



INFORME

Diálogo Participativo Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante

INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA

PRESENTACIÓN

El 28 de octubre del 2016, se realizó el Diálogo Participativo “Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante”, cuyo objetivo fue conocer la visión de los ciudadanos respecto al papel técnico que realiza la sección de Histocompatibilidad del ISP y la validación de un material informativo que muestra este rol para generar confianza en el momento de donar. Para lograr este objetivo se realizaron presentaciones introductorias de las principales acciones que realiza: administrar el Registro Nacional de Receptores de Órganos, debiendo mantener registros de la asignación de los órganos provenientes de donantes y desarrollar los estudios necesarios para la realización de los trasplantes de éstos, de acuerdo a la normativa vigente y requerimientos técnicos establecidos. Este registro incluye toda la información necesaria, debidamente actualizada para asignar un órgano al receptor más adecuado, considerando los requerimientos del órgano a trasplantar y las características biológicas de cada paciente. Por último, el ISP también realiza la priorización de las listas de espera para trasplante de órganos según los criterios establecidos en la ley, reglamento, circulares y por acuerdos de los centros de trasplante.

Este encuentro se efectuó en el auditorio del edificio Moneda Bicentenario, reuniendo alrededor de 50 personas vinculadas a organizaciones de consumidores, organizaciones vinculadas a temas de salud, consejos consultivos de salud, municipalidades, estudiantes, organizaciones sindicales, laboratorios y profesionales de la salud; y la metodología utilizada se encuentra basada en el modelo propuesto por la División de Organizaciones Sociales (D.O.S.) de la Secretaría General de Gobierno, la cual permite promover e instalar una democracia más participativa e inclusiva, donde los ciudadanos pueden intervenir en el ciclo del desarrollo de las políticas públicas. En este caso, los Diálogos Participativos son un espacio de conversación e interlocución entre las instituciones y las personas, para

informar y conocer sus opiniones sobre temáticas determinadas vinculadas al quehacer de la institución, permitiendo canalizar inquietudes, propuestas y soluciones.

Previamente, el 8 de noviembre del 2015, se realizó un Diálogo Participativo sobre el rol que cumple el ISP en el proceso de trasplantes, donde se buscó determinar el nivel de conocimiento de los criterios de asignación de órganos y opiniones sobre la forma en que se pueda difundir mejor el papel que cumple el ISP en trasplantes. A esta actividad fueron convocados pacientes trasplantados y dializados, y sus familiares. En esa oportunidad se concluyó que se reconoce el rol del ISP en el proceso de trasplantes, pero se confunde entre otras acciones que realizan otras instituciones dentro de un modelo de cooperación, además se encuentra que la función que realiza el ISP en este sistema da más transparencia y confianza a la ciudadanía. Por esta razón es que se encontró prioritario que se entregue información clara de lo que realiza el ISP, con la sección Histocompatibilidad, con un lenguaje claro y sencillo, y que pueda llegar a más personas para concientizar y generar más certidumbre en el trabajo que realiza todos los profesionales que trabajan por mejorar la calidad de vida de las personas por medio de los trasplantes.

Con lo recolectado en el Diálogo anterior se ha preparado un material informativo y esperamos conocer y acoger las opiniones, inquietudes y aportes de la ciudadanía en relación a una propuesta de éste material desarrollado por el ISP en relación a los trasplantes, para mejorar el conocimiento de la población acerca del proceso.

Para esto los participantes se reunieron en tres grupos de trabajos donde compartieron opiniones y diferencias en torno a 3 preguntas guías: **¿La propuesta de historia concuerda con el objetivo de la cápsula?, ¿las imágenes ayudan a dar más claridad al contenido? y ¿falta información para completar la idea? ¿Qué?**

Este documento recopila las principales conclusiones los grupos de trabajo y un análisis sistemático de la información recogida, la que nos permitirá estudiar las opiniones para mejorar la información que se debe entregar sobre el rol que realiza el ISP en el proceso de trasplante.

OBJETIVOS

- Entregar a los asistentes información sobre el Rol del ISP en el proceso de trasplantes.
- Validar el material informativo realizado en base a las necesidades de conocimiento detectadas en Diálogo Participativo anterior.


CONVOCATORIA

La convocatoria se realizó principalmente a organizaciones de consumidores, organizaciones vinculadas a temas de salud, consejos consultivos de salud, municipalidades y estudiantes.

INFORMACIÓN GENERAL

LUGAR	Auditorio, Edificio Moneda Bicentenario, Teatinos 92
FECHA	28 de octubre del 2016
AUTORIDADES ASISTENTES	Ignacio Lledó Oteiza, Subdirector de la División de Organizaciones Sociales
PARTICIPANTES	49 participantes (30 mujeres y 19 hombres)

INVITACIÓN



El **Instituto de Salud Pública de Chile (ISP)**, tiene el agrado de invitar a usted al **Diálogo Participativo "Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante"**.

La actividad se efectuará el **viernes 28 de octubre, desde las 10:00 hrs.** en el Auditorio del Edificio Bicentenario, ubicado en Teatinos 92, Santiago Centro.

Esta actividad surge como una oportunidad conocer la opinión de la ciudadanía en la educación, transparencia y difusión de la gestión del ISP en el proceso de trasplante, para transformar esa opinión en materiales informativos.

Esperamos contar con su valiosa participación

Se ruega confirmar a Verónica Silva, correo vsilva@ispch.cl o al teléfono 225755255

PROGRAMA DE DIÁLOGO PARTICIPATIVO



VIERNES 28 DE OCTUBRE DE 2016, ENTRE 10:00 A 13:00 HRS.
EDIFICIO MONEDA BICENTENARIO, TEATINOS 92. SANTIAGO

DIÁLOGO PARTICIPATIVO “DIFUSIÓN DEL ROL DEL ISP EN EL PROCESO DE TRASPLANTE”

PROGRAMA

HORARIO	TEMA	RELATOR
10:00 - 10:30	Recepción y acreditación de participantes	
10:30 - 10:40	Inauguración	Sr. Alex Figueroa M. Director (TyP) Instituto de Salud Pública de Chile
10:40 - 11:00	Presentación de tema del Diálogo Participativo: "Histocompatibilidad y Lista de espera, rol del ISP en el proceso de trasplante"	Sr. Marcelo López. Jefe Sección Histocompatibilidad Departamento Laboratorio Biomédico Nacional y de Referencia Instituto de Salud Pública
11:00 - 11:15	Información Metodología de trabajo Muestra de material informativo y Metodología de trabajo participativo	Verónica Silva N. Encargada de Participación Ciudadana Unidad de Comunicaciones
11:15 - 12:00	Talleres de trabajo en grupos Preguntas por cápsulas 1. ¿La propuesta de historia concuerda con el objetivo de la cápsula? 2. ¿Las imágenes ayudan a dar más claridad al contenido? 3. ¿Falta más información para complementar la idea? ¿qué?	
12:00 - 12:30	Café	
12:30 - 13:00	Plenario y exposición de conclusiones de los talleres de trabajo (Ronda de presentaciones por grupo)	Los representantes de cada grupo

Caracterización de los Participantes



MODERADORES TEMÁTICOS y SECRETARIOS TÉCNICOS

Grupo	Facilitadores	Secretarios Técnicos	Presentadores por grupos
1	Hilda Rodríguez	Ricardo Muñoz	Fresia Tello y Verónica Arancibia
2	Jaime Hernández	Manuel Jiménez	Adolfo Henríquez
3	Ana Pradenas	Michael Ibacache	Mario Alarcón

CONCLUSIONES DEL TRABAJO EN GRUPO

Grupo 1

Conclusiones de Trabajo - Taller 1

¿La propuesta de la historia concuerda con el objetivo de la cápsula?

- No queda muy claro desde cuándo somos todos donantes (Margarita).
- Cómo reafirmar la decisión frente a la familia (más diálogo)
- ¿Los riñones van a cualquier persona?
- ¿Porqué la familia decide? (Fresia)
- Se debe resaltar la excelencia técnica del ISP para generar mayor confianza (Gabriela)
- ¿Qué harías tu si necesitas un órgano (Fresia y Pablo) campaña mas fuerte, más dirigida
- Énfasis a la extracción, ¿cómo es el proceso?, ¿qué es muerte cerebral?
- Se cree que el sistema no funciona, desmitificar (Gabriela)
- Definir el objetivo de la campaña: Señalar la excelencia técnica del ISP o promover la donación de órganos (Gabriela)

Diálogo Participativo:

“Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Conclusiones de Trabajo - Taller 1

¿Las imágenes ayudan a dar más claridad al contenido?

- En general, la capsula es fácil de entender y se agradece la simpleza de la información
- Las letras no se ven, deben ser más grandes
- A la gente, en general les gustan las manos y el corazón
- No gusta el dedo para abajo, da connotación negativa
- Sugieren poner la campaña en CESFAM, consultorios y hospitales.
- Podría hablarse más del donante vivo, su evolución y sobrevivida (Ángela)
- No se sabe quienes pueden ser donantes vivos
- Falta dar a conocer y poner más énfasis en lo que hace el ISP

Diálogo Participativo:

“Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Conclusiones de Trabajo - Taller 1

¿Falta más información para complementar la idea? ¿Qué?

- Mostrar mas gráficos, eso ayuda mucho
- Se sabe que faltan donantes, falta sensibilizar más. A lo mejor debería ser incorporado en la capsula 1.
- El ISP debería sensibilizar todos los días, los 365 días del año sobre la necesidad de trasplante, ir a colegios, talleres educativos.

Díálogo Participativo:

“Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Grupo 2

Conclusiones de Trabajo - Taller 2

¿La propuesta de la historia concuerda con el objetivo de la cápsula?

En líneas generales si, pero creemos que falta mucha información:

- Se señala que «Todos somos donantes» pero no se explica que la familia sea quien finalmente decide.
- Existe desconfianza con respecto a que pasa con el cuerpo de los seres queridos que fallecen, esto en base a una experiencia vivida por un participante a esta actividad.
- Quizás es mejor preguntar quienes pueden ser donantes.
- Falta mayor marketing relacionado con trasplante. Existe el caso de Argentina que ofrece cubrir gastos de fallecimiento para lograr mejorar la donación
- Falta formar a los funcionarios de la salud como primer paso.

Díálogo Participativo:

“Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Conclusiones de Trabajo - Taller 2

¿Las imágenes ayudan a dar más claridad al contenido?

- Las imágenes muy comunes. Se ocupan en muchas campañas
- La mano de la persona fallecida no aporta mucho
- Incluir distintos órganos donde aparece solo corazón

Díálogo Participativo:

“Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Conclusiones de Trabajo - Taller 2

¿Falta más información para complementar la idea? ¿Qué?

- Derribar mitos humanos
- No está claro quienes son donantes
- Incluir argumentos técnicos de quién puede ser donante (que es muerte cerebral)
- Fomentar el respecto a la voluntad de la persona de ser donante
- Derribar el mito religioso de entregar al ser completo tal cual llegó a esta vida.
- Fortalecer la confianza en el ISP relacionado con las listas de espera
 - Desmitificar que existen listas privadas y públicas
 - Trasparentar los mecanismos de cómo se obtienen las listas de espera
- Falta difusión en radios locales que tienen una alta llegada a la comunidad

Díálogo Participativo:

“Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Grupo 3

Conclusiones de Trabajo - Taller 3

¿La propuesta de la historia concuerda con el objetivo de la cápsula?

- Concuerdan en general, pero falta más especificaciones respecto a contenidos técnicos que no son explícitos.
- Resaltar ciertos detalles, la cápsula tiende a ser "plana".

Diálogo Participativo:

"Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Conclusiones de Trabajo - Taller 3

¿Las imágenes ayudan a dar más claridad al contenido?

Cápsula 1: Lámina de criterios de no prioridad en órganos: No queda claro, idealmente tarjar con una X las cosas que no son importantes para trasplante, no una mano para abajo.

Cápsula 2: Falta detallar sobre las condiciones de pacientes que PUEDEN o NO ser donantes.

Cápsula 3: Yes/No → Si/No.

No marcar en la opción NO. (Ojo con las palabras en Inglés)

General:

Leyenda más clara

Colores y letras.

Diálogo Participativo:

"Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»

Conclusiones de Trabajo - Taller 3

¿Falta más información para complementar la idea? ¿Qué?

- Falta información sobre mitos respecto al diagnóstico de muerte y priorización.
- Clarificar sobre tráfico de órganos y que esto no es factible en Chile.
- Mostrar el rol del ISP en garantizar la transparencia de la priorización de la asignación de órganos.
- Ser más claro en asignación de órganos (órganos pares e impares). Destacar que los pacientes "ricos" se trasplantan preferentemente por sobre los "pobres".
- Señalar la importancia de conversar el tema en familia para respetar la decisión del donante en vida.
- Garantías de cobertura económica en trasplantes.
- Información accesible a personas con discapacidad auditiva o visual.
- Considerar lenguas originarias.

- Difusión en centros de salud. Informar con verdad. Visita de personas del ISP para clarificar dudas técnicas.

Díálogo Participativo:

“Difusión del rol del ISP en el proceso de trasplante»