

# **Donación y trasplante de órganos:**

Perspectivas, significados y prácticas de los  
profesionales de la salud.

## **Reporte 2010**

Francisco J. Mercado, M.D., Ph.D.

César Padilla, M.C.S.

Blanca Díaz, L. Psic.

# **Donación y trasplante de órganos:**

Perspectivas, significados y prácticas de los profesionales de la salud.

## **Reporte 2010**

Francisco J. Mercado, M.D., Ph.D.

César Padilla, M.C.S.

Blanca Díaz, L. Psic.

Guadalajara, Jalisco

Universidad de Guadalajara

2010

## RESUMEN EJECUTIVO

### Objetivos y propósitos

Este Reporte presenta los resultados de un estudio cuyo objetivo fue explorar las perspectivas, los significados y las prácticas de los profesionales de la salud sobre el proceso de donación y trasplantes de órganos y tejidos.

Un estudio de tipo cuanti-cualitativo se llevó a cabo en Guadalajara, México. Se entrevistaron 45 profesionales de la salud, tanto de hospitales públicos como privados donde se realizan trasplantes de órganos y tejidos.

Su propósito es entender el proceso de donación y trasplantes desde la mirada de los profesionales de la salud involucrados. Otro propósito adicional es transferir los hallazgos a audiencias no académicas en aras de fortalecer las políticas públicas sobre este proceso en particular.

### Hallazgos centrales

- a) Existen resultados objetivos y avances palpables en materia de donación y trasplantes, principalmente de vivo relacionado en los hospitales privados y, sobre todo, en los públicos.
- b) También se cuenta con personal calificado, con reconocimiento y experiencia en este campo.
- c) Se dispone de un sistema hospitalario que cuenta con infraestructura de calidad.
- d) Hay una actitud positiva hacia la donación y los trasplantes por parte de los profesionales de la salud.
- e) El CETOT cuenta con un reconocimiento importante por acciones e iniciativas realizadas durante la última década y el respeto que se tiene a personal del mismo.

f) Se identifican problemas y dificultades en un nivel estructural, como la no universalización de los servicios de salud, la falta de transparencia de los procesos de donación y trasplantes, así como no contar con suficientes recursos humanos y financieros.

g) En el plano relacional se identifican relaciones conflictivas entre equipos de trasplantes o de donación con responsables de otros servicios, con especialistas tal como intensivistas o neurólogos, y con otros trabajadores del hospital.

h) En el plano ideacional o de las imágenes se enfatiza el mundo de los trasplantes mientras que se subordina u olvida el de la donación, sobre todo la cadavérica. Además, los cirujanos de trasplantes y directivos son objeto de enorme reconocimiento y atención frente al poco interés por la situación de otros actores, tales como los donadores, las familias y las coordinadoras de donación.

### Recomendaciones

- a) Impulsar un proyecto de mayor transparencia.
- b) Informar sistemáticamente a los profesionales de la salud y a la ciudadanía.
- c) Asignar recursos propios a los programas de trasplantes, sobre todo al de donación de órganos cadavéricos.
- d) Fortalecer la figura de los coordinadores de donación.
- e) Fortalecer la cultura de la donación cadavérica.
- f) Promover espacios de diálogo entre los profesionales de la salud involucrados.
- g) Definir el perfil y las funciones de cada profesional de la salud dentro del proceso de donación y trasplantes.
- h) Ofrecer mecanismos de apoyo a los coordinadores de donación.
- i) Promover la investigación de los aspectos sociales y culturales de la donación y trasplante de órganos.

## AGRADECIMIENTOS

La realización del estudio no hubiera sido posible sin el apoyo de numerosas personas. De parte del CETOT, el Dr. Rodolfo Morán brindó el impulso necesario para el arranque y la consolidación de la iniciativa; el Dr. Agustín García de Alba otorgó el aval necesario para su continuación y sin enfrentar sobresaltos. El Dr. Juan Riebeling no tuvo sino palabras de aliento y soporte permanente durante su realización, así como las Licenciadas Irene, Alina y Esmeralda. Ante la imposibilidad de mencionar a cada uno de ellos, del resto del personal del mismo CETOT siempre tuvimos palabras de apoyo, cooperación y la mejor disposición.

Dadas las exigencias de privacidad y anonimato del estudio, nos es imposible nombrar a todas las personas que nos brindaron amablemente su tiempo, confianza y, sobre todo, información. Cada uno/a sabe de nuestro agradecimiento.

## FINANCIAMIENTO

El presente trabajo recibió financiamiento del Consejo Estatal de Trasplante de Órganos y Tejidos (CETOT). Sin embargo, las opiniones expresadas en el documento corresponden únicamente a los autores del mismo.

## CONTACTO

Para cualquier duda, requerimiento de información adicional o pregunta sobre este Reporte, favor de contactar a:  
Dr. Francisco J. Mercado.  
Departamento de Salud Pública,  
Centro Universitario de Ciencias de la Salud,  
Universidad de Guadalajara.  
francisco.mercado@cucs.udg.mx  
Teléfonos (33) 3617-4212 ó (33) 1058 5200 ext 33765.

## INDICE

Financiamiento.....	2
Agradecimientos.....	2
Contacto.....	2
Resumen Ejecutivo .....	3
A.    Objetivos y propósitos	
B.    Conclusiones centrales	
C.    Recomendaciones	
I. Introducción.....	5
A.    Ideas preliminares	
B.    Objetivos y propósitos del estudio	
C.    Antecedentes	
D.    Organización del Reporte	
II. Metodología empleada .....	9
A.    El origen y la dinámica	
B.    El enfoque adoptado	
C.    Las estrategias metodológicas	
D.    Posibles limitaciones	
III. Resultados .....	11
A.    Discursos de optimismo y orgullo	
B.    Entre problemas, adversidades y desafíos	
a) La esfera estructural	
b) La esfera relacional	
c) La esfera ideacional	
IV. Conclusiones y Recomendaciones.....	20
Referencias bibliográficas.....	22
Apéndice: Acerca de los autores.....	24

## I. INTRODUCCION

### A. Ideas preliminares

Día tras día se incrementa el número de trasplantes de órganos y tejidos en diversos países del mundo, incluyendo México. En este país, por poner un ejemplo, el número de trasplantes renales aumentó más del doble en una década al pasar de 1 028 en el año 1998 a 2 244 en el 2008 (CENATRA, 2010). El estado de Jalisco ha destacado particularmente en esta materia; el número total de trasplantes fue de 313 en 1998, mientras que la cifra había ascendido a 713 una década después (CETOT, 2009). Una tendencia similar ocurre en este mismo estado en cuanto a los trasplantes de órganos específicos; durante el primer año referido se hicieron 201 trasplantes de riñón, mientras que su número llegó a 408 en el año 2009 (ver gráfico 1). Así el incremento porcentual de trasplantes realizados fue poco más del 100% durante el periodo mencionado.

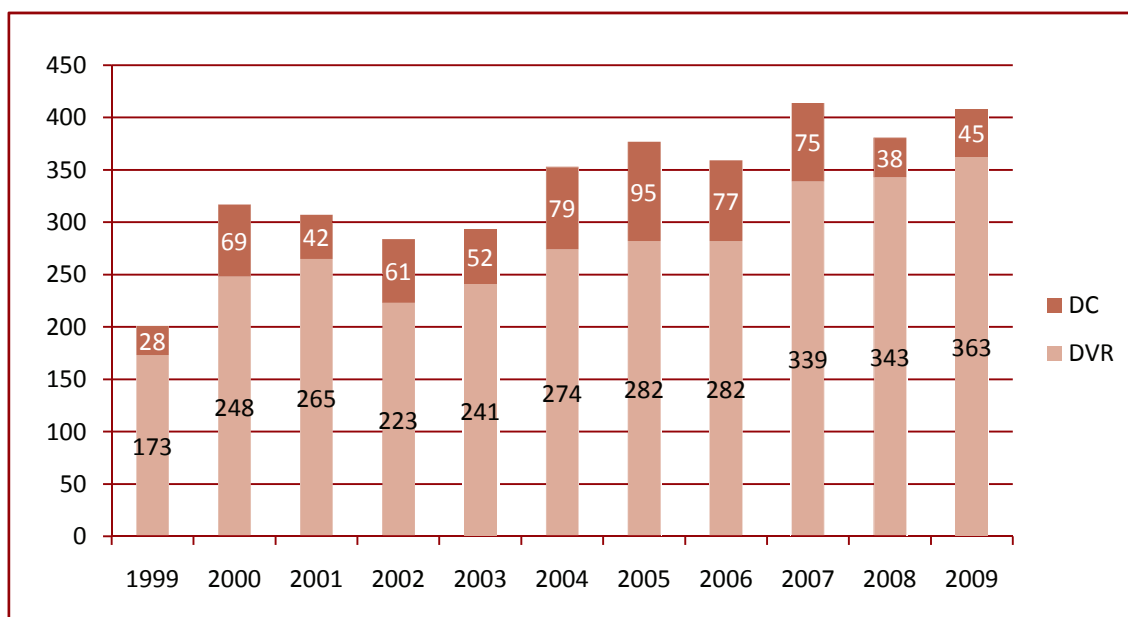
Cada vez más se difunden y reconocen los avances en el campo de los trasplantes. Empero, también se hacen evidentes dificultades y obstáculos para cubrir las crecientes demandas y solicitudes de órganos. Ello se puede constatar al examinar el número de personas en listas de espera. Para el caso mexicano, el número de enfermos en tales listas ha ido en ascenso constante en los últimos años, ya que era de 9 198 en el año 2006, mientras que dicha cifra ascendió a casi 14 000 en el 2010 (CENATRA, 2010). El número de personas en lista de espera en Jalisco también ha crecido de manera considerable en la última década: de haber 571 en el año 1998 pasó a 2 329 en el 2008 (CETOT, 2009). En este caso, el incremento porcentual de las personas en lista de espera fue superior al 300% en el mismo periodo y para el mismo Estado. Por éstos y

otros datos, se acepta que el número de enfermos en listas de espera habrá de acentuarse en el futuro próximo, sobre todo considerando el número creciente de enfermos con insuficiencia renal crónica (IRC), con y sin acceso a diálisis, respecto al número de trasplantes que se realizan (García et al., 2005).

Una de las soluciones consideradas a corto plazo para enfrentar el problema consiste en disponer de suficientes órganos para ser trasplantados, sobre todo provenientes de donaciones cadavéricas. España a nivel mundial, y Uruguay, Cuba y Argentina a nivel Latinoamericano son ejemplos de los avances que se pueden lograr en esta materia en relativamente poco tiempo (The Transplantation Society of Latin America and the Caribbean, 2010). Ello no obstante, la tasa de donación cadavérica en México sigue siendo de las más bajas de Latinoamérica al ser de 3.2 por millón de habitantes, aún cuando se reconozca que en instituciones específicas es muchas veces superior, tal es el caso del Seguro Social, el cual cubre a menos de la mitad de la población y se sustenta en la donación de vivo relacionado (Treviño-Becerra, 2004).

De acuerdo a datos del CETOT (ver gráfico 1), el número de trasplantes renales en el estado de Jalisco ha crecido constantemente en la última década. No obstante, tal crecimiento se ha dado principalmente por las donaciones de vivo relacionado. Los trasplantes renales provenientes de donaciones cadavéricas han sido variables durante el periodo mencionado pero no han logrado superar el nivel alcanzado en 1999, cuando se llegó al 13.9%, ya que en el 2009 apenas representaron el 11% del total.

Gráfico 1. Trasplantes renales realizados en Jalisco, 1999-2009



Fuente: CETOT, 2010. DC: donante cadavérico; DVR: donante vivo relacionado.

Al igual que en otros países (Estados Unidos, Canadá, España y Reino Unido), en México se han llevado a cabo estudios sobre la opinión y las actitudes de la población sobre la donación y trasplante de órganos. Tales estudios por lo común reportan que cifras cercanas al 80% de la población tiene una actitud favorable hacia ambos procesos, según se ha reportado tanto para la ciudad de México (Razo, Shkolnikoff, Sugiyama, & Palos, 2005) como de Guadalajara (Zepeda-Romero, García-García & Aguirre-Jauregui, 2003). De hecho, tales cifras parecen haberse mantenido estables a lo largo de los años, a pesar de las circunstancias sociales e institucionales cambiantes.

Poco se conoce, sin embargo, lo que piensan y hacen los profesionales de la salud en México en materia de donación y trasplantes de órganos. Después de una amplia revisión,

sólo los estudios de Rodríguez y colaboradores (2004) y Rodríguez y Monteón (2004) han estudiado la opinión de los profesionales de la salud sobre el tema en cuestión. Y con la posible excepción de la investigadora norteamericana Crowley-Matoka (2005), ningún otro autor ha prestado atención al mundo de las percepciones, significados y prácticas de estos profesionales, sea a nivel nacional o en alguna región. El asunto es de importancia, no sólo porque ello permitiría indagar los conocimientos y percepciones de estos profesionales sobre el tema en cuestión, sino también porque sus prácticas concretas pueden discrepar de sus opiniones, conocimientos y actitudes hacia esos mismos procesos. La exploración de este asunto también podría ofrecer información valiosa para fortalecer los programas del sector salud en esta materia, particularmente en el Estado de Jalisco.

## B) Objetivos, propósitos y preguntas del estudio

Este trabajo tiene como objetivo explorar las perspectivas, significados y prácticas de los profesionales de la salud sobre el proceso de donación y trasplantes de órganos y tejidos (DTOT).

El propósito que lo anima es comprender tanto el mundo simbólico como las prácticas de los profesionales de la salud en torno a la donación y los trasplantes de órganos y tejidos. Aunado a la generación de conocimientos, el otro propósito que subyace es diseminar los hallazgos a través de varias vías y particularmente de las propuestas derivadas para fortalecer las políticas y programas en la materia.

Varias preguntas rectoras guiaron el estudio:

¿Cuál es la perspectiva de los profesionales de la salud que laboran en los hospitales públicos y privados donde se llevan a cabo trasplantes sobre el mismo proceso de donación y trasplante de órganos?

¿Difieren las perspectivas, significados y prácticas del personal de salud de las instituciones de salud públicas y privadas en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos?  
¿Cuáles son los logros y dificultades que visualizan o enfrentan estos profesionales de la salud en torno a los programas o actividades de donación y trasplante de órganos y tejidos?

## C. Antecedentes

En la última década se ha realizado un número cada vez mayor de estudios sobre las opiniones, las percepciones, las actitudes y prácticas del personal de salud sobre la donación y trasplantes de órganos en varias regiones del mundo (Mercado, Padilla & Díaz, 2010). Tal proceso parece estar relacionado con el incremento en el número de programas de procuración, donación y trasplante de órganos, así como con el aumento de estos procedimientos terapéuticos en numerosos países. Pero también parece obe-

der a las crecientes dificultades para incrementar el número de donaciones, sobre todo las de tipo cadavéricas.

El problema en cuestión se ha examinado tanto desde enfoques cuantitativos como cualitativos. Los trabajos desde una metodología cuantitativa se han centrado en las actitudes, los conocimientos y las opiniones de los profesionales de la salud sobre el proceso de donación y trasplantes de órganos y tejidos (Cohen, Ami, Ashkenazi y Singer, 2008; Pont-Castellana et al, 2008; Prottas y Batten, 1988; Rodríguez et al, 2004; Rodríguez y Monteón, 2004; Tuesca et al, 2003). Pero también han examinado aspectos clínicos y no clínicos en la selección de candidatos para el trasplante renal (Thamer et al, 2001) y temas relacionados con los conocimientos y creencias sobre la muerte encefálica (Cohen, Ami, Ashkenazi y Singer, 2008). El principal instrumento empleado en estos estudios han sido las encuestas, tanto las aplicadas por un encuestador como las auto-aplicadas. Sus poblaciones de estudio han sido variadas, desde personal de enfermería y médicos ajenos a los trasplantes, personal no sanitario que labora en los hospitales, hasta diversos especialistas involucrados en estos procesos, pero sobre todo personal médico y de enfermería que participan en dichos estudios.

Los resultados de los trabajos anteriores, por lo general, muestran que hay una aceptación de la donación y el trasplante de órganos por parte de los profesionales de la salud, aunque hay poco compromiso en convertirse en donadores o en donar los órganos de sus familiares. Además de que todavía persiste un gran desconocimiento de aspectos técnicos y legales relacionados con el tema. Los trabajos de Rodríguez y colaboradores (2004) y Rodríguez y Monteón (2004) hacen énfasis en estos aspectos, destacando que son factores que influyen en los pobres resultados de la donación y trasplantes en México, a semejanza de los reportes publicados en otros países. De allí su propuesta de reforzar la capacitación de los profesionales de salud para incrementar tales cifras.

Los trabajos de corte cualitativo, en cam-



bio, aunque menos en cantidad se han centrado sobre todo en las experiencias, los significados y la situación de los profesionales de salud que laboran en el proceso de donación y trasplante de órganos. Estos estudios, a diferencia de los anteriores, han utilizado otras técnicas, tales como las entrevistas semi-estructuradas, en profundidad, la observación participante y los grupos focales (Lima, Silva y Pereira, 2009; Pearson et al, 2001; Kim, Elliot y Hyde, 2004). Las poblaciones objeto de estudio han sido más específicas que en los trabajos cuantitativos: tanto Lima, Silva y Pereira (2009) como Pearson y colaboradores (2001) han involucrado a enfermeras cercanas al proceso de donación de órganos; Blumenthal (2007), por su parte, optó por incorporar a coordinadores de donación; mientras que Mandell y colaboradores (2006) y Kim, Elliot y Hyde (2004) seleccionaron como sujetos de su estudio a distintos profesionales vinculados al proceso de donación y trasplante de órganos. Los resultados obtenidos en estos trabajos han sido variados dadas las temáticas examinadas; pero destaca el énfasis dado al estrés que provoca el trabajo de procuración de órganos tanto entre las enfermeras como las coordinadoras de donación, así como el impacto negativo que tienen los factores culturales en la misma donación; sobre todo debido al conflicto generado en las creencias de estos profesionales en torno al morir y la muerte encefalica.

No obstante lo realizado a nivel internacional, es notoria la falta de estudios en México sobre el tema, sean de corte cuantitativo ó cualitativo. Ello se observa particularmente en el occidente del país, a pesar de los avances logrados en materia de donación y trasplantes de órganos en años recientes. A estas alturas se desconoce lo que piensan y hacen los profesionales de la salud involucrados en este campo y como ello puede estar incidiendo favorable o desfavorablemente en los resultados. Muestra de ello es que los pocos trabajos que se han realizado (Rodríguez et al, 2004; Rodríguez y Monteón, 2004) han tenido como población de estudio a personal de salud no involucrado directamente con el proceso de donación y el tras-

plante de órganos.

En esta limitada producción destaca el trabajo de Crowley-Matoka (2005), antropóloga norteamericana que realizó un estudio etnográfico en hospitales públicos de Guadalajara, con el propósito de mostrar la influencia del contexto sociocultural en la práctica de los trasplantes. Según esta autora, la importancia cultural de la familia es central en el discurso de los trasplantes, en tanto que el valor social del cuerpo no está ligado sólo a la salud, sino a la productividad económica y la reproductividad sexual en un contexto familiar. En este sentido, los profesionales de la salud convencen a los enfermos de que un trasplante exitoso no sólo implica su sobrevivencia, sino su reincorporación como miembro contribuyente de la familia. De acuerdo a esta autora, esta opción de salud que se les ofrece a los pacientes mediante un trasplante no da cuenta de los riesgos reales que conlleva este procedimiento. No obstante la aportación de este trabajo para entender la práctica de los trasplantes, su principal interés fue contrastar los discursos de los profesionales de la salud con las experiencias de los enfermos, por lo que no da cuenta de los obstáculos y facilitadores que contribuyen al éxito o fracaso de los programas.

#### **D. Organización del Reporte**

Este Reporte inicia con la descripción de la metodología empleada, sobre todo enfatizando su naturaleza cualitativa. Posteriormente se presentan los resultados, para lo cual se inicia con los discursos de los participantes sobre los logros y avances en la materia. A continuación se presentan los problemas y/o dificultades reportadas. Las mismas se exponen en tres niveles siguiendo la propuesta de Norman Fairclough (2003): las de tipo estructural, las de tipo relacional y las de tipo ideacional. Posteriormente se procede a exponer las conclusiones y recomendaciones. Allí se trata, sobre todo, de presentar aquellas recomendaciones expuestas por los propios participantes del estudio.

## II. METODOLOGIA EMPLEADA

### A. El origen y la dinámica

Este trabajo siguió una lógica de tipo dialógica, a diferencia de estudios previos cuyo sustento se encuentra en las propuestas y racionalidad de los investigadores. O sea, tanto su origen como su desarrollo se vieron fuertemente influenciados por un modelo de generación y transferencia del conocimiento basado en los intereses y el diálogo de diversos actores, en este caso del personal de dos instancias que normalmente tienen poca interrelación, el CETOT y la Universidad de Guadalajara. Ello implicó un diálogo e interacción permanente entre ambos actores, desde el momento de definir el tema de investigación hasta la presentación de los resultados y su discusión. No obstante todo ello, en ningún momento hubo intento por imponer un determinado hallazgo o propuesta.

### B. La perspectiva adoptada

Se llevó a cabo un estudio cuali-cuantitativo al considerar que un trabajo de este tipo permitiría dar cuenta del proceso a estudiar desde la perspectiva de los trabajadores de la salud. En este sentido, el trabajo se inscribe en una línea que prioriza el estudio de los problemas de salud desde la óptica de los actores y en su propio contexto.

Adoptando un muestreo de tipo teórico, se decidió realizar el estudio en diez hospitales, tanto públicos como privados de Jalisco, México, donde se hacen trasplantes de órganos y tejidos. Al final se hizo trabajo en los siguientes nueve hospitales de la ciudad de Guadalajara al no haber unidades hospitalarias dedicadas a estas tareas al interior del Estado:

Hospitales públicos: Hospital Civil Fray Antonio Alcalde, Hospital Civil Dr. Juan I. Menchaca, Centro Médico Nacional de Occidente del IMSS, Hospital de Pediatría del IMSS y Hospital Regional Dr. Valentín Gómez Farías del ISSSTE.

Hospitales Privados: Hospital Ángeles del

Carmen, Hospital Country 2000, Hospital México Americano y Hospital Real San José.

### C) Las estrategias metodológicas

Siguiendo el muestreo teórico mencionado, se decidió entrevistar a cinco grupos de participantes con el fin de explorar distintos puntos de vista: a) directivos, b) integrantes del equipo de trasplantes, c) integrantes del equipo de donación, o sea, coordinadores de donación, d) personal de salud vinculado a la donación o trasplantes (neurología, terapia intensiva, urgencias, etc.) y e) personal de los hospitales no vinculado a la donación o los trasplantes (epidemiología, consulta externa, etc.).

El estudio no implicó riesgo alguno para los participantes. Aún así, a todos se les explicaron los objetivos y dinámica del mismo, se les solicitó su anuencia para participar, así como para grabar las entrevistas. Sólo se tomaron notas en aquellos casos en los cuales no se aceptó llevar a cabo la grabación. También se les hizo énfasis en la confidencialidad y el anonimato de la información generada.

Una vez seleccionadas las unidades hospitalarias y el personal involucrado en el proceso –utilizando la información disponible en el Sistema Informático del Registro Nacional de Trasplantes del CENATRA–, se procedió a entrevistar a los participantes. Por lo general se trató de hacer contacto con los directivos de los hospitales a fin de presentarles el proyecto e invitarlos a participar. Sin embargo, en tres casos se desistió dadas las incontables ocasiones que se intentó hacer la cita o de haberse pospuesto la misma. Dada la diversidad de circunstancias encontradas, se decidió entrevistar a quienes estuvieran de acuerdo en participar, por lo cual no en todos los casos se entrevistó a algún integrante de los grupos mencionados y hospitales referidos. Las entrevistas estuvieron a cargo del responsable del proyecto (FJM), llevándose a cabo por lo general en la unidad hospitalaria correspondiente. En ciertas ocasiones, sin

embargo, se realizaron en otros espacios como restaurantes o universidades. En todos los casos se utilizó un formato de entrevista semi-estructurada, aunque en varias ocasiones se utilizó un cuestionario dadas las reticencias de algunos profesionales a ser entrevistados sin un formulario que pudieran valorar previamente. La mayoría de las entrevistas fueron grabadas, excepto en dos casos en los cuales los participantes se opusieron a que se hiciera, bajo el argumento que podría hacerse mal uso de dicha información, tal como había ocurrido con notas periodísticas publicadas en el pasado reciente.

Las entrevistas fueron transcritas, siguiendo un formato preestablecido. Tal actividad estuvo a cargo de una persona contratada ex-profeso. Además del análisis cuantitativo, se llevó a cabo análisis del discurso siguiendo la propuesta de Norman Fairclough (2003).

#### **D. Posibles limitaciones**

El estudio pudiera tener varias limitaciones dadas las estrategias empleadas. Por un lado porque no recupera el punto de vista de todos

los profesionales de la salud; puesto que las entrevistas se hicieron por lo general durante las mañanas y de lunes a viernes lo cual excluye al personal de la tarde, la noche y los fines de semana. Y al entrevistar sólo a quienes aceptaron participar probablemente se está excluyendo a quienes tienen una visión radicalmente distinta del proceso. Aunado a todo ello, porque el estudio se basa fundamentalmente en entrevistas y recupera solo los discursos de los participantes. Vale la pena mencionar también la imposibilidad de obtener información por otras vías, como la observación participante, a pesar del esfuerzo que se hizo sobre el particular. Pero la estrategia que pudo haber dado mejores resultados, a pesar el número tan reducido de veces que se utilizó, fue la realización de varias entrevistas al mismo participante. También vale la pena reiterar que el estudio nunca tuvo la intención de contar con una muestra representativa de la población ni aspiró a la generalización de los resultados.

No obstante las posibles limitaciones mencionadas, ello no invalida ni la metodología cualitativa empleada ni los resultados encontrados.

### III. RESULTADOS

Los participantes del presente estudio se preocupan de entrada por transmitir una visión favorable y optimista de las personas, las actividades, los programas e iniciativas hospitalarias y/o institucionales vinculadas a la donación y el trasplante de órganos. Como bien señaló uno de los participantes, en el primer momento se trata de presentar “la perspectiva del lunes” para diferenciarla de “la del viernes”. Pero ello no les es obstáculo para hacer referencia a las dificultades y problemas que visualizan y enfrentan en el mismo proceso. De hecho, casi todas las entrevistas siguen la misma lógica, inician exponiendo los argumentos de la primera faceta y terminan ofreciendo ejemplos de la segunda. Incluso, en ocasiones se aprovecha la primera entrevista para presentar la cara optimista y las bondades del programa; y no es sino hasta la segunda cuando aparece la cara opuesta; es en este momento cuando se considera oportuno explicar las razones y los motivos por los cuales adoptan una postura crítica, o al menos escéptica, sobre lo que hacen las instituciones, los hospitales o determinados personajes en torno a la donación y los trasplantes. Tal situación se presenta en los siguientes dos cuadros. En el cuadro 1 se sintetizan los argumentos favorables al proceso de donación y trasplantes; mientras que en el cuadro 2, 3 y 4 se enuncian los problemas y dificultades que aparecen en los discursos de los participantes de este estudio.

#### A. Discursos de optimismo y orgullo

La primera sorpresa que surge al entrevistar a los profesionales de la salud que participan o tienen vínculos estrechos con el mundo de la donación y los trasplantes es cuando en su discurso aparece un conjunto de personajes convencidos de su causa, de voluntad férrea y rodeados de hechos heroicos que, frente a la adversidad, se van imponiendo y logrando el éxito. Múltiples son las historias que circulan, pero una de las más recurrentes es la de los pioneros o pioneras –cada institución tiene su

propio personaje– que sin nombramientos, recursos e incluso contra la voluntad de las autoridades en turno, han dedicado las tardes, las noches y los fines de semanas a la adquisición y la procuración de órganos o a realizar los trasplantes. Se trata, sobre todo, de historias llenas de heroísmo que por lo general tienen desenlaces exitosos, y con las cuales se intenta convencer a los profesionales y a los legos de las bondades de los trasplantes de órganos. Tales historias terminan con diversos finales, pero los más comunes son las del tipo: “y el resultado fue espectacular”, o “el enfermo por fin pudo volver a la normalidad”.

CUADRO 1. Argumentos a favor del proceso de donación y trasplantes

Personajes heroicos y hospitales pioneros
Reconocimiento de logros y avances
Aceptación generalizada y disposición favorable a los trasplantes
Énfasis en las causas inmediatas (epidemiológicas, sanitarias, etc.)
Personal altamente calificado e infraestructura suficiente y de calidad
Reconocimiento al CETOT
Reconocimiento a nivel nacional e internacional
Urgencia por fortalecer los programas

Pero no solo se trata del sueño o convencimiento de algún personaje en particular. Quienes se involucran en este campo hacen referencia a los crecientes, y a la vez recientes, problemas sanitarios y sociales que, según su lógica, no pueden ser resueltos sino mediante los trasplantes. Las cifras que manejan no son las más precisas –ni las más actualizadas–, pero directivos, cirujanos de trasplantes, nefrólogos, coordinadores de donación e incluso psiquiatras, suelen tener presente los miles de enfermos con daño hepático o insuficiencia renal crónica, que requieren hemodiálisis o diálisis peritoneal; además el número creciente de personas en lista de espera, los cada vez más numerosos e



insuficientes equipos de hemodiálisis, y, ante todo, las cifras de donaciones realizadas en los últimos años, sobre todo las de vivo relacionado. Y en medio de una presentación fría llena de cifras, suelen aparecer nombres y situaciones específicas de médicos, enfermeras o personas enfermas que rodean las historias de un halo de humanidad.

Tanto en los hospitales públicos como en los privados, exceptuando en fechas recientes en el Hospital Civil, se suelen presentar con orgullo las cifras crecientes de trasplantes, sobre todo los de tipo renal. *“Somos líderes a nivel internacional”, “estamos hasta el tope”, “no tenemos más capacidad”, “son pocos pero se trata de una actividad constante”*, son algunas de las expresiones que se escuchan en torno al asunto. Pero se trata, sobre todo, de los trasplantes renales realizados a partir de las donaciones de vivos relacionados. Todo el mundo acepta en voz alta sus beneficios y los justifica ampliamente; casi nadie habla de sus posibles inconvenientes o remite al debate sobre el tema que se da a nivel internacional: *“(los trasplantes de vivo relacionado) dan los mejores resultados”, “no se necesita esperar...”, “la familia quiere donar”* e, incluso se destacan con cierto orgullo los beneficios a los propios donadores:

*“A los donadores les va bien porque hasta les diagnostican enfermedades que de otra forma hubiera sido imposible (diagnosticarles)”*.

En contra de voces aisladas y apenas perceptibles, estos profesionales de la salud también están convencidos de que los hospitales públicos y privados donde se realizó el estudio cuentan con personal altamente calificado y la mejor infraestructura física, todo lo cual asegura el éxito de los programas. Se trata, según los argumentos expuestos en forma reiterada, de personal altamente calificado y con credenciales ya que se formó en centros de excelencia y suelen dar cursos en otras ciudades del país e, incluso en países centroamericanos. También se cuenta con infraestructura física suficiente y

de calidad porque directivos de estos hospitales se han convencido del “plus” o prestigio que se obtiene al llevar a cabo los trasplantes en sus hospitales por lo cual se han involucrado en el asunto. Un directivo lo plantea de la siguiente forma:

*“hablar de trasplantes es hablar de alta especialidad, hablas de tener una buena infraestructura, equipos de trabajo bien coordinados para tener buenos resultados. Sí, sí te luces, de hecho creo que uno de los programas de más impacto ante la sociedad ha sido el de trasplantes de órganos y tejidos...”*

Según los profesionales de la salud entrevistados, cada hospital tiene algún motivo de orgullo por los resultados obtenidos. Uno porque es pionero a nivel internacional, otro porque incluso los españoles admiran sus procedimientos y estrategias, un tercero porque fue el primero en llevar a cabo determinado trasplante o técnica entre los hospitales públicos y/o privados y así sucesivamente. Por tal motivo, nadie se queda atrás, ni puede permanecer indiferente.

En este contexto, todos los profesionales entrevistados se manifiestan a favor de los trasplantes. “Nadie (en este hospital) está en contra” es una frase que se escucha con demasiada frecuencia durante las entrevistas, tanto en los hospitales públicos como en los privados; por parte de los médicos, las enfermeras y otros profesionales de la salud; lo mismo sucede con los directivos e incluso con profesionales poco vinculados al proceso. Es cierto que casi todos conocieron, recuerdan o tienen referencia de algún profesional de la salud que en el pasado rechazaba los trasplantes en el hospital o institución donde laboran; pero todos coinciden en que ello ya no sucede, se trata de lo sucedido en el pasado.

No puede pasarse por alto el reconocimiento otorgado al CETOT. No todos coinciden totalmente con su programa de trabajo, ni con las actividades o decisiones que toma en el día a día. Pero suelen hacer explícito su reconocimiento

al trabajo que ha impulsado y realizado desde su creación así como por los resultados obtenidos a lo largo de estos años. Y sobre todo hay un reconocimiento al personal que labora allí; entre los cuales se destaca el papel desempeñado por su Secretario Técnico y por el equipo de las coordinadoras de donación.

Entre los profesionales entrevistados hay coincidencia en la necesidad de fortalecer con cierta urgencia los programas de donación y trasplantes tanto en los hospitales públicos como en los privados. Para todas las personas entrevistadas queda claro que la mayoría de los países de la región han avanzado en los últimos años, haciéndose referencia particularmente a España, Argentina y Uruguay; mientras que en el caso mexicano, y particularmente en la ciudad pareciera haber evidencias de estancamiento. Todo ello los ha convencido de la necesidad de impulsar medidas y estrategias que permitan consolidar los resultados obtenidos y enfrentar los múltiples y complejos problemas que visualizan y a los cuales se enfrentan día a día.

La actitud favorable del personal entrevistado hacia los trasplantes no difiere entre quienes laboran en los hospitales públicos respecto a los de los privados, ni entre los directivos, los médicos, las enfermeras u otros profesionales. De hecho, es frecuente encontrar a los mismos profesionales como integrantes de los Comités Internos de Trasplantes de los hospitales de las instituciones públicas y de los hospitales privados. Este dato ha sido reportado previamente por Crowley-Matoka (2005) en un trabajo realizado una década antes en la misma ciudad de Guadalajara. Y es precisamente debido a tal movilidad en ambos espacios que esta autora los ha denominado como la Comunidad Móvil.

## B. Entre problemas, adversidades y desafíos

No obstante los resultados obtenidos, las satisfacciones, los motivos de orgullo y los reconocimientos recibidos, más temprano que tarde los discursos de los participantes empiezan a adoptar tonos más sombríos, aparecen silencios, rectificaciones e, incluso, cuestionamien-

tos abiertos. De hecho, lo que suelen denominar como “el escándalo” del Hospital Civil siempre aparece en las entrevistas, pero por lo común parecen relativizar tanto su gravedad como sus efectos, considerando incluso que la situación habrá de retornar a la normalidad en poco tiempo. Los problemas a que suelen aludir, en cambio, por lo general remiten a otras esferas o niveles, que utilizando los términos del ya mencionado Fairclough (2003), podríamos ubicar en el estructural, el relacional y el ideacional.

### a) La esfera estructural

Desde la perspectiva de los participantes de este estudio, un conjunto de problemas externos a la práctica médica incide negativamente en los programas de donación y, por ende, impiden tener los éxitos esperados en materia de trasplantes. Tales problemas remiten a la estructura sanitaria o a determinadas instituciones, según se observa en el cuadro 2. Un participante hacía referencia al asunto en los siguientes términos,

*“no soy político, no me interesa, pero me doy cuenta de que muchos problemas (de los trasplantes) no tienen solución médica, tienen solución económica y tienen solución política...”*

CUADRO 2. Problemas y dificultades en la esfera estructural

Fragmentación del sistema de salud
No universalización de los servicios de salud
Recursos financieros y humanos insuficientes
Temporalidad distinta de los procesos
Falta de transparencia
Falta de presencia de los organismos rectores
Efectos negativos de los medios masivos de comunicación

1) La fragmentación del sistema de salud. Desde la óptica de los profesionales de la salud entrevistados, cada una de las instituciones u hospitales involucrados en el proceso de dona-

ción y trasplantes impulsan iniciativas y llevan a cabo sus esfuerzos respectivos, pero por lo común de forma aislada y no coordinada. Tal situación impide con frecuencia la realización de programas únicos y entorpece los esfuerzos de coordinación realizados en las instituciones y/o los hospitales, dadas las diferentes lógicas e intereses existentes. Por ejemplo, algunos participantes aluden a situaciones como aquella en la cual directivos del Seguro Social pueden estar interesados en la donación o los trasplantes mientras que un directivo de otro hospital público o privado, o de otra unidad del mismo IMSS, pudiera tener la postura contraria, sea por motivos económicos, políticos o de otra índole. Para quienes hicieron alusión al tema, resulta sumamente difícil establecer una colaboración estrecha y armónica entre diversas instituciones y hospitales cuando los directivos de un sector salud fragmentado discrepan en cuanto a la importancia de las acciones a emprender.

II) La no universalización de los servicios de salud. Según los mismos participantes, la organización del sistema de salud mexicano impide a más de la mitad de la población con enfermedad renal crónica el acceso real y oportuno a la terapia renal sustitutiva y, por ende, a los trasplantes. Tal situación no sólo tiene implicaciones éticas y sociales en relación a los enfermos que no cuentan con seguridad social, ni con recursos para pagar un trasplante, teniendo presente que el Seguro Popular de Salud no lo incluye en sus prestaciones. Esta falta de universalización también abre interrogantes sobre el futuro de los pacientes que habiendo sido trasplantados en alguna institución de seguridad social pierden sus derechos por algún motivo, sea por no poder cotizar, la pérdida del empleo o de quienes los afiliaron y, en consecuencia, la no disposición de los medicamentos inmunosupresores que son vitales para evitar el rechazo del órgano trasplantado. Para algunos entrevistados, este orden de las cosas incluso puede terminar ampliando la desigualdad social al convertirse en un mecanismo concreto de exclusión social.

III) La carencia de recursos humanos y financieros. Para los participantes del estudio, la mayoría de los programas enfrenta mayores o menores dificultades para organizar o consolidar sus programas de trasplantes al no contar con los recursos financieros necesarios, lo cual afecta los recursos humanos disponibles. Tal falta de recursos se hace evidente en ámbitos diversos, pero uno considerado clave por sus efectos negativos en la donación cadavérica es el número reducido o inexistente de coordinadores de donación tanto en los hospitales públicos como en los privados los cuales han decidido no invertir más en la contratación de profesionales dedicados a esta tarea. Tal ausencia se suple en los hospitales privados con el equipo de coordinadoras del CETOT, quienes se hacen cargo del proceso. Tal carencia se hace evidente en forma reiterativa sobre todo en aquellos comentarios en los cuales se compara la situación de determinados hospitales con lo que acontece en España,

*“Un hospital como éste, en España tendría un equipo completo de coordinadores de donación”.*

IV) Temporalidad distinta de los procesos. Quienes han participado o conocen la lógica de la donación y los trasplantes en los hospitales incluidos en este estudio suelen aludir con frecuencia a una serie de problemas que se vinculan a los tiempos de los diversos actores involucrados. Por ejemplo, el equipo de coordinación suele argumentar que el proceso de donación puede durar 8, 12 o más horas, -aún reconociendo que el número de horas dedicadas a tal proceso ha disminuido significativamente con el paso de los años-. Aún así, el mismo proceso de donación no se ajusta a los distintos tiempos y ritmos de los actores del hospital. Por este motivo, según algunos participantes suele haber desfases importantes en relación con el trabajo de otros profesionales ya que el inicio del proceso de donación puede darse al término de la jornada de otros profesionales del hospital, tal como neurólogos o intensivistas. En pa-

labras de algunos participantes, esta situación se suele resolver de forma relativamente satisfactoria cuando tales profesionales tienen voluntad y deseos de participar, pero no existen soluciones fáciles cuando alguno de ellos no le asigna el mismo valor a los trasplantes o tiene otros compromisos o tareas.

V) Falta de transparencia e información sobre el proceso. Con la excepción de algunos directivos y especialistas en trasplantes, la mayoría de los participantes señala que uno de los problemas más serios que se enfrenta para consolidar una cultura de donación y trasplantes en el medio es la falta de transparencia en este campo en particular. Para ellos la diferencia con otros países es abismal. No se cuenta con un registro abierto y permanente del número de donaciones llevadas a cabo y, sobre todo, de los destinos de cada uno de los órganos. Tampoco se dispone de información abierta sobre los criterios empleados para la asignación de cada uno de los órganos. Menos aún de los recursos utilizados, los costos de los procedimientos, la situación de las personas que han donado órganos, o la sobrevivencia de quienes han sido trasplantadas. El problema, según algunos de ellos, puede ser la falta de información en las instituciones u hospitales, pero en otras ocasiones se percibe una intencionalidad clara hacia el ocultamiento de la información. A este respecto se refería uno de los participantes cuando decía:

*“Y hay que subir la transparencia a los trasplantes. Hay que hablar de transparencia, hay que hablar de resultados para que la gente sepa, porque seguimos guardando la información entre un grupo muy pequeño de gente, de los resultados y de las posibilidades de éxito. Cuando se transparente esto y se de la información de lo que sucede y la población participe en estas decisiones a través de sus líderes, entonces podremos hacer mejor las cosas”.*

VI) Falta de presencia de los organismos rectores. A juicio de los participantes del estu-

dio, se podrían tener mejores resultados en materia de donación y trasplantes en el estado si todos los organismos rectores en el campo tuvieran una mayor visibilidad y su presencia fuese más activa. Tal señalamiento lo hacen en referencia al papel desempeñado hasta el momento por el Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) y el mismo CETOT. Ello no implica dejar de reconocer las acciones y los resultados obtenidos por el mismo CETOT, según se mencionó párrafos atrás. El comentario, más bien, alude a que son las instancias con capacidad moral y con sustentos legales para impulsar y coordinar acciones, proyectos e iniciativas en donde colaboren instituciones, hospitales y personas de índole diversa. Por ejemplo, se hace referencia a que ambas instancias podrían tener una postura más activa en aquellos casos en los cuales se trasgrediesen las disposiciones legales existentes, que podrían ejercer un mayor liderazgo en la búsqueda de alternativas para el fortalecimiento del programa, sean económicas, legales, educativas, de difusión e investigación. También hacen alusión al papel que podrían desempeñar en el fortalecimiento de la transparencia, en el entendido que la sociedad requiere tener la certeza de que lo que se lleva a cabo sigue los criterios establecidos y se ajusten a las normas existentes.

VII) Efectos negativos de los medios masivos de comunicación. Otro tema recurrente a que aluden los participantes de este estudio es el de los medios masivos de comunicación. De acuerdo a quienes se refieren al tema, se trata de una presencia activa y constante que, sin embargo, ha tenido efectos bastante negativos en el programa de trasplantes. Según ellos mismos, tal participación remite al caso ocurrido en un hospital público de la ciudad, pero que fue utilizado por diversos personajes de forma tal que los medios de comunicación se involucraron pero transmitiendo una visión negativa del conjunto de los programas al difundir la sospecha de que todo el sistema podía estar involucrado y ser objeto de cuestionamiento. A ello se refería precisamente uno de los participantes al señalar:



*“Vas a sacar tu licencia de manejar... y te pones a cotorrear con la gente... y le preguntas, ‘¿tú vas a donar o no?’. ‘No, ni Dios lo mande (responden), lo pongo ahí y si quedo más o menos (en un accidente) me dan un hachazo para sacar-me todos los órganos’. O sea, es una cultura de que (hay) tráfico de órganos... ¿porqué? Por nuestros canijos medios masivos de comunicación que han metido toda esta cizaña a toda la gente.”*

b) La esfera relacional

Según los participantes del estudio, el trabajo de los coordinadores de donación y de los equipos de trasplantes depende permanentemente de las relaciones que establecen con otros trabajadores de la salud, sean directivos, personal hospitalario no médico, técnicos, especialistas, enfermeras, así como con los familiares. Por tal motivo tienen presente la necesidad de establecer, cultivar y mantener relaciones cordiales y en forma permanente con todos ellos para lograr los resultados deseados. Por ejemplo, en algún momento un coordinador de donación decidió contar el número de personas con las cuales se habían involucrado durante un proceso de donación exitoso; grande fue su sorpresa al constatar que fueron cerca de 100 en total. Pero no obstante el cuidado e interés que tengan al respecto, según los mismos participantes, una serie de relaciones conflictivas se suelen dar con varios personajes dentro y fuera del hospital debido a múltiples circunstancias. En el cuadro 3 se exponen las relaciones conflictivas que refieren los entrevistados se encuentran:

CUADRO 3. Problemas y dificultades en la esfera relacional

Entre	Con	Situación
Equipo de trasplantes	Cirujanos otros servicios	Uso de quirófanos
Coordinadores donación	Especialistas, ej., neurólogos	Dx muerte encefálica
Equipo trasplantes	Jefes otros servicios	Recursos financieros
Coordinadores donación	Personal de salud	Comentarios negativos
Médicos residentes	Médicos de base	Apoyar la donación

I) Aquellos conflictos generados en algunos hospitales entre el equipo de trasplantes y los cirujanos de otras áreas o servicios cuando los primeros hacen uso de los quirófanos para llevar a cabo un trasplante. Ello debido a que tales quirófanos habían sido programados previamente por parte de los segundos para realizar sus cirugías respectivas. Según estos especialistas, tal utilización tiene efectos negativos en su propio trabajo ya que, entre otras cosas, les genera conflictos con los enfermos y sus familiares al suspenderse las cirugías.

II) Otra situación potencialmente conflictiva se da entre los coordinadores de donación y otros profesionales de la salud del hospital, tal es el caso de algunos neurólogos o médicos intensivistas, quienes por ley son los únicos que pueden hacer el diagnóstico de muerte encefálica. Un caso sirve para ejemplificar la situación. Algunos médicos especialistas han decidido no hacer tales diagnósticos bajo argumentos diversos. De hecho, muy pocos se oponen abiertamente a ello, pero al solicitarles su apoyo por lo general responden que en algún momento de su jornada valorarán al posible donante, sin embargo ello no sucede con cierta frecuencia. Distintos argumentos exponen cuando se les inquiera la razón por la cual no lo hicieron. Al respecto uno de los coordinadores de donación se refería al asunto en los términos siguientes:

*“otro personaje que me parece interesante mencionar. Hay ahí con quien hemos tenido muchos problemas. Nos dijo claramente que no va a diagnosticar ningún paciente con muerte cerebral, que porque no existe la muerte cerebral con respecto a donación. Ha sido muy difícil, nunca hemos logrado que haga una valoración positiva a muerte cerebral. Y esto lo menciono porque muchas veces el intensivista afirma que sí tienen muerte cerebral, pero esa persona ni siquiera va a hacer la interconsulta o si la hace lo determina como negativo. A*

*pesar de que el intensivista lo afirme”.*

III) En algunas instituciones u hospitales se da otra interacción conflictiva cuando los encargados de los programas de donación y trasplantes compiten con los encargados de otros servicios por los recursos humanos, materiales y financieros disponibles en el mismo hospital. Ello en la medida que, con la excepción de las UMAEs del IMSS, estos centros hospitalarios no cuentan con recursos fijos asignados al programa por lo cual deben también competir con los servicios o departamentos que tradicionalmente obtenían dichos recursos.

IV) Relaciones conflictivas de otra índole se han dado entre integrantes del equipo de donación con personal de salud del hospital que no están convencidos o han decidido no participar en el proceso de donación, diagnóstico de muerte encefálica o los trasplantes. En tales circunstancias, tales personas suelen hacer comentarios negativos a la familia sobre la donación o los trasplantes por lo cual la misma familia rechaza o revalora su decisión inicial de donar los órganos de su familiar fallecido. Entre otros comentarios adversos se encuentran aquellos sobre la desfiguración del cadáver, los largos tiempos de espera debido a los procedimientos e, incluso, sospechas sobre el destino final de los órganos.

V) Historias de otra índole son aquellas en las cuales se narran las dificultades y conflictos que se dan entre médicos de base o adscritos con jóvenes médicos residentes. Lo anterior en tanto que los primeros se oponen sistemáticamente o rechazan la donación o se resisten a hacer el diagnóstico de muerte encefálica, mientras que los segundos suelen tener una actitud favorable y adoptar una postura proactiva en relación al tema. En este caso quienes se encuentran en desventaja son los residentes ya que se ven obligados a rechazar peticiones del equipo de donación o a ser más cautelosos en cuanto a su participación.

c) La esfera ideacional (de las ideas e imágenes)

Para los participantes de este estudio, el proceso de donación y trasplantes implica la construcción, circulación y reproducción de un conjunto de ideas e imágenes que favorecen o dificultan la consecución de los resultados esperados. En el cuadro 4 se describen algunas imágenes recurrentes que aparecen en el discurso de los actores involucrados.

I) Los profesionales de la salud dedicados a la donación y el trasplante de órganos y tejidos son vistos o se conciben como una categoría especial en el ámbito de la medicina. De hecho, quienes no pertenecen al campo suelen considerarlos no solo como un grupo de aparición reciente sino también como si fuera relativamente homogéneo. Para participantes de este estudio, sin embargo, la situación dista de ser homogénea al interior del campo en tanto que determinadas imágenes se asocian al mundo de quienes hacen trasplantes mientras que otras totalmente opuestas se vinculan a los de la donación. Por ejemplo, los profesionales de los trasplantes suelen ser admirados, se les reconocen sus logros y proezas, son objeto de atención por parte de los medios masivos de comunicación y, por todo ello, motivo de orgullo de los directivos del sector salud.

#### CUADRO 4. Problemas y dificultades en el plano ideacional

Énfasis en el mundo de los trasplantes, especialmente el renal

Marginación y subordinación del mundo de la donación

El olvido de la donación cadavérica

Admiración y reconocimiento al personal vinculado a los trasplantes, ej., cirujanos

Rechazo, temor y etiquetamiento de coordinadoras de donación

Imágenes negativas que circulan y se transmiten por parte de la prensa

Voces excluidas; familias, donadores

II) En cambio, quienes se encargan del proceso de donación suelen ser objeto de rechazo, etiquetamiento, temor o se hace referencia a ellas y a su trabajo usando términos con una fuerte carga peyorativa. Un profesional dedicado a la donación se refería a su trabajo de la forma siguiente,

*“el panorama sigue siendo un poco adverso (para quien se dedica a la donación). Nos ven ahora como que somos el diablo o como que somos personas malditas...”*

III) Los discursos de los profesionales de la salud participantes en el estudio hacen alusión permanentemente a un conjunto de figuras y personajes. En orden de importancia se encuentran los especialistas en trasplantes, los directivos, los diversos médicos especialistas, las enfermeras y los distintos tipos de personas enfermas. Sin embargo, tres personajes por lo general permanecen invisibles en este campo lleno de discursos y buenas intenciones, unos son quienes se dedican a la procuración de órganos, otros son los donadores y los terceros los integrantes de las familias de los mismos donadores. La alusión a los coordinadores de donación, como señalamos renglones atrás, suele darse o en términos negativos o es prácticamente marginal y esporádica en el habla habitual de directivos, especialistas en trasplantes, especialistas diversos y enfermeras. Y solamente ellos mismos son los que reiteran la importancia de su papel cuando insisten en la idea de que sin donación no habría trasplantes.

IV) En cambio, no es sino hasta que se pregunta específicamente por los donadores, tanto vivos como cadavéricos, así como por los familiares que se hace referencia a ellos pero en forma superficial y dando por hecho la donación sea como un regalo de vida, para el primer caso, o como algo obvio y natural para los segundos. Pocos se hacen preguntas o manifiestan inquietudes sobre el futuro de los miles de donadores vivos relacionados, tal como lo señala alguien que participa en la coordinación de donación:

*“No es que esté en contra (de la donación en vivo) yo creo que sí es válido, pero no en la proporción que se tiene... Por ejemplo, es una relación de diez a uno (los trasplantes de vivo y de cadáver). Entonces ¿qué va a pasar cuando esas personas empiecen a tener diabetes, hipertensión e insuficiencia renal? Se supone que tú debes ponerlos en primer lugar de la lista... porque fueron donantes. Entonces, imagínate, al cabo de 20 años vas a tener... un problema de salud pública impresionante...”*

V) Íntimamente relacionado al de los actores, otros temas ocupan un papel central o marginal en los discursos y en la agenda de los actores del proceso. Por un lado, los trasplantes, sobre todo los de tipo renal, ocupan un lugar privilegiado en las referencias de los directivos y profesionales de la salud que participaron en el estudio. La idea del trasplante suele asociarse a algo deseable, útil y benéfico. Mientras que, por otro lado, el tema de la donación cadavérica y de los vivos relacionados, aparece marginalmente en los discursos de los mismos actores. Exceptuando a los integrantes del CETOT y a los coordinadores de donación, diera la impresión que al resto de los grupos poco interesa profundizar en el asunto. O, en todo caso, se trata como si fuera una decisión de la familia, ajena a lo que pudiesen opinar los profesionales de la salud.

VI) El mundo de la donación y los trasplantes está lleno de rumores. Rumores de pasillo, de la prensa, mitos urbanos; todos ellos se caracterizan por dar una imagen negativa o exagerada de ciertos actores o determinadas acciones. La prensa no ha permanecido indiferente a estos mismos procesos. Durante los últimos años se ha encargado de transmitir una imagen sobre el tema. Pero no ha transmitido la visión de quienes viven la enfermedad crónica, ni la de quienes esperan, menos la de quienes han sido trasplantados. Se han centrado en sus propias voces, en la de determinados directivos y en la de determinados especialistas. O sea,

han magnificado ciertas voces y silenciado otras.

VII) Por último, una idea que está en la base del discurso de los diversos participantes / protagonistas es la existencia de una estructura jerárquica entre el mundo de la donación y los trasplantes. Tal estructura tiene un carácter de género y profesión. En primer lugar, en los discursos se evidencia la sumisión de la donación a los trasplantes. Tanto las instituciones como los hospitales dan prioridad al tema de los trasplantes (todos los consejos/centros son de trasplantes, aunque su principal tarea sea la promoción de la donación). Asimismo, pareciera que el principal objetivo de la donación es la obtención de órganos para ser trasplantados, donde el donador y sus familiares quedan en segundo plano. Ello no se limita al caso jalisciense, sino que se reproduce a nivel global, como lo ha mostrado Streat (2004).

En el plano profesional, ello se traduce en una sumisión de las trabajadoras sociales, enfermeras y psicólogas frente a los médicos (sobre todo a los cirujanos de trasplantes). Esto en

tanto que el éxito de los programas se adjudica principalmente a los cirujanos que realizan los trasplantes, dejando en segundo plano a los diversos profesionales de la salud que participan en el cuidado de los donadores y sus familiares, en especial a los coordinadores de donación. Esto se evidencia también en la falta de reconocimiento institucional de los coordinadores, al no existir en muchos casos la plaza específica al interior de las instituciones hospitalarias.

Lo anterior también tiene su correlato en términos de relaciones de género, o sea, la subordinación de lo femenino a lo masculino. Ello en tanto que quienes se encuentran en la cima de la estructura jerárquica tienden a ser hombres, mientras que quienes ocupan los puestos subordinados y poco reconocidos son las mujeres.

Finalmente, la misma práctica de los trasplantes pareciera subsumir lo humano a lo tecnológico. Ello se evidencia en el énfasis de la práctica de los trasplantes, ya sea de vivo o cadavérico, en donde pareciera haber poca consideración hacia los donadores y receptores, así como sus familias.



## IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

20

Varias conclusiones y propuestas derivan de lo expuesto en las páginas previas y en función de las sugerencias hechas por quienes participaron en el presente estudio. Entre las más relevantes destacan:

Existen resultados objetivos y avances palpables en materia de donación y trasplantes de órganos, principalmente de vivo relacionado en los hospitales privados y, sobre todo, en los públicos que se tomaron en consideración en el estudio.

También se cuenta con personal calificado, con reconocimiento y experiencia en este campo.

Se dispone de un sistema hospitalario que dispone de la infraestructura suficiente y de calidad.

Se encuentra una actitud positiva hacia la donación y los trasplantes por parte de los profesionales de la salud.

El CETOT cuenta con un reconocimiento importante por las acciones e iniciativas realizadas durante la última década; personal del mismo cuenta con el respeto de la mayoría de los profesionales de la salud entrevistados.

No obstante los logros y los aspectos positivos resaltados por los participantes de este estudio, también se destaca una serie de dificultades y problemas que impiden el pleno desarrollo y el éxito esperado en los programas de donación y trasplantes.

Tales obstáculos parecieran opacar los logros y los avances expuestos. Los mismos se ubican en tres niveles: el estructural, el relacional y el ideacional. Entre ellos se menciona la falta de un programa transparente, la existencia de relaciones conflictivas con varios profesionales de la salud y una serie de imágenes que destacan los trasplantes y sus personajes sobre la donación.

Por otra parte, este Reporte ha sido elaborado en un momento en el cual se llevan a cabo diversas iniciativas para fortalecer los programas de donación y trasplante de órganos en las instituciones públicas y privadas del Estado de Jalisco. Teniendo en cuenta las opiniones y sugerencias de los participantes, las siguientes recomendaciones tienen como finalidad coadyuvar

al fortalecimiento de los programas de donación y trasplante de órganos en el mismo Estado:

a) Impulsar un proyecto de mayor transparencia. Todos los actores involucrados (SSJ, CETOT, Hospitales público y privados, Comités Internos de Trasplantes) deberían impulsar un proyecto de mayor transparencia. Ello implica que las instituciones rectoras y los hospitales pudieran estar abiertos al escrutinio público. Dicho proyecto también debería incluir a todos los profesionales de la salud que participan en el proceso de donación y trasplantes, tanto aquellos que son protagonistas, como quienes contribuyen en alguna parte del proceso.

b) Informar sistemáticamente a los profesionales de la salud y a la ciudadanía. Organizaciones como el CENATRA y el CETOT (incluyendo a los demás centros y consejos estatales) deberían desarrollar un medio eficiente para informar sistemáticamente a los diversos actores involucrados de las actividades de donación y trasplantes, así como a la ciudadanía. Estas dos instituciones ofrecen información en sus portales de internet sobre el número de trasplantes que se realizan y el tipo de donaciones. Al respecto, sólo el CETOT desglosa dicha información por tipo de donación y de trasplante, así como el hospital donde se llevan a cabo. Sin embargo, tal información es confusa en algunos rubros. Asimismo, todavía existen aspectos restringidos sólo para algunos directivos. Por ejemplo, no es posible conocer cómo progresan los pacientes en la lista de espera; no hay información sobre el tipo de órganos que se obtienen en las donaciones; ni se especifica como fue la distribución de los órganos donados, ni a quien se asignaron; y las decisiones de los comités internos quedan reservadas sólo para sus integrantes. Las instituciones rectoras deberían valorar qué tipo de información contribuiría más a lograr este propósito.

c) Tanto las instituciones públicas como los hospitales privados deberían asignar recursos propios

a los programas de trasplantes, pero sobre todo al de donación de órganos cadavéricos. En la medida que exista presupuesto para los programas, habrá una detección oportuna de donadores potenciales, atención a los familiares y se incrementarán el número de donaciones efectivas. Ello podría contribuir a la realización de más trasplantes de este tipo y a equilibrar las cifras entre las donaciones cadavéricas y las de vivo relacionado.

d) Fortalecer la figura de los coordinadores de donación. Las instituciones de salud, tanto los hospitales públicos como los privados, deberían promover la institucionalización de los coordinadores de donación como parte de su personal de salud. Asimismo, es importante que las instituciones de salud promuevan la formación de nuevos coordinadores en forma conjunta. De esta manera, el papel y la labor de los coordinadores de donación se legitimarían ante los demás profesionales de la salud de los hospitales.

e) Fortalecer la cultura de la donación cadavérica. Las instituciones rectoras (CETOT, CENATRA), así como los hospitales públicos y privados, deberían impulsar campañas de promoción de donación de órganos cadavéricos al interior de las instituciones hospitalarias y hacia la población en general. Dichas campañas deberían promover la idea de la donación de órganos como parte del cuidado del fin de la vida, que no estuviese subordinado a los trasplantes, en donde la donación fuese una opción que se ofreciera a las familias sin el imperativo de obtener su consentimiento. Es importante, además, que se destaque la importancia de la participación de los profesionales de la salud, como las enfermeras, intensivistas, neurólogos, etc., en dicho proceso, reconociendo que sin ellos la donación no sería posible. Esta difusión debería buscar la participación permanente de los medios de comunicación, en aras de difundir una idea positiva de la donación y los trasplantes de órganos ante la sociedad en su conjunto.

f) Promover espacios de diálogo entre los profesionales de la salud involucrados. Los hospitales públicos y los privados deberían promover espacios para que los diferentes profesionales de la salud puedan expresar sus perspectivas sobre la donación y los trasplantes, así sean escépticas o a favor de estos. Ello pudiera llevarse a cabo mediante seminarios, conferencias o talleres diseñados para este fin, en donde la participación fuese abierta y contribuyera a su formación.

g) Definir el perfil y las funciones de cada profesional de la salud dentro del proceso de donación y trasplantes.

h) Ofrecer mecanismos de apoyo a los coordinadores de donación. Los hospitales que cuenten con personal de coordinación de donación, así como el CETOT, deberían impulsar intervenciones para ayudar a los profesionales de la salud involucrados en el proceso de donación para afrontar el desgaste físico y emocional que implica este proceso.

i) Promover la investigación de los aspectos sociales y culturales de la donación y trasplante de órganos. Las instituciones de formación de recursos humanos, así como las rectoras deberían incluir en sus agendas la investigación de los aspectos sociales y culturales de la donación y el trasplante de órganos. Equipos de investigación podrían profundizar en líneas de investigación tales como: las experiencias de las coordinadoras de donación; las perspectivas y prácticas de los médicos intensivistas y neurólogos que laboran en las UTIs; los dilemas éticos en la procuración de órganos; y las relaciones que establecen los profesionales de la salud con las familias de los donadores y quienes reciben un órgano. Ello contribuiría a identificar las debilidades y fortalezas de los programas de donación y trasplantes, a la par de hacer visibles las experiencias y perspectivas de los profesionales de la salud que participan.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Blumenthal, P. (2007). "It's not a job, it's a lifestyle": the experience of being a donation coordinator. *Progress in Transplantation*, 17(1), 8-22.
- CENATRA. (2010). Estado actual donación y trasplantes en México (15/01/2010). Recuperado el 16/11/2010, de [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante\\_estadisticas.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_estadisticas.html)
- CETOT. (2009). *10 años de trabajo. Resultados*. Guadalajara: CETOT.
- Cohen, J., Ami, S., Ashkenazi, T., & Singer, P. (2008). Attitude of health care professionals to brain death: influence on the organ donation process. *Clinical Transplantation*, 22(2), 211-215.
- Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking "normal": the promise and perils of living with kidney transplantation. *Social Science & Medicine*, 61(4), 821-831.
- Fairclough, N. (2003). *Analyzing discourse*. London: Routledge.
- García-García, G., Monteon-Ramos, J. F., García-Bejarano, H., Gómez-Navarro, B., Reyes, I. H., Lomeli, A. M., et al. (2005). Renal replacement therapy among disadvantaged populations in Mexico: a report from the Jalisco Dialysis and Transplant Registry (REDTJAL). *Kidney International Supplement*, 68(97), S58-61.
- Kim, J. R., Elliott, D., & Hyde, C. (2004). Korean health professionals' attitudes and knowledge toward organ donation and transplantation. *International Journal of Nursing Studies*, 41(3), 299-307.
- The Latin American and Caribbean Transplant Society. (2010). Latin America Transplantation. Report 2009. San Juan, PR: The Latin American and Caribbean Transplant Society. Recuperado el 20/07/2010, en [http://www.grupopuntacana.org/materiales/RBT\\_LATINO\\_2009-final.pdf](http://www.grupopuntacana.org/materiales/RBT_LATINO_2009-final.pdf)
- Lima, A., Silva, M., & Pereira, L. (2009). Sufriamiento y contradicción: el significado de la muerte y del morir para los enfermeros que trabajan en el proceso de donación de órganos para trasplante. *Enfermería Global* (15), 1-17.
- Mandell, M., Zamudio, S., Seem, D., McGaw, L., Wood, G., Liehr, P., et al. (2006). National evaluation of healthcare provider attitudes toward organ donation after cardiac death. *Critical Care Medicine*, 34(2), 2952-2958.
- Mercado, F.J., Padilla, C. & Díaz, B. (2010). *La donación y el trasplante de órganos según los profesionales de la salud. Panorama bibliográfico y bibliografía anotada*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara / CETOT.
- Pearson, A., Robertson-Malt, S., Walsh, K., & Fitzgerald, M. (2001). Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients. *Journal of Clinical Nursing*, 10(1), 132-139.
- Pont-Castellana, T., Burralló, N. M., Gozalo, R. M. G., Barreto, M., Guilera, E. D., Díez, J. P., et al. (2008). Health care professionals: what do they know about organ donation? *Progress in Transplantation*, 18(2), 141-145.
- Prottas, J., & Batten, H. L. (1988). Health professionals and hospital administrators in organ procurement: attitudes, reservations, and their resolutions. *American Journal of Public Health*, 78(6), 642-645.
- Razo, G. L., Shkolnikoff, S. L., Sugiyama, M. E. I. R., & Palos, P. A. (2005). Conocimientos y creencias acerca de la donación de órganos y tejidos en la Ciudad de México. *Psicología Y salud*, 15(1), 77-83.
- Rodríguez, G., Pérez, C., Rojas, M., Reyes, I., & Méndez, I. (2004). Trasplante de órganos y tejidos: creencias, actitudes e intenciones conductuales en la población mexicana. En G. Rodríguez (Ed.), *Medicina conductual en México* (pp. 131-167). México: Miguel Ángel Porrúa.
- Rodríguez, F., & Monteón, I. (2004). Encuesta

- de opinión sobre la donación de órganos. *Acta Médica Grupo Ángeles*, 2(1), 7-12.
- Schaeffner, E. S., Windisch, W., Freidel, K., Breitenfeldt, K., & Winkelmayr, W. C. (2004). Knowledge and attitude regarding organ donation among medical students and physicians. *Transplantation*, 77(11), 1714-1718.
- Streat, S. (2004). Moral assumptions and the process of organ donation in the intensive care unit. *Critical Care*, 8(5), 382-388.
- Treviño-Becerra, A. (2004). Insuficiencia renal crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria. *Cirugía y Cirujanos*, 72(1), 3-4.
- Zepeda-Romero, García-García & Aguirre-Jauregui (2003). Resultados de una encuesta sobre donación y trasplante de órganos en la zona metropolitana de Guadalajara, México. *Salud Pública de México*, 45(1), 54-57.



## APENDICE: ACERCA DE LOS AUTORES

Francisco J. Mercado es médico, maestro en medicina social y doctor en ciencias sociales. Ha sido Profesor Investigador de la Universidad de Guadalajara por más de 3 décadas. Sus intereses en la investigación se centran en los estudios cualitativo-participativos sobre la enfermedad crónica y la atención médica; además de estudiar asuntos como los de la pobreza y la desigualdad en el primer nivel de atención, en fechas recientes se ha enfocado al estudio de la donación y trasplante de órganos desde una perspectiva socio-cultural.

César Padilla es licenciado en sociología y maestro en ciencias sociales por la Universidad de Guadalajara. A inicios de su carrera analizó el impacto de programas sociales de combate a la pobreza. Recientemente se ha interesado en estudiar la donación y los trasplantes desde una perspectiva sociocultural, así como la experiencia de enfermos de bajos recursos y su acceso a la atención médica de alta especialidad.

Blanca Díaz es licenciada en psicología por la Universidad de Guadalajara. Sus intereses se centran en la investigación cualitativa y participativa en salud. Recientemente se ha involucrado en el tema de las enfermedades crónicas desde las experiencias de las personas que las padecen, y en el tema de la donación y trasplante de órganos desde una perspectiva sociocultural.

