



¿Qué pensamos los andaluces sobre el sistema de donación y trasplantes de órganos?

¿Para qué?

El trasplante de órganos es una terapia médica que permite mejorar la calidad de vida de miles de personas y salvar la vida de otras muchas. En el mundo, se realizan cada año más de 125.000 trasplantes. A pesar de ello, el número de personas en lista de espera sigue siendo mayor que el número de órganos disponibles. Se estima que en 2016 fallecieron 3795 personas en Europa a la espera de un órgano. Cada país aborda este problema de manera diferente, con medidas destinadas a incrementar el número de donantes y de órganos extraídos.

España es el país del mundo con el mayor número de donantes desde hace 27 años. En 2018, se alcanzó un récord histórico de 48 donantes por millón de personas (pmp), muy por encima de la media europea e internacional. En Andalucía, las cifras fueron incluso mejores, con 52,5 donantes pmp. Tanto la Organización Mundial de la Salud como el Parlamento Europeo han reconocido el éxito del modelo español de trasplantes y han fomentado desde hace años la extensión de algunos de sus elementos a otros países. Sin embargo, todavía se especula sobre la fórmula de su éxito, dándose el caso de que cuando otros países han intentado replicar ciertos elementos del Modelo Español, han tenido resultados muy variables.

La donación de órganos es un acto de generosidad y solidaridad sin contrapartidas, por lo que descansa en la buena voluntad de la gente y en su confianza en el sistema de trasplantes, tanto en la obtención como en la distribución de órganos. ¿Podría ser ésta una de las claves del éxito? ¿Podría ser que la población española confiara más en el sistema nacional de trasplantes que en otros países? De ser así, ¿cómo explicar esa confianza? Por ejemplo, ¿qué relación existe entre el conocimiento y opiniones que tienen del propio sistema y la confianza que depositan en él?

¿Cómo?

Para intentar responder a estas preguntas y recoger información sobre el conocimiento que se tiene del sistema, su funcionamiento y cómo cree que debería funcionar el mismo, se ha realizado, por primera vez en nuestro país y en concreto en Andalucía, una encuesta dirigida a la población general.

Su estructura se ha centrado fundamentalmente en el modelo de consentimiento para la donación y en el papel que juega la familia, aunque aborda otros aspectos como los incentivos económicos, o el sistema de distribución de órganos.

El Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (<http://www.panelpacis.net>) es una herramienta puesta en marcha por el IESA-CSIC (<http://www.iesa.csic.es>) para la recogida de información de calidad en investigaciones con fines científicos o de mejora de la gestión pública. Lo forman un conjunto de hogares seleccionados al azar para que sean representativos de la población andaluza. Las personas mayores de 18 años que residen en estos hogares responden periódicamente a cuestionarios sobre diversos temas de interés general para Andalucía.

En la séptima ola del PACIS, realizada de octubre a diciembre de 2018, han participado 813 personas (476 contestaron el cuestionario a través de internet y 337 contestaron por teléfono). Los datos han sido sometidos a un proceso de ponderación utilizando cuatro variables (sexo, edad, nivel educativo y tamaño de población municipal) de forma que los datos finales reflejen fielmente a la población andaluza a la que representan.

El análisis de los resultados que aquí se presentan, pueden facilitar una evaluación de las políticas de trasplantes desde el punto de vista de la ciudadanía, y proponer recomendaciones basadas en el conocimiento destinadas a fomentar una mayor eficacia, aceptabilidad y confianza en el sistema de donación y trasplantes.

Voluntad de donar

La mayoría de la población andaluza quiere ser donante de órganos tras la muerte (75,7%) y algo más de la mitad ya lo han expresado oralmente o por escrito (58,5%). Entre quienes prefieren no serlo (8,9%), existe un alto porcentaje que no ha dejado constancia de su rechazo de ninguna manera (84,2%).

En 2003, 2009 y 2011, la voluntad de donar en España se situaba en 63%¹, 61%² y 67,4%³ respectivamente. Es decir que existe una diferencia notable entre Andalucía y el conjunto de España ¿Cómo se explica esta diferencia? ¿Es posible que la población andaluza sea más solidaria?

En Andalucía, la tasa de donantes de órganos por millón de personas se sitúa por encima de la media nacional, mientras que las negativas familiares a la donación se sitúan por debajo⁴.

¿Se refleja esa diferencia en donación de sangre? Por un lado, nuestros resultados indican que 41,7% de las personas encuestadas han sido alguna vez donantes de sangre, mientras que sólo el 32,2% de la población española lo había sido en 2014⁵. Por otro lado, los datos anuales de la Federación Española de Donantes de Sangre indican que Andalucía se sitúa por debajo de la media nacional en cuanto a donaciones por cada mil habitantes⁶.

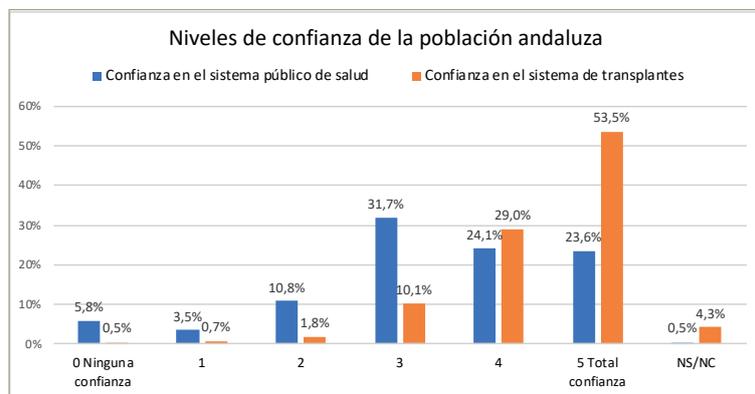
Confianza en el sistema

La elevada voluntad de donar órganos en Andalucía podría estar relacionada con la confianza en el sistema público de salud y en el sistema de trasplantes. En efec-

to, 79,4% de las personas encuestadas confían en el sistema público de salud y este porcentaje aumenta hasta un 92,6% cuando se les pregunta sobre el sistema de donación y trasplantes. Más de la mitad dice incluso tener "total confianza" en el sistema de trasplantes (53,5%).

Desafortunadamente, no existen datos que nos permitan comparar la confianza de la población andaluza con respecto a la española y la de otros países. En cambio, sí hay datos en cuanto a la valoración del sistema sanitario en general. En una escala de 1 ("muy malo") a 10 ("muy bueno"), la valoración media en los países europeos en 2008 fue de 4,75, mientras que en España fue de 6,12 y en

Gráfico 1.



Fuente: PACIS (Ola 7).

Andalucía de 6,28⁷. En 2016, la valoración del sistema sanitario por los ciudadanos españoles seguía siendo superior a la de otros países europeos y no europeos⁸.

Modelo de consentimiento

Existen en el mundo tres modelos de consentimiento para la donación de órganos tras la muerte:

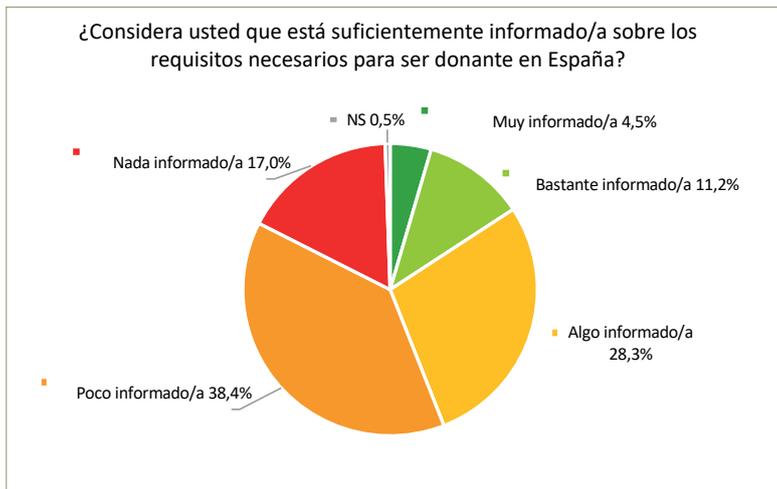
- Presunto: todas las personas fallecidas se consideran automáticamente como donantes, a menos que en vida hubieran expresado su rechazo. Es el modelo en vigor en España desde 1979.
- Explícito: sólo se consideran donantes las personas fallecidas que en vida hubieran manifestado su voluntad de donar.
- Elección obligatoria: todas las personas adultas deben obligatoriamente registrar una decisión -a favor o en contra- de donar sus órganos tras la muerte.

⁷ European Social Survey 2008/10

⁸ Barómetro sanitario 2018.



Gráfico 2.



Conocimiento

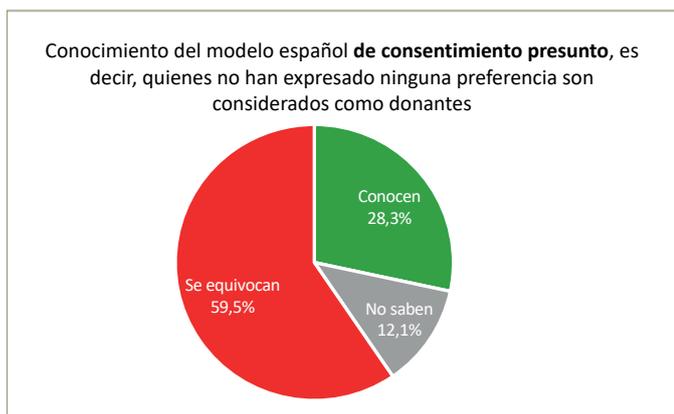
Algo más de la mitad de las personas entrevistadas se sienten poco o nada informadas sobre los requisitos necesarios para ser donante de órganos (55,4%), y sólo una de cada seis se siente bastante o muy informada (15,7%).

Se constata que cuanto más informadas se sienten las personas, mayor confianza tienen en el sistema. Sin embargo, también es llamativo que algunas personas tengan mucha o total confianza en el sistema a pesar de considerarse a sí mismas poco o nada informadas al respecto (34,1%).

Esta percepción de falta de información se refleja en el conocimiento que de hecho tienen sobre el modelo de consentimiento para la donación. Más de la mitad de los participantes en esta encuesta se equivocan (59,5%) y otras reconocen no saber (11,6%) que en España, cuando alguien fallece sin haber expresado ninguna preferencia, el sistema le considera automáticamente como donante.

La mayoría de quienes aciertan esa pregunta (28,3%) se muestran, a pesar de todo, dubitativas cuando se les pregunta qué habría que hacer para no ser donante. Dudan entre si es necesario firmar un documento escrito (28,9%), decírselo a la familia (23,5%), si hay que hacer ambas cosas (25%), o, como efectivamente sucede, basta con cualquiera de ellas (20,1%).

Gráfico 3.



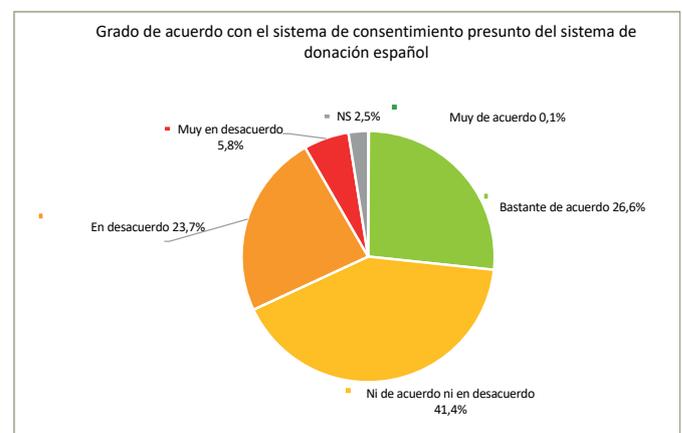
Fuente: PACIS (Ola 7).

Actitudes

Cuando se les pregunta cuál de los tres modelos de consentimiento preferirían, los participantes dudan entre el explícito (44,4%) y el presunto (39,7%), muy por delante del modelo de elección obligatoria (13,1%).

Al ser informadas de que en España se aplica el consentimiento presunto, no expresan opiniones fuertemente contrastadas. Muchas personas dicen no estar ni de acuerdo, ni en desacuerdo (41,4%), y las demás se reparten entre quienes están de acuerdo (26,7%) o en desacuerdo (29,5%). Prácticamente ninguna de las personas entrevistadas se expresó como "muy de acuerdo".

Gráfico 4.



Fuente: PACIS (Ola 7).

Una encuesta llevada a cabo en 2003 indicaba que 24% de la población española estaba de acuerdo con la ley de consentimiento presunto, y 53% la consideraba un abuso de autoridad⁹.

⁹ Conesa et al. (2003). Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplantation Proceedings*, 35(4), 1276–1281.

Papel de la familia

Se pueden producir dos situaciones. En algunos casos, la persona fallecida no ha expresado ninguna preferencia acerca de la donación de órganos, ni siquiera a sus familiares. En otros casos, la persona fallecida sí expresó alguna preferencia, bien sea a través del documento de voluntades anticipadas, o hablando con la familia.

A. Cuando la persona fallecida no ha expresado ninguna preferencia

La ley dice que el equipo médico ha de preguntar a la familia si la persona fallecida había expresado su oposición a la donación. De no ser así, la familia no tiene ningún papel legal. Sin embargo, en la práctica, es la familia quien, en última instancia, tiene la última palabra y decide sobre si autoriza o no la extracción.

Casi dos de cada tres personas encuestadas creen que la familia transmite lo que cree que habría deseado la persona fallecida (64,3%) y otras creen que la familia decide según sus propias preferencias (20,4%). Ambas respuestas son correctas en la práctica, según el caso. En cambio, una de cada diez cree que la familia no es consultada ni interviene en esta situación (10,1%).

Esos números coinciden con cómo la gente cree que debería ser el modelo. Dos de cada tres participantes opinan que la familia debe transmitir lo que cree que habría deseado la persona fallecida (69,1%), otros estiman que la familia debe poder decidir según sus propias preferencias (17,1%), y uno de cada diez opina que la familia no debe intervenir en esta decisión (9,5%).

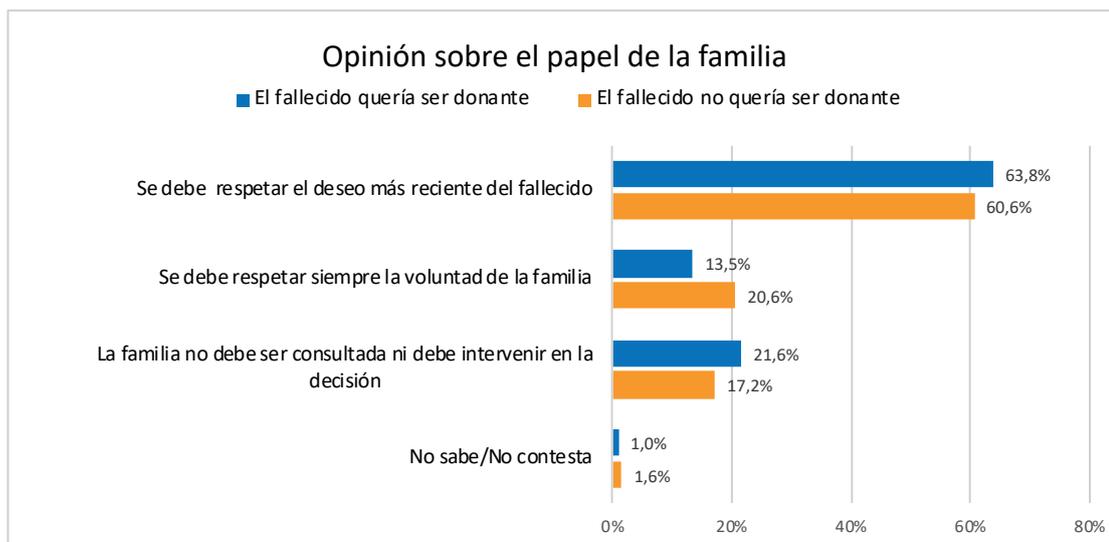
Cuando se les informa de que, en la práctica, la familia suele tener la última palabra, la mayoría de las personas encuestadas expresan no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo (56%), y las demás se reparten entre quienes están de acuerdo (23%) y quienes no lo están (19,1%).

B. Cuando la persona fallecida sí expresó sus preferencias

La mayoría de la población encuestada considera que el equipo médico debe hablar con la familia y respetar el deseo más reciente de la persona fallecida. Esta opinión apenas varía si se expresó a favor (63,8%) o si lo hizo en contra (60,6%).

El resto de participantes se reparten en dos grupos. Por un lado, quienes consideran que se debe respetar la voluntad de la familia aun en contra de la preferencias previamente expresadas por la persona fallecida, tanto si ésta hubiera querido ser donante (20,6%) como no serlo (13,5%). Por otro lado, quienes consideran que la familia no debe ser consultada ni intervenir en la decisión en ninguna circunstancia, ni aún cuando el fallecido dejara por escrito que quería ser donante (17,2%) o su rechazo a serlo (21,6%).

Gráfico 5.



Fuente: PACIS (Ola 7).



Otros resultados

En España, la mayoría de los órganos se obtienen de donantes en muerte cerebral. Es decir que han perdido de forma total e irreversible las funciones de su cerebro, aunque siguen conectados a un respirador y su corazón sigue latiendo.

Sólo 18,9% de las personas entrevistadas saben que es legal extraer los órganos en esta situación mientras que algo más de la mitad creen que no lo es (55,5%). Además, de encontrarse en esta situación, sólo una de cada cinco (22,3%) estaría de acuerdo en que se le extrajeran los órganos.

Por último, con respecto a la posibilidad de incentivar económicamente la donación y los trasplantes, la gran mayoría de las personas que han participado en este estudio creen que ni las familias de los donantes fallecidos (85,9%) ni el personal sanitario (83,4%) deben percibir algún tipo de remuneración económica.

Conclusiones

La población andaluza tiene una confianza muy elevada en el sistema de donación y trasplantes. Esta confianza no descansa en el conocimiento del mismo, pues sólo 15,7% de las personas se siente bastante o muy informada sobre los requisitos para ser donante y sólo 28,5% sabe que España tiene un modelo de consentimiento presunto. Además, el sistema no funciona cómo mucha gente opina que debería funcionar: sólo un 26,7% se muestra de acuerdo con el consentimiento presunto, y más de la mitad de las personas prefiere un modelo distinto, sea el consentimiento explícito (44,4%) o el de decisión obligatoria (13,1%).

