

INFORME DE RESULTADOS DEL FORO SALUD DONACIONES Y TRASPLANTES

El 22 de noviembre de 2016, tuvo lugar la sesión presencial de una nueva edición de ForoSalud, dedicada a “Donaciones y Trasplantes”, centrada en identificar las necesidades actuales con respecto a la donación y la utilización de los productos donados, y aportar propuestas para mejorar la planificación, atención y coordinación entre profesionales, asociaciones e instituciones



Han participado un total de 27 personas.

Aportaron sus reflexiones sobre posibles mejoras en donación y trasplantes el Coordinador de Trasplantes Autonómico de Navarra, José Elizalde; la hematóloga del Banco de Sangre y Tejidos de Navarra, Erkuden Aranburu; el vicepresidente de la Asociación de Donantes de Sangre de Navarra (ADONA), Iñaki Sagastibelza; y el presidente de la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales en Navarra (ALCER), Manuel Arellano.

Como representantes del tejido asociativo presentes en el debate, se encontraban personas de la Asociación de Donantes de Sangre de Navarra (ADONA), la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer (ADANO), la Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos (ATEHNA), la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER), la Asociación de Donantes de Médula (DOMENA) y la Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística.

Por parte del ámbito sanitario, participaron en el foro el coordinador hospitalario del Complejo Hospitalario Navarra, José Roldán, y la coordinadora de trasplantes de la Clínica Universidad de Navarra, Montse Lorente, así como profesionales del ámbito de la Medicina Intensiva, Neurología, Hematología, Diálisis, el Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra o la Atención Primaria.

Se han recogido un total de 83 propuestas de mejora que están disponibles en <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/9DE60C1D-ABA8-42D1-B4CA-F18AEABE56CE/376583/InformeAportacionesForodonacionesytrasplantes.pdf>

Para facilitar el análisis y su posterior implementación, se han agrupado en ámbitos de intervención y materias de mejora. En la tabla 1 se muestran algunas de las áreas de mejora según el ámbito.

Tabla 1. Aportaciones según ámbitos y materia de mejora (Nº y %)

Ámbitos de intervención		Principales materias de mejora	Nº	%
I	Información y motivación de la población	<ul style="list-style-type: none"> • Divulgar, para conocimiento de toda la población, el Documento de Voluntades Anticipadas para fomentar su cumplimentación. • Trabajar con los medios de comunicación en temas de manejo de información para que transmitan un mensaje uniforme y confidencialidad de la misma. • Informar a la sociedad sobre todo tipo de donaciones (donante vivo, médula ósea...) 	25	30
II	Captación	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentar la tasa de donantes y su fidelización mediante acciones educativas en centros escolares. • Campañas de impacto para la donación en vida. 	14	17
III	Gestión y organización	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión eficiente en el Banco de Sangre y Tejidos. • Facilitar el seguimiento posterior de pacientes trasplantados en la Clínica Universidad de Navarra. 	22	25
IV	Coordinación con las asociaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor coordinación e implicación de profesionales con las Asociaciones de Pacientes. • Reuniones habituales de ADONA con el Banco de Sangre. • Mayor información a las asociaciones sobre criterios de inclusión, ordenación, fallecimiento, etc. de pacientes trasplantados hepáticos. 	17	21
V	Otros	<ul style="list-style-type: none"> • Formación a profesionales de la UCI, en horario de trabajo, sobre acompañamiento en el duelo. 	6	7
Total Aportaciones			84	100

Las propuestas que hacen referencia a los ámbitos de *Información y motivación de la población*, y de *Captación de donantes* están muy relacionadas entre sí, y suponen un total de 25 (30%) y 14 (17%) de las aportaciones respectivamente.

Les sigue las áreas de *Gestión y Organización* con 22 propuestas (25%) y la de *Coordinación* en la que se incluyen 17 aportaciones (21%). En menor número figura el apartado de *Otros* con 6 aportaciones, lo que supone un 7% de las propuestas.

ACCIONES DERIVADAS DE LAS PROPUESTAS

Tras la recogida de las aportaciones planteadas en el Foro, se presenta el conjunto de las acciones derivadas de las propuestas de mejora y el proceso de análisis realizado de las mismas, agrupadas por ámbitos de responsabilidad. Para cada una de las acciones se indica el número de propuestas de mejora relacionadas y la valoración de la acción por el organismo responsable de llevarla a cabo, pudiendo estar en curso, aceptada, en estudio o rechazada. En las tablas 2 y 3 se muestra un resumen de las acciones.

Tabla 2. Acciones por Organismo responsable

Se han recogido 83 propuestas. De ellas la mayoría (76) se dirigen exclusivamente al Departamento de Salud, 6 implican también al Departamento de Educación y 1 a la Federación de Municipios y Concejos.

Organismos	Curso	Aceptada	En estudio	Rechazada	Total
Departamento de Salud	6	45	24	1	76
Departamento de Educación		6			6
Federación de Municipios y Concejos		1			1
TOTAL					83

Tabla 3. Acciones del Departamento de Salud por Servicio responsable

En el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea la mayor parte de las acciones implican para su consecución al Complejo Hospitalario de Navarra y al Servicio de Atención a Ciudadanos y Pacientes. Respecto a la Dirección General de Salud, es el Servicio de Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y Garantías el responsable de llevar a cabo la mayoría de las propuestas.

SERVICIO NAVARRO DE SALUD	Curso	Acepta	Estudio	Rechaza	Total
Gabinete Prensa/ Atención Ciudadanos y Pacientes	1	11*	8		20
Gerencia del CHN y Banco de Sangre y Tejidos	2	18	5		25
Sistemas de Información Sanitaria	2		2		4
Subdirección de Farmacia		1	2		3
Gerencia del Hospital Reina Sofía			1		1
TOTAL	5	30	18		53
DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD	Curso	Acepta	Estudio	Rechaza	Total
Coordinación de trasplantes	1	3	3		7
Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y Garantías		13*	1	1	15
Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra			2		2
Planificación, Evaluación y Gestión Conocimiento		1			1
TOTAL	1	17	6	1	25

**2 acciones son comunes, se contemplan en los dos Servicios*

DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD

En este apartado se recogen aquellas acciones cuya responsabilidad de ejecución corresponde a la Dirección General de Salud. Algunas de ellas se realizan en colaboración, como se especifica más adelante, con el Departamento de Educación y otros Departamentos como la Federación de Municipios y Concejos.

Se considera fundamental la labor ejercida por el Coordinador de Trasplantes Autonómico de Navarra que incluye entre otras las siguientes áreas: coordinaciones hospitalarias de trasplantes, con asociaciones de pacientes, banco de tejidos, seguimiento de receptores para trasplante fuera de Navarra, trasplantes infantiles, programa de calidad de la Organización Nacional de Trasplantes, reuniones periódicas de la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial, formación continuada, atención a la prensa, etc.. Debido a lo anterior, una buena parte de las acciones van dirigidas a dicha figura, unas en colaboración con el Servicio de Atención a Ciudadanos y Pacientes y otras en exclusividad.

Tabla 4. Acciones para la Coordinación de trasplantes, el Gabinete de Prensa y Servicio de Atención a Ciudadanos y Pacientes.

Se han recogido una gran cantidad de propuestas que implican campañas de información y/o más y mejor información sobre diversos temas, por lo que se considera que debería ser una responsabilidad compartida de la Coordinación de Trasplantes con el Gabinete de Prensa y el Servicio de Atención a Ciudadanos y Pacientes, responsable de la Web. La mayoría de las propuestas han sido aceptadas.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
1	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.	Aceptada
4,39	Campañas para que las familias conozcan el deseo de ser donante de sus familiares.	En estudio
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.	En curso
13,15	Campañas de impacto para la donación en vida (gran potencial para paciente joven), trabajar con las familias para su fomento.	En estudio
20,23	Coherencia de los mensajes a donantes de sangre. Mensajes claros y únicos.	Aceptada
24,29	Trabajar con los medios de comunicación en temas de manejo de información, confidencialidad y repercusiones en las donaciones.	Aceptada
30	Informar sobre todo tipo de donaciones (donante vivo y cadáver).	Aceptada
31,38	Informar sobre los “falsos mitos” de donación de médula ósea.	Aceptada
36	Informar de lo que significa la donación de tejidos tanto entre la población general, como entre profesionales, para aumentar la captación. Se podría elaborar un díptico informativo acerca de la donación en general.	En estudio
41,50	Mayor sensibilización a la población general de la donación, potenciar la información por medio de campañas, carnet de donante, testamento vital, etc.	En estudio

47	Necesidad de captar población minoritaria (inmigrantes...) como donantes de médula ósea.	En estudio
37	Mejorar la información y sensibilización a la población en cuanto a las enfermedades pediátricas relacionadas con las donaciones.	Aceptada
42	La población debería estar informada del gasto que supone realizar un trasplante.	Aceptada
48	Tratar de limitar las campañas de donación "con nombre": no son efectivas ni convenientes. Respetar la universalidad de la donación.	Aceptada

Tabla 5. Acciones para la Coordinación de Trasplantes

De las 8 propuestas dirigidas exclusivamente al Coordinador de Trasplantes, 4 han sido aceptadas, 3 se encuentran en estudio y una en curso.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
63	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.	En estudio
65	Extensión de la donación en asistolia a hígado.	En curso
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.	En estudio
75	La asociación ATEHNA 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.	En estudio
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.	Aceptada
82	Mirar las buenas prácticas que se realizan en otras comunidades para intentar copiarlas adaptándolas a nuestra comunidad.	Aceptada
83	Promover y mejorar 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...).	Aceptada

Tabla 6. Acciones para el Servicio de Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y Garantías

Las acciones dirigidas a incrementar la donación de órganos, fomentando que la población lo deje así estipulado en su testamento vital, han sido aceptadas, así como aquellas encaminadas a aumentar la coordinación con las Asociaciones de Pacientes implicadas. Una propuesta (19) refiere que la administración disminuya la fiscalización sobre las subvenciones concedidas por el Gobierno de Navarra a ADONA. Esta propuesta ha sido rechazada en cumplimiento de la legalidad vigente: Ley Foral 11/2005, de Subvenciones y sus posteriores modificaciones; el Decreto Foral 59/2013, por el que se regulan las obligaciones de transparencia de los beneficiarios de subvenciones con cargo a los presupuestos generales de Navarra y el convenio entre el Departamento de Salud y ADONA.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
20,23	Coherencia de los mensajes a donantes de sangre. Mensajes claros y únicos.	Aceptada
3,32	Divulgar, para conocimiento de toda la población, el Documento de Voluntades Anticipadas para potenciar su realización.	Aceptada
11	Mayor implicación de profesionales con asociaciones de pacientes. Proyectos comunes, que los médicos y médicas hablen de tú a tú. Esta colaboración es fundamental.	Aceptada
19	Disminuir el control administrativo a ADONA por parte de la Administración.	Rechazada
33,34,43	Fomentar la cumplimentación y hacer más comprensible para la ciudadanía del Documento de Voluntades Anticipadas.	Aceptada
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).	En estudio
67,73,78,79	Aumentar la coordinación entre asociaciones, administración y profesionales. Establecer reuniones periódicas.	Aceptada
68	Protocolos administrativos de convenios con asociaciones más sencillos y menos burocráticos.	Aceptada

Tabla 7. Acciones para el Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra

Estas dos propuestas han sido remitidas al Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra y se encuentran actualmente en estudio.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
16	Integración en la Escuela de Pacientes, de pacientes con enfermedad renal.	En estudio
17	Incorporación del paciente experto en consultas.	En estudio

Tabla 8. Servicio de Planificación, Evaluación y Gestión del Conocimiento y Coordinación de Trasplantes

La acción relacionada con la formación de profesionales ha sido derivada al Servicio responsable para su valoración.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
80	Formar a profesionales en temas de donación y trasplantes.	Aceptada

SERVICIO NAVARRO DE SALUD-OSANSUNBIDEA

Tabla 9. Acciones para la Gerencia del Complejo Hospitalario de Navarra y/o Banco de Sangre y Tejidos de Navarra

Todas las acciones que hacen referencia al Banco de Sangre y Tejidos (5,7,21,69,71,72,26,70,46,18,49,53) se han trasladado tanto al Servicio como a la Gerencia del Complejo Hospitalario de Navarra. Otras, como las que tienen que ver con la organización del Centro: gestión de las listas de espera, informe médico, etc., se han puesto en conocimiento únicamente de la Dirección del Complejo. De las 25 propuestas, 2 están en curso, 18 han sido aceptadas y las 5 restantes se encuentran en estudio, ya que tienen que ver la mayoría con criterios clínicos.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
5	Gestión eficiente en el Banco de Sangre y Tejidos.	En curso
7	Procurar que el Banco de Sangre se autoabastezca, para lo que necesitamos conocer cuales son nuestras necesidades.	En curso
10	Mantener el desarrollo tecnológico al día.	Aceptada
14	Potenciar la prescripción de las Asociaciones de Pacientes por parte de los médicos y médicas.	En estudio
21,69,71,72	Reuniones habituales de ADONA con el Banco de Sangre para que se puedan dirigir a las personas donantes en la línea más adecuada.	Aceptada
22	Ser más arriesgados en los trasplantes. Abrir más los criterios.	En estudio
26,70	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.	Aceptada
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.	Aceptada
46,18	Mejorar la captación de jóvenes y sobre todo su fidelización.	Aceptada
49	Defender la donación altruista de sangre.	Aceptada
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.	Aceptada
53	Tener la máxima transparencia sobre recursos empleados en el Banco de Sangre y Tejidos.	Aceptada
54	Facilitar los procedimientos en el proceso de donación de órganos y tejidos.	Aceptada
55	Facilitar el seguimiento posterior de pacientes trasplantados en la Clínica Universidad de Navarra.	Aceptada
57	Garantizar el despistaje de hepatocarcinomas a todos los y las pacientes con F4 mediante ecografía cada 6 meses.	En estudio
58	Realizar las pruebas y análisis clínicos en fechas próximas a la consulta.	Aceptada
59	Realizar un informe médico de cada revisión de Atención Especializada que se le entregará al paciente o la paciente.	Aceptada

64	Reducir listas de espera de trasplantes y también las de consultas de atención especializada.	En estudio
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.	Aceptada
84	Formación a profesionales de la UCI, en horario de trabajo, sobre acompañamiento en el duelo.	En estudio

Tabla 10. Acciones para el Servicio de Sistemas de Información Sanitaria

Se han presentado 4 acciones para el Servicio de Sistemas de Información, dos de ellas (60,62) se encuentran actualmente en desarrollo, mediante la integración de las distintas aplicaciones informáticas que utilizan los profesionales del SNS-O. Aquellas propuestas (56,61) que hacen referencia a la integración con la aplicación informática de la Clínica Universidad de Navarra, se encuentran en estudio.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
56,61	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.	En estudio
60	Registro en todos los sistemas informáticos sanitarios del testamento vital, voluntades anticipadas, etc.	En curso
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.	En curso

Tabla 11. Acciones para la Subdirección de Farmacia

Las siguientes acciones han sido derivadas a la Subdirección de Farmacia, las dos primeras, relacionadas entre si, se encuentran en estudio y la tercera ha sido aceptada.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
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.	En estudio
9	Establecer acuerdos con la industria farmacéutica de manera que se puedan conseguir situaciones más favorables.	En estudio
77	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.	Aceptada

Tabla 12. Acciones para la Gerencia del Hospital Reina Sofía de Tudela

Una propuesta está dirigida al Hospital Reina Sofía, y ha sido trasladada a la Gerencia de dicho hospital, para su conocimiento y valoración.

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
12	Integrar al HRS en la captación de donantes.	En estudio

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN

En este apartado se recogen aquellas propuestas cuya responsabilidad de ejecución corresponde al Departamento de Educación en colaboración con la Dirección General de Salud.

Tabla 13. Acciones para el Departamento de Educación y Dirección General de Salud

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
25,27	Introducir formación para conocimiento de la importancia y formas de colaborar en donaciones en la escuela. Esta formación tendría la orientación de donación como "buena practica" y "deber de la ciudadanía".	Aceptada
28	Formación de niñas, niños y personas adultas, por personas que tengan experiencia en el campo de la donación.	Aceptada
40	Educación desde la infancia sobre la donación, de manera periódica. Inclusión en el curriculum escolar.	Aceptada
44	El Departamento de Salud junto con el de Educación y Política Social podría crear un "Plan de Solidaridad de Donación". Este plan incluiría formación en los colegios, que este tema se formara parte del currículo educativo para que se haga cultura de donación, que se normalice.	Aceptada
45	Mejorar la información en Universidades y Centros de Salud.	Aceptada

ACCIONES PARA OTROS DEPARTAMENTOS

La siguiente propuesta pertenece a ámbitos de responsabilidad externos al Gobierno de Navarra, por lo que ha sido remitida a la Federación de Municipios y Concejos.

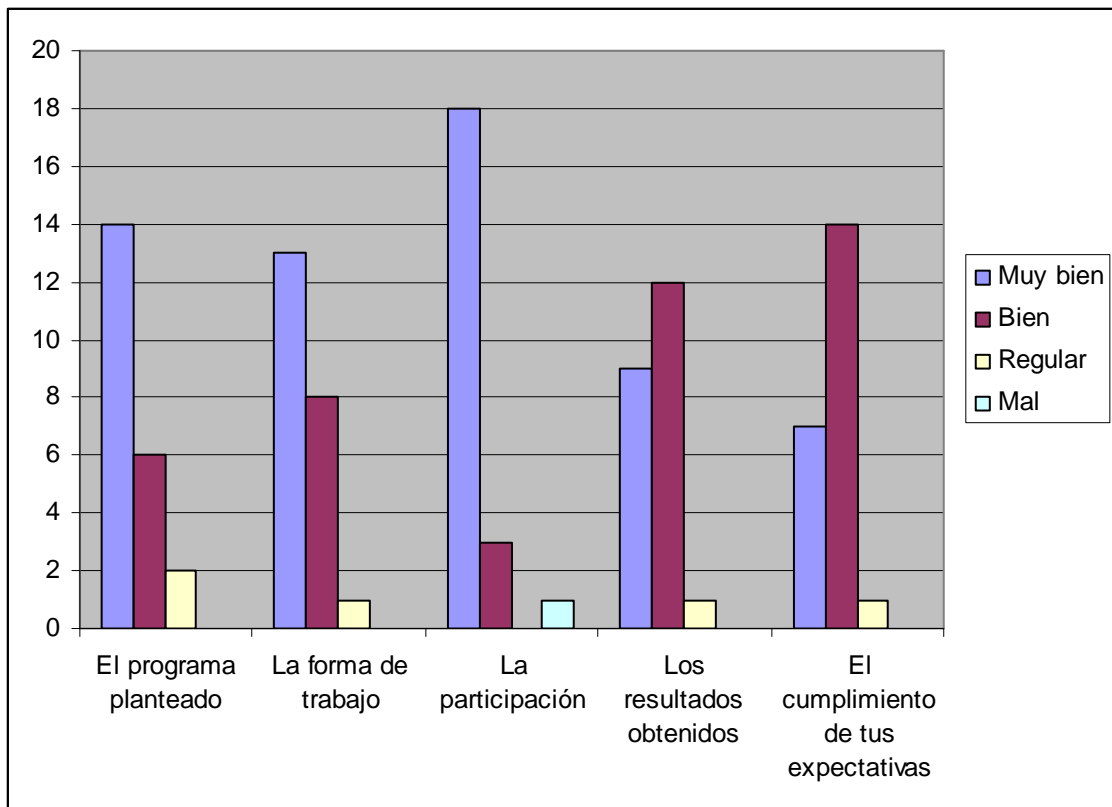
Tabla 14. Acciones para la Federación de Municipios y Concejos y la Dirección General de Salud

NÚMERO	PROPUESTA	VALORACIÓN
52	Realizar talleres de una forma periódica, en centros externos al ámbito sanitario (civivox, 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).	Aceptada

EVALUACIÓN DEL FORO POR PARTICIPANTES

Tras la realización de esta edición del Foro, se dio la oportunidad a las personas participantes de realizar una evaluación de la misma.

La valoración de la experiencia ha obtenido una puntuación global de 8,27 sobre 10, en la que se valora el programa planteado, la forma de trabajo, la participación, los resultados obtenidos y el cumplimiento de las expectativas. Se muestra en el siguiente gráfico la evaluación realizada por 22 de las 27 personas participantes.



Las opiniones de los participantes han sido muy positivas, no obstante entre los aspectos a mejorar se indica la necesidad de “delimitar mas el asunto a tratar para llegar a cuestiones mas concretas”, “realización en horario de mañana” y “acortar un poco las exposiciones del panel de reflexiones”. Entre los comentarios positivos cabe destacar: “una muy buena idea de participación ciudadana y de acercamiento entre profesionales, pacientes, asociaciones y administración”, “la diversidad y el compromiso de los participantes. Actitud abierta y receptiva por parte de la administración” y “el intercambio de opiniones y experiencias con puntos de vista muy diferentes”.