

Centro de Políticas Públicas UC

# Donación y trasplante de órganos: análisis y propuestas para avanzar hacia una cultura de donación

LEYLA ALEGRÍA JAVIER DOMÍNGUEZ ROLANDO REBOLLEDO MARTÍN DIB

**MAGDALENA VERA** 

Escuela de Medicina UC















## Donación y trasplante de órganos: análisis y propuestas para avanzar hacia una cultura de donación

MAGDALENA VERA
LEYLA ALEGRÍA
JAVIER DOMÍNGUEZ
ROLANDO REBOLLEDO
MARTÍN DIB
Escuela de Medicina UC

#### Introducción

El trasplante de órganos ha mejorado y prolongado la calidad de vida de miles de personas, convirtiéndose en la única opción terapéutica en la insuficiencia terminal de un órgano, con un beneficio social y económico evidente para la población. Este procedimiento es la etapa final de un proceso que es multidisciplinario, en el cual intervienen múltiples actores, y que tiene una fase limitante que es la detección.

Si bien se han logrado grandes avances en cuanto al trasplante, la falta de donantes provoca una escasez de órganos que no permite dar solución al problema global. Esta escasez se ha transformado en un tema de salud pública y así lo ha declarado la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011). Esta situación no es distinta en nuestro país, que destaca por tener las tasas más bajas de donación en América Latina (EDQM Council of Europe, 2018). La mejor tasa histórica se cuantificó en 2006 y alcanzó los 10 donantes por millón de población (p.m.p.), mientras que, hoy, solo llega a los 6,7 donantes p.m.p. Actualmente, los pacientes en listas de espera significan un gran costo en salud (Escudero y Otero, 2015) y, lo que es más grave, fallecen sin ser trasplantados.

La donación de órganos es mucho más que solicitar los órganos a la familia de un fallecido e implica otros desafíos. Cada etapa de este proceso tiene una problemática particular y es susceptible de recibir intervención y mejora. A nivel internacional así se ha abordado, por lo que se ha establecido una serie de colaboraciones en búsqueda de un plan de acción global. El objetivo ha sido instaurar medidas para combatir la escasez, asumiendo que el problema es multifactorial y que involucra aspectos culturales, organizacionales, legales, económicos, comunicacionales y de formación o educacionales en cada una de las etapas de este proceso, que deben ser planteados en conjunto para obtener un resultado positivo. Solo aquellos países que han abordado la totalidad de los aspectos involucrados han logrado sobrellevar el problema, instaurando una cultura de donación que ha llevado sostenidamente a mejores resultados (ONT, 2010).

Si bien a lo largo de los años, en nuestro país, se ha generado una serie de leyes y grandes campañas comunicacionales de alto costo económico con el fin de mejorar las tasas de donación, estas no han tenido un claro impacto. Existen aspectos técnicos que no han sido abordados hasta ahora y queda en evidencia que no ha existido un trabajo multidisciplinario con los distintos actores involucrados.

El propósito de este artículo es describir la situación actual de la donación y trasplante en Chile, con las políticas y medidas instauradas hasta ahora y establecer los principales desafíos necesarios para instalar una cultura de donación, de acuerdo a las recomendaciones internacionales y a otros programas de mayor éxito.

#### 1. El proceso de donación y trasplante de órganos

Dada la importancia de comprender la problemática relacionada con la donación y trasplante de órganos desde una perspectiva multifactorial, es necesario profundizar y describir en detalle el proceso, constituido por varias fases o etapas.

En Chile, el proceso de donación es dependiente de un organismo central llamado Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos (CNPT), que funciona con un modelo de red que permite finalmente dar respuesta a la necesidad de trasplante. La CNPT, comandada por un coordinador nacional, cuenta con una coordinación central, una coordinación local de procuramiento y una coordinación local de trasplante. Estas últimas se encuentran ubicadas en los hospitales o clínicas y están conformadas por personal con dedicación exclusiva para esta labor, que desarrolla las actividades de procuramiento.

Este modelo funciona gracias a la coordinación con el Instituto de Salud Pública (ISP), organismo encargado por ley de mantener actualizado el registro nacional de receptores, según la información proporcionada por los centros de trasplante.

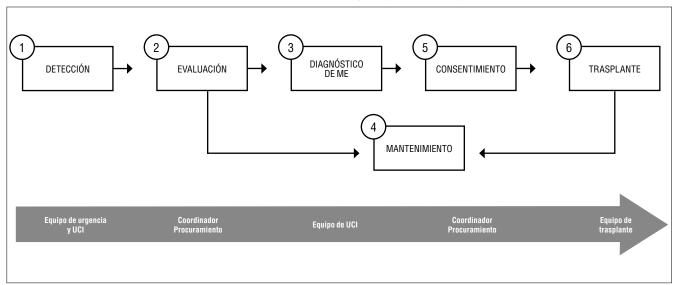


Figura 1. Proceso de donación y trasplante de órganos

Fuente: Matesanz, 2008.

## 1.1. Fases del proceso de donación y trasplante de órganos

Tal como muestra la Figura 1, el proceso de donación y trasplante de órganos tiene seis etapas o fases que se describen a continuación:

- Detección: se refiere a la detección de un posible donante<sup>1</sup>. Esta es la fase más importante y limitante del proceso de donación y trasplante de órganos (Matesanz, 2008). Involucra la identificación de un posible donante y la notificación al coordinador de procuramiento local. Esta detección se lleva a cabo
- principalmente en las unidades de cuidados intensivos (UCI) y servicios de urgencia (SU), y es realizada por el personal sanitario de estas unidades. En la detección también se incluye la pesquisa, realizada exclusivamente por el personal de la coordinación local de procuramiento, tanto en las UCI como en los SU.
- Evaluación: una vez identificado un posible donante, el coordinador local de procuramiento realizará, en conjunto con el coordinador central de turno, una evaluación exhaustiva de sus condiciones clí-

Posible donante es aquel paciente con una lesión neurológica catastrófica severa demostrada por un examen clínico e imagenológico y que puede evolucionar a muerte encefálica por su condición.

nicas, con el fin de descartar o ingresarlo al programa de seguimiento si cumple con los criterios establecidos. El objetivo es prevenir la transmisión de enfermedades del donante al receptor y definir la idoneidad de continuar el proceso. Esta evaluación puede comenzar tan pronto como el posible donante sea detectado y requiere de comunicación estrecha entre el equipo de procuramiento y los tratantes del paciente. Una vez que el paciente posible donante ingresa al seguimiento y evaluación, debe estar en una unidad de cuidados intensivos (UCI) en donde se le brinden todos los cuidados necesarios, tanto para permitir el diagnóstico de muerte encefálica (ME) como para lograr las condiciones óptimas del órgano al momento del trasplante.

- Diagnóstico de muerte encefálica: la muerte encefálica, también conocida como muerte cerebral o muerte por criterio neurológico, es el fallecimiento de una persona ocurrido a causa de un daño neurológico severo que genera el cese total e irreversible de la actividad de todo el cerebro (Wahlster et al, 2015). Debido a lo trascendente de este punto, requiere de disposiciones legales que aseguren un adecuado funcionamiento y un equipo experto encargado de certificar el diagnóstico. Si el paciente evoluciona a muerte encefálica, pasa a ser un potencial donante<sup>2</sup>. Una vez que se ha determinado el diagnóstico, en nuestro país, la familia siempre es consultada y se requiere de su aprobación, a pesar de que existe la Ley de Donación Presunta (Ministerio de Salud, 2010). En el caso de que la muerte sea traumática o se desconozcan las circunstancias que la rodearon, es necesaria además la autorización de un juez para la extracción de los órganos y tejidos.
- Mantención: una vez establecido el diagnóstico de ME, el tratamiento del potencial donante de órganos debe reorientarse y dirigirse al soporte, protección y optimización funcional de todos los órganos seleccionados para trasplante. Debido a que existen cambios fisiopatológicos que se producen tras la ME, es importante que esta etapa sea ejecutada por personal calificado altamente entrenado como el de medicina intensiva (Matesanz, 2008). La implementación de protocolos y algoritmos estandarizados para el mantenimiento del donante de órganos, así como la implicancia de profesionales expertos en su

- manejo, ha demostrado ser una herramienta muy eficaz para minimizar las pérdidas de órganos para trasplante (Meyfroidt et al, 2019).
- Consentimiento: a pesar del consentimiento presunto y aunque no figura de forma explícita en la ley, la realización de una entrevista familiar es una práctica habitual. Esta entrevista es realizada por el encargado de procesamiento local, luego de que la familia ha sido notificada de la muerte del paciente, y tiene por objetivo solicitarle los órganos.
- Extracción de órganos y trasplante: se realiza por los equipos quirúrgicos específicamente entrenados para ello. En esta labor también participan el coordinador local de procuramiento, organizando la disponibilidad de todos los recursos, y los equipos extrahospitalarios implicados en la extracción multiorgánica.

Todo este proceso requiere de gran coordinación y gestión, donde son fundamentales los distintos equipos en cada una de las fases. Sin embargo, es clave la labor de los coordinadores de trasplantes, tanto centrales como locales, encargados de gestionar todos los aspectos relacionados, como ofertar los órganos, revisar el registro de no donantes, informar y solicitar testimonio de última voluntad, coordinar a los profesionales implicados, etcétera.

Como fue mencionado previamente, en este proceso la etapa más relevante es la de detección. El estudio Europeo ACCORD (Organización Nacional de Trasplantes, 2015) muestra que el 28% de los posibles donantes no es notificado, y solo el 8% de los posibles donantes ingresa a una UCI con el objetivo de la donación. Una vez que los pacientes acceden a la evaluación, solo un pequeño porcentaje se pierde en el resto de las fases. Esto deja en evidencia que en la etapa de detección existe una opción real de mejora de la actividad de donación.

En nuestro país, la CNPT diseñó el "Proyecto para la acreditación de calidad de los Programas de Procuramiento de órganos intrahospitalarios", que tiene por objetivo implementar a nivel intrahospitalario un plan que garantice el cumplimento de estándares de calidad y seguridad, ajustados a las normativas ministeriales existentes. Como primera etapa del proyecto, se desarrolló una auditoría externa hospitalaria, que contempló la revisión de fichas clínicas, protocolos y entrevistas con

<sup>2</sup> Potencial donante se refiere a un posible donante que evoluciona a muerte encefálica.

los coordinadores de procuramiento intrahospitalario (Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos, 2014a) (Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos, 2014b). Para ello, se escogieron dos grandes centros, uno de la Región Metropolitana y otro de Valparaíso, y se consideraron todos los egresos hospitalarios fallecidos por causa neurológica, informados durante el pe-

riodo de julio a diciembre de 2014. Allí destaca que un 48% y 61% de los posibles donantes de cada centro no fueron detectados y, por tanto, no fueron ingresados al Programa de Seguimiento de Donantes, debido a que no fueron notificados por los equipos tratantes a dicha unidad ni pesquisados por la coordinación local de procuramiento. La Figura 2 muestra los principales problemas que existen en cada una de las fases.

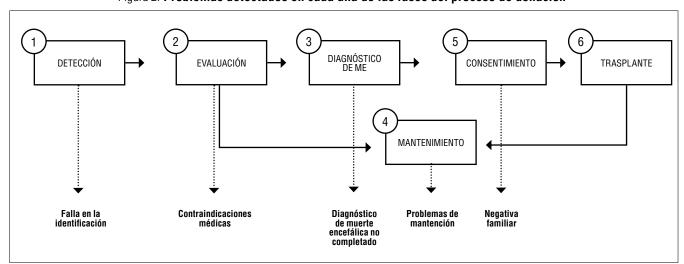


Figura 2. Problemas detectados en cada una de las fases del proceso de donación

Fuente: Margarida et al., 2009. Guide of recommendations for Quality Assurance Programmes in the Deceased Donation Process, Dopki Project.

#### 2. Una mirada a la experiencia internacional

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha coordinado grupos internacionales para desarrollar estrategias que aseguren el adecuado funcionamiento del proceso de donación y trasplante de órganos de una manera responsable y ética. Se ha entendido, además, que se requiere de un enfoque integrado que permita definir los pasos o procedimientos, protocolizarlos, evaluarlos y plantear mejoras en base a estándares e indicadores de calidad propios de cada programa o país, lo que está directamente relacionado con la cultura local.

Adicionalmente, la OMS ha manifestado gran preocupación por el tráfico de seres humanos para extraer órganos y por los pacientes turistas que viajan para comprarlos. Con este fin, se plantearon los Principios Rectores<sup>3</sup> sobre Trasplante de Órganos Humanos (OMS, 2010) cuya finalidad es proporcionar un marco ordenado, ético y aceptable para la adquisición y trasplante de células, tejidos y órganos humanos con fines terapéuticos.

Además, a través de la Declaración de Estambul (Uribe, 2009) se realiza un llamado a los países para que tomen medidas para abordar esta problemática, definiendo puntos de consenso como referencias para cada programa.

Por otra parte, es fundamental destacar que mundialmente existen varios modelos de programas. En general,

 $<sup>3 \</sup>quad https://www.who.int/transplantation/TxGP\%2008-sp.pdf$ 

todos consideran el proceso de donación y trasplante antes mencionado, solo con algunas variaciones de acuerdo a sus políticas establecidas. Actualmente, son 107 países (55% del total del mundo) los que cuentan con un programa de donación y trasplante e informan sus resultados al Observatorio Global de Trasplante (GODT) (EDQM Council of Europe, 2018). El más exitoso ha sido el modelo español, con tasas de donación que sobrepasan los 46 donantes p.m.p., que equivale al 6,4% de todas las donaciones registradas en el mundo (EDQM Council of Europe, 2018). Producto de su éxito, se ha vuelto un referente mundial en el tema y participa en todas las iniciativas que la OMS lleva a cabo en esta materia, especialmente en mejorar los programas de donación y evitar la comercialización de órganos. Además, aquellos países de la Unión Europea que han implementado en parte o en su totalidad el modelo español de trasplantes lideran el ranking en cuanto a tasa de donación (EDQM Council of Europe, 2018). Ejemplo de esto es Reino Unido, que ha alcanzado los 22,5 donantes p.m.p. tras potenciar el papel de los intensivistas y de las UCI en la detección de posibles donantes, una de las medidas clave del modelo español (EDQM Council of Europe, 2018).

Por otra parte, en Estados Unidos, la tasa de donación ha aumentado hasta alcanzar los 31,7 donantes p.m.p. Australia y Canadá también han visto mejorar su tasa de donación de órganos en los últimos años, alcanzando los 20,8 y 21,9 donantes p.m.p., respectivamente (EDQM Council of Europe, 2018). El éxito de cada uno de estos modelos o programas ha sido atribuido a múltiples factores, pero entre ellos lo más importante es que consideran la detección como pilar fundamental; cuentan con personal dedicado exclusivamente a la labor de coordinadores de trasplantes tanto intrahospitalarios como fuera del ámbito físico del hospital; y consideran la colaboración entre Gobierno, instituciones sanitarias, profesionales y organizaciones no gubernamentales.

Cada uno de estos modelos parte de una base establecida por los Principios Rectores y la Declaración de Estambul, a lo que se agrega la existencia de un marco básico adecuado desde el punto de vista legal, económico, ético, médico o técnico y político, dejando en claro que esto no consiste simplemente en poner coordinadores en todos los hospitales, sino que es un trabajo colaborativo e integrado de los múltiples actores responsables.

Si bien la gran mayoría de estos programas se ha logrado consolidar a lo largo del tiempo, esta no ha sido una tarea fácil. Existe una transición demográfica y epidemiológica mundial, que se traduce, entre otras cosas, en un aumento de la expectativa de vida y progreso de las enfermedades no transmisibles, generando un mayor número de personas que requieren un trasplante, pero sin un aumento de los órganos disponibles para trasplante que sea capaz de suplir la demanda actual. Como resultado tenemos un desbalance permanente entre la oferta y la demanda, con una cobertura que representa menos del 10% de la necesidad (EDQM Council of Europe, 2018).

Múltiples causas explican esta situación (Organización Nacional de Trasplantes, 2015), entre ellas, una disminución en la detección y un incremento en las negativas por problemas estructurales y logísticos. Además, se ha observado un descenso en la mortalidad por accidentes de tráfico, asociado a una reducción de los fallecidos por trauma encéfalo craneano (TEC), por mejoría de los cuidados neurocríticos. Por lo tanto, los donantes por TEC han disminuido y aumentado los donantes por accidentes cerebro vasculares (ACV). Al ser los pacientes con ACV, generalmente, de más edad y con mayores comorbilidades, los donantes han incrementado su complejidad. Esto ha obligado a la búsqueda de otras alternativas como los donantes en asistolia<sup>4</sup>, donante con criterio expandido<sup>5</sup> y el donante vivo<sup>6</sup>.

En el caso de América Latina y el Caribe, si bien constituyen una región multicultural de gran diversidad y de grandes contrastes, poseen puntos de confluencia en relación con los trasplantes. A pesar de su desarrollo dispar en educación y salud, los estudios de los últimos diez años revelan que todos, sin excepción, crecen en esta actividad en forma progresiva (EDQM Council of Europe, 2018).

Los resultados del Registro Latinoamericano de Trasplante, parte de la Sociedad de Trasplantes de América

Donantes en asistolia o a corazón parado son aquellos fallecidos cuya muerte ha sido certificada por criterios cardiopulmonares.

Donante con criterio expandido es el donante efectivo que genera órganos cuya capacidad de función normal en el receptor es dudosa. Entre los criterios se encuentran la edad y la presencia de infecciones.

Se considera donante vivo cualquier ser humano vivo del que se extraen células, tejidos u órganos con el objetivo de ser trasplantados. Solo puede hacerse donación de vivo de aquellos órganos o tejidos que no alteren la calidad de vida del donante, por ejemplo, un órgano par como el riñón, o una porción de hígado o pulmón, así como algunos tejidos.

Latina y el Caribe (Stalyc) muestran que la actividad de donación con donante fallecido aumentó a 9,5 donantes p.m.p., con una perspectiva de alcanzar en 10 años un promedio de 20 donantes p.m.p. a un ritmo de crecimiento de 1 a 1,5 donantes p.m.p. anual.

Estos resultados se deben a un trabajo en conjunto con la ONT, a través de la Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante (RCIDT). Esta red fue creada en septiembre de 2005, como una institución permanente, con el objetivo de ser el punto de encuentro de diferentes iniciativas en materia de donación y trasplante de órganos de los países de Iberoamérica, España y Portugal. El crecimiento en las tasas de donación en la región desde el comienzo de la cooperación española supera el 85% y es la mayor en todo el mundo para una zona en su conjunto. Individualmente, cabe destacar a Uruguay (con 18,9 donantes p.m.p.), Brasil (16,3 donantes p.m.p.) y Argentina (13,4 donantes p.m.p.), que lideran la tasa de donación de órganos en Latinoamérica (EDQM Council of Europe, 2018).

Como fue mencionado anteriormente, estos modelos han sido desarrollados en base a las recomendaciones internacionales y declaraciones existentes como los Principios Rectores de la OMS, la Declaración de Estambul, el modelo español y las recomendaciones de la RCIDT. A continuación, se detallan algunos aspectos importantes y relevantes que han permitido mejores resultados.

#### a) Institucionalidad:

- Supervisión y garantía de calidad de la autoridad sanitaria de cada país. Los Principios Rectores son claros en establecer que la autoridad sanitaria de cada país es la responsable de la actividad de donación y trasplante, que incluye el fomento de la donación desde la mirada de la necesidad del receptor y el bien de la comunidad en general, como todas las actividades relacionadas con la donación y posteriormente el trasplante. Esto incluye definiciones claras, transparencia y supervisión (OMS, 2010).
- Una oficina central encargada. La propuesta del modelo español, con una oficina o agencia de servicios en apoyo de todo el sistema, encargada de la distribución de órganos, la organización de los transportes, el manejo de las listas de espera, las estadísticas, la información general y especializada y, en general, cualquier acción que pueda contribuir a mejorar el proceso de donación y trasplante, es fundamental

- para llevar a cabo la totalidad del proceso (OMS, 2010; Matesanz, 2008).
- Autonomía de gestión. Para esto es fundamental que tal organización tenga flexibilidad para adaptarse, sobre todo por las necesidades políticas del momento, autonomía para gestionar, y los recursos adecuados y suficientes. Esto requiere de un marco jurídico que lo avale y una garantía de calidad que lo sostenga (OMS, 2010).
- Red de coordinadores en los distintos niveles de atención, tanto a nivel hospitalario como central, de función exclusiva para las actividades de donación y trasplante, cuyo funcionamiento debe ser regido por la autoridad central.
- Transparencia de la información. Esta se debe aplicar a todo el proceso de donación y trasplante de órganos, pero con especial énfasis en la asignación de órganos. Además, debe existir acceso público a la información global, actualizada periódicamente y que incluya las actividades de trasplante y los resultados conseguidos, la información sobre la organización, los presupuestos y el financiamiento.

#### b) Marco legal:

- Los aspectos legales son un punto crítico en lo que se refiere a donación y trasplante de órganos. Buscan, por un lado, acompañar y permitir el avance de la materia en un marco de protección de los derechos humanos y, por otro, cautelar al máximo los riesgos de comercialización y fraude.
- Una legislación adecuada, que aborde principalmente una serie de aspectos como son la autonomía, gratuidad, accesibilidad, transparencia, confidencialidad y privacidad, entre otros.
- Las normas jurídicas para determinar cuándo se ha producido la muerte y cómo se formularán y aplicarán los criterios y el proceso para ello.
- Por otra parte, se considera también necesario abordar aspectos relativos a los donantes y receptores, como son el consentimiento tanto para donantes fallecidos como vivos, sus prohibiciones y los beneficios para los donantes.
- En este ámbito, también se deben considerar los mecanismos que ayuden a prevenir el comercio de órganos y todos los aspectos relativos a las instituciones de salud y las regulaciones de la actividad.

#### c) Aspectos económicos:

- La oficina central o el organismo que corresponda debe contar con un presupuesto propio y diferenciado de otros organismos o funciones. Este presupuesto diferenciado es importante, ya que permite tomar decisiones de gastos de acuerdo con las necesidades o proyectos concretos, dando prioridad y reduciendo los tiempos de ejecución económica. Esto es imprescindible en cuanto a autonomía.
- Reembolso hospitalario. Considera el reembolso hospitalario que financia las actividades de procuramiento y trasplante de órganos y que permite mantener el proceso, sobre todo en aquellos centros más pequeños. Este reembolso debe ser hecho por el Ministerio de Salud encargado o una compañía aseguradora (Uribe, 2009).
- Neutralidad económica en donación de órganos. Se refiere a que los donantes y sus familias no experimenten pérdidas ni ganancias económicas como resultado de la donación (Uribe, 2009). Esto quiere decir que todos los gastos generados con motivo de la donación deben ser asumidos por una entidad que no sea la familia del donante.

#### d) Aspectos técnicos:

- Programas de donación y trasplante. Todo el proceso debe estar guiado por normas técnicas revisadas por un comité multidisciplinario de expertos, que garantice los aspectos involucrados tanto médicos como éticos en general.
- Definición de estándares y guías de práctica clínica. La participación de los expertos profesionales constituye una de las premisas básicas en el desarrollo de un programa y, además, deben existir guías de fácil acceso que sean el estándar de manejo de estos pacientes, independiente del hospital en el que se encuentren (OMS, 2010; Matesanz, 2008).
- Programa de calidad. Los programas de donación y trasplante deben ser acompañados de un programa de calidad, que permita el control y revisión continua y, de esa forma, lograr mejoras para el proceso.
- Sistema sanitario con la infraestructura necesaria. Se refiere a la infraestructura hospitalaria que se requiere para llevar a cabo el proceso. En este caso, es fundamental la disponibilidad de recursos

- de UCI, que incluye personal, camas, ventiladores mecánicos y equipamiento de monitoreo, equipos neuroquirúrgicos, laboratorio, capacidad de realizar diagnóstico de ME y de contar con equipos de apoyo, etc.
- Formación general y específica al personal sanitario. Es prioritaria la formación de los distintos actores, lo que permitirá una adecuada aplicación del proceso. Este tema será abordado en mayor profundidad en los aspectos educacionales.

#### e) Educación y formación:

- La educación es un aspecto de gran relevancia, sobre todo a la hora de instaurar una cultura de donación, ya que para satisfacer las necesidades de trasplante de una población es imprescindible involucrar a todos sus ciudadanos, con el fin de establecer la cultura de la donación de órganos como un valor superior (ONT, 2010).
- Los elementos básicos para lograr una percepción social favorable a la donación de órganos son la información y credibilidad. Esto permite establecer vínculos de confianza entre el público y los profesionales, lo que facilitará alcanzar mejores tasas de donación de órganos. Sin embargo, la credibilidad se puede perder abruptamente, motivo por el cual se debe fomentar y afianzar. Para esto, se considera una formación general, que apunta a la comunidad y que incluye la educación escolar y el trabajo que se puede realizar con todos los medios de comunicación (Matesanz, 2008).
  - A nivel escolar tiene como objetivo instaurar la temática en el núcleo familiar. Esto adquiere gran relevancia al momento de la decisión de ser donante y mantener a la familia informada.
  - El trabajo con los medios de comunicación tiene como objetivo mejorar el nivel de conocimiento de la población sobre la donación y el trasplante. Además, su propósito es mantener a la población informada, lo que implica un rápido manejo de la publicidad adversa y de las situaciones de crisis cuando se producen. Este último punto ha sido muy relevante a lo largo de los años y ha favorecido conseguir un clima positivo para la donación de órganos en España, manteniendo la confianza en el sistema (Matesanz, 2008).

- También, se considera una formación específica, dirigida al personal sanitario, en sus distintos niveles: pregrado, postgrado y educación continua. Esta formación se refiere a los aspectos técnicos del proceso de donación y trasplante de órganos, que involucran las etapas de detección y posterior manejo del posible donante. Dentro de los resultados esperados está que cualquiera de estos profesionales pueda detectar un potencial donante y participar de su cuidado posterior. Por otro lado, se espera que el personal sanitario actúe como un ente de referencia frente a la comunidad. Diferentes estudios demuestran que los profesionales de la salud tienen una actitud favorable hacia la donación. Sin embargo, la experiencia señala que existen obstáculos que pueden influir en ciertas pérdidas de donantes reales.
- Por otra parte, se reconoce el papel y la formación de todos los profesionales sanitarios que trabajan en las UCI y servicios de urgencias en la donación de órganos. Ello es fundamental, ya que son los responsables de detectar a los posibles donantes. Esta es una actividad que debe considerarse en la práctica diaria de estos profesionales. Además, se debe incorporar el concepto de que la donación ha de formar parte integral de los cuidados al final de la vida (Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, 2018).
- Formación continua del personal de procuramiento y trasplante, que considera los aspectos relacionados con el proceso de obtención de órganos y tejidos para trasplantes, tales como: detección, identificación y selección de donantes, diagnóstico de muerte, mantenimiento del potencial donante, estudios de viabilidad de los órganos, entrevista familiar para la donación, selección de receptores e intercambio de órganos, ética y legislación en el trasplante, la educación pública y medios de comunicación, etc. Esta formación especializada en coordinación de trasplantes, sumada a otros factores, puede contribuir notablemente a aumentar las tasas de donación.

#### f) Consideraciones éticas:

- Distribución equitativa. En el trasplante de órganos convergen prácticamente la totalidad de los problemas éticos de la medicina, por lo que se le considera un micromodelo bioético, donde se aborda el debate y la resolución de los problemas, aplicándose luego en otros campos de la medicina (Burdiles y Rojas, 2010). Sin embargo, uno de los más relevantes tiene relación con la distribución equitativa, justificada y transparente de los órganos (OMS, 2010). Aunque los niveles de desinformación entre la población difieren, los principales motivos que se esgrimen -entre quienes se niegan a donar sus órganos- se relacionan con la desconfianza en los procedimientos de distribución y adjudicación (Universidad Diego Portales, 2011). Los órganos para trasplantes deben ser distribuidos en forma ecuánime entre los potenciales receptores, sin considerar género, raza, religión, condición social o financiera.
- Transparencia. Tanto las actividades relacionadas con la donación y trasplante como sus resultados clínicos deben ser transparentes y abiertos, garantizando siempre la protección del anonimato de los donantes y receptores (OMS, 2010).

Es evidente que la implementación de todas estas medidas en un país o región es algo más que instaurar coordinadores de trasplante. No son fáciles de llevar a cabo en su conjunto. Además, los resultados pueden verse muy influenciados porque se preste más o menos atención a algunos de estos factores o por las diferencias estructurales entre los distintos países.

Tabla 1. Resumen de las recomendaciones internacionales

	Recomendaciones internacionales
Institucionalidad	- Supervisión y garantía de calidad de la autoridad sanitaria de cada país.
	- Una oficina central encargada.
	- Autonomía de gestión.
	- Red de coordinadores en los distintos niveles de atención.
	- Transparencia de la información.
Aspectos económicos	- Reembolso hospitalario.
	- Neutralidad económica en donación de órganos.
Aspectos técnicos	- Programas de donación y trasplante.
	- Definición de estándares y guías de práctica clínica.
	- Programa de calidad.
	- Sistema sanitario con la infraestructura necesaria.
	- Formación general y específica al personal sanitario.
Educación	- Formación general a la comunidad:
	• Educación escolar.
	· Medios de comunicación.
	- Educación y formación específica, dirigida a los profesionales, en sus distintos niveles:
	• Pregrado.
	Postgrado.
	• Educación continua.
Marco legal	- Marco jurídico para administrar las actividades de trasplante:
	• Autonomía.
	• Gratuidad.
	• Accesibilidad.
	• Transparencia.
	Confidencialidad y privacidad.
	Consentimiento.
Consideraciones éticas	- Distribución equitativa.
	- Transparencia

Fuente: elaboración propia a partir de: OMS, 2010; Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, 2018; Matesanz, 2008; ONT, 2010.

## 3. Principales aspectos de la donación de órganos y los desafíos que enfrenta en Chile

En nuestro país, la mejor tasa de donación de órganos fue de 10 donantes p.m.p. el año 2006 y se sitúa actualmente en 6,7 donantes p.m.p., una de las más bajas de Latinoamérica y el mundo (EDQM Council of Europe, 2018). El número de trasplantes permanece estancado. La lista de espera crece a más de 2.000 pacientes (Ministerio de Salud, s/f) y los chilenos que han documentado su negativa a ser donantes bordean los 4.000.000 (Servicio de Registro Civil e Identificación, 2019). La negativa familiar se mantiene sobre el 50%, una cifra ascendente y muy por encima del promedio internacional de 40% (Contraloría General de la República, 2017).

Luego de realizar una revisión general respecto de la experiencia de otros países y las recomendaciones de los principales organismos de la materia para implementar un programa de donación de trasplante de órganos exitoso, se realizará una descripción en detalle de los aspectos más relevantes de la situación actual de Chile y se determinarán los problemas que enfrenta la donación de órganos.

#### 3.1 Institucionalidad

En nuestro país, el programa se inicia formalmente el año 1981, a través de la Asociación de Dializados y Trasplantados de Chile (Asodi). Posteriormente, el año 1990, se funda la Corporación Nacional de Fomento del Trasplante (CNFT), institución privada sin fines de lucro, con una red de coordinadores de trasplantes, constituida por personal bajo sistema de turnos, encargados de la pesquisa, evaluación y manejo de posibles donantes.

A contar del año 2006, se incorpora con apoyo financiero el Fondo Nacional de Salud (Fonasa), se consolida la Coordinación Central y la figura de los coordinadores intrahospitalarios, lo que significa un aumento progresivo de la tasa de donantes, siendo el año 2006 la mayor tasa de donación del país, equivalente a 10 donantes p.m.p. Tras la promulgación de la Ley Nº 20.413 (Ministerio de Salud, 2010), todos los aspectos relacionados con la gestión y operatividad de los procesos para la obtención de

donantes de órganos y tejidos para trasplantes se traspasan desde la Corporación Nacional de Trasplante a la ejecución y responsabilidad de la autoridad sanitaria mediante la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Organos y Tejidos (CNPT). Este organismo, dependiente de la Subsecretaría de Redes del Ministerio de Salud, tiene las siguientes responsabilidades: la coordinación de la actividad de donación y trasplantes, en la red pública y privada de salud; la implementación de una política nacional con un modelo sanitario donde la generación de donantes sea prioritaria y, además, la distribución de esos órganos según listas únicas y nacionales administradas por el Instituto de Salud Pública (ISP). Su trabajo incluye dos niveles operativos: las Unidades de Coordinación de Procuramiento en todos los servicios de salud del país que cuenten con hospitales con capacidad de generar donantes; y la Coordinación Central, encargada de gestionar todos los procesos asociados. Existe, hoy en día, un número de aproximadamente 60 coordinadores a nivel nacional, que cubren la totalidad de los servicios de salud.

La CNPT cuenta, además, con un Sistema Integrado de Donación de Órganos y Trasplante (SIDOT) que permite el seguimiento de los pacientes y la revisión del cumplimiento de los distintos protocolos. Esto es utilizado como una herramienta de gestión sobre todo para fiscalizar la labor en los servicios de urgencia a través del Indicador de Pesquisa en Urgencias, que se incluye en el Balanced Scorecard<sup>7</sup> y que orienta a los hospitales en su capacidad de generar donantes. También, se incorporó para el año 2019 un Compromiso de Gestión para los Servicios de Salud (Comges N°14), que medirá la meta de donantes efectivos, el seguimiento de posibles donantes y los diagnósticos de muertes encefálicas. Permanece pendiente incluir estos objetivos como un criterio de acreditación de las instituciones privadas con capacidad generadora de donantes de órganos y tejidos, como las mutuales y hospitales de las Fuerzas Armadas.

Otro aspecto relevante a destacar en la institucionalidad es la función que lleva actualmente el ISP, encargado de administrar y gestionar la lista de espera para

<sup>7</sup> Balanced Scorecard: herramienta de gestión estratégica que ofrece una visión integrada y balanceada de la organización y permite desarrollar la estrategia en forma clara. Para ello obliga a definir estrategias corporativas, revisar los procesos clínicos y administrativos, y definir los objetivos estratégicos que servirán de guía para el comportamiento y la performance de los equipos directivos.

trasplante. Los criterios de ingreso están acordados por los especialistas en cada uno de los trasplantes y están basados en la experiencia internacional y nacional. Es el ISP quien se encarga de llevar la lista y de asignar el órgano al mejor candidato, según criterios preestablecidos. Estos varían de un órgano a otro y se basan en un conjunto de factores que incluyen desde la compatibilidad de grupo sanguíneo, la gravedad del paciente, el tiempo en la lista de espera y, en algunos órganos, la compatibilidad de HLA8 y la compatibilidad de peso-talla entre el donante y el receptor.

Si bien el programa nacional tiene larga data, se puede afirmar que se inició con un primer periodo caracterizado por un enorme esfuerzo de profesionales motivados por desarrollar una actividad incipiente, que permitía ofrecer una alternativa terapéutica para un grupo de pacientes que lo necesitaba. Luego, con el objetivo de profesionalizar y consolidar el procuramiento de órganos en Chile como una actividad propia de las políticas de salud nacional, comenzó un segundo periodo. Lamentablemente, este cambio no produjo un crecimiento importante en la actividad de donación, evidenciado en los resultados obtenidos hasta ahora (Figura 3).

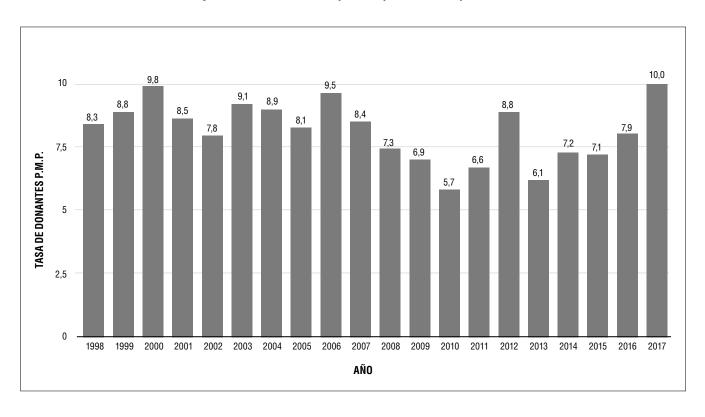


Figura 3. Tasa de donantes por año por millón de población

Fuente: Ministerio de Salud, disponible en https://yodonovida.minsal.cl/estadisticas/estadisticas.html.

La compatibilidad de HLA (del inglés, human leukocyte antigens) se realiza antes de un trasplante de células madre o de un órgano de un donante, para determinar si son compatibles los tejidos del donante y los de la persona que recibe el trasplante.

El análisis de este segundo periodo se acompaña de una fiscalización realizada por la Contraloría General de la República a la Subsecretaría de Redes Asistenciales (Subredes). Esta tuvo por objetivo evaluar la eficacia de la política pública de donación de órganos, aplicada por el Ministerio de Salud (Minsal), durante el período comprendido entre mayo de 2011 y junio de 2017, poniendo énfasis en la capacidad de la red nacional para la detección de potenciales donantes en los recintos hospitalarios (Contraloría General de la República, 2017). Entre los principales resultados obtenidos, destacan:

- El Minsal no ha incorporado lineamientos, objetivos o estrategias de planificación para la articulación y ejecución del modelo de procuramiento y trasplante de órganos. Ello tampoco se encuentra considerado dentro de la Estrategia Nacional de Salud comprometida para el año 2020 ni se aborda en el Plan Nacional de Salud para los objetivos sanitarios fijados.
- Existen establecimientos con autorización sanitaria para realizar procuramiento, pero no cuentan con una unidad de procuramiento instaurada formalmente, como tampoco tienen implementado el Sistema de Donación y Trasplante (SIDOT), creado para gestionar el proceso de procuramiento, trasplante y seguimiento postrasplante. Ambos son necesarios para el desarrollo del modelo de donación de órganos (Contraloría General de la República, 2017). El procuramiento de órganos deberá efectuarse en los hospitales y clínicas que cuenten con autorización sanitaria vigente, otorgada por la Secretaría Regional Ministerial de Salud respectiva. Entre los requisitos, se encuentra contar con una Unidad de Coordinación de Procuramiento de Órganos, que disponga al menos de un profesional a cargo, y que sea controlada por la Seremi de Salud que corresponda (Ministerio de Salud, 2013a).
- En ese sentido, se confirmó además una falta de fiscalización de la Seremi a las unidades de procuramiento. En la Región Metropolitana, se encuentran 84 unidades acreditadas, de las cuales solo funcionan 36, según información entregada por la CNPT (Contraloría General de la República, 2017).
- La Comisión Nacional de Trasplante de Órganos no ha sesionado o emitido alguna propuesta relacionada con trasplantes de órganos (Contraloría General de la República, 2017).

Por otro lado, en cuanto a las capacidades que posee la CNPT, si bien el recurso humano ha crecido en los últimos años, este sigue siendo escaso y, además, con una alta carga laboral, tanto a nivel central como operacional. La CNPT no cuenta con recursos físicos y ha perdido autonomía y relevancia dentro del sistema de salud en general, pasando de ser un departamento dentro de la División de Gestión de Redes Asistenciales (Digera) a ser una unidad más del Departamento de Garantías Explícitas en Salud (GES), lo que perjudica el impacto que la organización puede tener. En la auditoría, se comprobó que la CNPT no existía formalmente en la estructura organizacional de la Subsecretaría de Redes Asistenciales. Su inclusión había sido omitida y recién en 2017 figura dependiendo del Departamento de GES (Ministerio de Salud, 2017b). Asimismo, todavía es considerada como una "unidad de tercer nivel" que no depende, como debiera, directamente del Ministerio de Salud sino que de la Subsecretaría de Redes Asistenciales (Diario La Tercera, 2016).

Otro aspecto a destacar es el cese definitivo de la CNFT, que ejercía un gran trabajo colaborativo, específicamente en el aspecto comunicacional y en la labor con las familias.

#### 3.2 Marco legal

La regulación se inicia con pequeños incisos en el Libro IX del Código Sanitario (Ministerio de Salud, 1967), hasta el año 1996, en que se promulga la Ley Nº 19.451 (Ministerio de Salud, 1996) que regula la actividad de procuramiento y trasplante.

Posteriormente, surge la nueva Ley de Trasplante N° 20.413 (Ministerio de Salud, 2010), que entra en vigencia en enero de 2010 e introduce el consentimiento presunto, la presencia de un Comité de Coordinación de Trasplantes y un Registro de No Donantes. Con esto establece que todo ciudadano chileno mayor de 18 años es considerado donante de órganos a menos que en vida haya manifestado lo contrario a través de un registro notarial. Además, indica que todos los aspectos relacionados con la gestión y operación de los procesos para la obtención de donantes de órganos y tejidos para trasplantes quedan bajo la ejecución y responsabilidad de la autoridad sanitaria. Hasta esa fecha, el proceso estaba dirigido por la Corporación Nacional de Fomento del Trasplante (CNFT), una entidad sin fines de lucro, pero,

con esta ley, se crea en 2011 la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos (CNPT), dependiente de la Subsecretaría de Redes del Ministerio de Salud.

Luego se realiza una modificación en 2013, la Ley Nº 20.673 (Ministerio de Salud, 2013b) en la que, primero, se establece la necesidad de documentar ante notario la voluntad de no ser donante, y segundo, entrega una herramienta adicional a los médicos encargados de seleccionar a los receptores de órganos, quienes deben colocar en segunda prioridad a los inscritos en el Registro de No Donantes, teniendo presente que la reforma no revoca las declaraciones de voluntad hechas durante la vigencia de la primera etapa de la ley, de modo que las personas que eligieron ser no donantes entre los años 2010 y 2013 igualmente perderán prioridad para fines de trasplante de órganos.

Por otra parte, el año 2017 se promulga la Ley Nº 20.988 (Ministerio de Salud, 2017a), que regula la donación cruzada de órganos entre vivos, que entró en vigencia en enero de 20199, donde se establecen los términos en los cuales se realizará dicha donación, específicamente para trasplantes de riñón y, principalmente, entre familias donde exista un donante y un receptor que sean incompatibles entre sí, pero que al juntarse con otra pareja puedan generar la donación entre ellos. Eso solo era posible, previo a la ley, entre familiares, cónyuges o convivientes compatibles, y desde ahora se podrá realizar la donación a personas que no sean familiares.

Posteriormente, la normativa vigente ha tenido numerosas modificaciones tendientes a promover la donación de órganos. La última es la Ley Nº 21.145 (Ministerio de Salud, 2019), a través de la cual se modificó la Ley N° 19.451, que establece normas sobre trasplante y donación de órganos. Las modificaciones consideran que "cuando el difunto no estuviere inscrito en el Registro Nacional de No Donantes se presumirá su voluntad de ser donante" y determina el orden de prelación de personas a quienes se les debe consultar ante la duda fundada de la calidad de donante del fallecido. A su vez, se limitan las personas que eventualmente se podrían oponer a la donación de órganos. Por último, se establece que las personas que hubiesen manifestado su voluntad de no ser donantes deberán ratificar dicha decisión dentro del plazo de un año. Vencido el plazo antes dicho, el Servicio de Registro Civil e Identificación deberá, dentro de 180 días corridos, actualizar y consolidar el Registro Nacional de No Donantes.

Existe gran discusión en torno al rol que tienen los cambios legales y su efecto sobre las tasas de donación. No hay país que haya mejorado sus tasas de donación solo por un cambio legal y eso se debe tener en cuenta a la hora de tomar decisiones (Bolis, Cho y Pérez Rosales, 2013). Sin embargo, el reconocimiento de lo crítico del problema, dada la fuerte caída que experimentó la tasa de donación a partir de 2006 y el alto impacto en la opinión pública que se generó por la espera y posterior defunción de un paciente pediátrico, provocó la necesidad de legislar. A ello se agregó que la gestión de coordinar la red sanitaria nacional, involucrando otras instituciones públicas, se encontraba a cargo de una ONG. Si bien no existía convicción entre los distintos expertos de que una modificación legal fuera la opción pertinente para enfrentar y darle solución al problema de la escasez de órganos, y a que el propio parlamento reconoció que el proyecto no podría solucionar en forma inmediata y definitiva la falta de donantes, se estimó necesario dar una señal política a través de una legislación que facilitara el funcionamiento del sistema. Para ello, se aprobó el concepto de "donante universal o presunto", en reemplazo del "donante expreso", contenido en la Ley Nº 19.451 (Basso et al, 2011).

Como resultado, se produjo una drástica caída en la tasa de donación de órganos y un aumento considerable del Registro de No Donantes (Servicio de Registro Civil e Identificación, 2019). Una explicación a lo ocurrido estaría dada en un estudio que realizó la Universidad Diego Portales, donde se observa que más del 70% de los encuestados desconocían el alcance de la nueva ley, exhibiendo gran desconfianza y desinformación. El 12% señaló que "solo los ricos" tienen acceso a los órganos, mientras que el 13% temía que el personal sanitario "le dejara morir" a fin de poder trasplantar sus órganos (Universidad Diego Portales, 2011). Sin embargo, se debe considerar, también, que la negativa a donar debía expresarse al momento de renovar la licencia de conducir o el carné de identidad. Esto significó que, por distintas razones, alrededor del 40% de quienes realizaron el trámite terminaron inscritos como no donantes muchas veces sin haber sido consultados.

Tabla 2. Declaraciones en el Registro Nacional de No Donantes del SRCel, desde enero de 2010 a mayo de 2017

Año	Total declaraciones
2010	688.129
2011	1.115.503
2012	1.274.559
2013	815.493
2014	4.063
2015	1.972
2016	1.129
2017	414
TOTAL	3.901.262

Fuente: declaraciones correspondiente a personas no donantes entre los años 2010 al 2017, Informadas por el SRCel.

#### 3.3 Aspectos económicos

Hoy, existe consenso en la literatura médica y económica acerca de que el trasplante de órganos no solo es una terapia efectiva para las personas con falla terminal de un órgano, sino que implica una mejoría en la calidad de vida de estas y una disminución de los costos asociados, transformándose en una terapia costo-efectiva en la gran mayoría de los escenarios. Estos resultados son claros para el trasplante renal y hepático. En el caso del trasplante cardíaco, pulmonar y pancreático existen menos estudios, pero todos apuntan en la misma dirección: un beneficio neto económico del trasplante, incluso sin considerar la ganancia en años de vida ajustado a calidad (Quality Adjusted Life Years o QALY<sup>10</sup>) (Jarl y Gerdtham, 2011).

En nuestro país, el único estudio realizado está centrado en el trasplante renal cadavérico y demuestra que el valor presente esperado del costo de mantener por 20 años a un paciente en diálisis fue de aproximadamente US\$ 134.000 en el año 2009, mientras que el costo asociado a un trasplante es de US\$ 106.000 en el mismo horizonte temporal. Además, recibir un riñón se traduciría en 7,30 QALY, mientras que un paciente que se mantiene en diálisis reporta 4,32 QALY. Por lo tanto, el ahorro en costos asociado a un trasplante adicional alcanzaría aproximadamente US\$ 28.000 y la ganancia en QALY sería de 2,98. Si se considera una valoración de US\$ 25.000 por un año de vida en estado de salud perfecta, un trasplante adicional se traduciría

en un ahorro en costo más una ganancia en QALY de US\$ 102.000 al año (Domínguez, Harrison y Contreras, 2011).

Desde esta perspectiva, es necesario detallar los recursos para llevar a cabo la actividad de donación y trasplante dispuestos por la CNPT, y aquellos dirigidos a la cobertura como prestación médica, tanto para el paciente como para el prestador de salud. Respecto del primer punto, la CNPT cuenta con un presupuesto anual de US\$ 400.000, con los cuales se cubren gastos de transporte y soporte informático, principalmente. En segundo lugar, respecto del financiamiento como cobertura, el trasplante renal es el único que está dentro del sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) y, por lo tanto, tiene financiamiento tanto para los beneficiarios del sistema público como para el privado. Con relación a los otros trasplantes frecuentes como hígado, corazón y pulmón se han establecido sistemas de financiamiento y centros de derivación para todos ellos por lo que, en general, los pacientes tienen financiamiento, afiliados tanto al sistema público como al privado. Si bien existen principalmente centros privados de trasplante, se puede afirmar que el 70% de los pacientes que se trasplantan en ellos provienen del sistema público.

Recientemente, se han comenzado a financiar trasplantes de riñón-páncreas en beneficiarios del sistema público, pero todavía no existen mecanismos claros y transparentes de derivación y financiamiento para ellos.

En cuanto a los gastos asociados a la donación (certificación de muerte encefálica, mantención del potencial donante luego de aceptada la donación y pabellón de extracción) e implantación del órgano en el receptor, se cobran al sistema de salud del paciente que recibe el órgano. Además, los gastos relacionados con el potencial donante son cargados a la cuenta de procuramiento, por lo tanto, no son cubiertos por la familia donante. Este es un hecho fundamental a destacar en la educación dirigida hacia la población, ya que existe la creencia de que estos son cubiertos por la familia donante, lo que en muchos casos se relaciona con una negativa familiar hacia la donación.

Si bien es cierto que la CNPT cuenta con un presupuesto, este es limitado y solo cubre dos aspectos, quedando fuera los gastos asociados a recursos humanos. A modo

<sup>10</sup> QALY —Quality Adjusted Life Years— consiste en una evaluación económica (análisis costo/efectividad y costo/utilidad. Se utiliza para sentar prioridades de utilización de recursos en atención secundaria y terciaria de avanzada.

de ejemplo, los coordinadores centrales actualmente no tienen una modalidad contractual adecuada para las funciones que desempeñan.

Respecto de los gastos propios del trasplante, existe un monto fijo paquetizado que no necesariamente cubre todos los gastos. Esto puede afectar directamente los programas de trasplante de las instituciones, ya sean públicas o privadas.

#### 3.4 Aspectos técnicos

Existen actualmente normas técnicas para establecer los lineamientos generales para el funcionamiento del programa de procuramiento y trasplante de órganos y tejidos, provenientes de donantes cadáver por muerte encefálica. En ellas, se considera la estructura organizacional actual, las redes de funcionamiento y, además, orientaciones clínico-administrativas (Ministerio de Salud, 2018; Ministerio de Salud, 2015).

Respecto de la infraestructura, uno de los aspectos determinantes está dado por la disponibilidad de cama UCI, necesaria para el diagnóstico de muerte encefálica y mantención del posible donante. En el sistema público, existe una disponibilidad de 592 camas de UPC adulto y 187 camas de UPC pediátrica, con una brecha de menos de 69 camas de adulto y sin brecha en el caso de pediatría<sup>11</sup>. En cuanto a la dotación de médicos certificados en medicina intensiva, la red pública cuenta con 311 médicos de UPC adulto y 169 médicos UPC pediatría<sup>12</sup>. No se cuenta con los datos de falencia de médicos especialistas sin cama.

Si bien existen normas técnicas, estas no se encuentran publicadas libremente, por lo tanto, no son de fácil acceso. Son conocidas principalmente por el personal de procuramiento dependiente de la CNPT y no por el resto del personal sanitario. Además, por tratarse de una normativa, es de gran extensión y poco práctica a la hora de ser consultada por el personal. Es imperativa la creación de guías de práctica clínica relacionadas con el proceso de donación y trasplante de órganos, el diagnóstico de ME y la mantención de un potencial donante.

Respecto del Programa de Calidad, no existe uno que permita realizar una evaluación continua con las mejoras pertinentes.

Con relación a la infraestructura, se puede afirmar que existe un sistema sanitario que cuenta cada vez con más hospitales y camas UCI, que además ha buscado instancias de mejora como son la compra de servicios para derivación de un potencial donante vía GRD13. En ese sentido, es importante destacar que un recurso fundamental acá es la cama de UCI, no solo como recurso físico sino que como oportunidad de asignarla a un posible donante. En muchos centros de nuestro país, un posible donante aún no es considerado un paciente de UCI y, por lo tanto, no ingresa a la unidad, lo que genera su pérdida. Es crucial reconocer al paciente como posible donante, incorporarlo como un paciente de UCI e implementar los cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD), punto fundamental propuesto por el modelo español y que, además, ha demostrado excelentes resultados.

#### 3.5 Educación y formación

En nuestro país, la educación relacionada con la donación y el trasplante de órganos está dirigida exclusivamente al personal de procuramiento dependiente de la CNPT, quienes deberían realizar formación periódica en los aspectos del proceso. En ese sentido, existe -por parte de la CNPT- un programa de formación hacia el personal que participa como coordinador local en cada uno de los centros: un convenio con la Agencia de Cooperación Internacional para capacitación en Uruguay; un curso de 120 horas a distancia en Teleduc; y un curso de "Comunicación de malas noticias", que imparte la Unidad de Apoyo Psicológico de la CNPT. Además, se realizan algunas actividades de capacitación intrahospitalarias al menos una vez al año, que están a cargo del personal de procesamiento local.

Respecto de la formación y educación de los distintos profesionales de la salud, solo existen actividades esporádicas, que no forman parte del currículum básico de las carreras de la salud. Lo mismo ocurre con la educación y comunicación hacia la población general del país.

En relación con las actividades de comunicación, sobre todo las realizadas por la televisión abierta, radio, periódicos y las distintas redes sociales, que son fundamentales para mantener a una población informada respecto del proceso de donación de órganos con el fin de mejorar el nivel de conocimiento de la población y conseguir un

<sup>11</sup> Fuente: Ord. Nº 1210, con las dotaciones vigentes del año 2017.

<sup>12</sup> Fuente: procesamiento propio del Departamento de Estudios, Planificación y Control de Gestión del Área de Personas, División de Gestión y Desarrollo de las Personas, Ministerio de Salud, del Registro Nacional de Prestadores Individuales de la Superintendencia de Salud, al 31 de diciembre de 2018.

<sup>13</sup> Grupos Relacionados por el Diagnóstico (GRD): constituyen un sistema de clasificación que permite relacionar los distintos tipos de pacientes tratados en un hospital con el coste que representa su asistencia.

clima positivo para la donación de órganos, estas no son reguladas por la CNPT. En nuestro país se han realizado múltiples campañas, dirigidas tanto por el Ministerio como por algunas agrupaciones e inclusive por un canal privado, como fue la campaña realizada el año 2017 Mi causa – Mi Mega, sin un claro impacto en la población.

El aspecto educacional a nivel escolar no ha sido abordado a nivel nacional, no se ha incorporado la temática y no ha existido un trabajo con el Ministerio de Educación.

Con relación al trabajo con los medios de comunicación, no existe. Esto queda demostrado cuando se ha hecho evidente la información pública de datos sensibles respecto de la identificación de los donantes. No se ha garantizado la confidencialidad de las respectivas identidades, lo que puede afectar directamente la percepción del proceso de donación en la ciudadanía. Lamentablemente, en este incumplimiento han caído distintos actores, desde el Minsal hasta centros hospitalarios y medios de comunicación.

Otro hecho relevante han sido las campañas comunicacionales que se han realizado ante un paciente determinado que se encuentra en lista de espera: son los casos índices. Habitualmente se trata de pacientes pertenecientes a un nivel socioeconómico alto y que se encuentran en alguna clínica privada. Esto genera gran desconfianza en la población general y habitualmente se ha relacionado con un aumento de la negativa familiar (Rojas, 2016). Lo mismo ocurre cuando se entrega información errónea a través de campañas comunicacionales, series de TV o teleseries, en donde se plantea la temática de forma inadecuada, generando mayor desinformación en la población general.

La educación e información a la población general, directa o entregada por los medios de comunicación, influyen en la negativa familiar. En la Figura 4, se observa la evolución de la negativa familiar a nivel nacional, destacando un aumento progresivo sin una causa clara hasta ahora. No obstante, hay que considerar que las preferencias declaradas no siempre coinciden con el comportamiento real, sobre todo en situaciones tan difíciles como la donación de órganos. Encuestas muestran que el 75% de la población desea ser donante (Universidad Diego Portales, 2011). Por otra parte, el Minsal<sup>14</sup> cree que esta negativa familiar variará en la medida que se converse en la casa acerca de lo que queremos para nuestro futuro en la eventualidad de tener un deceso por muerte encefálica.

Respecto de la formación de los profesionales de la salud, no existe un trabajo con las universidades y centros de formación ni tampoco con las sociedades científicas. La gran mayoría de los profesionales de la salud no reciben formación al respecto, y solo un pequeño porcentaje tiene nociones, ya sea por interés personal o porque circunstancialmente se vio expuesto a la temática a través de cursos o charlas esporádicas, en algunos centros de formación.

Con relación a la formación que debería recibir el personal de procuramiento, recientes datos muestran que el 73% declara haber tenido un tiempo de capacitación de una semana o menos y un 6% no fue capacitado (Sociedad Chilena de Trasplante, 2019).

La realidad en nuestro país muestra que los esfuerzos realizados en materia de educación son escasos. Este es un pilar fundamental a la hora de establecer las bases para instaurar una cultura orientada a la donación de órganos.

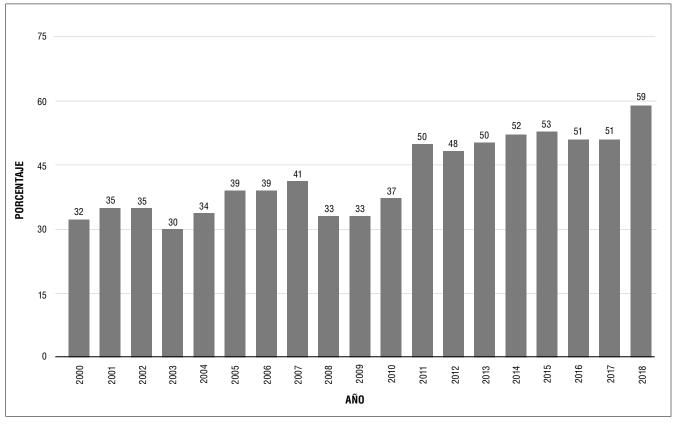


Figura 4. Distribución del porcentaje de negativa familiar a la donación

Fuente: Ministerio de Salud, disponible en https://yodonovida.minsal.cl/estadisticas/estadisticas.html.

#### 4. Propuestas

Las iniciativas en torno a la donación de órganos deben considerar la complejidad inherente al tema, en todos los aspectos mencionados anteriormente, para lograr un cambio sostenido y permanente, más que alternativas transitorias, sin un claro impacto en las tasas de donación y con lineamientos estratégicos que pudieran variar, dependiendo de las autoridades del momento.

Tomando en cuenta el diagnóstico anterior, proponemos distinguir al menos dos dimensiones relevantes. Por un lado, el camino hacia una política de salud con una estrategia nacional orientada a la donación de órganos y, por otro lado, el establecimiento de una cultura de donación.

Respecto del primer punto, hoy se está haciendo un trabajo relevante al respecto, impulsado por las autoridades a cargo como también por una serie de organizaciones como el Colegio Médico. Estas iniciativas apuntan a mejorar la organización del sistema de trasplante, enfocado principalmente a la institucionalidad de la CNPT. Asimismo, se ha reiniciado recientemente el funcionamiento de la Comisión Nacional de Trasplante de Órganos<sup>15</sup> y se encuentra en trámite el envío de una circular a todos los hospitales y clínicas para asegurar la notificación temprana de los posibles donantes<sup>16</sup>. Además, se encuentra anunciada la creación de los primeros centros de procuramiento y trasplante multiorgánicos en el país. Desde esta perspectiva, existe un trabajo para fortalecer la estructura de la CNPT que ya se ha puesto en marcha.

<sup>15</sup> https://twitter.com/ministeriosalud/status/1164903955417260034?ref\_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwter-252 Fministerios alud % 252 Fstatus % 252 F1164903955417260034% 26 widget % 3DT weet with the property of th

<sup>16</sup> https://www.minsal.cl/minsal-enviara-circular-a-hospitales-y-clinicas-para-asegurar-que-cumplan-con-aviso-oportuno-de-potenciales-donantes/

Con relación a la instauración de una cultura orientada a la donación, esta involucra estrategias más complejas, con mayor tiempo en su implementación y con resultados a largo plazo que se verán con el correr de los años, pero creemos que es la medida más importante a la hora de establecer una mejora continua y permanente. Este cambio cultural va enfocado, principalmente, hacia la detección de posibles donantes. Dado que se trata del aspecto más relevante a trabajar, nuestra propuesta se enfoca principalmente en este punto.

#### 4.1 Hacia una cultura de donación

La cultura de donación de órganos es determinante en las actitudes de la población, pues se traduce en la aceptación o rechazo de esta práctica. El objetivo de instaurar esta cultura es, por un lado, disminuir la negativa familiar ante la solicitud de órganos para trasplante y, de esta forma, aumentar las tasas de donación. Por otro lado, se busca fortalecer la labor de detección por parte de los profesionales de la salud. En ese sentido, la educación y el trabajo colaborativo con los medios de comunicación en los distintos ámbitos se establecen como el pilar fundamental a la hora de instaurar una cultura orientada a la donación de órganos.

## Propuesta 1. Desarrollar sinergias entre los ministerios de Salud y Educación

Esta es una instancia ideal para realizar actividades educativas dirigidas no solo a los alumnos, sino que también a los apoderados y profesores, que tienen por objetivo lograr la sensibilización frente a la importancia de la donación en la comunidad y la manera en que los puede afectar (Luque et al, 2006). Esto cobra relevancia si se considera que el propósito es instaurar la temática en el núcleo familiar. Por otro lado, la incorporación de contenidos sobre donación de órganos en las mallas curriculares de los escolares es de especial importancia, considerando que los niños y adolescentes de hoy serán los futuros adultos.

## Propuesta 2. Instaurar la temática en las mallas curriculares de las carreras de la salud

Los integrantes del equipo de salud deben jugar un rol más activo en la entrega continua de información hacia la población, con el objetivo de dar a conocer aspectos generales y desmentir creencias que podrían estar erradas en torno a la donación y trasplante de órganos. Para esto, es necesario que reciban educación en cada uno de los periodos de su formación, ya sea en pregrado, post-

grado y educación continua. En este ámbito, proponemos la incorporación de la temática en la formación de pregrado y postgrado de todas las carreras de la salud. En esta labor, las universidades y centros de formación tienen un rol preponderante y la responsabilidad de instaurarlo en cada uno de sus programas. En ese sentido, la responsabilidad social aparece como una estrategia para vincular a los estudiantes con su entorno social (Martínez de Carrasquero, 2008).

#### Propuesta 3. Formación específica a los profesionales que trabajan en servicios de urgencia y unidades de cuidados intensivos

La creación de programas de educación continua para todos los profesionales y técnicos que trabajan en las UCI y servicios de urgencia. Debemos disponer de mayor número de profesionales capacitados y entrenados en donación. Para la capacitación del personal de salud, debemos enfocar la interacción principalmente en la detección y el manejo del potencial donante, además de la comunicación en situaciones críticas. En nuestro país, los problemas de mantenimiento corresponden a la segunda causa de pérdida de un potencial donante (Rojas, 2010). En este ámbito, el rol de las sociedades científicas, tales como las sociedades de medicina intensiva, urgencias y trasplante es importante, ya que deben generar las instancias de formación y promover el trabajo conjunto, y la generación de guías de práctica clínica que faciliten la labor de los distintos profesionales cuando se vean enfrentados a un potencial donante.

En este punto, además, es fundamental que los profesionales de las UCI asuman que son los responsables de la detección y el manejo de los potenciales donantes.

#### Propuesta 4. Trabajo con los medios de comunicación

Respecto del trabajo con los distintos medios de comunicación, que involucra la información a la ciudadanía acerca de la donación y trasplante, este debe estar liderado por la CNPT y debiera involucrar tanto campañas comunicacionales relacionadas con el fomento de la donación de órganos como también el adecuado manejo de la información relacionada, sobre todo frente a una situación de crisis. Para llevar a cabo esta labor, es necesario establecer una comunicación directa, sin intermediarios. Por otra parte, se debieran realizar encuentros periódicos entre los profesionales de la CNPT y los distintos medios de comunicación, con el fin de establecer un nexo y a la vez comprender las necesidades de ambos.

Adicionalmente, se deben incorporar las redes sociales, como nuevas formas de comunicación. Es imperativo considerar este punto, sobre todo para abordar de forma adecuada las situaciones de crisis, ya que pueden influir negativamente en la donación.

Para la ONT, la comunicación y la atención permanente a la prensa es una herramienta que ha contribuido de forma sostenida en el tiempo a implantar una cultura de donación y trasplante entre los ciudadanos (ONT, 2018).

#### Conclusiones

La escasez de órganos para trasplante resulta de un desequilibrio entre la oferta y la demanda de órganos para trasplante y, como tal, es un problema de salud pública a nivel mundial. El abordaje del problema tiene importantes consecuencias en el éxito de los programas. Enfrentar la escasez de órganos para trasplante, primero, como parte de un proceso con múltiples etapas y actores, luego, con una mirada integral de los distintos aspectos responsables en la problemática, puede conducir a responder las necesidades actuales.

A partir del análisis realizado, es posible constatar algunos problemas que están afectando directamente la donación de órganos a nivel nacional. En primer lugar, si nos comparamos con las recomendaciones internacionales hay deficiencias en cada uno de los aspectos revisados. Uno de los hechos fundamentales es que se ha dado gran relevancia al trabajo del personal de procuramiento en la pesquisa de los donantes, dejando de lado el rol preponderante que tienen todos los profesionales de la salud en general. Desde esa perspectiva, no ha sido una labor integral con incorporación de otros organismos tan relevantes como son las sociedades científicas. universidades, Ministerio de Educación, medios de comunicación y otras instituciones no gubernamentales de gran relevancia como lo fue la CNFT.

Un hecho fundamental es que hoy existe una serie de mitos y creencias en la población que solo empeoran la problemática, incidiendo en la negativa familiar. Por ejemplo, la precariedad de información que maneja la población general influye directamente en muchas de las creencias que no tienen un fundamento real y se sostienen en el tiempo exclusivamente por la ausencia de información.

Este último punto resulta especialmente alarmante, al constatarse que además esta desinformación también

está presente en la comunidad científica y en los profesionales de la salud que participan directamente en cada una de las fases del proceso.

Por lo tanto, este documento de trabajo plantea una serie de propuestas que abordan la problemática de la donación y trasplante de órganos desde una perspectiva integral, dirigida a los principales aspectos que influyen directamente en su adecuado funcionamiento y con énfasis en la educación e información, fundamentales para instaurar una cultura de donación.

#### Referencias

- Basso, L. et al, 2011. Comité Evaluación de la Ley / OCDE Cámara de Diputados de Chile Presentación Presidente de la Cámara de Diputados de Chile.
- Bolis, M., Cho, M. y Pérez Rosales, M.D., 2013. Legislación sobre donación y trasplante de órganos, tejidos y células: compilación y análisis comparado.
- Burdiles, P. y Rojas, O., 2010. Algunas reflexiones éticas sobre los trasplantes de órganos sólidos, Revista Médica Clínica Las Condes, 21(2), pp. 315-328. doi: 10.1016/ S0716-8640(10)70541-1.
- Contraloria General de la República, 2017. Informe final Subsecretaría de Redes Asistenciales.
- Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos, 2014a. Informe auditoría externa Proceso de Procuramiento intrahospitalario Hospital Barros Luco Trudeau.
- Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos, 2014b. Informe auditoría externa proceso de Procuramiento intrahospitalario Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso.
- Diario La Tercera, 2016. Detección precoz y procuración de órganos: Estrategia abandonada. 05/05/2016. Disponible en: https://www.latercera.com/noticia/deteccion-precoz-y-procuracion-de-organos-estrategia-abandonada/.
- Dominguez, J., Harrison, R. v Contreras, D., 2011. Effectiveness of different kidney exchange mechanisms to improve living donor transplantation in Chile, Transplantation Proceedings, 43(6), pp. 2283-2287. doi: 10.1016/j. transproceed.2011.06.001.
- EDQM Council of Europe, 2018. Newsletter Transplant International figures on donation and transplantation 2017,
- Escudero, D. v Otero, J., 2015. Intensive care medicine and organ donation: exploring the last frontiers? Medicina intensiva, 39(6), pp. 373-81. doi: 10.1016/j.medin.2015.01.008.
- Jarl, J. y Gerdtham, U., 2011. Economic Evaluations of Organ Transplantations, Nordic Journal of Health Economics, 1(1), pp. 61-82. doi: 10.5617/njhe.168.

- Margarida, A., Brezovsky, P., Czerwinski, J., Collett, D., De Guerra, A., et al., 2009. Guide of recommendations for Quality Assurance Programmes in the Deceased Donation Process. Dopki Project. Disponible en: http://www.ont.es/publicaciones/Documents/DOPKI%20GUIA.pdf.
- Martinez de Carrasquero, C., 2008. La responsabilidad social universitaria como estrategia de vinculación con su entorno social, Fronesis, 15(3), pp. 81-103.
- **Matesanz**, **R.**, 2008. El modelo español de coordinación y trasplantes. 2a Edición. Editado por R. Matesanz.
- Meyfroidt, G. et al, 2019. Management of the brain dead donor in the ICU: general and specific therapy to improve transplantable organ quality, Intensive Care Medicine, Springer Berlin Heidelberg. doi: 10.1007/s00134-019-05551-y.
- **Ministerio de Salud**, s/f. Estadísticas. Número de donantes fallecidos por año. Sitio web Yo Dono Mi Vida. https://yodonovida.minsal.cl/estadisticas/estadisticas.html.
- **Ministerio de Salud**, 1967. Código Sanitario, Decreto con Fuerza de Ley 725.
- **Ministerio de Salud**, 1996. Ley Nº 19.451. Establece normas sobre trasplante y donación de órganos.
- Ministerio de Salud, 2010. Ley N° 20.413. Modifica la Ley N° 19.451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad.
- **Ministerio de Salud**, 2013a. Decreto 35 aprueba reglamento de la Ley N° 19.451, que establece normas sobre trasplante y donación de órganos, pp. 121-127. doi: 10.1145/1542130.1542154.
- **Ministerio de Salud**, 2013b. Ley Nº 20.673. Modifica la Ley Nº 19.451 respecto a la determinación de quiénes pueden ser considerados donantes de órganos.
- **Ministerio de Salud**, 2015. Orientaciones Técnicas "Proceso de procuramiento y trasplante de órganos y tejidos".
- **Ministerio de Salud**, 2017a. Ley Nº 20.988. Regula la donación cruzada de órganos entre vivos.
- Ministerio de Salud, 2017b. Resolución 1329 exenta, modifica Resolución Nº 1.103 exenta, de 2016, que fija organización interna de la Subsecretaría de Redes Asistenciales y determina las funciones de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante. doi: 10.1145/1542130.1542154.

- **Ministerio de Salud**, 2018. Norma general técnica para el procuramiento, preservación e implante de tejidos.
- **Ministerio de Salud**, 2019. Ley Nº 21.145. Modifica la Ley Nº 19.451, sobre trasplante y donación de órganos, para precisar la voluntad del donante fallecido.
- **OMS**, 2010. Resolución 63.22 de 2010, Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos.
- OMS, 2011. Third WHO global consultation on organ donation and transplantation: Striving to achieve self-sufficiency, Transplantation, 91(11 SUPPL.), pp. 27-28. doi: 10.1097/TP.0b013e3182190b29.
- ONT, 2010. Resolución de Madrid.
- ONT, 2018. Plan Estratégico 50 en donación y trasplante de órganos 2018-2022, pp. 1–51.
- **Organización Nacional de Trasplantes**, 2015. Proyecto ACCORD España, prácticas clínicas al final de la vida.
- Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, 2018. Newsletter Trasplante Iberoamérica, XII.
- Rojas, J.L., 2010. Necesidad de órganos en Chile: ¿Qué hacer para progresar?, Revista Médica Clínica Las Condes, 21(2), pp. 263-270. doi: 10.1016/S0716-8640(10)70519-8.
- Rojas, J.L., 2016. Donación y trasplante de órganos: modelo chileno.
- Servicio de Registro Civil e Identificación, 2019. Informe Declaraciones Registro Nacional de No Donantes del SRCeI.
- **Sociedad Chilena de Trasplante**, 2019. Libro Resúmenes VII Congreso Chileno de trasplante.
- **Universidad Diego Portales**, 2011. Estudio donación de órganos para trasplantes: conocimiento y disposición de la población. Universidad Diego Portales.
- **Uribe**, **M.**, 2009. Declaración de Estambul en relación al tráfico de órganos y turismo en trasplante, Revista Médica de Chile, 137(8), pp. 1117-1121.
- Luque, E., Matamala, A., Torres, A., Barros, R. et al, 2006. Evaluación de un programa educativo sobre la donación de órganos dirigido a escolares, Rev Soc Esp Enferm Nefrol, 9(3), pp. 177-181.
- Wahlster, S. et al, 2015. Brain death declaration: Practices and perceptions worldwide, Neurology, 84(18), pp. 1870-1879. doi: 10.1212/WNL.000000000001540.

#### CÓMO CITAR ESTA PUBLICACIÓN:

Vera, M., Alegría, L., Domínguez, J., Rebolledo R., Dib M., 2019. Donación y trasplante de órganos: análisis y propuestas para avanzar hacia una cultura de donación. *Temas de la Agenda Pública*, 14(117), 1-20. Centro de Políticas Públicas UC.



### www.politicaspublicas.uc.cl politicaspublicas@uc.cl

#### **SEDE CASA CENTRAL**

Av. Libertador Bernardo O'Higgins 340, piso 3, Santiago. Teléfono (56-2) 2354 6637.

#### **SEDE LO CONTADOR**

El Comendador 1916, Providencia. Teléfono (56-2) 2354 5658.

#### CENTRO DE POLÍTICAS PÚBLICAS UC

- Facultad de Agronomía e Ingeniería Forestal Facultad de Arquitectura, Diseño y Estudios Urbanos
- Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas Facultad de Ciencias Sociales Facultad de Derecho Facultad de Educación
- Facultad de Historia, Geografía y Ciencia Política Facultad de Ingeniería Facultad de Medicina