ÍNDICE

Capitulo 1 Introducción *9*

Capítulo 2 Revisión Bibliográfica. *11*

2.1 Reseña histórica 11

2.1.1 Historia Trasplantes de los trasplantes en el mundo 11

2.1.2 Historia de trasplantes en el Ecuador 14

2.2 Trasplante de órganos 15

2.2.1 Aspectos legales sobre la donación y trasplante de órganos 15

2.2.2 Legislación Ecuatoriana 17

2.2.3 Organismo Nacional de Trasplante de órganos y de Tejidos ONTOT 19

2.2.4 Tipos de Donantes de órganos y tejidos 21

2.2.5 Muerte Encefálica 22

2.3 Estadísticas de trasplantes 23

2.3.1 Estadísticas internacionales 23

2.3.2 Estadísticas en Ecuador 24

2.4 Implicaciones Psicosociales y culturales de la donación y trasplante de tejidos ..28

2.4.1 Características Sociodemográficas 30

2.4.2 La Religión en el Ecuador 31

2.4.3 Tráfico de órganos 35

2.4.4 Comercio de órganos 35

Capitulo 3.Materiales y métodos *37*

3.1. Problema 37

3.2. Objetivo 37

3.2.1. Objetivo general 37

3.2.2. Objetivos específicos 37

3.3. Hipótesis 38

3.4. Metodología 38

3.4.1. Diseño 38

3.4.2. Muestra 39

3.4.3. Criterios de inclusión 40

3.4.4. Criterios de Exclusión 40

3.4.5. Definición operativa 40

3.4.6. Operacionalización de Variables 42

3.5. Justificación 45

3.6. Aspectos bioéticos 46

Capitulo 4. Resultados *47*

Capitulo 5. Discusión *60*

Capitulo 6. Conclusiones *65*

Capitulo 7. Recomendaciones *66*

Bibliografía *68*

ANEXOS *74*

Anexo 1 Hoja de consentimiento Informado 74

Anexo 2 Encuesta 74

Anexo 3 Principios rectores de la OMS sobre Trasplante de Células, Tejidos y Órganos Humanos 78

Índice de tablas.

Tabla 1. Operacionalización de Variables…….....…….....42

Tabla 2. Variables Sociodemográficas y Culturales de las de las personas encuestadas en la Consulta externa del Hospital Eugenio Espejo……...…47

Tabla 3. Que opinan las personas que acuden a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo sobre la donación de órganos…….49

Tabla 4. Conocimiento de las personas que acuden a la consulta externa de l Hospital Eugenio Espejo……...52

Tabla 5. Órganos que se pueden donar a partir de donante cadavérico según las personas que acuden a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo……....54

Tabla 6. Conocimiento, interés y confianza de las personas que acuden a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo……..56

Tabla 7. Tabla de asociación entre sus características sociodemográficas, conocimiento y confianza con la actitud frente a la donación de órganos en personas que acudieron a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo……58

Índice de Gráfico.

Grafico 1. Total de procedimientos de trasplantes de órganos y tejidos realizados 2006-2012 (Enero – Julio)……..…….....25

Grafico 2. Estadísticas de Trasplante Renal Vivo/Cadavérico 2006-2010…….……..26

Gráfico 3. Trasplante de órganos y tejidos en el Ecuador durante en 2011…….……...27

Grafico 4. Trasplantes realizados de Enero a Julio del 2012…….…....30

Gráfico 5. Filiación Religiosa, en 5 Ciudades del Ecuador…….31

Grafico 6. Frecuencia de asistencia a los servicios religiosos……....32

Gráfico 7. Que es importante en la Vida de los Ecuatorianos……....……...33

Grafico 8. Que es importante en la vida de los ecuatorianos según Quintil……..…....34

Gráfico 9. Donaría sus órganos y los de sus familiares después de la muerte……..…..…..50

Gráfico 10. Conocimiento de la opinión de sus familiares sobre la donación y trasplante de órganos……...51

RESUMEN

INTRODUCIÓN:

En nuestro país los pacientes que se encuentran en la lista de espera por un órgano son de aproximadamente 3000 y continúa incrementando, sin que se realicen suficientes trasplantes para reducir estas cifras o mantenerlas. Existen muchas barreras sociales, psicológicas y religiosas, entre otras que dificultan el proceso de donación y trasplante. A nivel mundial las encuestas han arrojado como principales barreras; la falta de información, seguida de la desconfianza en el proceso.

El conocimiento de la situación sociodemográfica y cultural de la donación de órganos tiene como finalidad captar como esta estructurada la situación sociocultural de la donación e identificar la potencia de esta relación.

MÉTODOS: Se realizó un estudio de corte transversal, en el servicio de consulta externa del Hospital Eugenio Espejo. Se aplicó una encuesta con respecto a la donación y trasplante de órganos.

Se realizó un muestreo no probabilístico, sistemático, intencionado, entre personas mayores de 18 años, con capacidad para tomar decisiones por si solos y acepten participar en la investigación. La muestra conto con 384 personas de ambos sexos. El proceso de análisis se realizó en el programa EpiInfo versión 3.3.2 y Microsoft Excel2010. Para comprobar o negar las hipótesis se utilizó el cálculo estadístico de diferencia de proporciones. Además de acuerdo al nivel de confianza de 95%.

RESULTADOS: el 77.3% de los participantes esta dispuesto a donar sus órganos después de la muerte y el 58.9 los de sus familiares, porcentajes que son inferiores a

otros países de Latinoamérica, usando el calculo de diferencia de proporciones, no hay asociación con las características sociodemográficas ni culturales.

Existe una fuerte asociación entre la actitud positiva a la donación y el nivel de instrucción ($p = 0.003$) al igual que con el nivel de conocimiento ($p = 0.001$) y el interés ($p = 0.0000$).

CONCLUSIONES: A pesar de que el porcentaje de personas dispuestas a la donación es alto todavía no se alcanza un nivel adecuado a la demanda de órganos. La principal causa es que la mayoría de participantes ha recibido información, pero el conocimiento que tiene es incorrecto. **PALABRAS CLAVE: donación, factores psicosociales, conocimiento sobre donación, interés en la donación.**

ABSTRACT

Introduction: In our country, there are approximately 3000 patients who are on a waiting list for an organ and the number of patients continues to increase, without enough transplants being carried out to reduce these numbers of patients or maintain them. There are many social, religious, and psychological barriers among others that hinder the process of organ donation and transplants. Global surveys have yielded as main barriers; the lack of information, followed by the mistrust in the process.

Knowledge of the sociodemographic and cultural status of organ donation is intended in order to capture the structural socio-cultural situation of donation and identify its relationship.

Methods: A cross-sectional study was performed in the Eugenio Espejo Hospital outpatient service. A survey regarding donation and transplant of organs was applied.

A non-probabilistic, systematic, intentional sample was done, taking into account people older than 18 years, with ability to make self-decisions alone and agree to participate in research. There was a 384 people sample of both sexes. The analysis process was carried out using Epi Info Program Version 3.3.2 and Microsoft Excel 2010. The statistical calculation of difference of proportions was used to verify or deny the hypothesis with a 95% confidence level.

Results: 77.3% of all the participants were willing to donate their organs after death and 58.9% was willing to donate their relatives' organs, percentage results that are lower than in other countries of Latin America, using a difference of proportions, there is no association with the sociodemographic and cultural characteristics.

There is a strong association between positive donation attitude and level of education ($p = 0.003$) as well as with the level of knowledge ($p = 0.001$) and interest ($p = 0.0000$).

Conclusions: while the percentage of people willing to donate is high, it still does not reach a level suitable to fulfill the organ demands. Being that the main cause is due to the information received by the majority of participants, but they still have incorrect knowledge about the process.

Keywords: donation, psychosocial factors, donation knowledge, donation interest.

Capitulo 1 Introducción

Actualmente cerca de 3000 ecuatorianos se realizan diálisis como tratamiento al fallo renal crónico terminal, de estos 100 se encuentran inscritos en la lista de espera como receptores aptos. A estos se suman pacientes en espera de otros órganos como hígado, páncreas, corazón y pulmón los que suman un total de 111 individuos, cifra que no incluye a los que esperan por un tejido, cuyo registro no es llevado por la ONTOT ni a los pacientes que necesitan un órgano pero no están inscritos aun. [12]

Pese a los avances científicos en el trasplante de órganos, tejidos y células, el proceso esta limitado por la disponibilidad de órganos, insumo básico de dicha actividad. La donación de órganos esta sujeta a la voluntad del individuo y condicionada por las características personales, nivel de conocimiento, interés y confianza en el proceso.

En Argentina, España, Venezuela, México, se han realizado investigaciones sobre factores sociodemográficos y culturales que interfieren en la decisión de donar órganos. En el hospital Virgen del Rocío, Sevilla, España, se concluyó que, las personas de edad avanzada, con escasa instrucción o sin ella, bajo nivel socioeconómico, información errónea y desconfianza en los médicos son en las que mayor porcentaje de negación a la donación se encuentra.[16] En Buenos Aires, las principales causas para la negación es el temor al tráfico de órganos o desconfianza de las autoridades e instituciones, seguido por las dudas con respecto a la muerte[29] y en México el bajo nivel de conocimiento. [31]

En nuestro país existen pocas investigaciones al respecto. En el Hospital Quito N°1 se realizó una investigación sobre el conocimiento y actitudes frente a la donación y trasplante de órganos en pacientes que acuden a consulta externa, donde se evidenció que hay asociación entre religión y nivel de conocimiento con actitud a la donación.[22]

Las actitudes sociales sirven como predictores de la conducta, por lo que resulta de interés analizar la actitud de la población hacia la donación y trasplante. Existen tres componentes clásicos de las actitudes: cognoscitivo, conductual y emocional; los que han de tomarse en cuenta a la hora de recoger la información. [39]

En esta investigación recogió información sobre características sociodemográficas, culturales, nivel de conocimiento e interés de los participantes y se las relaciono con su actitud hacia la donación de órganos.

No se encontró asociación entre las características sociodemográficas ni culturales, sin embargo el nivel de conocimiento y el interés en el proceso fuertemente relacionado con actitud positiva a la donación de órganos post mortem.

Capítulo 2 Revisión Bibliográfica.

2.1 Reseña histórica

2.1.1 Historia Trasplantes de los trasplantes en el mundo

El anhelo de trasplantar órganos esta en el corazón del hombre, mucho antes que la ciencia médica pueda materializarlo. Desde la antigüedad la idea de reemplazar un órgano enfermo por uno sano constituía nada más que un sueño, no solo para médicos sino también para los pacientes de enfermedades terminales y sus familiares.[1, 2]

Tanto en la mitología griega como en el hinduismo y la cultura azteca podemos encontrar personajes que certifican que la idea de trasplantar ha sido concebida, en estos casos se trato de xenotraplantes con fines espirituales. Leyendas como la de los Santos Cosme y Damián legitiman con una expectativa más amplia al tratarse de un homotrasplante de donante cadavérico con finalidad terapéutica. [1,3,4]

La actividad trasplantológica se ha edificado no solo con la experiencia de trasplantes como tal, sino también con la investigación de factores inmunológicos y técnicas de reconstrucción y anastomosis vasculares. Son muchos los peldaños escalados, por lo que no citaré todos sin por ello desmerecerlos.[1]

En el año 700aC, los indios (pobladores de la India) utilizaron el trasplante de piel de los glúteos para reconstruir la nariz y el pabellón auricular, lo que se reconoce como uno de los primeros trasplantes humanos. [3]

En el siglo XVI el cirujano italiano GaspareTagliacozzi (1545- 1599), fue famoso por su obra "De CurtorumChirurgia per Insitionem"(Manual de cirugía por incisión),

en la que describe técnicas de autotrasplante para la reconstrucción de nariz. Usando la técnica de Tagliacozzi, el ruso Vladimir Filatov (Rusia 1875, Ucrania 1956) desarrollo trasplantes de córnea y la terapia tisular. [3]

Giuseppe Baronio (1759-1811) informó exitosos injertos autólogos de piel en ovejas, numerosos injertos experimentales entre animales de la misma y de diferentes especies.[3]

En 1835 Isaac A. Bigger realizó un trasplante de córnea entre dos gacelas.[3]

En el periodo entre 1871-1880 se realizaron trasplantes alogénicos de córnea satisfactorios en animales de experimentación y en el ser humano.[3]

A pesar de estos trabajos de experimentación, los casos científicamente comprobados se documentan desde el siglo XIX, no obstante es en el siglo XX cuando Alexis Carrel describe la anastomosis vascular para la irrigación de los órganos injertados, cuando se abre la posibilidad técnica y quirúrgica de realizar un trasplante, hecho que es considerado el inicio de la trasplantología moderna. [3]

En 1902 después que Emerich Ullman, cirujano vienés, realizó un autotrasplante de riñón de un perro a los vasos de su nuca empleando tubos prostéticos, se presenta un nuevo enigma que genera problemática y será motivo de investigación por décadas, esto es el rechazo al órgano injertado ya que el sistema inmunológico del receptor reconocía ese órgano como un cuerpo extraño, ajeno a su sistema, y por lo tanto generaba anticuerpos de rechazo. [3, 5, 6]

En 1906 M. Jaboulay realizó el primer trasplante renal en humano (proveniente de un cerdo) que tubo que ser removido tres días más tarde donde se encontraron los vasos sanguíneos trombosados.[3]

Sir Peter Brian Medawar (1915-1987) científico británico, realizó sustanciales aportes sobre el sistema inmunológico que permitieron comprender los factores que condicionan la aceptación o rechazo de trasplantes, y además escribió "TheLimits of Science" (Los Límites de la Ciencia), preocupado por los problemas éticos, morales y religiosos que esto conlleva.[3]

En 1958 Jean Dausset (Paris) Rose Payne (Stanford) y Jon Van Rood (Leidin) realizaron trabajos fundamentales sobre trabajos fundamentales sobre el conocimiento de los Antígenos Leucocitarios Humanos (HLA). Lo que permite realizar una adecuada selección del receptor de acuerdo a su sistema inmunológico.[3,5]

A mediados de siglo XX, con el conocimiento de la histocompatibilidad, se derriba una barrera más al crearse medicamentos que permiten evitar el rechazo a los órganos trasplantados (principalmente el descubrimiento de la ciclosporina A, en 1976).[6] A partir de entonces, en la década de los 80 hay un incremento notable en el número de trasplantes, tanto en Europa como en América del norte y América latina, que posibilita salvar miles de vidas alrededor del mundo.[3]

En 1968, el Informe del Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de Harvard para examinar la definición de muerte cerebral (Report of the Ad Hoc Comité of the Harvard Medical Schoolto examine thedefinition of braindeath) comunica los criterios neurológicos con lo que se puede diagnosticar el deceso de un paciente. [1, 4]

En la década del 90, con el aumento del número de trasplantes se evidencia la necesidad de órganos cuya donación es motivo de preocupación hasta nuestros días en todo el mundo.[3]

2.1.2 Historia de trasplantes en el Ecuador

En nuestro país no se encuentra registrada la actividad trasplantológica, sino a partir del 27 de Julio de 1994 cuando se promulgo la ley de trasplantes de Órganos y Tejidos. Se sabe que hasta entonces éstos fueron esporádicos sin que exista un control claro ni registro tanto de donantes como de receptores, centros autorizados para la ablación o galenos delegados para extracción y trasplante, sin que esto signifique que el país no cuente con médicos preparados y con capacidad para efectuar tal actividad. [7]

Los primeros en registrase son dos trasplantes renales provenientes de donante vivo y exitosamente realizados, el primero en 1976 realizado en el Hospital Militar de la ciudad de Quito, y en el año siguiente en el Hospital Carlos Andrade Marín de la misma cuidad, el primer trasplante renal en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS, ambos con condiciones óptimas de sobrevida.[7,8]

2.2 Trasplante de órganos

2.2.1 Aspectos legales sobre la donación y trasplante de órganos

Los órganos, el insumo básico, tanto social como culturalmente no son elementos dignos de tratarse como mercancía, de manera que su obtención debe ser por la acción altruista del donante. [7]

La conceptualización de muerte encefálica conjuntamente con el crecimiento de la población necesitada de un trasplante y la escasa disponibilidad de órganos han establecido nociones bastante riesgosas, por lo que muchos países han tenido que crear leyes que regulen el proceso de donación y trasplante de órganos y tejidos.

Matesanz (Médico cirujano, creador de la Organización Nacional de trasplantes en España) en el Boletín Oficial del Estado sobre la Ley del 18 de diciembre de 1950 sobre la obtención de piezas anatómicas para injertos procedentes de cadáveres, señala que para poder continuar con la actividad es necesario lo siguiente: [5]

- Establecer criterios legales y éticos para diagnosticar la muerte cerebral, debiendo realizar el diagnóstico de muerte facultativos distintos a los que forman el equipo trasplantador.
- Contemplar el respecto a los deseos del fallecido, según el deseo o rechazo expresado en vida a la donación de órganos y tejidos.
- Garantizar el carácter altruista de la donación, el anonimato del donante y el uso de criterios médicos en la distribución de órganos a pacientes en lista de espera.[5]

A la vez que, la Organización Mundial de la Salud OMS estableció los Principios Rectores sobre Trasplante de Células, Tejidos y Órganos Humanos (Anexo3), cuyo propósito es ofrecer una guía ordenada, ética y aceptable para la adquisición y trasplante de órganos en los que se detalla nociones que deben regir dicho proceso, con especificaciones de acuerdo a las variantes que puedan presentarse. (Tipo de donante, menores de edad, personas incapacitadas, etc.). [9]

Es así que, a nivel mundial se asegura que el trasplante de donantes cadavéricos, será solamente previo el consentimiento exigido por la ley y tomando en cuenta la voluntad de la persona mientras estaba viva.[9,10]

En caso de donantes vivos se excluye a menores y personas legalmente incapacitadas; para evitar manipulación, extorción e influencia económica, el trasplante se contempla únicamente cuando hay vinculación genética donante-receptor, consentimiento informado y voluntario, en este caso el estado garantiza la atención profesional y seguimiento. [9]

Además, el equipo médico debe estar organizado en grupos para cada tiempo del proceso, de modo que los que dan el diagnostico de muerte encefálica no pueden participar en los procesos subsiguientes, asegurando de esta forma que la asignación se rija por criterios clínicos y normas éticas, y no atendiendo a consideraciones económicas o de otra índole. [9]

De la misma forma, al considerar a la donación como un proceso altruista, se considera prudente la promoción por medios de comunicación.[11]

Para que todo esto sea posible el estado debe garantizar la trasparencia, calidad, seguridad y confidencialidad tanto a los donantes como a los receptores. Con este fin en muchos países se han creado instituciones encargadas de controlar la actividad trasplantológica a nivel nacional.[11]

2.2.2 Legislación Ecuatoriana

Desde el 4 de marzo del 2011 se encuentra en vigencia la nueva Ley Orgánica de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células, previa aprobación por la Asamblea Nacional y por el Presidente. [10]

En la nueva ley el estado se hace responsable de emitir políticas públicas relacionadas con la donación y trasplante, generando mecanismos adecuados y coordinando todas las actividades relacionadas con la obtención y utilización clínica de órganos, tejidos y células de humanos. Comprometiéndose también a implementar bancos de órganos, células y tejidos garantizando los recursos necesarios y asegurando confidencialidad (Art.3, 11, 12).[10]

Igualmente, instaura principios de donación y derechos de donantes y receptores, garantizándoles el derecho a recibir información completa y pertinente sobre la temática así como trato preferencial.

Uno de los artículos que mayor discusión ha generado es el Art. 29 que declara que todos los ecuatorianos mayores de dieciocho años al fallecer somos donantes y los dos subsiguientes que complementan esta disposición

> *"Art. 29.- Donación.- Las ecuatorianas, ecuatorianos y extranjeros residentes legales en el país, mayores de dieciocho años, al fallecer se*

convertirán en donantes, a menos que en vida hubieren manifestado, en forma expresa, su voluntad en contrario en una de las siguientes formas:

- *Manifestando su negativa a la donación de los órganos, tejidos o células de su cuerpo para posterior implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación; o,*
- *Restringiendo, de un modo específico, su voluntad afirmativa de donación a determinados órganos, tejidos y/o células."*[10]

"Art. 30.- Expresión de Voluntad.- La manifestación, restricción o condicionamiento de la voluntad para la donación de componentes anatómicos se hará constar en la cédula de ciudadanía en el caso de las y los ciudadanos ecuatorianos y en cualquier otro documento de identificación en el caso de los extranjeros residentes legalmente en el país.

La negativa de las personas a ser donantes no generará discriminación alguna y no podrá ser utilizada de modo público por ninguna autoridad, persona o medio de comunicación"[10]

"Art. 31.- Registro de la manifestación de voluntad.- Es obligación de la Dirección General de Registro Civil, Identificación y Cedulación de la República consultar y recabar de las personas mayores de dieciocho años, que concurran ante dicho organismo, la manifestación de su voluntad respecto de tener o no la calidad de donantes de órganos y registrarla en el documento de identificación respectivo."[10]

2.2.3 Organismo Nacional de Trasplante de órganos y de Tejidos ONTOT

El ONTOT es una entidad adscrita al Ministerio de Salud, que fue creada con el fin de organizar y establecer un Sistema técnico administrativo para coordinar las acciones de donación y trasplante en las unidades médicas, públicas y privadas, acreditadas a nivel nacional. [7]

Fue creado mediante el Acuerdo del Ministerio de Salud Pública Nº 01808-A, del 29 de noviembre de 1999, publicado en el Registro Oficial del 21 de diciembre del mismo año; ratificado el 05 de febrero del 2002, por el Presidente de la República, Dr. Gustavo Noboa Bejarano, mediante Decreto Ejecutivo Nº 2302, publicado en el Registro Oficial Nº 516 del 18 de febrero del mismo año.[7]

Bajo su responsabilidad se encuentra la implementación de políticas nacionales de trasplante, el control y cumplimiento de procedimientos conforme a las pautas instituidas y la integración y participación de las instituciones médicas con la sociedad ecuatoriana, para de esta manera facilitar el trasplante y donación sin dejar de lado los principios de equidad, altruismo y justicia.[12]

Además esta encargado de:

Mantener una lista nacional de espera en pacientes para cada tipo de órgano y tejido

- Incentivar a los coordinadores institucionales para mejorar la tasa de donación y procuramiento de órganos que garantice la cobertura de las necesidades de los pacientes receptores.

- Normar y controlar el seguimiento de los pacientes trasplantados
- Receptar las estadísticas y necesidades de los trasplantados, de los distintos servicios hospitalarios, mediante el seguimiento de la lista de espera
- Colaborar, en casos necesarios, en la logística del trasplante de órganos y enfermos para trasplante en las unidades acreditadas dentro del territorio nacional
- Conocer los índices de capacidad generadora de los hospitales, las tasas de efectividad en: detección de donantes, entrevistas familiares, mantenimiento del donante y la extracción multiórganica.[12]

Entre los cambios que contempla la nueva normativa se encuentra la transición del ONTOT al Instituto Nacional de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células INDOT.

La misma que tendrá autonomía técnica, administrativa y financiera, con potestad de imponer sanciones a quienes incumplan con la ley y el reglamento.

De igual forma regulará, evaluará y supervisará a las instituciones que ofertan servicios de terapia celular o regenerativa, entre las que se encuentran las entidades que prestan servicios de recolección, almacenamiento y procesamiento de células del cordón umbilical.[7, 10]

2.2.4 Tipos de Donantes de órganos y tejidos

Existen dos tipos de donantes de órganos y tejidos, los vivos y los cadavéricos. En ambos casos se deben realizar determinaciones analíticas para el despistaje de trasmisión de enfermedades como son: VIH, hepatitis B y C, entre otros. [1, 13]

2.2.4.1 Donante vivo

Previa la declaración del consentimiento informado otorgada ante notario publico, puede donar uno de los órganos dobles, riñón, pulmón, y segmentos hepáticos.

Entre los tejidos que se pueden extraer están, el hueso esponjoso, válvulas cardíacas y piel, en caso de tratarse de un autoinjerto puede ser óseo, tendinoso, cutáneos, de paratiroides, etc.[1]

2.2.4.2 Donante cadavérico

Pueden ser seleccionados cuando la causa del deceso haya sido parada cardiaca o muerte encefálica, siendo esta última la más frecuente.[13]

En este proceso intervienen profesionales de la salud de distintas aéreas, sin embargo solo se considera como donante cuando la persona fallecida, en vida no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos.[13]

Bajo esta condición se pueden donar riñones, hígado, pulmón, corazón, páncreas e intestino.[13]

2.2.5 Muerte Encefálica

2.2.5.1 Concepto

Se considera muerte encefálica o cerebral al cese completo e irreversible de las funciones de los hemisferios cerebrales y troncoencéfalo.[1]

2.2.5.2 Diagnóstico

Ante la sospecha clínica y conociendo la causa del coma por la historia clínica o métodos de imagen, lo cual es imprescindible, se recomiendan periodos de observación, al momento no existen normas estrictas establecidas pero se recomienda 6 horas en caso de lesión estructural conocida y 24 horas en caso de encefalopatía anóxica. Mediante el uso de métodos de imagen se pueden acortar los periodos de observación.[4, 10]

El diagnóstico de muerte encefálica se basa en principalmente en el coma arreactivo donde se comprueba mediante el examen neurológico completo, la ausencia de toda actividad neuronal y en exámenes complementarios de evaluación neuronal (electroencefalograma, potenciales evocados multimodales) así como de evaluación de flujo sanguíneo intracerebral (angiografía cerebral con contraste, sonografía Doppler transcraneal, gammagrafía cerebral con ^{99m}Tc-HMPAO (^{99m}Tc-Tecnecio hexametilpropilenoaminaoxima).[4, 10]

2.3 Estadísticas de trasplantes

2.3.1 Estadísticas internacionales

Según los datos publicados en El Servicio de información sobre Discapacidad, España. En los primeros cuatro meses del 2012 las donaciones de órganos de donante cadavérico aumentaron en un 8.3% y los trasplantes en un 5% con respecto a los cuatro meses del año anterior.[14]

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT), España, estima que en el 2011 se efectuaron 106.879 trasplantes en todo el mundo que corresponde un aumento aproximado anual del 3%. De los cuales 73.179 fueron de riñón, 21.602 de hígado, 5.582 de corazón, 3.927 de pulmón, 2.362 de páncreas y 227 de intestino. [11, 14]

España sigue manteniendo el liderazgo mundial al contar con 35.3 donantes por millón de personas (pmp) y más de 4200 trasplantes. El año pasado logró batir su propio record con un total de 1.667 donantes, que permitieron efectuar 4.218 trasplantes, con un incremento del 11,8%, y 500 intervenciones más que el año anterior. De modo que de todas las donaciones registradas en la unión Europea, el 17.3% fueron en España.[11, 14]

A nivel Europeo el incremento de la tasa de donación fue del 0.6 %, manteniendo el crecimiento por cuarto año consecutivo, con 19 donantes pmp. [11]

La ONT contabilizó 9.604 donantes en la unión Europea el año pasado que representa un 4.3% más que en 2010. Lo que permitió a Europa superar por primera vez los 30.000 trasplantes anuales y cubrir el 48% de las necesidades de órganos de los pacientes europeos.[11, 14]

A pesar del incremento del número de donantes y de trasplantes realizados en la lista de espera se aprecia un incremento del 1.8% y el numero de personas fallecidas mientras esperaban un órgano fue de 3.282. [11, 14]

El Consejo Europeo también publica el valor de la tasa de donantes en otros países como Estados Unidos con 26, Canadá 15.4 y Australia 14.9 pmp cuyo crecimiento oscila entre el 1 y 1.5 %.[11, 14]

El mayor número de donaciones se registra en Iberoamérica donde se desarrolla el programa Alianza de Cooperación y Formación de profesionales de trasplante, instituido por España, logrando un incremento del 7% de donantes es decir 2.000 trasplantes mas que en el 2010, sumando un total de 14.114. [11, 14]

Desde que se puso en marcha el programa Alianza de Cooperación y Formación, hace 8 años el número de donantes en Iberoamérica ha aumentado un 40%.[11, 14]

2.3.2 Estadísticas en Ecuador

El número de trasplantes realizados en Ecuador durante los últimos 6 años ha aumentado notablemente, según los datos que publica la ONTOT en su página Oficial desde el 2006 hasta el 2009 se han realizado un promedio de 158 trasplantes por año, mientras que en el 2010 se realizaron 400, y para el 2011 este valor incremento en 11%. (Grafico 1)[12]

Grafico 1.

Total de procedimientos de trasplantes de órganos y tejidos realizados 2006-2012 (Enero – Julio)

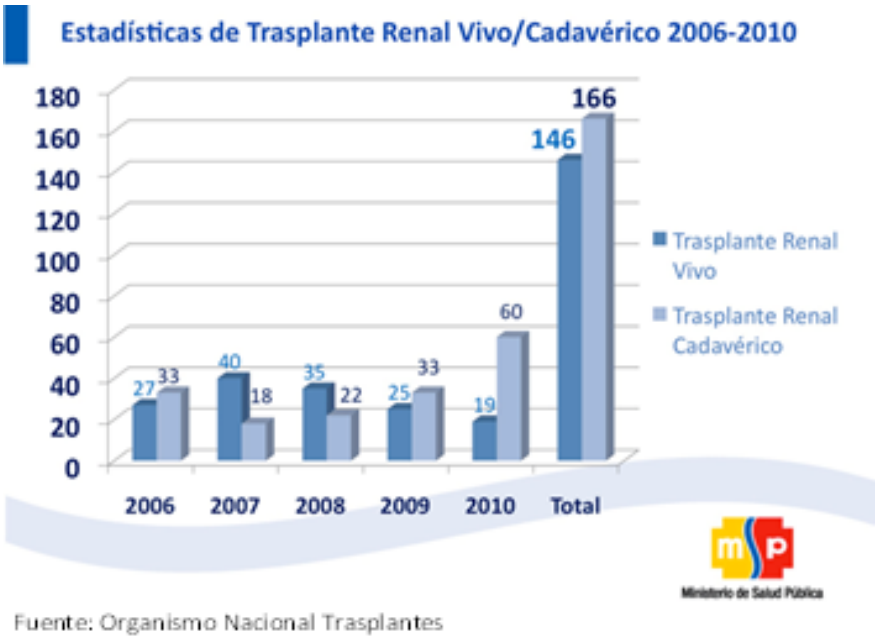


Hasta julio del 2012 se han realizado 272 trasplantes, es decir un 5% más que en el mismo periodo del año anterior y un 16% mas que en el 2010. Se espera que esta velocidad de crecimiento se mantenga hasta terminar el año y sea superada en el 2013.[12]

Con respecto al origen de los órganos, en cuanto a trasplante renal, de los 624 realizados entre el 2006 y el 2010, el 53% (332 trasplantes) provinieron de donante cadavérico, mientras que el 47% restante de donante vivo.[11] (Gráfico 2) [12]

Grafico 2.

Estadísticas de Trasplante Renal Vivo/Cadavérico 2006-2010

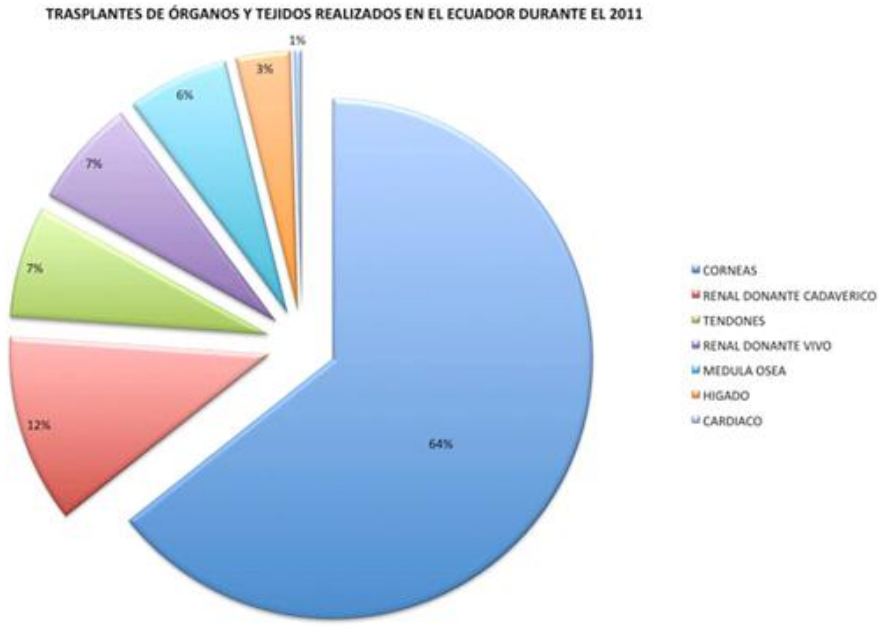


Fuente: Organismo Nacional Trasplantes

Si observamos el gráfico 3 podemos concluir que de los 443 trasplantes efectuados en 2011, aproximadamente el 85% han sido de donante cadavérico (Tomando en cuenta que el trasplante de médula ósea es viable solo de donante vivo y que no se dispone de registro diferencial de trasplante hepático de donante vivo y cadavérico, se asume que todos provienen de donante cadavérico juntamente con el de corneas).[12]

Gráfico 3.

Trasplante de órganos y tejidos en el Ecuador durante en 2011

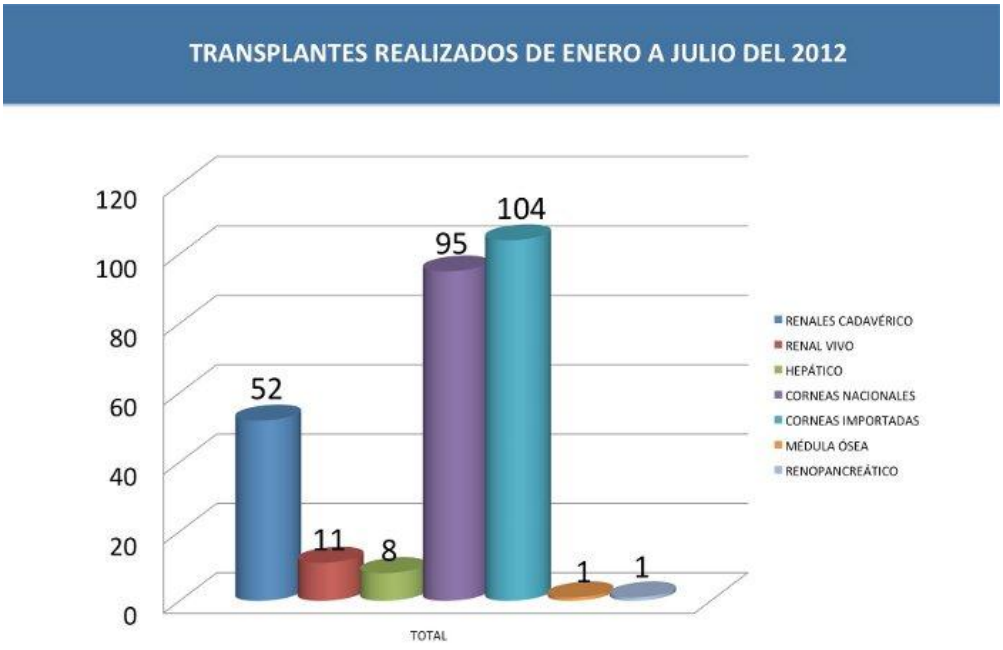


Fuente: Departamento Técnico Médico ONTOT

Los trasplantes corneales son los que con mayor frecuencia se realizan seguidos por los de riñón, tendones, médula ósea e hígado. (Gráfico 3 y 4)[12]

Grafico 4.

Trasplantes realizados de Enero a Julio del 2012



Fuente: Departamento Técnico Médico Ontot

2.4 Implicaciones Psicosociales y culturales de la donación y trasplante de tejidos

Actualmente, para la ejecución de trasplantes, se cuenta con suficiente personal médico capacitado y organizado en equipos para cada una de las áreas concernientes al proceso, cada vez son más las casas de salud acreditadas y el estado a designado mayor presupuesto para esta actividad, con lo que se ha logrado alcanzar las expectativas. Para el 2011 los trasplantes aumentaron en un 3% en relación al año

anterior, según reporta la el registro mundial de trasplantes (gestionado por la Organización Nacional de Trasplantes en colaboración con la Organización Mundial de la Salud. [11, 14]

El avance que la ciencia ha tenido en este ámbito, los órganos, tejidos y células trasplantadas cada día son más diversos y en mayor número, se han hecho trasplante de extremidades y ahora se habla de órganos creados a la medida para este fin. Parecería que esta acción avanza sin impedimentos, pero hay una barrera que suscita gran limitación, esta es la falta de disponibilidad de órganos la que depende del altruismo de las personas dispuestas a darse para ayudar a alguien más.

El proceder de una persona ante determinada situación esta influenciada por muchos factores así como su edad, nivel de instrucción, conocimiento del tema, ideología política, cultural y social, etc. [11, 15, 16]

En la actitud hacia la donación de órganos no hay excepción, además de los nombrados intervienen factores emocionales y afectivos propios y hacia la persona fallecida. [11, 15, 16]

No se puede dejar de lado la influencia de los medios de comunicación, que trasmiten la realidad, la leyenda, experiencias de personas beneficiadas y perjudicadas, toda la información es captada de diferente manera, según las características del receptor. [15, 16]

Pese los intentos gubernamentales con las modificaciones de la ley y las intervenciones de promoción de donación, los órganos siguen siendo insuficientes

para cubrir la demanda de pacientes necesitados de un trasplante. Por esta causa resulta importante analizar estos factores que median la decisión de donación. [11, 15, 16]

2.4.1 Características Sociodemográficas

Los resultados del VII Censo de Población y VI de Vivienda publicados por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC indican que el numero de habitantes en Ecuador al 2010 era de 14'483.499, basada en estas estadísticas la Oficina del Censo de EEUU estima que para julio del 2011 la población creció a 15.223.680. No se han realizado estimaciones actuales sin embargo a solo 2 años de realizado el empadronamiento los datos no son muy lejanos a la realidad.

En cuanto al sexo, la proporción hombre – mujer es equilibrada pues el 50.4% de los habitantes es mujer y el 49.6 hombre. [17]

En lo que refiere a la educación, el 6.8% de la población es analfabeta y un porcentaje significativo (9%) de personas mayores de 15 años que asiste regularmente a un centro de estudios no ha terminado la educación básica (rezago estudiantil). [17, 18]

El promedio de los años de escolaridad fue de 9.04 siendo Pichincha la provincia con un media mayor, 10.6 años. Es decir educación de segundo nivel. [17, 18]

2.4.2 La Religión en el Ecuador

En Ecuador se practican varias religiones algunas heredadas de nuestros antepasados las mismas que se han transmitido de generación en generación con algunos cambios, dando como resultado nuevas nominaciones y dogmas; y otras han sido aprendidas del extranjero. En cuanto a la proporción de ecuatorianos que practican una religión un censo realizado por el INEC en 2012 revela lo siguiente: (ver gráfico 5) [17, 19]

Gráfico 5

Filiación Religiosa, en 5 Ciudades del Ecuador



Otras: Islámica, Hinduismo, religiones indígenas, religiones afroamericanas, pentecostales y otras no consideradas
Fuente: Sistema integrado de encuesta de hogares - INEC

De este 91.95% de personas que se identifican con alguna religión, el 80,4% pertenece a la religión Católica, el 11,3% Evangélica, 1,29% Testigos de Jehová y el restante 6,96% pertenecen a otras religiones. [17, 19]

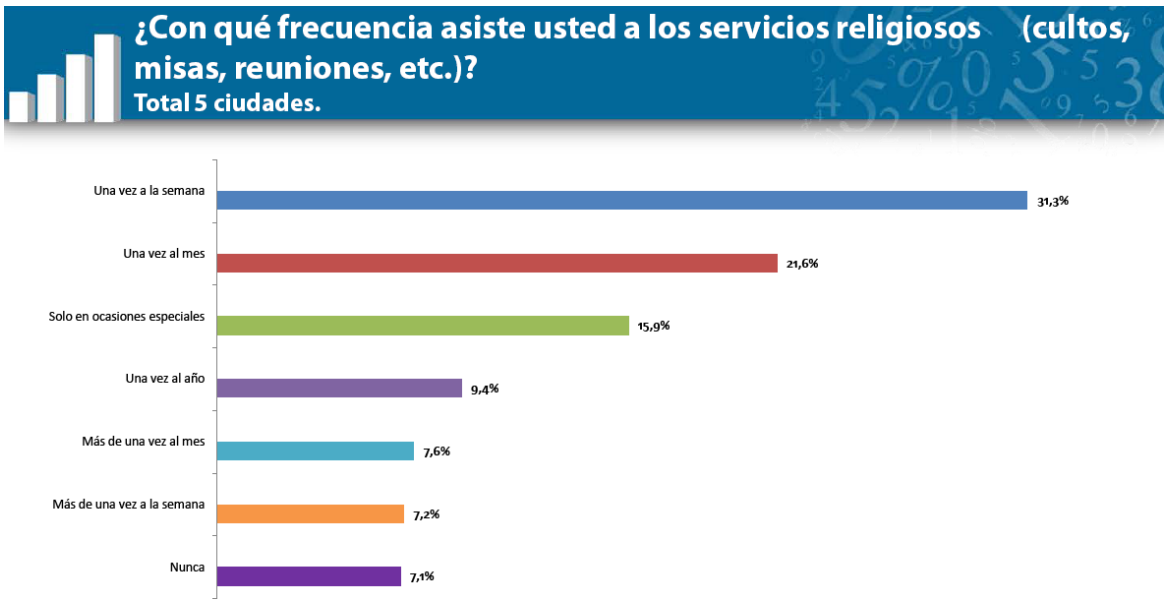
La influencia que esta ejerce sobre el proceder y toma de decisiones es muy significativa, no solo por sus fundamentos sino también por las características de la población y su nivel de religiosidad. [17, 19]

Tomando en cuanta que una parte del compromiso con su religión es la asistencia a los cultos, en el gráfico 6 podemos ver que menos de la mitad asisten con regularidad a estas prácticas. [17, 19]

De las religiones que se practican en el Ecuador ninguna excepto los testigos de Jehová tiene conceptos claros sobre la donación y trasplante de órganos, lo cual califican como repudiable. Sin embargo, no todas las personas que pertenecen están filiadas a esta religión manifiestan la negativa a la donación. [19]

Grafico 6

Frecuencia de asistencia a los servicios religiosos



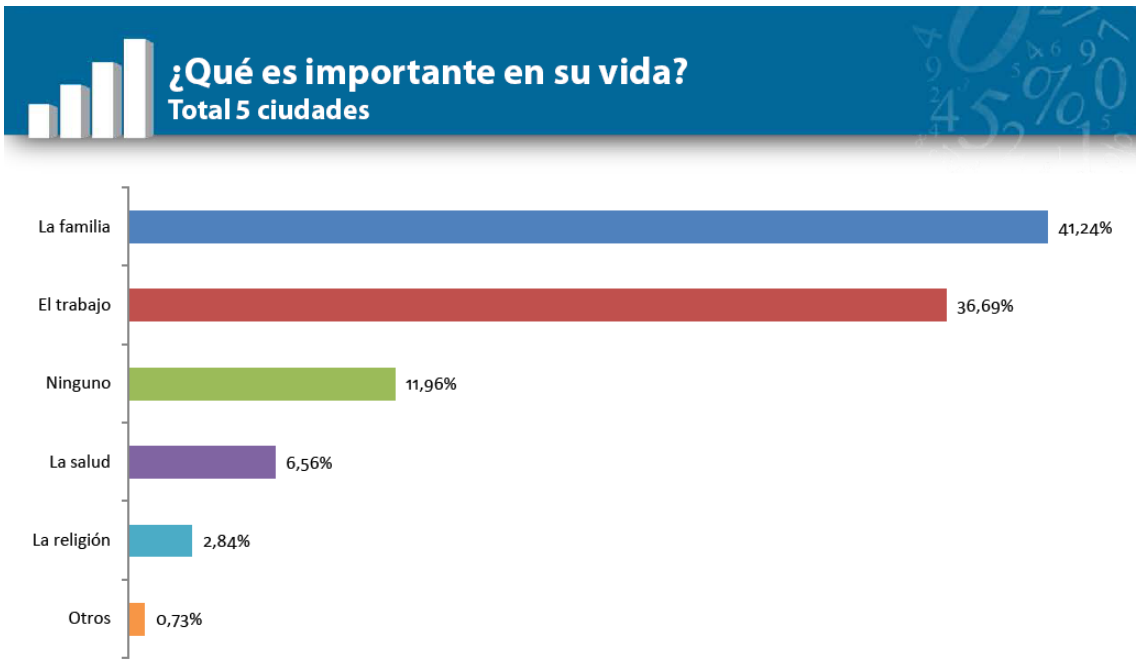
Fuente: Sistema integrado de encuesta de hogares - INEC

Tomando en cuenta los estatutos que establecidos entre los testigos de Jehová y la opinión manifiesta del Papa Juan Pablo II a favor de la donación, y el hecho de que en cada grupo religioso (independientemente de cual se trate) hay diferentes opiniones sobre la donación y trasplante de órganos, el nivel de religiosidad parece si ejercer un grado de influencia en los creyentes. [19]

Otro aspecto que investigo este censo es las entidades a los que los Ecuatorianos le dan mas importancia, los resultados vemos en el Grafico 7. Tomando en cuanta que la salud esta en cuarto lugar y que el trabajo obtiene un buen porcentaje, es de esperar que la donación y trasplantes de órganos no sea un tema que despierte interés. [17]

Gráfico 7

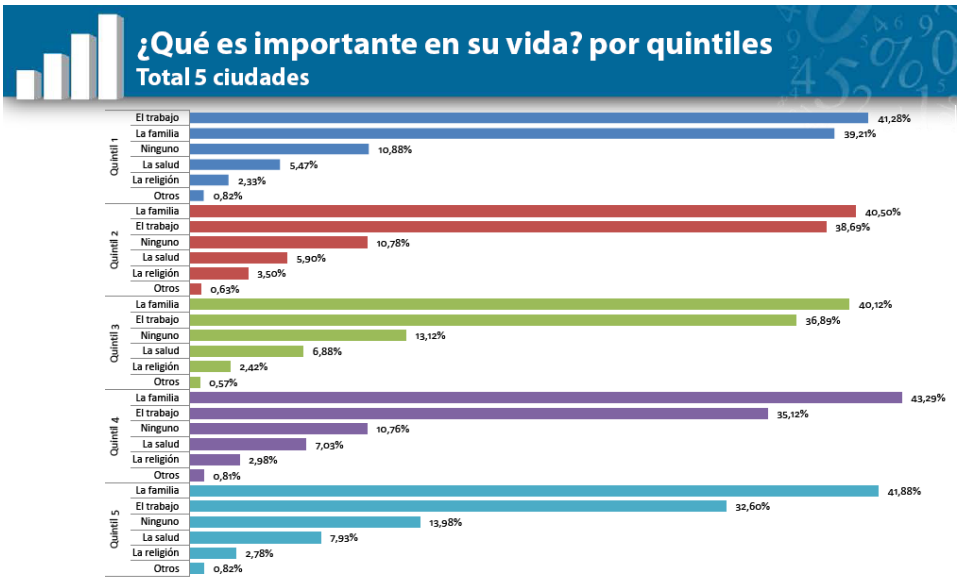
Que es importante en la Vida de los Ecuatorianos



Otros: El conocimiento / información, los amigos y las relaciones sociales, la política, las diversiones **Fuente: Sistema integrado de encuesta de hogares - INEC**

Grafico 8

Que es importante en la vida de los ecuatorianos según Quintil



Otros: El conocimiento / información, los amigos y las relaciones sociales, la política, las diversiones **Fuente: Sistema integrado de encuesta de hogares - INEC**

Al dividir los resultados por quintiles, la diferencia la hace el quintil 1 en los que las prioridades cambian y en primer lugar coloca al trabajo antes que a la familia y pese a que la salud se mantiene en cuarto lugar en todos los grupos, en este es el que menor porcentaje muestra. Concluyendo que los factores sociales si interfieren en las prioridades y decisiones. [17] No se han realizado investigaciones sobre la donación de órganos y nivel económico, no obstante basados en estos resultados, el orden de prioridades de los participantes, se ve afectado por la situación económica es posible que esta última interfiera también la opinión hacia la donación.[17]

Hay divergencia, entre la donación de órganos y la religión, en España la religión predispone a la no donación, a pesar de que se desconoce la opinión de la iglesia. En Venezuela el 60% de los sujetos creen que los motivos religiosos influyen

negativamente en la donación. [16, 20, 21] A. Álvarez, et, al, 2011 en su investigación relaciona la opinión sobre la donación y la religión sin encontrar significancia estadística.[22]

2.4.3 Tráfico de órganos

Es la obtención, transporte, transferencia, encubrimiento o recepción de personas vivas o fallecidas o sus órganos mediante una amenaza, uso de la fuerza u otra forma de coacción, secuestro, fraude, engaño o abuso de poder o de posición vulnerable, o la entrega o recepción de pagos o beneficios por parte de terceros para obtener el traspaso de control sobre el donante potencial dirigido a la explotación mediante la extracción de órganos para trasplante. [1, 3, 13]

El tráfico de órganos es una acción ilícita, criminal organizada, que se encarga de proveer órganos a personas con suficientes recursos para costear el proceso.

Alimentada por el temor a la muerte las mafias no tienen límites, se encuentra en todo lugar desde las calles hasta el internet. [1, 3, 13]

Existen varios factores culturales que pueden influir en las personas para donar órganos, entre ellos están el miedo, la tradición, el culto al cuerpo y religión, en Venezuela el principal factor es el miedo a que se extraigan los órganos antes de la confirmación de muerte (40%). [21]

2.4.4 Comercio de órganos

El comercio de órganos se define como la compre venta de órganos, esta actividad se realiza con frecuencia en países de la india, donde los pobladores afectados por una

situación económica muy baja se ven obligados a vender sus órganos para apaciguar sus necesidades, en estos países se cuenta con un banco de donadores, a los que los compradores acuden libremente. [1, 3, 13]

Existen rumores que en américa latina, en países como Argentina, Bolivia, Brasil, Perú, Honduras y México hacen este tipo de comercio con compradores alemanes, suizos e italianos. [1, 3, 13, 23]

En Ecuador las autoridades niegan la existencia de estas actividades argumentando que se trata de un proceso complejo que solo puede realizarse en lugares equipados y con personal capacitado. Mientras tanto, algunos grupos han realizado manifestaciones en contra del tráfico de órganos, asegurando encontrar cadáveres incompletos de niños que estaban desaparecidos, de lo las autoridades no han recibido denuncia oficial, ni han podido obtener pruebas. [1, 3, 13]

Tanto el tráfico como el comercio de órganos proliferan porque ningún país tiene suficientes órganos para cubrir las necesidades de la población. [1, 3, 13, 23]

Los rumores que generan tanto el tráfico como el comercio de órganos causan malestar y desconfianza lo que reduce la actitud positiva hacia la donación. [1, 3, 13, 23]

En España una causa importante para la no donación es la desconfianza en los médicos. [16]

Capitulo 3.Materiales y métodos

3.1. Problema

¿Cuáles son los factores sociodemográficos y culturales que influyen de manera negativa en la decisión de donar órganos y tejidos post mortem en personas mayores de 18 años que acuden al servicio de consulta externa del Hospital Eugenio Espejo?

3.2. Objetivo

3.2.1. Objetivo general

Determinar los factores sociodemográficos y culturales que influyen de manera negativa en la actitud frente a la donación de órganos y tejidos post mortem en personas mayores de 18 años que acuden a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo

3.2.2. Objetivosespecíficos

- Determinar la relación entre los factores sociodemográficos como sexo, nivel de educación, procedencia y la actitud frente a la donación de órganos post mortem.
- Determinar la relación de los factores culturales como el temor a la muerte y religión con la actitud frente a la donación de órganos post mortem.
- Identificar el nivel de conocimiento que tiene la población sobre la donación de órganos y su influencia en la decisión de donar órganos.

3.3. Hipótesis

- La conducta frente a la donación de órganos esta influenciada por factores sociodemográficos como la edad, sexo y lugar de procedencia.
- Los factores culturales como temor a la muerte y creencias religiosas influyen negativamente en la decisión de donar órganos post mortem.
- Las personas que no están satisfechos con el sistema actual de salud o que desconfían del proceso de donación no están dispuestas a donar sus órganos post mortem.

3.4. Metodología

3.4.1. Diseño

Se realizó un estudio de corte transversal, en la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo de la ciudad de Quito, durante el mes de septiembre del 2012. Se aplicó una encuesta, con respecto a las características sociodemográficas, culturales, conocimiento y confianza en el proceso de donación y trasplante de órganos y tejidos. Paro lo cual se contó con la autorización de del Director del hospital y del Dr. Carlos Rosero Herrera Presidente del Comité de Bioética e Investigación.

La Encuesta fue aplicada por la integrante de la tesis (Diana Paulina Córdova Ordoñez).

Se realizó un muestreo no probabilístico, no intencionado, tomando en cuenta a personas que cumplieron los criterios de inclusión.[24]

Se utilizó para dicha comparación: Diferencia de proporciones con diferentes muestras obteniéndose aceptación o rechazo de las hipótesis planteadas.[25, 26]

3.4.2. Muestra

La recolección de los datos fue mediante la aplicación de la encuesta a las personas que acudieron a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo, la razón por la cual se eligió a esta casa de salud es por ser el hospital de referencia a nivel nacional, al cual acude gran cantidad de personas de todo el país, área urbana y rural de diferentes clases sociales.

El tamaño de la muestra fue calculado mediante el uso de la siguiente fórmula:

$$n = z^2 \frac{p(1-p)}{e^2}$$

Donde:

z= nivel de confianza 95% (1.96)

p= es la proporción de individuos que se han declarado como donantes. Se desconoce la precisión de este dato debido a la falta de coordinación de los valores entre los lugares de registro, en estos casos se suele suponer que p=q=0.5 que es la opción más segura.

e: margen de error aceptado (0.05)

A continuación está la fórmula utilizada para calcular la muestra para obtener la proporción en un estudio descriptivo. [24]

$$n = z^2 \frac{p(1-p)}{e^2}$$

n= $(1,96)^2$ 0.5 (1-0.5)

0.05*0.05

n= 384

Por lo tanto es una muestra de 384 participantes.

3.4.3. Criterios de inclusión

Personas mayores de 18años, sin distinción de sexo, que acudan a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo con capacidad para tomar decisiones por si solos.

3.4.4. Criterios de Exclusión

- Personas menores de 18 años
- Personas que no deseen o no se encuentren en capacidad de entender la encuesta, por la presencia de patologías (enfermedades mentales severas y otras).

3.4.5. Definición operativa

- **Sexo**: conjunto de características biológicas que caracterizan a la especie humana en hombres y mujeres
- **Edad**; Número de años cumplidos

- **Nivel de instrucción**: corresponde al grado más avanzado terminado y/o al último año de estudios cursado o terminado a que haya llegado esa persona en el sistema de enseñanza ordinario, especial y de adultos de su estado o de otro. [18]
- **Procedencia geográfica**: lugar de residencia de la persona encuestada. Se clasificara en área urbana o rural.
- Área urbana: se caracteriza por estar conformada por conjuntos de edificaciones y estructuras contiguas agrupadas en manzanas, las cuales están delimitadas por calles, carreras o avenidas, principalmente. Cuenta por lo general, con una dotación de servicios esenciales tales como acueducto, alcantarillado, energía eléctrica, hospitales y colegios, entre otros. Área rural o resto municipal: se caracteriza por la disposición dispersa de viviendas y explotaciones agropecuarias existentes en ella. No cuenta con un trazado o nomenclatura de calles, carreteras, avenidas, y demás. Puede o no disponer de servicios públicos y otro tipo de facilidades propias de las áreas urbanas. [27]
- **Percepción hacia la Muerte**: Esta variable tomará en cuenta la emoción que posibilidad de morir provoca en la persona.
- **Religión**: grupo de personas cuyas creencias se basan en la existencia de un ser superior, dichos dogmas varían de acuerdo a su origen y fundamento. Para la medición de esta variable se preguntara al encuestado si profesa, pertenece o se identifica con alguno de estos grupos (católica, Evangélico, testigo de Jehová, Adventista u otros) [19]
- **Actitud frente a la donación de órganos**: La actitud es la forma en que una persona procede frente a determinada situación, por lo que esta variable

determinara si la persona encuestada esta de acuerdo en el proceso de donación y trasplante, o no.

- **Nivel de conocimiento**; conocimiento quela persona tiene sobre el procedimiento de donación y trasplante. Mediante la valoración de 5 preguntas que hacen referencia al tema.
- **Confianza en proceso de donación de órganos**: seguridad que se tiene del proceso de donación y trasplante funciona de manera adecuada.

3.4.6. Operacionalización de Variables

Tabla 1

Operacionalización de Variables[28]

Variable	**Tipo**	**Categoría/ escala**	**Dimensiones**	**indicador**
Sexo	Categórica	Masculino Femenino		Proporción
Edad	Cuantitativa	Años		Valor mínimo Valor máximo Media Proporción
Nivel de instrucción	Categórica	Ninguno Primaria Secundaria		Proporción

		Superior		
Procedencia	Categórica	Urbana Rural		Proporción
Religión	Categórica	Si No	Católica Evangélica Testigo de Jehová Adventista Otro	Proporción
Actitud frente a la donación de órganos	Categórica	Opinión de la donación de órganos Donaría sus óranos post mortem	Es bueno Hay cosas más importantes No lo he pensado Es malo Sí, para Salvar una vida Ayudar a alguien Ya no me sirven Indeciso No lo he pensado Otros	Proporción

			No Miedo No quiero que otros los tengan Cumplir designios divinos	
Perspectiva hacia la Muerte	Categórica	Miedo Aceptación Positivismo		Proporción
Nivel de conocimiento	Categórica	Mayor o menor conocimiento sobre los aspectos y términos relacionados con la donación y trasplante	Conocimiento de la existencia de la ley Conocimiento del contenido de la ley Conocimientos de términos • muerte encefálica • lista de espera	Proporción

			Conocimiento de órganos que se pueden donar Conocimiento de aspectos relacionados al proceso	
Confianza en el proceso de donación y trasplante de órganos	Categórica	Sí No	· Creencia que en Ecuador hay trafico de Órganos · Creer en la trasparencia del proceso	Proporción

3.5. Justificación

Con el afán de conservar la vida, el don más preciado que posee el ser humano, hemos llegado hasta la donación de órganos y tejido, siendo para miles de personas su única y última alternativa de tratamiento. Sin embargo, dicha opción no se encuentra enteramente disponible y esto debido a barreras sociales y culturales que interfieren a la decisión de consentir dicha donación.

Factores como: sexo, edad, nivel de instrucción, creencias religiosas, ansiedad ante la muerte, desconfianza y la falta de conocimiento son los que interfieren de forma negativa sobre la donación de órganos

Los intentos fallidos por promover el trasplante se debe a que las estrategias realizadas con el fin de incentivar a lo población en pro de la donación no han sido enfocadas a un problema específico ya que se desconoce la influencia que cada factor ejerce, de ahí la importancia de cuantificar su impacto por separado.

3.6. Aspectos bioéticos

Para la realización de esta investigación y debido a que se requiere utilizar una encuesta para la recolección de datos, se procederá a utilizar una hoja de consentimiento para cada persona cuestionada, que tiene que ser firmada. (Ver anexo 2). Esta hoja fue realizada según los criterios de consentimiento informado.[29]En esta se explica a la participante qué es lo que se está realizando, que tipo de estudio, y señalando que los datos obtenidos serán simplemente para un análisis estadístico.

Además, se basa en los principios de declaración de Helsinki. Sobre todo en:

La investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.[30] También se basa en los principios de bioética de beneficencia y de no malevolencia.[15]

Capitulo 4. Resultados

Se realizó una encuesta al término del mes de septiembre se obtuvo una muestra de 384 personas que acudieron a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo, quienes cumplieron los criterios de inclusión, aceptaron voluntariamente formar parte de la encuesta y firmaron el consentimiento informado.

4.1. Información Sociodemográfica y Cultural

Las personas encuestadas se encontraron en un rango de edad de 18 a 76 años, media 40 años, clasificados por grupos etarios según la OMS (adulto joven de 18 a 35 años, A. maduro entre 36 y 64 y Adulto mayor 65 años o más). Con respecto al nivel de instrucción la mayoría a terminado la secundaria (48.2%). (Tabla 2)

Del total de los encuestados, el 78.4% se declararon como pertenecientes a alguna religión y de estos el 73.7% son católicos.

Tabla 2

Variables Sociodemográficas y Culturales de las de las personas encuestadas en la Consulta externa del Hospital EugenioEspejo

Variable	Escala	Frecuencia	Porcentaje
Sexo	**Femenino**	239	62.2%
	Masculino	145	37.8%

Grupo etario	**Adulto joven**	150	39.1%
	Adulto maduro	221	57.6%
	Adulto mayor	13	3.4%
Nivel de Instrucción	**Ninguna**	5	1.3%
	Primaria	97	25.3%
	Secundaria	185	48.2%
	Superior	97	25.3%
Lugar de procedencia	**A. Urbana**	308	80.2%
	A. Rural	76	19.8%
Práctica alguna religión	**Si**	301	78.4%
	No	83	21.6%
Tipo de religión	**Católica**	222	57.8%
	Evangélica	58	15.1%
	Testigo de Jehová	10	2.6%
	Otra	11	2.9%
	Ninguna	83	21.6%

Fuente: Encuesta.
Elaboración: Diana Córdova

Al preguntar a los participantes que siente o piensa sobre su propia muerte 161 personas de las 384 encuestadas manifestaron tener miedo y/o angustia (41.9%), 180 aseguran no sentir nada (46.9%) y el 11.2% cree que es algo bueno y tiene una actitud positiva.

4.2. Información sobre Actitud hacia la Donación de Órganos

Con respecto a la opinión sobre la donación de órganos el 86.5 % refiere que es algo bueno (tabla 3). El 77% manifiesta que estaría de acuerdo con donar sus órganos y el 58.9% los de sus familiares. (Gráfico 9) Sin embargo solo el 7.6% se ha registrado como donante.

Tabla 3

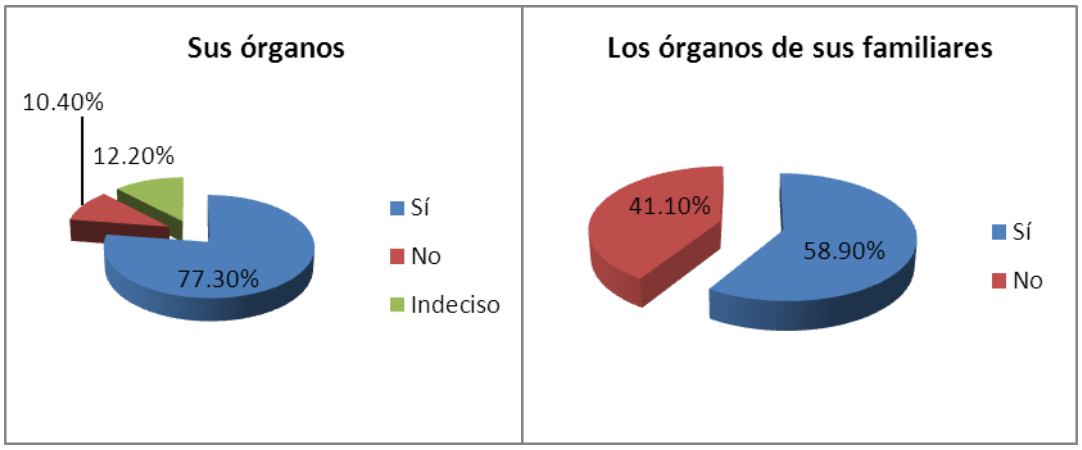
Que opinan las personas que acuden a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo sobre la donación de órganos.

¿Que opina sobre la donación?	Frecuencia	Porcentaje
Es algo bueno	332	86.5%
No me he planteado	31	8.1%
Hay cosas más importantes	14	3.6%
Es malo	7	1.8%
Total	384	100.0%

Fuente: Encuesta.
Elaboración: Diana Córdova

Gráfico 9

Donaría sus órganos y los de sus familiares después de la muerte

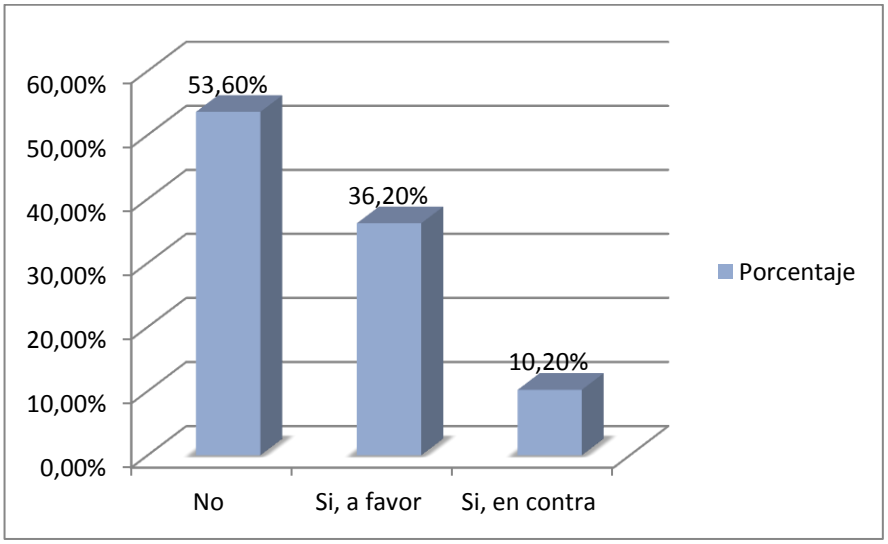


Fuente: Encuesta
Elaboración: Diana Córdova

Por otro lado el 53.6% de la población desconoce la opinión de sus familiares sobre la donación de órganos (Gráfico 10). Además el 8.6% de los encuestados no esta interesado en recibir información sobre el asunto.

Gráfico 10

Conocimiento de la opinión de sus familiares sobre la donación y trasplante de órganos.



Fuente: Encuesta.
Elaboración: Diana Córdova

4.3. Información sobre Conocimiento de la Donación y Trasplante de Órganos

Se realizaron varias preguntas sobre el conocimiento que las personas tienen sobre la donación y trasplante de órganos y tejidos, como es el caso de conocimiento de muerte encefálica, su significado, si conoce los órganos que es posible donar a partir de donante cadavérico, la existencia de la nueva ley orgánica de donación y trasplante de órganos, tejidos y células, e información que contempla esta ley, la persona que autoriza la donación y la entidad que cubre los gastos que esta actividad genera. Algunas de estas preguntas tuvieron opciones de respuesta tipo Likert que fueron agrupadas como “correcta” o “incorrecta” según corresponda. (Tabla 4)

Tabla 4

Conocimiento de las personas que acuden a la consulta externa de l Hospital Eugenio Espejo

Tipo de respuesta	Correcta	Incorrecta	No sabe
¿Qué entiende por muerte encefálica/ cerebral?	30.2%	29.4%	40.4%
¿Quién cree que autoriza la donación de sus órganos?	84.4%	15.6%	
Quién paga los gastos que genera un trasplante	44.3%	55.7%	
Que es lista de espera de trasplante	59.6%	40.4%	
Promedio	54.63%	35.28%	10.10%

Fuente: Encuesta.
Elaboración: Diana Córdova

Con respecto al concepto de muerte cerebral el 30.2% sabe lo que significa, el 29.4% tiene concepto equivocado (coma, estado vegetativo y enfermedad cerebral grave) y el 40.4% no sabe. El 84.4% contesto correctamente quién autoriza la donación de sus órganos, el 15.6% de personas que contestaron de manera errónea cree que lo hacen sus familiares, los médicos o las autoridades. El 44.3% sabe quien cubre los gastos

generados por un trasplante, el 45.3% cree que son costeados por la persona beneficiada, el 2.6% cree que los paga los familiares del donador y el 7.8 % piensa que la casa de salud donde se efectúa y/o fundaciones de beneficencia son los que cubren estos servicios.

Sobre donde escucharon de la ley y muerte encefálica los medios de comunicación son los que mayor alcance tienen con un 51.3% y 36.2% respectivamente, seguidos por las casas de salud y lugar de trabajo.

En relación al conocimiento sobre los órganos y tejidos que actualmente es factible trasplantar a partir de un donante cadavérico, el 81. 3% de personas cree saberlo, sin embargo cuando nos referimos páncreas a penas 22.7% contesto que si, en el caso de piel fue del 31.5 % y para hueso 21.4%. Además se puso a médula ósea como distracción, pues solo se puede trasplantar a partir de donante vivo, y el 42.7% respondió que si es posible hacerlo. (Tabla 5) Como otros órganos y tejidos que pueden donarse citaron a cerebro, tráquea, vasos sanguíneos, estómago, bazo, timo, útero, ovarios y extremidades.

Tabla 5

Órganos que se pueden donar a partir de donante cadavérico según las personas que acuden a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo

Órganos que se pueden ser donar	Si	No	Total
Riñón	80.2%	19.8%	100.0%
Hígado	65.6%	34.4%	100.0%
Corazón	69.5%	30.5%	100.0%
Córneas	69.3%	30.7%	100.0%
Pulmón	42.4%	57.6%	100.0%
Hueso	21.4%	78.6%	100.0%
Piel	31.5%	68.5%	100.0%
Páncreas	22.7%	77.3%	100.0%
M. ósea	42.7%	57.3%	100.0%
Otros	13.8%	86.2%	100.0%

Fuente: Encuesta.
Elaboración: Diana Córdova

4.4. Información sobre Interés en el Proceso de Donación y Trasplante

Para valorar el interés que tienen estas personas se evaluó lo que piensan sobre el trasplante, si le dan o no importancia, si han hecho algo para registrarse como donantes, si han conversado con sus familiares sobre el tema y si desean o no recibir información al respecto. Se unifico estas variables y categorizo en niveles, concluyendo que a un 43.8% si le interesa la donación de órganos, al 53.9% le interesa un poco y al 2.3% no le interesa. (Tabla 6)

4.5. Información sobre Confianza en el Proceso de Donación y Trasplante

En cuanto a la confianza del proceso el 62.2% desconfía, cree que la asignación de órganos se maneja por intereses económicos y sociales. Y del total de encuestados el 77.3% cree que en Ecuador hay tráfico de órganos. La agrupación de estas variables reveló que el 51% de los encuestados no confían en la actividad trasplantológica ecuatoriana. (Tabla 6)

Tabla 6

Conocimiento, interés y confianza de las personas que acuden a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo

Variable	Escala	Frecuencia	Porcentaje
Conocimiento	**Sabe lo suficiente**	100	26.0%
	Sabe algo	219	57.0%
	No sabe	65	17.0%
Interés	**Sí le interesa**	168	43.8%
	Le interesa poco	207	53.9%
	No le interesa	9	2.3%
Confianza	**Sí confía**	188	49.0%
	No confía	196	51.0%

Fuente: Encuesta.
Elaboración: Diana Córdova

4.6. Análisis Bivarial

Se relacionó a las variables sociodemográficas (sexo, edad, procedencia, nivel de instrucción), culturales (religión, actitud frente a la muerte), nivel de conocimiento, confianza e interés con la donación de órganos (si/no).

No se encontró diferencias significativas en cuanto a sexo (valor de p 0.084), lugar de procedencia (0.0571) y grupo de edad (0.47). No obstante en los adultos jóvenes hay mayor tendencia a la donación (81.3%) que en los adultos maduros (75.1%) y mas aún en relación a los mayores (69.2%).

Hay una fuerte asociación entre el nivel de instrucción y la actitud hacia la donación (81.3%, valor de p 0.003). Nueve de cada 10 personas con educación superior poseen una orientación positiva, cifra que reduce conforme disminuye el nivel de instrucción. Cuatro de cada 10 personas sin estudios se niegan a donar sus órganos.

Se evidenció que las personas que profesan alguna religión están mas dispuestas a autorizar la donación de sus órganos post mortem, sin embargo no se encontró diferencias significativas (valor de p 0.89). Mientras que el temor hacia la muerte no se encuentra significativamente asociado habiendo una tendencia leve a la negativa cuando la persona siente miedo, ansiedad o angustia.

La confianza en el proceso trasplantológico no esta asociada a la negativa de donación de forma significativa, incluso entre las personas que desconfían de dicha actividad hay un porcentaje ligeramente más alto en pro de la donación con respecto a los que sí confían.

El nivel de conocimiento influye de manera significativa en la actitud hacia la donación (valor de p 0.001). De modo que las personas que poseen más conocimiento sobre el tema están más dispuestas a la donación (86%) que la gente que no sabe (61.5%) o sabe poco (78.1%).

Asimismo el interés que cada uno tiene en la actividad trasplantológica esta fuertemente asociado (p=0.0000) con su actitud hacia la donación; las personas que este tema les atañe se encuentran más dispuestas a la donación (89.3%). (Tabla 7)

Tabla 7

Tabla de asociación entre sus características sociodemográficas, conocimiento y confianza con la actitud frente a la donación de órganos en personas que acudieron a la consulta externa del Hospital Eugenio Espejo

Variable	**Donaría sus órganos (%)**		**Odds Ratio**	**Intervalo de Confianza**	**Chi Cuadrado**	**Valor de P**
	Sí	**No**				
Sexo						
Femenino	77.8	22.2	1.07	0.65 - 1.75	0.084	
Masculino	76.6	23.4				
Edad						
A. Joven	81.3	18.7			2.47	0.2896
A. Maduro	75.1	24.9				
A. Mayor	69.2	30.8				
Procedencia						
Urbana	77.6	22.4	0.93	0.51–1.68	0.0571	
Rural	16.3	23.7				
Nivel de instrucción	60.0	40.0			13.85	0.003
Ninguno	67.0	33.0				

Primaria	77.3	22.7				
Secundaria	88.7	11.3				
Superior						
Religión						
Si	78.4	21.6	1.30	0.74 –2.29	0.89	
No	73.5	26.5				
Actitud frente a la muerte						
Miedo/Ansiedad	73.9	26.1			2.74	0.25
Aceptación	81.1	18.9				
Positivismo	74.4	22.7				
Confianza						
Si confía	76.6	23.4	1.08	0.67 –1.75	0.11	
No confía	78.1	21.9				
Conocimiento						
No sabe	61.5	38.5			13.61	0.001
Sabe algo	78.1	21.9				
Sabe lo suficiente	86.0	14.0				
Interés						
Le interesa	89.3	10.7			30.7	0.0000
Le interesa poco	69.6	30.4				
No le interesa	33.3	66.7				

Fuente: Encuesta.
Elaboración: Diana Córdova

Capitulo 5. Discusión

A nivel mundial se pretende concientizar a la población de la importancia de la donación de órganos para trasplante difundiendo la problemática y su impacto mediante la implementación de políticas de salud y la promoción en torno al tema.

Aunque no son muchas las investigaciones realizadas sobre el interés y conocimiento de la población sobre la donación y trasplante de órganos en nuestro país, al igual que en otras naciones sabemos que esta decisión se ve influenciada por varios factores psicosociales, culturales y académicos. (Esperanza Vélez, et, al, 2007, C. Conesa, et, al, 2005, NicolinaCalvanese, et, al, 2007, S. Natenson, et, at, 1996)

Según los resultados de la presente investigación el 77.3% de participantes están dispuestos a donar sus órganos post mortem, porcentaje que se encuentra muy por debajo de los estándares de otros países de Latinoamérica como México (90%) y Argentina (95%).(Tania Mora, et, al, 2009, Jorge Ojeda, et, al, 2006) La mayoría de autores coinciden que la conducta de ser donante no esta influenciada por las características poblacionales, sin embargo en esta investigación se encontró que el sexo femenino y las personas menores de 39 años, tienen una predisposición positiva a la donación. Al igual que en España donde el mayor porcentaje de donantes que han registrado su voluntad de donantes son las personas jóvenes (63.4%). (M.A. Pérez San Gregorio, et al, 1993)

Los sujetos con un nivel de instrucción más alto, tienen actitudes favorables a la donación. De los participantes que han cursado estudios superiores un 88.7% esta dispuesto a donar, porcentaje que desciende al 67% en los que terminaron la primaria, fenómeno que se repite en España (donadores universitarios 72%,

donadores que “saben leer y escribir” 41%) pero no en México donde no hay diferencia (Tania Mora, et, al, 2009).

La negativa a la donación de órganos se presenta en desiguales proporciones en diferentes países, en Argentina 9%(Jorge Ojeda, et al, 2006), México 10% (Tania Mora, et, al, 2009), Venezuela 36.1% (NicolinaCalvanese, et, al, 2007), España 45% (C. Conesa, et, al, 2005)

Existen varios factores culturales que pueden influir en las personas para donar órganos, entre ellos están el miedo, la tradición, el culto al cuerpo y religión, en Venezuela el principal factor es el miedo a que se extraigan los órganos antes de la confirmación de muerte (40%). En nuestra población no se encontró asociación de entre el miedo y la decisión de donar.

Con respecto a la religión hay divergencia, en España la religión predispone a la no donación, a pesar de que se desconoce la opinión de la iglesia. En Venezuela el 60% de los sujetos creen que los motivos religiosos influyen negativamente en la donación. (NicolinaCalvanece, et, al, 2007, C. Conesa, et, at, 2005, M.A. Pérez San Gregorio, et al, 1993). En nuestra investigación la mayoría de personas (78.4%) que se encuentran filiadas a un culto tienen actitud positiva independientemente de cual sea esta, a excepción de los Testigos de Jehová quienes se niegan rotundamente. Estos resultados son semejantes a los que obtuvo A. Álvarez, et, al, 2011 en un estudio semejante realizado el servicio de consulta externa del Hospital Quito N°1., no hubo significancia estadística entre religión y actitud a la donación (p=0.101).

En la población estudiada, la actitud negativa hacia a donación no es cultural, pues la voluntad se mueve de acuerdo a como son tratadas las personas, cantidad y calidad de información que reciben. Esta investigación revela que a mayor conocimiento mayor aceptación (p= 0.001).

En España se investigo como fue apreciado el trato que recibió un grupo de personas que consintió la donación de órganos de un familiar con muerte encefálica. El 21% lo consideró como regular o malo, sobre todo en relación a la información y un 33% se quejaron de que la información fue poco comprensible a pesar de la petición de aclaración. (José Antonio de Figueroa Mata, et, al, 2006) Datos semejantes se obtuvo en el estudio de M.A. Pérez San Gregorio, et al, 1993 (España) en el que se concluye que la segunda causa de negativa a la donación es tener información errónea o confusa. En México el 60.6% de personas no están a favor de la donación por no tener suficiente información sobre el tema. (Tania Mora, et, al, 2009) y en Buenos Aires el 15% de no donantes tienen dudas sobre el concepto de muerte encefálica. (Jorge Ojeda, et al, 2006)

A. Álvarez, et, al, 2011, en su estudio, encontró que la actitud hacia la donación esta fuertemente asociada a el conocimiento acerca de trasplante de órganos (p=0.00068), receptor y donador (p=0.0011), opinión familiar (p=0.00002), conocimiento sobre muerte encefálica (p=0.0042) y conocimiento de la lista de espera (p=0.010).

Los medios de comunicación son los que mostraron tener mayor alcance, sin embargo no cuentan con una fuente de información clara, veraz, actualizada y oportuna. (I Congreso Internacional de Donación y Trasplantes, CIDTE 2012)

En nuestro población las motivos que se interponen para la donación son en primer lugar la falta de conocimiento (p=0.001) seguido por el interés que este tema genera (p=0.0000). Menos de la mitad de los participantes están realmente interesados (43.8%), sin embargo la mayoría de ellos son donantes (89.3%), en aquellos a quienes les interesa poco (53.9%) el porcentaje de donantes es bajo (69.6%) y en los que definitivamente no les interesa (2.3%) el porcentaje es aun menor (33.3%).

En España una causa importante para la no donación es la desconfianza en los médicos. (M.A. Pérez San Gregorio, et al, 1993) En nuestra investigación pese a que el 77.3% de los encuestados cree que hay trafico de órganos, y un 51% no confía en el proceso no se hallo relación estadísticamente significativa con la actitud a la donación (p=0.3).

En el año 2011, se realizó un estudio similar dirigido a las personas que acudieron al servicio de consulta externa del Hospital Quito N°1, en el que se aplicó una encuesta validada por Calvo Blanca (Málaga, España), con el fin de identificar variables asociadas a la decisión de donar órganos y el conocimiento de la población sobre de este tema. No hubo asociación estadísticamente significativa entre las características sociodemográficas. El conocimiento tanto de la legislación como de la actividad trasplantológica influyó positivamente.

LasLimitaciones de la investigación fue la falta de colaboración de la población por temor a ser comprometidos de alguna manera pese a la información dada. La encuesta aplicada no fue validada lo que disminuye la confiabilidad de la

información. Las preguntas contenidas en el cuestionario fueron dirigidas a indagar sobre la confianza, el interés y conocimiento de la donación de órganos, con un máximo de siete preguntas para cada categoría, lo que no fue suficiente para abordar completamente el tema, en cuanto la legislación solo se investigaron las áreas que mayor controversia han causado desde la aprobación de la nueva ley orgánica de donación y trasplante de órganos, tejidos y células (donación presunta y obligaciones del estado), subjetivando el conocimiento real de la población estudiada.

Capitulo 6. Conclusiones

- La información obtenida de los participantes fue satisfactoria en relación a su actitud hacia la donación y sus características, creencias, conocimientos, confianza e interés.
- El 77.3% de la población esta dispuesta a donar sus órganos post mortem, y un 58.9 % donaría los de sus familiares. No se encontraron diferencias significativas entre disposición de donar y las características sociodemográficas como sexo, edad, lugar de procedencia, culturales (actitud frente a la muerte) ni confianza en el proceso
- Las personas que mas saben sobre la donación y trasplante de órganos son aquellas quienes mas se interesan en el tema (P=0.0000) al igual que las que poseen un nivel de instrucción mas alto (p=0.0017).
- Los participantes que pertenecen o se identifican con alguna religión están más dispuestos a la donación aunque esta premisa carece de significancia estadística.
- El 40.9% desconoce la existencia de la nueva ley, a pesar de encontrarse en vigencia desde hace mas de un año, lo que supone que la difusión por los medios de comunicación no es la adecuada aún.
- El problema no radica en la promoción de la donación sino en la información que se imparte y de la forma que se hace, de aquellos que creen conocer sobre el tema y proceso, el 45.38 tiene un concepto errado.

Capitulo 7. Recomendaciones

- Se recomienda realizar estudios con diferentes grupos poblacionales, en los que se investigue factores psicosociales propios de la muestra con el fin de identificar nuevos factores potencialmente influyentes positiva o negativamente en la actitud hacia la donación de órganos. Tales como miedo a la declaración de muerte prematura, rencarnación, culto al cuerpo, entre otras.
- Tomando en cuenta que los medios de comunicación son los encargados de difundir la información, se recomienda mejorar la disponibilidad y calidad de la misma no solo para ellos, sino también para personal de salud y publico en general. Así como las páginas oficiales de las instituciones y organizaciones nacionales.
- Es importante promover la discusión del tema en el núcleo familiar para que cada uno conozca los deseos de sus familiares y respete su decisión en caso de enfrentar esta situación. Es difícil llegar a este nivel, debido a que no es fácil hablar de la muerte de un ser querido, sin embargo se podría abordar este tema con publicidad que muestre el conflicto que se crea cuando se presenta este escenario, así como promover la discusión a nivel laboral como precursor para el abordaje familiar.
- Facilitar el acceso a la legislación ecuatoriana y trabajar en la misma para hacerla más explicita.
- Realizar congresos de capacitación y actualización de donación y trasplante dirigido al equipo coordinador de cada casa de salud acreditada y personal

medico de las unidades de terapia intensiva de modo que cada uno conozca su función y como actuar al momento de tener un donante cadavérico.

- Implementar un sistema de comunicación eficaz entre el equipo de ablación y trasplante, receptor y las unidades médicas en las que se llevará a cabo el trasplante.No solo con el fin de mejorar la obtención de órganos sino también para que sirvan de guía para el personal medico en general, cada uno cumpla su función y disminuya la incertidumbre de personas que desconfían del proceso.
- Realizar un análisis a nivel nacional, sobre la procuración, número de trasplantes y productividad de cada casa de salud acreditada para esta actividad para determinar las fortalezas y debilidades. Así por ejemplo información brindada por el personal de salud apoyo psicológico, empatía, adecuación de instalaciones, etc.

Bibliografía

1. Parrilla Pascual, Ramírez Pablo, Ríos Antonio, **Manual sobre la donación y trasplante e órganos**. Arán ediciones S.L. impreso en España.

2. Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e implante (INCUCAI), Argentina. **Historia del Trasplante de Órganos y Tejidos**. Disponible en: http://www.incucai.gov.ar/comunidad/historia.jsp

3. Turnes, Antonio L. **trasplantes y trasplantadores**. 19.11.2008. Versión 9. Disponible en:http://www.smu.org.uy/dpmc/hmed/historia/articulos/transplantes.pdf

4. Montero Benzo Rafael, Vicente Guillén Rosario. **Tratado de Trasplantes de órganos Tomo I y I**. Aran ediciones 2006. ISBN: 84-9513-75-5. Deposito legal; M-8367-20066. Impreso en España.

5. Teijeira Álvarez Rafael, **Aspectos legales del trasplante y la donación**. Versión impresa ISSN 1137-627. Anales Sis San Navarra Vol. 29, N°. Extra 2, 2006. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000400004&script=sci_arttext

6. Puig J.M., **Historia del Trasplante Renal**. Hospital de la Buena Esperanza. Barcelona. Disponible en:http://revistaseden.org/files/art655_1.pdf

7. Tamayo Martínez Jaime, **Aspectos Legales de la Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos en el Ecuador**. Publicado en las Revistas Novedades Jurídicas. Año IV, Número 36, junio del 2009. Disponible en: http://tamayomartinez.com/TAMAYO_MARTINEZ_-_ABOGADOS/PUBLICACIONES_files/ASPECTOS%20LEGALES%20SOBRE%20LA%20DONACION%20Y%20TRASPLANTES%20DE%20ORGANOS.pdf

8. Sociedad Ecuatoriana de Bioética. **Donación de órganos y Ley Orgánica de Donación de órganos y Trasplante de Ecuador**. Disponible en http://www.bioetica.org.ec/articulo_ley_trasplante.htm

9. Organización Mundial de la Salud OMS. **Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos**. Disponible en: http://www.ontv-

venezuela.org/files/articulos/395.PRINCIPIOS%20RECTORES%20DE%20LA%20OMS%20SOBRE%20TRASPLANTE%5B1%5D.pdf

10. República del Ecuador. **Ley Orgánica De Donación Y Trasplante De Órganos, Tejidos Y Células Registro Oficial**. Administración del Señor Ec. Rafael Correa Delgado, Presidente Constitucional de la República del Ecuador Viernes, 04 de Marzo de 2011 - R. O. No. 398

11. Gobierno de España, Ministerio de Sanidad y Política Social, Organismo Nacional de Trasplantes y Organización Mundial de la Salud. Observatory on Donation and Transplatation. Organ donation and trasplation; Activities, laws and organizatios 2010

12. República del Ecuador, Ministerio de Salud Pública. **Organismo Nacional de Trasplante de Órganos y TejidosONTOT**. http://www.ontot.gob.ec/ontotweb/

13. López Navidad A., Kuliservsky j., Caballero F. **El Donante de órganos y tejidos. Evaluación y manejo**. Springer- Verlag Ibérica 1997.

14. Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. Servicio de Información sobre Discapacidad.

15. Alarcón N. *Toma De Decisiones Éticas*, Colombia 2001 [Seriada en línea] Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/783/10/263_-_9_Capi_8

16. Pérez San Gregorio M.A., Domínguez Roldan J.M., Murillo Cabezas F., Núñez Roldan A., **Factores Sociales y Psicológicos que Influyen en la Donación Órganos**. Hospital Virgen del Roció Sevilla, España. Disponible:http://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=factores%20sociales%20y%20psicologicos%20que%20influyen%20en%20la%20donacion%20de%20organos&source=web&cd=1&sqi=2&ved=0CE8QFjAA&url=http%3A%2F%2F156.35.33.98%2Freunido%2Findex.php%2FPST%2Farticle%2Fdownload%2F7159%2F7023&ei=qZUdUPbjLoLa9AS5yYDwBQ&usg=AFQjCNGfFki_QdVrtwB02y0Mt2xolh2WVQ&cad=rja

17. Republica del Ecuador, Instituto Nacional de estadísticas y censos INEC. http://www.inec.gob.ec/cpv/

18. Organización de las Naciones unidas para la educación, Ciencia y la Cultura. **Recomendación sobre la Normalización Internacional de las Estadísticas relativas a la Educación**. Noviembre de 1978. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13136&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

19. Holland Clifton L. **Enciclopedia de Grupos Religiosos en las Américas y la Península Ibérica: Religión en Ecuador**. Traducción al Español por Carmen Luna Hernández, Última revisión al 3 de agosto de 2009. Disponible en : http://www.prolades.com/cra/regions/sam/ecu/rel_ecuador09spn.pdf

20. Conesa C., Ríos A., Ramírez P., Canteras M., Rodríguez M. M., **Estudio Multivalente de los Factores Psicosociales que Influyen en la Actitud Poblacional hacia la Donación de Órganos**. Revista de Nefrología. Volumen 25. Número 6. 2005. Disponible en: http://revistanefrologia.com/revistas/P1-E249/P1-E249-S132-A3747.pdf

21. CalvaneseNicolina, Sánchez Ligia, Redondo Ana, Milanés Carmen, Torres Oly, **Factores Psicosociales de la Donación de Órganos para Trasplantes en Venezuela**. Psicología y Salud, Universidad Veracruzana. Xalapa, México Versión impresa ISSN: 1405- 1109. Disponible en: http://redalyc.uaemex.mx/pdf/291/29117208.pdf

22. A. Álvarez, D. Valencia. **Conocimiento y actitudes frente a la donación y trasplante de órganos en pacientes que acuden a consulta externa del Hospital Quito Nº1 Policía Nacional durante el período de junio a julio del 2011 en la ciudad de Quito**. Tesis Para La Disertación Previa A La Obtención Del Título De Médico Cirujano. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. 2011

23. Albornoz mercedes; Pierini Liliana, Gonzales Gisella, Portillo Enrique. **Trasplantes y Comunidad: Percepción poblacional sobre el proceso de donación. Realidad y Perspectivas**. Revista de Nefrología Diálisis y Trasplantes. Volumen 24 – N° 2- 2004. Pág. 61-70

24. Escobar LF, **Investigación Científica para Médicos**, Cuadernos académicos de la Facultad de Medicina, Tercera Edición Quito-Ecuador 1997.

25. Hernández Samperi Roberto, Fernández Collado Carlos, Baptista Lucio Pilar, **Metodología de la investigación**. Impreso en Colombia por Editorial Panamericana. ISBN 968-422-931-3.

26. Florez Trujillo John A., Mazuera Del Hierro Ma. Eugenia, **Curso modular de epidemiologia básica**. Universidad de Antioquia, Facultad Nacional de Salud Pública "Abad Gómez Héctor", Organización Panamericana de la Salud, Medellin- Colombia, 1994.

27. Pineda Elia, Alvarado Eva, Canales Francisca de, **Metodología de la investigación**. Segunda edición, Serie PALTEX para ejecutores de Salud No. 35

28. Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. **Conceptos básicos**. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/inf_geo/4Ge_ConceptosBasicos.pdf

29. Oliva Linares J, Salado C, Martínez R, Fernández-Britto Rodríguez J. **El Consentimiento Informado, Una Necesidad De La Investigación Clínica En Seres Humanos.** Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas 2001 [Seriada en línea] Disponible en**:** http://bvs.sld.cu/revistas/ibi/vol20_2_01/ibi112001.pdf

30. Asociación Médica Mundial**, Declaration of Helsinki onEthicalPrinciplesfor Medical ResearchInvolving Human Subjects**Adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y enmendada por la 29 Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre de 1975, la 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre de 1983 y la 41 Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre de 1989, 48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996 52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000 Nota de Clarificación del Párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002 Nota de Clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008 [Seriada en línea] Disponible en: http://www.unav.es/cdb/ammhelsinki2.html

31. Mora Arias Tania Teresa, Rodríguez Weber Rodrigo Leopoldo, Salcido de Pablo Pamela Alejandra, **Encuesta de opinión sobre donación de órganos 2009**.Medicina Interna de México, Volumen 26, núm. 4, Julio –Agosto 2010. Disponible en. http://www.nietoeditores.com.mx/download/med%20interna/julio-agosto2010/mi-4.4Encuesta.pdf

32. Soratti Carlos, Vélez Ignacio, Liendo Mariela, Luján Hugo, HartfielMarisel, **Campaña de Donación de Órganos: Estrategia de Trabajo con el sector Educativo**. Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Buenos Aires CUCAIBA. Disponible en: http://www.cucaiba.gba.gov.ar/017.htm

33. Martín González A., Martínez García J.M., Manrique S., **Donación de Órganos para Trasplante. Aspectos Psicosociales**. Revista de Nefrología. Volumen XI. Suplemento 1. Disponible en : http://www.revistanefrologia.com/revistas/ANTIGUO/1991_11_S1_17.pdf

34. Ojeda, Jorge A., Almada Carolina A., Fernández Vallejos Julieta, **Encuesta de Opinión sobre Donación y Trasplante de Órganos**. Universidad Nacional del Nordeste. Comunicaciones Científicas y Tecnológicas 2006. Disponible en: http://www.unne.edu.ar/Web/cyt/cyt2006/03-Medicas/2006-M-078.pdf

35. República de Venezuela, Organización Nacional de Trasplantes **ONTV**. http://www.ontv-venezuela.org

36. Sociedad de Trasplante de América Latina y El Caribe. http://www.stalyc.net/index.php?option=com_content&view=article&id=4&Itemid=6&lang=es&limitstart=13

37. Vélez Vélez Esperanza, **Donación de órganos, una Perspectiva Antropológica**. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Versión impresa ISSN 1139- 1375. Volumen 10 No.3. Disponible en:http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-13752007000300004&script=sci_arttext

38. Natenson Silvia. **Donación de Órganos: una mirada Psicológica**. Universidad de Belgrano (1996). Disponible en: http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico6/6Psico%2010.pdf

39. Caballer Antonio, Rosel Jesús, Guasch Javier. Revis. **Un Modelo de Evaluaciones Estructurales del Efecto de Variables Psicosociales en las Actitudes hacia la Donación**. Revista de Psicología General y Aplicada. 2000. Volumen 53 (4).

[40.] Figueroa Mata José Antonio, MD. Robles Marcos Manuel, MD. Galván Guerrero Richard José, MD. López Sánchez Luis, MD. **Encuesta de Calidad Asistencial a Familiares de Donantes tras la Experiencia de Donación**. MEDICRIT, Revista de Medicina Interna y Medicina Crítica. Octubre 2006, Volumen 3 N° 5.

ANEXOS

Anexo 1 Hoja de consentimiento Informado

He sido informado acerca de cuestionarios a los que voy a ser sometido.

Estoy consciente que la siguiente encuesta que se va a realizar es para obtener información para un estudio titulado **"**FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y CULTURALES QUE INFLUYEN EN LA ACTITUD A LA DONACIÓN POST MORTEM DE ÓRGANOS Y TEJIDOS EN PERSONAS MAYORES DE 18 AÑOS DE EDAD QUE ACUDEN A LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO" Este es un estudio realizado por estudiantes de la Universidad Católica para la tesis degrado de medicina.

Los datos que se obtengan serán ESTRICTAMENTE CONFIDENCIALES y no tendrán consecuencia alguna sobre los participantes.

HE COMPRENDIDO EL CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN DADA Y ESTOY DISPUESTA A LLENAR LA ENCUESTA.

NOMBRE: _____

FIRMA DEL PARTICIPANTE ----------

FECHA: _____

Anexo 2 Encuesta

Encuesta No: _____

Entrevista estructurada sobre factores sociodemográficos y culturales que influyen en la actitud frente a la donación y de órganos y tejidos post mortem.

Marque su repuesta con una "**X**"

1. Sexo: Masculino ____ Femenino____

2. Edad: _____

3. Nivel de Instrucción: Ninguna____ Primaria____ Secundaria____ Superior ____

4. ¿De donde proviene? Área Urbana ___ Área Rural___

5. ¿Profesa usted alguna religión?

a) Sí____ Católica___ Testigo de Jehová ___ Otro ___

b) No___ Evangélico___ Adventista ___

6. ¿Qué opina usted de la donación de órganos?

a) Es algo bueno___

b) Hay cosas mas importantes___

c) Es algo que nunca me he planteado ___

d) Es algo malo ___

7. ¿Estaría usted de acuerdo con donar sus órganos después de la muerte?

a) Sí, para: Salvar una vida__ Ayudar__ Ya no me sirven__

b) Indeciso, por: No lo he pensado__ Otros __

c) No, por: Miedo__ No quiero que otros los tengan__ Cumplir designios divinos__

8. ¿Se ha registrado ya como donante?

a) Sí___ **b)** No___

9. Si un familiar suyo fallece ¿Donaría sus órganos?

a) Sí___ **b)** No___

10. ¿Conoce la opinión de sus familiares sobre la donación de órganos?

a) Sí, esta a favor___ **c)** Si, en contra

b) No___

11. Cuando piensa en su propia muerte, ¿usted siente?

a) Preocupación/miedo/ansiedad___

b) Aceptación___

c) Experimentación de la muerte como algo positivo___

12. ¿Escucho hablar alguna vez de la muerte encefálica/ cerebral?

a) Sí___ M. Comunicación__ Casa de Salud__ Trabajo__ No sabe/ N/C__

b) No___

13. ¿Que entiende por muerte encefálica?

a) Su cerebro ha sido dañado y quedara inútil tal vez por años___

b) Se halla en una situación muy crítica , con solo un 50% de probabilidad de sobrevivir__

c) Esta gravemente enfermo y solo tiene escasa posibilidad de sobrevivir___

d) Realmente esta muerto y no existe posibilidad que sobreviva___

e) No tengo claro ___

14. ¿Conoce usted los órganos y tejidos que se puede donar?

a) Sí___ Riñón __ Hígado__ Corazón__ Córneas__ Pulmón__

b) No___ M. ósea__ Hueso__ Piel__ Páncreas__Otros__

15. ¿Escucho hablar de la nueva Ley orgánica de donación y trasplante de órganos?

a) Sí___ M. Comunicación__ Casa de Salud__ Trabajo__ No sabe/ N/C__

b) No___

16. ¿Quién cree que decide o autoriza la donación de sus órganos?

a) Decido yo, mientras estoy en vida___

b) Mis familiares___

c) Los médicos___

d) Las autoridades___

17. Los gastos que implica un trasplante ¿Quién cree usted que los paga?

a) El receptor___ **c)** El Estado___

b) El donador___ **d)** Otros___

c)

18. ¿Cree usted que en Ecuador hay tráfico de órganos?

a) Sí____ **b)** No____

19. ¿Sabe usted que es la lista de espera?

a) Sí___ **b)** No___

20. ¿Cree usted que la asignación de un órgano se realiza respetando el registro oficial?

a) Sí___ **b)** No___

21. ¿Le gustaría recibir más información sobre el tema?

a) Sí___ **b)** No___

Anexo 3 Principios rectores de la OMS sobre Trasplante de Células, Tejidos yÓrganos Humanos

PRINCIPIOS RECTORES DE LA OMS SOBRE TRASPLANTE DE CÉLULAS, TEJIDOS Y ÓRGANOS HUMANOS [1]

PREÁMBULO

1. Como señaló el Director General en su informe presentado a la 79.ª reunión del Consejo Ejecutivo, el trasplante de órganos humanos empezó con una serie de estudios experimentales a comienzos del siglo XX. En ese informe se destacaban algunos de los principales adelantos clínicos y científicos registrados en ese campo desde que Alexis Carrel recibiera el Premio Nobel en 1912 por su labor de pionero. El trasplante quirúrgico de órganos humanos de donantes fallecidos o vivos a personas enfermas o moribundas empezó después de la Segunda Guerra Mundial. En los últimos 50 años, el trasplante de células, tejidos y órganos humanos se ha convertido en una práctica mundial que ha alargado la duración y mejorado enormemente la calidad de cientos de miles de vidas. Gracias a la constante mejora de la tecnología médica, sobre todo en relación con el rechazo de tejidos y órganos, se ha producido un aumento de la demanda de éstos, que siempre ha sido superior a la oferta, a pesar del notable aumento de la donación de órganos de personas fallecidas y del aumento de las donaciones de personas vivas en los últimos años.

2. La escasez de órganos disponibles no sólo ha llevado a muchos países a elaborar procedimientos y sistemas destinados a aumentar la oferta, sino que también ha estimulado el tráfico comercial de órganos humanos, sobre todo de donantes vivos no emparentados con los receptores. Las pruebas de la existencia de ese comercio, y del tráfico de seres humanos que lo acompaña, se han hecho más evidentes en los últimos decenios. Además, la facilidad cada vez mayor para las comunicaciones y viajes internacionales ha llevado a muchos pacientes a viajar al extranjero para acudir a centros médicos que hacen publicidad de su capacidad para realizar trasplantes y suministrar órganos donados por una tarifa única que lo incluye todo.

3. La inquietud que suscita en la Asamblea de la Salud el comercio de órganos y la necesidad de establecer normas mundiales para los trasplantes quedaron reflejadas por primera vez en las resoluciones WHA40.13 y WHA42.5. Tras un proceso de consultas entablado por la Secretaría, la Asamblea de la Salud aprobó en su resolución WHA44.25 los Principios Rectores de la OMS sobre Trasplante de Órganos Humanos. A lo largo de los últimos 17 años, los Principios Rectores han tenido en todo el mundo gran influencia en los códigos y prácticas profesionales y en la legislación. Teniendo en cuenta los cambios que han sufrido las prácticas y las actitudes relativas al trasplante de órganos y tejidos, la 57.ª Asamblea Mundial de la Salud, en su resolución WHA57.18, pidió al Director General que, entre otras cosas, «siguiera examinando y recabando datos a escala mundial sobre las prácticas y la seguridad, calidad, eficacia y epidemiología de lostrasplantes alogénicos, y sobre las cuestiones éticas conexas, en particular la donación entre vivos, con el fin de actualizar los Principios Rectores sobre Trasplante de Órganos Humanos».

4. La finalidad de los Principios Rectores siguientes es proporcionar un marco ordenado, éticoy aceptable para la adquisición y trasplante de células, tejidos y órganos humanos con

finesterapéuticos. Cada jurisdicción determinará los medios para poner en práctica los PrincipiosRectores. Éstos conservan los puntos fundamentales de la versión de 1991, al tiempo queincorporan nuevas disposiciones que responden a las tendencias actuales en el campo de los trasplantes, en particular el trasplante de órganos de donantes vivos y la utilización cada vezmayor de células y tejidos humanos. Los Principios Rectores no se aplican al trasplante degametos, de tejido ovárico o testicular, ni de embriones con fines reproductivos, ni tampoco a lasangre ni a sus elementos constitutivos para fines de transfusión.

La extracción de células, tejidos y órganos de personas fallecidas o vivas para fines detrasplante sólo podrá efectuarse de conformidad con los siguientes Principios Rectores.

Principio Rector 1

Podrán extraerse células, tejidos y órganos del cuerpo de personas fallecidas para fines de trasplante si:
a) se obtiene el consentimiento exigido por la ley; y
b) no hay razones para pensar que la persona fallecida se oponía a esa extracción.

Comentario sobre el Principio Rector 1

El consentimiento es la piedra angular ética de toda intervención médica. Compete a las autoridades nacionales definir, de conformidad con las normas éticas internacionales, el proceso de obtención y registro del consentimiento relativo a la donación de células, tejidos y órganos, el modo en que se organiza la obtención de órganos en su país y la función práctica del consentimiento como salvaguardia contra los abusos y las infracciones de la seguridad.

El consentimiento para la obtención de órganos y tejidos de personas fallecidas puede ser «expreso » o «presunto», lo que depende de las tradiciones sociales, médicas y culturales de cada país, como, por ejemplo, el modo en que las familias intervienen en la adopción de decisiones sobre la asistencia sanitaria en general. Tanto en un sistema como en el otro, no podrán extraerse células, tejidos u órganos del cuerpo de una persona fallecida en caso de que existan indicios válidos de que se oponía a ello.

En un régimen de consentimiento expreso podrán extraerse células, tejidos u órganos de una persona fallecida si ésta hubiera dado su consentimiento expreso en vida; dependiendo de la legislación nacional, ese consentimiento podrá efectuarse verbalmente o bien registrarse en una tarjeta de donante, en el permiso de conducir o el documento de identidad, o bien en el historial médico o en un registro de donantes. Si el fallecido no ha dado su consentimiento ni expresado claramente 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.

La alternativa, el sistema basado en el consentimiento presunto, permite extraer material del cuerpo de una persona fallecida para fines de trasplante y, en ciertos países, para realizar estudios anatómicos o investigaciones, a menos 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. Dada la importancia del consentimiento desde el punto de vista ético, un sistema como ése 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.

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. Cuando la comprensión y la aceptación que la opinión pública tiene del proceso de donación de células, tejidos y órganos están profundamente arraigadas y exentas de ambigüedad, hay más 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. Incluso cuando no se solicita el permiso de los familiares, los programas de donantes tienen que revisar el historial médico y comportamental del fallecido con los miembros de la familia que lo conocían bien, puesto que una información exacta sobre el donante contribuye a aumentar la seguridad del trasplante.

En cuanto a la donación de tejidos, que entraña restricciones de tiempo algo menos acuciantes, se recomienda tratar siempre de obtener la aprobación de los parientes más cercanos. Un aspecto importante que hay que tener en cuenta es la manera en que se restablecerá el aspecto del fallecido después de la extracción de los tejidos.

Principio Rector 2

> Los médicos que hayan determinado la muerte de un donante potencial no deberán participar directamente en la extracción de células, tejidos u órganos de ese donante ni en los procedimientos subsiguientes de trasplante, ni ocuparse de la asistencia a los receptores previstos de esas células, tejidos y órganos.

Comentario sobre el Principio Rector 2

Este Principio tiene por objeto evitar el conflicto de intereses que podría originarse si el médico o los médicos que hubieran determinado la muerte de un posible donante fueran también los encargados de atender a otros pacientes cuyo bienestar dependiera de las células, tejidos u órganos trasplantados de ese donante.

Las autoridades nacionales establecerán las normas jurídicas para determinar que la muerte se ha producido y especificarán cómo se formularán y aplicarán los criterios y el proceso para ello.

Principio Rector 3

Las donaciones de personas fallecidas deberán desarrollarse hasta alcanzar su máximo potencial terapéutico, pero los adultos vivos podrán donar órganos de conformidad con la reglamentación nacional. En general, los donantes vivos deberán estar relacionados genética, legal o emocionalmente con los receptores.

La donación de personas vivas es aceptable si se obtiene el consentimiento informado y voluntario del donante, se le garantiza la atención profesional, el seguimiento se organiza debidamente y se aplican y supervisan escrupulosamente los criterios de selección de los donantes. Los donantes vivos deberán ser informados de los riesgos, beneficios y consecuencias probables de la donación de una manera completa y comprensible; deberán ser legalmente competentes y capaces de sopesar la información y actuar voluntariamente, y deberán estar libres de toda coacción o influencia indebida.

Comentario sobre el Principio Rector 3

Este Principio pone de relieve la importancia de adoptar las medidas jurídicas y logísticas necesarias para crear programas de donantes fallecidos allí donde no existan, así como de hacer que los programas existentes sean lo más eficaces y eficientes posible.

Al tiempo que favorece el máximo grado de desarrollo de programas de trasplante que eviten los riesgos inherentes para los donantes vivos, este Principio también establece las condiciones básicas para la donación entre personas vivas. La existencia de una relación genética entre el donante y el receptor puede resultar ventajosa desde el punto de vista terapéutico y ofrecer garantías de que el donante esté motivado por una preocupación auténtica por el receptor, al igual que cuando hay una relación legal (como la existente entre cónyuges). Muchas donaciones altruistas tienen su origen también en donantes relacionados desde el punto de vista emocional, aunque puede ser difícil evaluar el grado de conexión alegado. Las donaciones por parte de personas sin relación alguna han sido motivo de preocupación, aunque en algunos de esos casos es imposible avanzar ninguna objeción, como por ejemplo en el trasplante de células madre hematopoyéticas (cuando es aconsejable disponer de un grupo numeroso de donantes) o cuando se efectúa un intercambio de riñones porque no hay una buena inmunocompatibilidad de los donantes con los receptores con los que están relacionados.

En el caso de las donaciones entre personas vivas, especialmente de donantes no emparentados, es preciso realizar una evaluación psicosocial para asegurar que el donante no actúe bajo coacción y evitar el comercialismo prohibido por el Principio Rector 5. Las autoridades sanitarias nacionales deberán velar por que dicha evaluación corra a cargo de una parte independiente debidamente cualificada. Al determinar la motivación del donante y las expectativas del donante y el receptor con respecto a los resultados, esa evaluación podrá contribuir a identificar, y a evitar, donaciones forzadas o que sean, en realidad, transacciones retribuidas.

Este Principio subraya la necesidad de que la decisión sea auténtica y se tome con conocimiento de causa, para lo cual es necesario disponer de información completa, objetiva y localmente pertinente, y excluir a las personas vulnerables que sean incapaces de satisfacer los requisitos que comporta un consentimiento voluntario e informado. Un consentimiento

voluntario supone también la existencia de disposiciones adecuadas para poder retirar el consentimiento hasta el momento en que las intervenciones médicas en el receptor hayan llegado a un punto en que éste estuviera en serio peligro si el trasplante no siguiera su curso. Este aspecto deberá comunicarse en el momento de manifestar el consentimiento.

Por último, este Principio pone de relieve la importancia de proteger la salud de los donantes vivos durante el proceso de selección, donación y asistencia posterior necesaria, con el fin de velar por que el resto de la vida del donante no se vea afectada por las posibles consecuencias adversas de la donación. El donante y el receptor deberán recibir una atención equivalente, y las autoridades sanitarias son responsables en igual medida del bienestar de ambos.

Principio Rector 4

> No deberán extraerse células, tejidos ni órganos del cuerpo de un menor vivo para fines de trasplante, excepto en las contadas ocasiones autorizadas por las legislaciones nacionales. Deberán adoptarse medidas específicas para proteger a los menores, cuyo consentimiento se obtendrá, de ser posible, antes de la donación. Lo que es aplicable a los menores lo es asimismo a toda persona legalmente incapacitada.

Comentario sobre el Principio Rector 4

Este Principio establece una prohibición general de extraer a menores de edad células, tejidos u órganos para fines de trasplante. Las principales excepciones que podrán autorizarse son la donación familiar de células regenerativas (en caso de que no se disponga de un donante adulto terapéuticamente comparable) y los trasplantes renales entre gemelos idénticos (cuando evitar la inmunodepresión representa para el receptor una ventaja suficiente para justificar la excepción, en ausencia de trastornos genéticos que pudieran afectar negativamente al donante en el futuro).

Aunque por lo general la autorización de los padres (o de uno de ellos) o del representante legal es suficiente para proceder a la extracción del órgano, pueden producirse conflictos de intereses cuando éstos también son responsables del bienestar del receptor previsto. En esos casos deberá solicitarse el examen y la aprobación de un organismo independiente, como un tribunal u otra autoridad competente. En cualquier caso, la oposición de un menor a realizar una donación deberá prevalecer sobre el permiso otorgado por cualquier otra parte. El asesoramiento profesional a posibles donantes vivos con el fin de analizar y, de ser necesario, tratar de evitar cualquier presión en la decisión de donar reviste especial importancia en el caso de los donantes menores de edad.

Principio Rector 5

> Las células, tejidos y órganos deberán ser objeto de donación a título exclusivamente gratuito, sin ningún pago monetario u otra recompensa de valor monetario. Deberá prohibirse la compra, o la oferta de compra, de células, tejidos u órganos para fines de trasplante, así como su venta por personas vivas o por los allegados de personas fallecidas.

La prohibición de vender o comprar células, tejidos y órganos no impide rembolsar los gastos razonables y verificables en que pudiera incurrir el donante, tales como la pérdida de ingresos o el pago de los costos de obtención, procesamiento, conservación y suministro de células, tejidos u órganos para trasplante.

Comentario sobre el Principio Rector 5

El pago por células, tejidos y órganos tiende a aprovecharse injustamente de los grupos más pobres y vulnerables, socava la donación altruista y alienta el lucro incontrolado y la trata de seres humanos. Esos pagos transmiten la idea de que algunas personas carecen de dignidad, de que son meros objetos que los demás pueden utilizar.

Además de impedir el tráfico de material de origen humano, este Principio tiene por objeto afirmar el especial reconocimiento que merece la donación de material humano para salvar vidas o mejorar su calidad. No obstante, también tiene en cuenta las circunstancias en que es habitual ofrecer a los donantes una prueba de gratitud a la que no pueda asignarse un valor en términos monetarios. La legislación nacional deberá garantizar que cualquier regalo o recompensa no sean, en realidad, formas encubiertas de pago por la donación de células, tejidos u órganos. Los incentivos en forma de «recompensa» con valor monetario que puedan transferirse a terceros no se diferencian de los pagos monetarios.

Aunque los peores abusos están relacionados con donantes de órganos vivos, también comportan peligro los casos en que se efectúan pagos por células, tejidos y órganos a los allegados de personas fallecidas, a vendedores o intermediarios, o bien a instituciones (como empresas de pompas fúnebres) que tienen a su cargo cadáveres. Deberá prohibirse que partes como las mencionadas obtengan beneficios económicos.

Este Principio admite compensar los costos que supone efectuar una donación (como los gastos médicos y los ingresos no percibidos por los donantes vivos) para que no tengan un efecto disuasorio sobre la donación. También acepta la necesidad de sufragar los costos legítimos de la obtención y de asegurar la seguridad, calidad y eficacia de los productos de células y tejidos y de los órganos humanos para trasplante, siempre que el cuerpo humano y sus partes no constituyan una fuente de beneficios económicos.

Suscitan preocupación los incentivos que abarcan servicios esenciales que los donantes no podrían permitirse por otros medios, como la atención médica o la cobertura de un seguro de enfermedad. El acceso al más alto nivel posible de salud es un derecho fundamental, no algo que se pueda adquirir a cambio de partes anatómicas. Sin embargo, es lícito que se les ofrezcan a los donantes vivos evaluaciones médicas periódicas gratuitas relacionadas con la donación y un seguro de vida o por las complicaciones que puedan surgir a causa de la donación.

Las autoridades sanitarias deberán fomentar las donaciones motivadas por la necesidad del receptor y el bien de la comunidad. Toda medida encaminada a alentar las donaciones deberá respetar la dignidad del donante y promover el reconocimiento social de la naturaleza altruista de la donación de células, tejidos y órganos. En cualquier caso, las autoridades sanitarias deberán definir expresamente y de manera transparente todas las prácticas destinadas a fomentar la obtención de células, tejidos y órganos para fines de trasplante.

Los regímenes jurídicos nacionales deberán abordar todas las circunstancias particulares del país en cuestión, dado que los riesgos para los donantes y los receptores son variables. Cada jurisdicción determinará los detalles de las prohibiciones que utilizará y el método de aplicación, incluidas las sanciones, que podrán suponer la adopción de medidas conjuntas con otros países de la región. La prohibición de pagar por células, tejidos y órganos deberá aplicarse a todas las personas, incluidos los receptores de trasplantes que intenten sustraerse a la reglamentación nacional viajando a lugares en los que no se hagan respetar las prohibiciones relativas a la comercialización.

Principio Rector 6

> Se permitirá la promoción de la donación altruista de células, tejidos u órganos humanos mediante publicidad o llamamiento público, de conformidad con la reglamentación nacional.
>
> Deberá prohibirse toda publicidad sobre la necesidad o la disponibilidad de células, tejidos u órganos cuyo fin sea ofrecer un pago a individuos por sus células, tejidos u órganos, o a un pariente cercano en caso de que la persona haya fallecido, o bien recabar un pago por ellos.
> Deberán prohibirse asimismo los servicios de intermediación que entrañen el pago a esos individuos o a terceros.

Comentario sobre el Principio Rector 6

Este Principio no afecta a la publicidad general ni a los llamamientos públicos para alentar ladonación altruista de células, tejidos u órganos humanos, siempre que no subviertan los sistemaslegalmente establecidos de asignación de órganos. Por el contrario, tiene por objeto prohibir laincitación comercial, consistente, por ejemplo, en proponer pagos a cambio de células, tejidos uórganos a personas, a parientes de personas fallecidas o a otras partes que estén en posesión deellos (como las empresas de pompas fúnebres); los destinatarios de este Principio son tanto losagentes y otros intermediarios como los compradores directos.

Principio Rector 7

> Los médicos y demás profesionales de la salud no deberán participar en procedimientos de trasplante, ni los aseguradores sanitarios u otras entidades pagadoras deberán cubrir esos procedimientos, si las células, tejidos u órganos en cuestión se han obtenido mediante explotación o coacción del donante o del familiar más cercano de un donante fallecido, o bien si éstos han recibido una remuneración.

Comentario sobre el Principio Rector 7

Los profesionales sanitarios sólo deberán realizar extracciones, procedimientos intermedios o implantaciones de células, tejidos u órganos cuando las donaciones no se remuneren y sean verdaderamente voluntarias. (En el caso de los donantes vivos, suele estar indicada una evaluación psicosocial del donante, tal como se describe en el Principio Rector 3). El hecho de no cerciorarse de que la persona que ha manifestado su consentimiento a la donación no

haya sido remunerada, obligada o explotada constituye una infracción de las obligaciones profesionales que deberá ser sancionada por las organizaciones profesionales correspondientes y por las autoridades gubernamentales encargadas de la reglamentación o de otorgar las licencias.

Los médicos y los centros sanitarios tampoco deberán derivar pacientes a centros de trasplante, situados en sus países o en otras naciones, que utilicen células, tejidos u órganos obtenidos por medio de pagos a los donantes, a sus familias o a otros vendedores o intermediarios, ni podrán solicitar ni aceptar pagos por hacerlo. Se podrá prestar atención posterior al trasplante a los pacientes que hayan sido sometidos a trasplante en esos centros, pero los médicos que se nieguen a prestar esos cuidados no deberán afrontar sanciones profesionales por ese rechazo, siempre que deriven esos pacientes a otros centros.
Los seguros de enfermedad y otros pagadores deberán esforzarse especialmente por observar normas éticas exigentes, negándose a pagar por trasplantes que violen los Principios Rectores.

Principio Rector 8

> Los centros y profesionales de la salud que participen en procedimientos de obtención ytrasplante de células, tejidos u órganos no deberán percibir una remuneración superior a loshonorarios que estaría justificado recibir por los servicios prestados.

Comentario sobre el Principio Rector 8

Esta disposición refuerza los Principios Rectores 5 y 7, prohibiendo el lucro incontrolado enla obtención e implantación de células, tejidos y órganos. Las autoridades sanitarias deberánvigilar los honorarios aplicados a los servicios de trasplante con el fin de garantizar que no seancargos encubiertos en pago de esas mismas células, tejidos u órganos. Todas las personas ycentros implicados deberán rendir cuentas de todas las sumas recibidas por los servicios detrasplante. El médico u otro profesional sanitario que tenga dudas sobre la pertinencia de unoshonorarios deberán recabar la opinión del organismo disciplinario o encargado de emitir laslicencias antes de proponer o percibir esos honorarios. Podrán utilizarse como referencia loshonorarios que se apliquen por servicios parecidos.

Principio Rector 9

> La asignación de órganos, células y tejidos deberá regirse por criterios clínicos y normaséticas, y no atendiendo a consideraciones económicas o de otra índole. Las reglas de asignación,definidas por comités debidamente constituidos, deberán ser equitativas, justificadasexternamente y transparentes.

Comentario sobre el Principio Rector 9

Si las tasas de donación no cubren la demanda clínica, un comité formado por expertos enlas especialidades médicas pertinentes, en bioética y en salud pública deberá definir los criteriosde asignación a nivel nacional y subregional. Ese carácter multidisciplinario es

importante paragarantizar que en la asignación se tengan en cuenta no sólo los factores médicos, sino también losvalores comunitarios y las normas éticas de carácter general. Los criterios para distribuir lascélulas, tejidos y órganos deberán ser conformes con los derechos humanos y, en particular, nodeberán basarse en el sexo, raza, religión o condición económica del receptor.

Este Principio implica que el costo del trasplante y del seguimiento, incluido, si procede, eltratamiento inmunodepresor, deberá estar al alcance de todos los pacientes interesados, es decir,que ningún receptor deberá verse excluido únicamente por motivos económicos.

El concepto de transparencia no se aplica exclusivamente al proceso de asignación, sino quees fundamental en todos los aspectos del trasplante (tal como se analiza más adelante en elcomentario sobre el Principio Rector 11).

Principio Rector 10

> Es imprescindible aplicar procedimientos de alta calidad, seguros y eficaces tanto a losdonantes como a los receptores. Los resultados a largo plazo de la donación y el trasplante decélulas, tejidos y órganos deberán evaluarse tanto en el donante vivo como en el receptor, con elfin de documentar los efectos beneficiosos y nocivos.
>
> Debe mantenerse y optimizarse constantemente el nivel de seguridad, eficacia y calidad delas células, tejidos y órganos humanos para trasplante, en cuanto a productos sanitarios de carácterexcepcional. Para ello es preciso instituir sistemas de garantía de la calidad que abarquen latrazabilidad y la vigilancia, y que registren las reacciones y eventos adversos, tanto a nivelnacional como en relación con los productos humanos exportados.

Comentario sobre el Principio Rector 10

Para optimizar los resultados del trasplante de células, tejidos y órganos es preciso aplicar unproceso reglado que englobe las intervenciones clínicas y los procedimientos ex vivo desde laselección del donante y durante todo el seguimiento a largo plazo. Bajo la supervisión de lasautoridades sanitarias nacionales, los programas de trasplante deberán realizar un seguimientotanto de los donantes como de los receptores para garantizar que ambos reciban los cuidadosapropiados e información acerca del equipo de trasplante encargado de esos cuidados.

La evaluación de la información sobre los riesgos y los beneficios a largo plazo es esencialpara el proceso de obtención del consentimiento y para equilibrar adecuadamente los intereses delos donantes y los receptores. Los beneficios para ambos tienen que compensar con creces losriesgos derivados de la donación y el trasplante. No deberán permitirse las donaciones ensituaciones clínicas en las que no haya ninguna esperanza.
Se alienta a los programas de donación y trasplante a que participen en registros nacionales y/o internacionales de trasplantes. Cualquier desviación de los procesos aceptados que pudieraaumentar el riesgo para los receptores o los donantes, así como todas las consecuencias adversasde la donación o el trasplante, deberán ser notificadas y analizadas por las autoridades sanitariasresponsables.

El trasplante de material humano que no requiera tratamiento de mantenimiento podrá nonecesitar un seguimiento activo a largo plazo, aunque deberá garantizarse la trazabilidad durantetoda la vida prevista del donante y del receptor. En aras de la plena trazabilidad es imprescindibledisponer de medios convenidos internacionalmente para codificar las células y tejidos utilizadosen los trasplantes.

Principio Rector 11

> La organización y ejecución de las actividades de donación y trasplante, así como susresultados clínicos, deben ser transparentes y abiertos a inspección, pero garantizando siempre laprotección del anonimato personal y la privacidad de los donantes y receptores.

Comentario sobre el Principio Rector 11

La transparencia puede definirse en pocas palabras como el mantenimiento del accesopúblico a información global, actualizada periódicamente, sobre los procesos, y en particular laasignación, las actividades de trasplante y los resultados conseguidos tanto en el caso de losreceptores como de los donantes vivos, así como a información sobre la organización, lospresupuestos y la financiación. Dicha transparencia no es incompatible con el impedimento delacceso público a información que pudiera servir para identificar a los donantes o a los receptores,aunque sigue respetando la necesidad de trazabilidad reconocida en el Principio 10. El objetivodel sistema deberá consistir no sólo en aumentar al máximo la cantidad de datos disponibles quepermitan la realización de estudios académicos y la labor de supervisión gubernamental, sinotambién en identificar los riesgos, y facilitar su corrección, con el fin de reducir al mínimo losperjuicios acarreados a los donantes y a los receptores.