

XII REUNIÓN DE LA RED-CONSEJO IBEROAMERICANO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

24, 25 y 26 de Octubre 2012 • Quito, Ecuador

Grupo de Trabajo: Políticas de Comunicación y Difusión

Recomendaciones para la comunicación en donación y trasplante

FUNDAMENTACIÓN

El trasplante es una alternativa de tratamiento médico que se resuelve en el ámbito sanitario con participación de la comunidad. Esto lo diferencia del resto de los tratamientos y lo constituye como una práctica médico-social.

Múltiples factores y actores intervienen al momento de desarrollar, consolidar y hacer sustentable un sistema de donación y trasplante.

Cuando nos referimos a factores estamos hablando de políticas sanitarias, desarrollo organizacional, marco regulatorio, normatización, programas y procedimientos, actividad registral y organización sanitaria.

Respecto a los actores es necesaria la participación de referentes de ámbitos como el gubernamental, el legislativo, el sanitario, el educativo y el ciudadano para instalar en la agenda la procuración y el trasplante de órganos y tejidos como un problema de salud pública.

Factores y actores configuran múltiples escenarios para la construcción de una actitud positiva hacia la donación de órganos y el trasplante. En este marco la comunicación juega un rol estratégico que implica la planificación de acciones comunicacionales en función de un objetivo y con una dirección determinada.

Este enfoque requiere diagnóstico, organización, coordinación y evaluación como un proceso integral y continuo. Demanda el trabajo de profesionales y expertos que identifiquen actores y ámbitos de incidencia para reconocer necesidades e intereses y diseñar acciones viables, ejecutables, sustentables y eficaces.

En muchas ocasiones se piensa en la ciudadanía en general como el único o el principal público destinatario de las acciones comunicacionales. Sin embargo, administrar estratégicamente la comunicación requiere caracterizar actores, elaborar mensajes, elegir canales y herramientas y direccionar la estrategia adecuada en cada caso.

La comunicación tiene la capacidad de sensibilizar, movilizar y promover la participación con el propósito de potenciar los procesos a nivel sectorial, institucional y en la agenda pública.

El desafío es contribuir mediante las acciones comunicacionales, enmarcadas en un plan, al proceso de apropiación y asunción de roles para intervenir, decidir y actuar sobre la realidad.

Este documento pretende aportar una mirada reflexiva sobre cuatro componentes básicos de la comunicación: actores, mensajes, canales y herramientas.

1. MAPA DE ACTORES

La complejidad de la temática y la necesidad de planificar la comunicación requiere identificar un mapa de actores. El mapa permite listar a todos los actores que intervienen en la temática, identificar su capacidad para incidir en la toma de decisiones y su posición respecto del problema, analizando los facilitadores, obstaculizadores y su interrelación.

La tarea del mapeo resulta de suma utilidad al momento de establecer alianzas para viabilizar las acciones y lograr los objetivos.

Independientemente de las particularidades que surjan en cada caso, existen algunas constantes. Lo relevante del mapa es identificar los actores de mayor incidencia.

Está claro que sin la predisposición de las personas a donar sus órganos no habría trasplante, por lo tanto la **población general** siempre es un actor a considerar en este mapa. En este sentido se observa, en encuestas realizadas en diferentes países, que la población es favorable a la donación entre un 85% y 95%. Sin embargo esta cifra no se refleja en la obtención de órganos para trasplante. Esto es porque más allá de la información previa con que cuentan las personas, al momento de efectivizar la donación existe una relación significativa entre la predisposición a donar y la percepción del contexto sanitario favorable o desfavorable, así como sobre la buena o mala comunicación que establece el médico con la familia del fallecido.

En este marco emerge el **sistema de salud** como el ámbito estratégico y la comunidad hospitalaria como un actor determinante para la generación de donantes. Esto requiere acciones y herramientas específicas que incorporen el proceso de donación - trasplante al accionar cotidiano de la vida hospitalaria. La necesidad de órganos para trasplante es responsabilidad del sistema sanitario y es allí donde se resuelve.

Las acciones dirigidas al sistema de salud deben considerar los siguientes ejes como parte de un proceso continuo:

- **Movilización:** para motivar, generar interés, transmitir valores, objetivos y metas. Invitar a la participación.
- **Capacitación:** para empoderar a los actores involucrados desarrollando capacidades y habilidades específicas, validando roles para la articulación de sus funciones.
- **Información:** destinada al **público interno** del Hospital entendiendo que la motivación y la optimización de los procesos van de la mano del conocimiento de los resultados; y al **público externo o usuarios del Hospital** instituyendo a los profesionales y técnicos de la salud como la principal fuente de información en el tema de donación - trasplante.

Dentro de este grupo se debe trabajar especialmente con los **equipos de trasplante**, con el objetivo de lograr consensos y dar coherencia al discurso para favorecer una percepción positiva por parte de la población. Los profesionales en la materia suelen ser convocados por los medios y en este sentido es necesario trabajar desde la comunicación significados compartidos. Uno de los mayores problemas suele ser la fragmentación entre el acto de donar y el trasplante y esto se refleja en la comunicación. Es deseable que el discurso desde la procuración hasta el trasplante tenga continuidad y mantenga coherencia interna.

El objetivo final debe ser una combinación de un sistema sanitario transparente y generador de confianza con profesionales eficaces para el desarrollo de un proceso de donación - trasplante y una comunidad sensibilizada y adecuadamente informada.

Los pacientes trasplantados y en lista de espera son parte del mapa de actores. En los últimos años este grupo ha pasado de un rol pasivo a uno activo respecto de ésta y otras problemáticas en salud. En países en proceso de desarrollo y/o consolidación en donación y trasplante diseñar acciones de comunicación dirigidas a los pacientes se hace necesario. Es un público que requiere información y canales disponibles para la vinculación con la institución de manera permanente. En este sentido, es recomendable promover ámbitos para el vínculo y la participación a través de:

- Equipos técnicos de orientación e información
- Estrategias de fortalecimiento de organizaciones de pacientes
- Consejos asesores de pacientes

Este actor se constituye en un socio estratégico al momento de difundir la importancia de la donación de órganos, ya que es quien mejor puede mostrar los beneficios del trasplante.

Los medios de comunicación son un actor fundamental ya que por su masividad instalan temas en la agenda pública, funcionando como formadores de opinión.

Las acciones con los medios y los profesionales de la comunicación deben tender a generar y fortalecer vínculos manteniendo una relación fluida, facilitando el acceso a la información y posicionando a la organización nacional y al sistema de procuración-trasplante como fuente de referencia sobre el tema. Cuando los actores del sistema de procuración no se posicionan como fuente de referencia ese lugar es ocupado por otros actores, por lo cual se tendrá menor posibilidad de incidencia sobre el mensaje difundido.

El trabajo con los medios representa una oportunidad para mejorar los niveles y la calidad de la información de la población. Esto permite fortalecer la imagen del organismo nacional y la confianza en el sistema, haciendo visible el trabajo de los profesionales y naturalizando la idea de la donación como algo cotidiano, positivo y necesario.

Cuando la información difundida por los medios no es clara o adecuada puede representar una amenaza, ya que puede erosionar la confianza pública en el sistema de procuración.

Algunas acciones recomendadas con los medios son:

A) Realizar un seguimiento y monitoreo de la manera en que los medios de comunicación tratan la temática, con el fin de implementar acciones que contribuyan a su correcto tratamiento. De esta forma se puede registrar cuáles son los temas que se abordan en forma inadecuada y que podrían generar situaciones de crisis tales como:

- **Concepto de muerte:** debe quedar claro que muerte encefálica es el fallecimiento de la persona, diferenciándola claramente de situaciones como el Estado Vegetativo o Coma Profundo.
- **Ofrecimiento de venta de órganos:** se debe aclarar que la normativa prohíbe expresamente la comercialización de órganos y que la donación es un acto altruista, solidario y desinteresado.
- **Difusión de la identidad de donante y receptor:** su prohibición se fundamenta en el respeto a la intimidad y se determina por el derecho que tiene toda persona a que aspectos pertenecientes a su vida privada no sean divulgados. Por otro lado, la difusión de esta información atenta contra el proceso de duelo de la familia del donante y la aceptación del órgano por parte del receptor. Ésta es una responsabilidad que no debe resignarse en pos de la difusión de un hecho noticiable.
- **Pedido de órganos para personas determinadas:** atenta contra la confianza pública en el sistema de procuración, generando la falsa idea de que los órganos se obtienen gracias a la intervención de los medios.
- **Trafico de órganos:** Es un tema que preocupa a nivel mundial y altamente sensible para la población por lo tanto requiere acciones de comunicación para proteger la confianza pública. Los argumentos se deben apoyar en la intervención del Estado y el marco regulatorio existente como condición previa.
- **Tratamientos con células madre:** ante la oferta de supuestas curas con células madre para diversas patologías se debe aclarar que no existe evidencia clínica sobre su eficacia y seguridad y que es una práctica experimental. Debemos velar por la veracidad de la información brindada a la población.

B) Organizar encuentros de trabajo periódicos con comunicadores y periodistas para fortalecer canales amigables y ágiles de información, así como promover intercambios acerca de los diferentes enfoques sobre temas vigentes. Para esto es necesario tener una base de datos actualizada de comunicadores más o menos especializados y tener claro el mapa de medios con el que se va a trabajar para saber dónde y cómo incidir en cada caso.

C) Elaborar guías y recomendaciones para periodistas sobre el tratamiento de la temática y generar o poner a disposición documentos ante la aparición de nuevos temas o problemáticas, con el objetivo de brindar fundamentos, herramientas e información clara a los comunicadores, que facilite un abordaje adecuado de la información.

2. MENSAJE

El mensaje debe hacer visible lo que se hace, cómo se hace y para quién se hace, resaltando el marco organizacional y las políticas de intervención, como vector generador de confianza pública.

Sabemos que los mensajes deben ser positivos, interesar a quienes los reciben y convocar a la acción. Sin embargo, en la donación siempre subyace la muerte, la pérdida de un ser querido y situaciones de dolor, por lo que es necesario apelar a la creatividad para reconocer y establecer contenidos que resulten favorables.

Para identificar los ejes es recomendable reconocer valores y fortalezas de la donación, el trasplante y el marco organizacional:

Desde el trasplante

- Los trasplantes son una terapéutica eficaz y perfectamente establecida.
- Los trasplantes salvan vidas, generan una importante supervivencia a largo plazo y una rehabilitación absoluta a pacientes que de otra manera no tendrían ninguna esperanza de curación.
- El trasplante es una práctica cotidiana en la mayoría de los sistemas sanitarios.

Desde la donación

- Los órganos provenientes de personas fallecidas son la principal fuente para el trasplante.
- La escasez de órganos es la principal limitación para el trasplante.
- La donación de órganos es la única vía para salvar la vida de pacientes en lista de espera.
- La autorización para disponer de los órganos después de la muerte implica el respeto por el ejercicio de la autonomía, basado en la autodeterminación conciente, libre y responsable.

Desde el marco organizacional

- Las políticas sanitarias, a través del sistema de procuración y trasplante, buscan garantizar la equidad en el acceso al trasplante para todo ciudadano que lo necesite.
- La donación y el trasplante se basan en principios de altruismo, solidaridad y universalidad.
- El desarrollo de Sistemas de Registros es esencial para garantizar la trazabilidad del proceso y la transparencia del sistema procuración - trasplante.
- La asignación de órganos y tejidos se basa en criterios únicos establecidos por normas nacionales elaboradas por comisiones técnicas con amplio consenso.

Los mensajes deben elaborarse pensando en los actores a los cuales deseamos interpelar para la acción. Cobran sentido y son efectivos cuando se dirigen a poblaciones específicas: público en general, pacientes, sistema sanitario, medios de comunicación. Los ejes conceptuales se mantienen en tanto siempre transmiten valores.

Es importante tener en cuenta el **enfoque** que se le dará a los mensajes. Es frecuente en la temática apelar a mensajes basados en aspectos **emocionales** que movilizan desde el plano afectivo, invocando los sentimientos del destinatario. Esto ocurre cuando se le pide a la población que done ante el fallecimiento inminente de un paciente en emergencia. Este tipo de comunicación es de gran intensidad y si bien en principio puede parecer efectiva suele resultar de poca consistencia en el tiempo. Los ciudadanos responden compulsivamente ante sentimientos de culpa y después se arrepienten. Lo mismo pasa con la difusión de casos de pacientes que requieren un trasplante de médula, comunidades enteras se inscriben como donantes y pasado el tiempo y al ser convocados para otro paciente se niegan.

El **enfoque emocional** se complementa con el **racional** cuando apelamos al dominio cognitivo, a la razón, a argumentos lógicos para el destinatario. Este enfoque refuerza la toma de posiciones haciéndolas perdurables en el tiempo. El enfoque racional utiliza datos cuantitativos de tipo estadístico y descripción de procesos, entre otros. Los utilizamos para expresar cantidad de trasplantes realizados gracias a la donación, cantidad de pacientes en lista de espera, para describir programas implementados para incrementar la disponibilidad de órganos, así como para describir el proceso de donación de órganos y tejidos.

3. CANALES

A la hora de abordar una estrategia de comunicación, resulta clave seleccionar los canales y herramientas adecuadas al público a quien se destinan las acciones. Conocerlos, saber utilizarlos y evaluarlos es tan importante como identificar los actores y definir el mensaje.

Al momento de seleccionar los canales que se utilizarán para llevar a cabo acciones comunicacionales, se debe distinguir claramente entre los canales institucionales y los canales externos o no institucionales. Estos últimos son autónomos y los organismos nacionales no tienen una incidencia directa sobre los mensajes que circulan a través de ellos. No obstante, se puede y se debe trabajar sobre estos canales, con el fin de poder utilizarlos en forma positiva.

Canales externos

Entre los canales externos o no institucionales se debe mencionar en primer lugar a los **medios masivos de comunicación**, los cuales juegan un rol fundamental en la instalación del tema en la agenda pública y constituyen el principal canal de información para la población. Vale citar en este punto un estudio realizado en Argentina en el cual se observa que el 64% de los entrevistados recibió información sobre donación y trasplante a través de los medios masivos¹.

En este sentido resulta un desafío lograr el apoyo y acompañamiento de la prensa gráfica, audiovisual y electrónica, aprovechando su alcance y la llegada a sus públicos. El abordaje de un tema de salud pública como es la donación de órganos con información transparente y clara, facilita la generación de una actitud positiva en la comunidad.

Los medios de comunicación también presentan una oportunidad para que los organismos nacionales instalen nuevos temas en agenda y sostengan posturas institucionales, estableciéndose como actores de incidencia y fuentes de referencia en el debate público.

Se debe considerar al **sistema de salud** (establecimientos de salud y profesionales) como otro canal externo no institucional, ya que a través del mismo también se comunica y allí los organismos nacionales tampoco tienen una incidencia directa. Uno de los principales problemas es que este canal no es utilizado para informar sobre la donación de órganos. De las conclusiones del estudio argentino antes mencionado surge que “los establecimientos de salud y profesionales médicos no actúan como un canal de información efectivo” y que “sólo el 10% de los entrevistados dijo haber recibido algún tipo de consejo de su médico para que exprese su voluntad de donar órganos”². Es por ello que trabajar sobre este canal resulta fundamental, ya que brinda coherencia a la comunicación que sea el mismo sistema de salud el que informe clara y responsablemente sobre una problemática médico - social como es la donación y el trasplante de órganos.

¹ Estudio Cuantitativo de las percepciones de la población en general sobre la temática de donación y trasplante de órganos y tejidos. Elaborado por la consultora GEOP para el INCUCAI, diciembre 2007, p. 34.
http://www.incuciai.gov.ar/media/pdf/Informe_INCUCAI_estudio_cuanti.pdf

² Estudio Cuantitativo de las percepciones de la población en general sobre la temática de donación y trasplante de órganos y tejidos. Elaborado por la consultora GEOP para el INCUCAI, diciembre 2007, p. 37.
http://www.incuciai.gov.ar/media/pdf/Informe_INCUCAI_estudio_cuanti.pdf

También resulta útil considerar los **productos culturales** como la música, poesía, teatro, cine y televisión. Desde una canción popular reconocida por todos hasta una obra de teatro callejero pueden sensibilizar al público sobre este tema, a través de un formato de comunicación accesible para la sociedad. La información puede ser programada para los momentos más ventajosos y para los sitios más apropiados. En Argentina vale destacar el éxito y los elogios recibidos por iniciativas tales como Televisión por la Identidad y Teatro por la Identidad, a través de las cuales se abordaron artísticamente y con mucho respeto temas complejos y dolorosos para la sociedad como la apropiación de hijos de desaparecidos. Los mismos recursos fueron utilizados en otras producciones para abordar la trata de personas. Es importante mencionar que estos proyectos contaron con el apoyo de Organismos Oficiales y de Organizaciones no Gubernamentales. Es por ello que se debe considerar la posibilidad de elaborar acciones junto a creadores que puedan alcanzar públicos a través de acciones artísticas o culturales.

Canales Institucionales

Los canales externos o no institucionales, si son bien trabajados pueden ser útiles para realizar acciones comunicacionales que alcancen un gran público. Sin embargo, resulta fundamental desarrollar **canales institucionales propios**, a través de los cuales los organismos nacionales tengan total incidencia sobre los mensajes, su contenido, su enfoque y la oportunidad y la forma de comunicarlos. Por otra parte tienen el valor de generar y retroalimentar vínculos con la comunidad.

Entre los canales institucionales más importantes se deben mencionar las **líneas telefónicas gratuitas**, los **sitios Web** institucionales, los **boletines electrónicos** y los **puntos de contacto**.

Línea telefónica gratuita para el usuario, con disponibilidad 24hs. Es útil como herramienta para transmitir información ya que facilita el acceso instantáneo a la organización con operadores específicamente entrenados. Mediante este instrumento la organización se vincula con el público en general, con pacientes, con profesionales de los medios de comunicación y con profesionales sanitarios.

Sitio Web. Disponer de un sitio Web que complemente la línea telefónica gratuita resulta necesario para el desarrollo de contenidos específicos para diferentes públicos, disponer de datos estadísticos actualizados y difundir noticias institucionales. Un sitio Web permite ofrecer información detallada y útil de los servicios institucionales que se brindan y posibilita el acceso a información institucional de interés para la comunidad en general, para los profesionales y para los pacientes.

Punto de contacto y eventos. Al ser la donación de órganos una temática compleja, resulta de utilidad generar espacios de comunicación directa y cara a cara con la comunidad, para responder consultas y dudas y brindar información. Entre estos se pueden mencionar a los stands, charlas, debates, talleres y cursos.

Boletines electrónicos. Son un medio económico que posibilita la difusión de información actualizada y la selección de destinatarios. Permiten generar mailings de grupos, como pueden ser los pacientes y los profesionales sanitarios.

El desarrollo de las Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (**TICs**) ofrece el desafío de instrumentar numerosas y novedosas herramientas y canales para la comunicación. En este sentido, es insoslayable que en los últimos años la aparición de las **redes o medios sociales** en Internet transformaron radicalmente el ecosistema comunicacional, generando nuevos escenarios y nuevas formas de interacción entre usuarios, organismos, instituciones y empresas. América Latina es la región que más utiliza redes sociales en el mundo, con un promedio de uso diario de 7,5 horas por usuario³. El 96% de la población total de la región que utiliza Internet visitó una red social⁴.

Las redes sociales suelen ser un canal de contacto rápido y directo con la comunidad para responder consultas, debatir e instalar temas. Generan participación, tienen amplia llegada y bajo costo.

Al momento de instrumentar acciones es importante considerar el nivel de desarrollo con que cuenta la actividad, como así también la imagen del organismo responsable. Es necesario contar también con personal capacitado y con disponibilidad para su administración, ya que las redes sociales requieren una permanente atención.

Al tratarse de espacios abiertos permiten la proliferación de múltiples mensajes, algunos de los cuales pueden no estar en consonancia—e incluso contradecir—posturas institucionales.

La velocidad de la diseminación de la información a través de los medios sociales puede jugar tanto a favor como en contra de un organismo, por lo que resulta clave definir las posibles crisis que se pueden generar a través de los mismos y dar una respuesta rápida. Al igual que sucede con otros canales, el mensaje en las redes sociales debe ser lo más claro posible para comunicar de una manera efectiva.

4. HERRAMIENTAS Y RECURSOS

Además de los canales mencionados, los organismos nacionales pueden generar distintos recursos y herramientas que aporten a la comunicación con los distintos públicos tales como:

Publicaciones, memorias, informes de gestión. Las mismas posibilitan dar a conocer políticas de intervención, programas, procesos y resultados obtenidos, aportando a la transparencia y a la credibilidad pública.

Folletos, afiches, videos institucionales, programas interactivos. Los mismos permiten difundir información institucional a través de canales como los puntos de contacto y desarrollar contenidos de manera más completa.

³“Latin America Leads as the Most Socially-Engaged Global Region with Users Spending 7.5 Hours on Social Networking Sites in April” ComScore, 13/06/2012.
http://www.comscore.com/Press_Events/Press_Releases/2012/6/Latin_America_Leads_as_the_Most_Socially-Engaged_Global_Region

⁴ LÓPEZ, Guadalupe, CIUFFOLI Clara (2012) *Facebook es el mensaje. Oralidad, escritura y después*. La Crujía, Buenos Aires.

Campañas publicitarias: En muchas ocasiones la comunidad reclama la realización de **campañas publicitarias** a través de los medios masivos y en la vía pública, entendiendo que esta es la mejor forma de “concientizar” sobre una temática. Sin embargo, y teniendo en cuenta la concepción de la comunicación que hemos sostenido a lo largo de este documento, postulamos que resulta limitado suponer que las campañas publicitarias en sí mismas pueden ser generadoras de concientización y cambio. La comunicación es mucho más amplia que la mera difusión masiva y **ninguna campaña por sí sola ha sido capaz de incrementar la disponibilidad de órganos para trasplante**. Las acciones publicitarias son un instrumento más y siempre deben ser comprendidas dentro de una estrategia global de comunicación.

Bibliografía

Matesanz, Rafael; Duque, Matilde; Sagredo, Encarnación; Vega, Rocío (2008). “Prensa, donación y trasplantes. Manejo de las situaciones de crisis” en: El Modelo español de Coordinación y Trasplantes, Editor Rafael Matesanz, Madrid: Editorial Grupo Aula Médica.

Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo, de 30 de mayo de 2007, “Donación y trasplante de órganos: acciones de la UE”.

Red Consejo Iberoamericano de donación y trasplante – Documento “Recomendaciones para incrementar la donación de órganos y tejidos, fases del proceso, áreas de mejora” – Año 2006

Bruno, Daniela; Colección: Comunicación, desarrollo y derechos de UNICEF, Cuadernillos “Información para el desarrollo”. Mayo 2006.

Uranga, Washington; Introducción a la planificación de Procesos comunicacionales. Facultad de periodismo y comunicación social UNLP, Mimeo 1999.

Piñuel Raigada, José; Teoría de la Comunicación y Gestión de las Organizaciones. Editorial Síntesis, Madrid 1974.

Prieto Castillo, Daniel; Diagnostico de la Comunicación. Editorial CIESPAL. Quito 1990.

Matus, Carlos; Adiós Señor Presidente. Universidad Nacional de Lanús. Agosto 2011.

Estudio Cuantitativo de las percepciones de la población en general sobre la temática de donación y trasplante de órganos y tejidos. Consultora CEOP para INCUCAI, diciembre 2007.
http://www.incucai.gov.ar/media/pdf/Informe_INCUCAI_estudio_cuanti.pdf

Estudio Cualitativo de las percepciones del sistema sanitario sobre la temática de donación y trasplante de órganos, tejidos y Células. Consultora Hugo Haime y Asociados para INCUCAI, octubre 2009.
http://www.incucai.gov.ar/media/pdf/Informe_INCUCAI_estudio_cuali.pdf

“Latin America Leads as the Most Socially-Engaged Global Region with Users Spending 7.5 Hours on Social Networking Sites in April”. ComScore, 13/06/2012.
http://www.comscore.com/Press_Events/Press_Releases/2012/6/Latin_America_Leads_as_the_Most_Socially-Engaged_Global_Region

López, Guadalupe; Ciuffoli Clara (2012). Facebook es el mensaje. Oralidad, escritura y después, Buenos Aires: La Crujía.

Sanz de la Tajada, Luis Ángel (1994). “Introducción” en Auditoría de la imagen de la Empresa, Madrid: Síntesis.