

APORTACIONES en el ForoSalud “DONACIONES Y TRASPLANTES”

El tema tratado en la octava edición de ForoSalud, espacio de participación para mejorar la sanidad Navarra, ha sido el de las Donaciones y Trasplantes. Se ha reflexionado, para conocer las necesidades actuales con respecto a la donación y la utilización de los productos donados, identificando áreas de mejora y elaborando propuestas para mejorar la planificación, la coordinación y la sensibilización respecto a este tema. Para ello se ha contado con la participación activa de todas las personas implicadas.

ForoSalud
Espacio de participación para
la mejora de la sanidad Navarra.

Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra

“DONACIONES Y TRASPLANTES”

¿Qué se propone al Departamento de Salud
respecto a las donaciones de sangre y órganos en Navarra?

22 de noviembre de 2016, de 16:30 a 20:00
Aula del Instituto de Salud Pública C/ Leyre, nº 15 (entrada por C/ Sangüesa) Pamplona - Iruña.



Las donaciones de sangre o sus componentes, órganos y tejidos son actos solidarios que dignifican a la sociedad.

Quiénes los reciben pueden de esta manera beneficiarse de una “segunda oportunidad”.

La colaboración de personas, asociaciones, profesionales e instituciones es clave para armonizar los fines y objetivos de la donación e las necesidades cambiantes, el uso adecuado de los recursos y crear un marco de participación abierto y transparente.

Objetivos de la sesión

1. Identificar las necesidades actuales con respecto a la donación y la utilización de los productos donados.
2. Aportar propuestas creativas para mejorar la planificación, comunicación, atención a pacientes y familiares y la coordinación entre profesionales, asociaciones e instituciones.
3. Recoger ideas para sensibilizar a profesionales y población sobre la importancia de la cultura de la donación y los modelos actuales de solidaridad.

Programa de la sesión presencial (con invitación)

16:30	Presentación. Presentación del foro. Propuesta de sesión. Ronda de presentación de participantes y experiencias.
16:45-17:15	Ronda de presentación y experiencias de participantes respecto a la donación y los trasplantes. Vídeo.
17:15-19:45	Propuestas de mejora Panel de reflexiones Debate en grupos pequeños Puesta en común Debate conjunto
19:45-20:00	Conclusiones y cierre. Lázaro Elizalde Soto, Director del Servicio de Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y Garantías.

Participan en el panel de reflexiones:
• Erkuden Aranburu Urzazun
• José Elizalde Fernández
• Iñaki Sagastibeitia Vitanueva
• Manuel Arellano Armisen

Información y participación on-line
E-mail: forosalud@navarra.es Twitter: [ForoSaludNa](https://twitter.com/ForoSaludNa) Facebook: www.facebook.com/SaludNavarra
Web: www.salud.navarra.es Tel. 948 42 88 38 / 948 42 37 90

ForoSalud es una iniciativa para que personas usuarias y profesionales de la salud debatan y planteen propuestas de mejora en proyectos específicos de la sanidad Navarra. Un espacio de participación para construir un mejor sistema de salud.

A continuación se presenta el resultado del desarrollo de la sesión en las siguientes partes:

- La experiencia de las personas participantes.
- Las propuestas de mejora del panel de reflexiones.
- Las propuestas de mejora de los grupos de discusión.

LA EXPERIENCIA RESPECTO A LA DONACIÓN Y TRASPLANTES

La primera dinámica de la sesión se centra en la experiencia mantenida por las personas participantes, expresando por escrito y de manera individual algo positivo y algún aspecto posible a mejorar o cambiar; posteriormente se realiza una puesta en común. Se presenta la transcripción literal de todas las aportaciones realizadas.

ALGO POSITIVO	ALGO A MEJORAR
La generosidad de quienes donan médula anónimamente.	Insatisfacción en ocasiones de no saber qué pasa con los órganos implantados.
El agradecimiento de las personas receptoras. alguna persona desconocida ha salvado su vida.	Demasiada y considero no positiva el exceso de información mediática relacionada con la salud.
El nexo invisible personas que han superado barreras y son donantes.	Falta de información general sobre los beneficios de mi acción como donante.
Trato, estancia, efectividad.	Saturación sala de espera del Banco de Sangre.
Comunidad pequeña a la que pueden llegar mensajes pro-donación.	En ocasiones, dificultad de aparcamiento cuando se va a donar sangre.
Comunidad solidaria demostrada.	Falta de transparencia.
Red sanitaria fuerte.	Información/formación.
Comodidad en el acceso al Banco de Sangre y Tejidos de Navarra.	Implicación de autoridades en la promoción de la donación.
Mejoras asistenciales que han hecho aumentar el número de trasplantes renales en los últimos años.	En la asociación a la que pertenezco, solo contamos con datos que se manejan a nivel nacional y de otras comunidades, ya que en Navarra no se realizan trasplantes pulmonares, pero a pesar de este inconveniente, siempre que hemos requerido información, se nos ha dado.
Desde el punto de vista de pediatría considero que para evitar problemas sociales, difusión en los medios, deberíamos programar sesiones/talleres educativos informativos sobre “Donación de médula ósea” de forma periódica.	El acercamiento a la juventud para explicar en qué consiste ser donante de médula ósea. Cuando te dicen que padeces leucemia el susto ante una enfermedad que no tiene operación y que depende de una persona anónima solidaria. Eso te lanza a un vacío emocional que se equilibra con la búsqueda de donantes.
Saber que mi trabajo aporta mejora en la calidad de vida de muchas personas	Reticencias de familiares y/o de quienes reciben un riñón a la donación en vida, posiblemente debido a que tienen esperanzas en recibir un trasplante de cadáver.
El agradecimiento de las familias donantes, a pesar de su fallecimiento.	Secuelas derivadas del propio trasplante.
La profesionalidad del servicio a todos los niveles. Profesionalidad del servicio.	Apoyo institucional. Habitualmente son de tipo logístico: quirófanos etc...

ALGO POSITIVO	ALGO A MEJORAR
Generosidad de la población Navarra.	Coordinación con profesionales, sobre todo de Medicina.
Coordinación SNS-O y CUN que hace posible trabajar bien, con buenos resultados, en beneficio de nuestros y nuestras pacientes.	La escasa incidencia de donaciones de vivo y la dificultad de convencer a la familia y paciente de los enormes beneficios de esta posibilidad.
Todos los médicos y las enfermeras muy bien.	Consolidación de las donaciones en vida.
Las donaciones de sangre mayormente.	Necesidad de implicar a minorías étnicas.
Poder ayudar a las familias de donantes en momentos tan difíciles y dar la vuelta a algo negativo como es la muerte de un ser querido.	Falta de información sobre el procedimiento de donación de médula ósea.
El hecho de estar vivo a día de hoy.	
Haber conocido a gente en mi misma situación.	
El gran número de donaciones de órganos en Navarra.	
Profesionalidad de los equipos. Referencia internacional de Navarra en trasplantes.	
En general la buena disponibilidad y altruismo de muchas personas que se refleja en la cantidad de donaciones (sangre, órganos y tejidos, médula) de Navarra.	
Altruismo de donantes.	
Posibilidad de salvar una vida con muy poco riesgo para quien dona.	

PROPUESTAS DEL PANEL DE REFLEXIONES

Participan en el panel de reflexiones, exponiendo su experiencia y planteando propuestas de mejora las siguientes personas:

- José Elizalde Fernández. Coordinador de trasplantes de Navarra.
- Erkuden Aranburu Urtasun. Banco de Sangre y Tejidos de Navarra.
- Manuel Arellano Armisen. Asociación para la lucha de las enfermedades renales (ALCER)
- Iñaki Sagastibelza Villanueva. Asociación de Donantes de Sangre de Navarra (ADONA).

PROPUESTAS PANEL DE REFLEXIONES	
1	Sería positivo divulgar a los sectores sociales, tanto la complejidad del Proceso de Donación y Trasplante como el gran número de profesionales de diferentes disciplinas, participantes en el mismo.
2	Considero fundamental la consolidación de la figura del Coordinador Autonómico de Trasplantes reinstaurada por la Consejería de Salud hace escasamente un año. La gestión organizativa eficaz y eficiente de áreas tan amplias como Coordinaciones hospitalarias de Trasplantes, Asociaciones de pacientes, Banco de Tejidos, Trasplante de Progenitores hematopoyéticos, seguimiento de receptores para trasplante fuera de Navarra, trasplantes infantiles, Programa de Calidad de la ONT, reuniones periódicas de la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial, formación continuada, atención a la prensa, etc.
3	Potenciar que se realice el documento de voluntades anticipadas.
4	Necesidad de que las familias conozcan el deseo de ser donante de sus familiares.
5	Gestión eficiente en el Banco de Sangre y Tejidos.
6	Problemas de abastecimiento de fracciones porque dependemos de USA para los factores de coagulación, donde la donación de plasma se paga. Que sea Europa nuestra referencia y no USA.
7	Procurar que el Banco de Sangre se autoabastezca, para lo que necesitamos conocer cuales son nuestras necesidades.
8	Necesidad de que los medios de comunicación estén implicados en transmitir un mensaje uniforme. Valorar la creación de una figura que centralice la información sobre donación y trasplantes.
9	Establecer acuerdos con la industria farmacéutica de manera que se puedan conseguir situaciones más favorables.
10	Mantener el desarrollo tecnológico al día.
11	Mayor implicación de profesionales con asociaciones de pacientes. Proyectos comunes, que médicos y médicas hablen de tú a tú. Esta colaboración es fundamental.
12	Integrar al Hospital Reina Sofía de Tudela en la captación de donantes.
13	Trabajar con las familias para fomentar la donación en vida.
14	Prescripción de las Asociaciones por parte de médicos y médicas.
15	Campañas de impacto para la donación en vida, gran potencial para paciente joven.
16	Integración en la Escuela de Pacientes de pacientes con enfermedad renal.
17	Incorporación de “paciente experto” en consultas.
18	Necesidad de fidelizar a donantes de sangre.
19	Disminuir la fiscalización a ADONA por parte de la Administración.
20	Coherencia de los mensajes a donantes de sangre. Mensajes claros y únicos.
21	Reuniones habituales de ADONA con el Banco de Sangre para que se puedan dirigir a las personas donantes en la línea más adecuada.
22	Ser más arriesgados en los trasplantes. Abrir más los criterios.

PROPUESTAS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

Tras la puesta en común de las experiencias de cada participante y la exposición de las personas del panel de reflexiones, se realiza un debate en los grupos, cuyas propuestas finales son recogidas por la persona coordinadora. Dichas aportaciones se presentan agrupadas en los siguientes epígrafes:

- Información/motivación de la población
- Captación
- Gestión y organización
- Coordinación con las asociaciones
- Otros aspectos

I. INFORMACIÓN/MOTIVACIÓN DE LA POBLACIÓN	
<i>DONACIONES DE SANGRE O SUS COMPONENTES</i>	
23	Dar a la población un mensaje único respecto a las necesidades de donación, evitar que se produzcan mensajes contradictorios en prensa.
24	Trabajar con los medios de comunicación en temas de manejo de información y repercusiones en las donaciones.
25	Introducir formación para conocimiento de la importancia y formas de colaborar en donaciones en la escuela.
26	Respecto a las donaciones de sangre, en primer lugar, que los y las profesionales conocieran las necesidades para poder trasladarlas a la población y así poder autoabastecerse.
<i>DONACIONES DE TEJIDOS Y TRASPLANTES</i>	
27	Introducir formación para conocimiento de la importancia y formas de colaborar en donaciones en la escuela, que se haga en la etapa adecuada. Esta formación tendría la orientación de donación como “buena práctica” y “deber de la ciudadanía”.
28	Formación de niñas, niños y personas adultas, por personas que tengan experiencia en el campo de la donación.
29	Trabajar con los medios de comunicación en temas de manejo de información y confidencialidad.
30	Informar sobre todo tipo de donaciones (donante vivo y cadáver).
31	Informar sobre los “falsos mitos” de donación de médula ósea.
32	Divulgación para conocimiento de toda la población del Documento de Voluntades Anticipadas.
33	Fomentar la cumplimentación del Documento de Voluntades Anticipadas.
34	Hacer más comprensible para la ciudadanía el Documento de Voluntades Anticipadas.
35	Mejorar la información a pacientes y familias de todo el proceso de donación/trasplante, incluso de las opciones terapéuticas previas al trasplante. Información amplia y comprensible.
36	Informar de lo que significa la donación de tejidos tanto entre la población general, como posibles donantes, como entre profesionales para la captación: se dan donaciones parciales por el impacto emocional que supone para las familias. Se podría elaborar un díptico informativo acerca de la donación en general.
37	Mejorar la información y sensibilización a la población en cuanto a las enfermedades pediátricas relacionadas con las donaciones.
38	Informar a la sociedad sobre el trasplante de médula ósea; desconocimiento de la sencillez del procedimiento de extracción.
39	Sensibilización de la necesidad de comunicación entre donantes y sus familias, deben conocer este deseo de la persona para poder respetarlo llegada la hora.
40	Educación desde la infancia sobre la donación de manera periódica. Inclusión en el curriculum escolar.

41	Mayor sensibilización a la población general de la donación, potenciar la información por medio de campañas, carnet de donante, testamento vital, etc.
42	La población debería estar informada del gasto que supone realizar un trasplante.
43	Informar sobre la muerte como un proceso natural, también sobre el testamento vital.
II. CAPTACIÓN	
44	El Dpto. de Salud junto con el de Educación y Derechos Sociales podría crear un “Plan de Solidaridad de Donación”. Este plan incluiría formación en los colegios, que este tema se incluyera en el currículo educativo para que se haga cultura de donación, que se normalice.
DONACIONES DE SANGRE O SUS COMPONENTES	
45	Mejorar la información en Universidades y Centros de Salud.
46	Mejorar la captación de jóvenes y sobre todo la fidelización de los mismos.
47	Necesidad de captar población minoritaria (inmigrantes...) como donantes de médula ósea.
48	Tratar de limitar las campañas de donación “con nombre”: no son efectivas ni convenientes. Respetar universalidad de la donación.
49	Debate acerca de la gratuidad de la donación: se defiende la donación altruista pero también se entiende (aunque no se comparte) que personas con necesidades económicas quieran recibir dinero a cambio de la donación.
DONACIONES DE TEJIDOS	
50	Realizar campañas de captación a toda la población.
51	Mejor información desde el principio de una enfermedad a la persona enferma y a su familia, para concienciar de la posibilidad de una donación en vivo. Mayor implicación de la administración, profesionales de medicina, etc.
52	Se podrían realizar talleres de una forma periódica, en centros externos al ámbito sanitario (cívico, casa juventud,...), donde se informe a la ciudadanía sobre los trasplantes, en qué consisten, tipos, etc. Que se utilice un lenguaje sencillo y comprensible. Estaría bien que en esos talleres además de dar la información por parte de profesionales, contara con personas, que de una manera u otra, han vivido una donación (pueden ser donantes o personas trasplantadas).
III. GESTIÓN Y ORGANIZACIÓN	
53	Tener la máxima transparencia sobre recursos empleados en el Banco de Sangre y Tejidos.
54	Facilitar los procedimientos en el proceso de donación de órganos y tejidos.
55	Facilitar el seguimiento posterior de pacientes trasplantados en la Clínica Universidad de Navarra
56	Posibilitar el traspaso de la información clínica de pacientes atendidos en la Clínica Universidad de Navarra a la Historia Clínica de Atención Primaria y Especializada.
57	Garantizar el despistaje de hepatocarcinomas a pacientes con F4 mediante ecografía cada 6 meses.
58	Realizar las pruebas y análisis clínicos en fechas próximas a la consulta.
59	Realizar un informe médico de cada revisión de Atención Especializada que se le entregará a cada paciente.
60	Registro en todos los sistemas informáticos sanitarios del testamento vital, voluntades anticipadas, etc.
61	Mejorar la comunicación y coordinación entre la sanidad pública y privada. Unificar sistemas informáticos e HCI.
62	Ampliación de sistemas informáticos dentro del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea para poder acceder a la HCI, historia AP, registros de enfermería, etc., desde las distintas áreas.
63	Que hubiera transparencia en el acceso a la información (por parte de profesionales). Es difícil acceder a la información relacionada como son las listas de trasplantes, etc.
64	Reducir listas de espera de trasplantes y también las de consultas de atención especializada.
65	Extensión de la donación en asistolia a hígado. Se transmite por parte de profesionales que ya se está realizando en este momento.

IV. COORDINACIÓN CON LAS ASOCIACIONES	
66	Convenios plurianuales en lugar de anuales, resulta más sencillo establecer objetivos y planificar (en algunas ocasiones se suspenden actividades al no recibir las subvenciones a tiempo).
67	Aumentar la coordinación entre asociaciones, administración y profesionales. Establecer reuniones periódicas.
68	Protocolos administrativos de convenios con asociaciones más sencillos y menos burocráticos.
69	Mejorar la comunicación entre Banco de Sangre y ADONA.
70	Que se conozcan las necesidades.
71	Que se establezcan unos objetivos claros respecto a donaciones, autosuficiencia en sangre, plaquetas, etc. y que estos objetivos se transmitan a ADONA.
72	Respecto al Banco de Sangre, que los objetivos relacionados con las necesidades estén definidos por personal técnico del mismo, pero que haya una colaboración con las asociaciones para poner en marcha las distintas acciones.
73	Promover un espacio de relación igualitario entre asociaciones y profesionales en el que se trabajen todos los temas relacionados con donaciones y trasplantes, gestionado por el Departamento de Salud.
74	Creación de un comité de seguimiento que se reúna periódicamente (valorar que frecuencia sería la más adecuada) en el que se aporten datos sobre nº de donaciones de cada órgano, nº de órganos que salen de la comunidad y entran, situación de las listas de espera para trasplante y gestión de las mismas, informe anual de actividad. No todas las personas integrantes del grupo estaban de acuerdo en que estos datos debieran ser conocidos por las asociaciones.
75	La asociación ATHENA desea información sobre: 1) Criterios de inclusión y ordenación en lista de espera de trasplantes. 2) Salidas y reincorporaciones de pacientes de la lista de espera y causas. 3) Información sobre fallecimientos y causas de pacientes trasplantados.
76	Reconocimiento del derecho a la información de los datos relativos a la donación y trasplantes que le atañe a cada asociación e información en consecuencia.
77	Necesidad de aumentar la información a las asociaciones en lo relacionado con los datos de tratamiento de pacientes con hepatitis C y dar una mayor visibilidad de la enfermedad a la sociedad.
78	Reconocimiento por parte de la Administración de la labor que realizan las asociaciones de pacientes.
V. OTROS	
<i>DONACIONES DE SANGRE</i>	
79	Mirar las buenas prácticas que se realizan en otras comunidades para intentar copiarlas adaptándolas a nuestra comunidad. Dejar de pensar que “lo nuestro es lo mejor”.
80	Formar a profesionales en temas de donación y trasplantes.
<i>TRASPLANTES</i>	
81	Evitar la realización de técnicas o intervenciones en el área de trasplantes de baja incidencia, dado que el realizarlos no ofrecería garantías de calidad del servicio.
82	Mirar las buenas prácticas que se realizan en otras comunidades para intentar copiarlas adaptándolas a nuestra comunidad.
83	Promover el anonimato de la donación: Navarra es una comunidad pequeña y en los trasplantes de jóvenes es fácil saber quien puede ser el donante por la prensa (accidentes de tráfico...).
84	Formación “obligada” (que esté incluida en su trabajo) a profesionales sobre acompañamiento en el duelo en aquellos servicios en los que se trabaja con ello a diario como pueden ser las UCIS.

Tras el presente informe que recoge todas las aportaciones que se han realizado en este Foro, se procede a su análisis y valoración. En este análisis cada propuesta se valora y se decide si se aprueba, se deja en estudio o si se rechaza.

El Departamento de Salud tiene el compromiso de poner en marcha todas aquellas aportaciones que sean factibles en el momento actual y justificar por qué no se pueden implementar ahora las restantes. Todo ello se recoge en el Informe de Resultados.

Por último destacar la aportación del Coordinador de Trasplantes de Navarra quien en su exposición refiere lo siguiente:

"La labor que habitualmente vienen realizando las Asociaciones de Pacientes, creando pedagogía de donación y divulgando la máxima de que "sin donante, no hay trasplante", es fundamental para progresar hacia una sociedad mas generosa y solidaria."

*Servicio de Atención a Ciudadanos y Pacientes
Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea
Febrero 2017*