



Original

La población gitana tiene miedos sobre la donación de órganos propios para trasplante



Antonio Ríos^{a,b,c,*}, Salvadora López-Gómez^a, Javier Belmonte^{a,c}, Andrés Balaguer^c, Pedro R Gutiérrez^{a,g}, Guadalupe Ruiz-Merino^e, Marco Antonio Ayala-García^{a,f}, Pablo Ramírez^{a,b,c} y Ana Isabel López-Navas^{a,d}

^a Proyecto Colaborativo Internacional Donante, Murcia, España

^b Departamento de Cirugía, Pediatría, Obstetricia y Ginecología, Universidad de Murcia, Murcia, España

^c Unidad de Trasplante, Servicio de Cirugía, Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España

^d Departamento de Psicología, Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), Murcia, España

^e Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia (FFIS), Murcia, España

^f Hospital Regional General Número 58 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Delegación de Guanajuato, Guanajuato, México

^g Servicio de Urología, Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC), Departamento de Cirugía, Universidad de La Laguna (ULL), San Cristóbal de La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 9 de mayo de 2022

Aceptado el 9 de mayo de 2022

On-line el 17 de junio de 2022

Palabras clave:

Donación de Órganos

Actitud

Población

España

Pueblo Gitano

Familia

Muerte

Factores psicosociales

RESUMEN

Introducción: La tasa de negativas a la donación entre el pueblo gitano es muy superior a la de cualquier otro grupo social.

Objetivo: Analizar la actitud hacia la donación de los órganos propios entre la población gitana residente en España.

Métodos: Tipo de estudio: estudio sociológico observacional nacional español estratificado por género y edad. Población a estudio: población gitana con edad ≥ 15 años residente en España. Tamaño muestral: 1.253 encuestados. Instrumento de valoración: cuestionario validado de actitud hacia la donación de órganos para trasplante PCID-DTO Ríos. Trabajo de campo: selección aleatoria en función de la estratificación. Cumplimentación anónima y auto-administrada. Fue precisa la colaboración de personas de etnia gitana. Estadística: test de t de Student, χ^2 , Fisher y un análisis de regresión logística.

Resultados: El grado de cumplimentación fue del 18,2% (n = 228). De los que han cumplimentado el cuestionario, están a favor de la donación el 42,1% (n = 96), indeciso el 30,3% (n = 69) y en contra el 27,6% restante (n = 63). De los 1.025 (81,8%) que rechazaron cumplimentar el cuestionario, 1.004 (98%) indicaron que era por miedo a hablar y rellenar un cuestionario que plantee el tema de la muerte y la donación de órganos tras fallecer. Si se considera que los que no han cumplimentado el cuestionario por miedo a la muerte y la donación de órganos tras fallecer no están a favor, los resultados serían los siguientes: el 7,8% (n = 96) a favor de donar sus órganos frente al 92,2% (n = 1.136) no a favor (en contra o indecisos).

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: arzrios@um.es, arzrios4@gmail.com (A. Ríos).

<https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2022.05.009>

0009-739X/© 2022 AEC. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Conclusiones: La población gitana presenta un rechazo mayoritario a plantear el tema de la muerte y la donación de órganos tras fallecer. Estos hallazgos muestran que las campañas actuales para promover la donación de órganos no son efectivas en este grupo de población.

© 2022 AEC. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

The Roma population's fear of donating their own organs for transplantation

ABSTRACT

Keywords:

Organ donation
Attitude
Population
Spain
Roma community
Family
Death
Psycho-social factors

Introduction: The refusal rate for donating organs among the Roma people is much higher than that of any other social group.

Objective: To analyze the attitude towards the donation of one's own organs among the Roma population living in Spain.

Methods: *Type of study:* Spanish national observational sociological study stratified by gender and age. *Study population:* Roma population aged ≥ 15 years living in Spain. *Sample size:* 1253 respondents. *Assessment instrument:* validated questionnaire on attitude towards organ donation for transplantation PCID-DTO Ríos. *Field work:* random selection based on stratification. Anonymous and self-administered completion. The collaboration of people of Roma ethnicity was required. *Statistics:* Student's t test, χ^2 , Fisher's exact test and a logistic regression analysis.

Results: The degree of completion was 18.2% (n = 228). Of those who completed the questionnaire, 42.1% (n = 96) were in favor of donation, 30.3% (n = 69) were undecided and the remaining 27.6% (n = 63) were against it. Of the 1025 (81.8%) who declined to complete the questionnaire, 1004 (98%) indicated that it was for fear of speaking about and filling in a questionnaire that raises the issue of death and organ donation after death. If those who did not complete the questionnaire due to fear of death and donating organs after death are considered not in favor, the results would be as follows: 7.8% (n = 96) in favor of donating their organs compared to 92.2% (n = 1136) not in favor (against or undecided).

Conclusions: A majority of the Roma population prefer not speak of death nor organ donation after death. These findings show that current campaigns to promote organ donation are not effective in this population group.

© 2022 AEC. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

España es el país con mayores tasas de donación a nivel mundial, a pesar de la bajada de donaciones por la crisis del COVID-19^{1,2}. Sin embargo, existen opciones de mejora, tanto en la búsqueda de nuevas fuentes de órganos como en la determinación de grupos sociales poco sensibilizados³⁻⁶. Así, la inclusión de la donación en asistolia Maastricht tipo III ha condicionado un aumento de más de 10 puntos de las tasas de donación de órganos en los últimos 5 años¹. Respecto a la determinación de grupos sociales poco sensibilizados hacia la donación y el trasplante de órganos, han sido analizados diferentes grupos sociales, sobre todo inmigrantes³⁻⁶.

Un grupo social que presenta tasas de donación de órganos bajas corresponde al pueblo gitano. Sin embargo, no hay estudios que analicen esta problemática y determinen qué factores condicionan esta situación. Un aspecto que se ha planteado como fundamental es el peso que la imagen de la muerte tiene en este grupo social⁷⁻⁹. Así, la muerte es

considerada un tema tabú, existiendo un miedo irracional ante ella y de la que no se habla. La etnia gitana tiene unas particulares condiciones culturales, psicosociales y religiosas que condicionan de forma específica su actitud hacia la muerte y, en consecuencia, hacia aspectos relacionados, como la donación de órganos^{7,8}. En este sentido, este grupo poblacional tiene un marcado simbolismo y significado social de la muerte con ritos funerarios y de luto específicos.

Aunque se ha avanzado bastante en las últimas 2 décadas⁷⁻¹⁰, sigue siendo un grupo poco integrado socialmente y de difícil acceso. Esto condiciona la realización de estudios psicosociales entre ellos. Por ello, destaca la gran cantidad de estudios psicosociales sobre donación y trasplante de órganos realizados en diferentes grupos sociales³⁻⁶ y la no existencia de ninguno en la etnia gitana. Los primeros intentos de nuestro grupo de investigación mostraron la dificultad de abordaje de este grupo¹¹, permitiendo principalmente el abordaje de población gitana con formación universitaria¹² y tratando sobre todo la donación de vivo¹³ o trasplante experimental¹⁴, evitando siempre el tema de la donación de

órganos tras fallecer¹¹. Sin embargo, el conocimiento de la percepción hacia el proceso de la donación y trasplante de órganos del pueblo gitano y los factores psicosociales que influyen en ella son importantes para diseñar intervenciones educativas que tengan como objetivo mejorar la actitud hacia la donación entre el pueblo gitano.

Los objetivos de este estudio son: 1) conocer cómo está estructurada la actitud hacia la donación de órganos propios sólidos tras fallecer de la población gitana; 2) analizar las variables psicosociales que la determinan, y 3) definir los perfiles psicosociales favorables y desfavorables hacia la donación de órganos.

Material y métodos

Tipo de estudio

Estudio observacional de corte transversal de ámbito nacional español.

Población a estudio

La población a estudio la constituye la población gitana con edad igual o mayor de 15 años residente en España.

No existe un censo oficial donde se puedan obtener datos de la población de la etnia gitana. Por ello, para estimar dicha población se toman como referencia las estimaciones del VIII Informe FOESSA⁸, las estimaciones de los mapas de vivienda realizados por la Fundación Secretariado Gitano^{15,16} y las del European Roma and Travellers Forum¹⁷. Con base en ellas, se estima una población de 558.000 gitanos que residen en España, lo que supone un 1,57% del total de la población.

Tamaño muestral y estratificación

El tamaño muestral para esta población (n=558.000) y considerando una actitud a favor del 50% de los encuestados, fue de 1.253 personas, con un nivel de confianza o seguridad (1-alfa) del 95% y una precisión (d) del 3%, con una proporción esperada de pérdidas (R) del 15%.

La muestra fue estratificada con base en el género y la edad de la población a estudio:

1. Estratificación por género: en función de ser varón o mujer.
2. Estratificación por edad: se realizó una agrupación por rangos de edad: de 15-25 años, de 26-45 años, de 46-65 años y ≥ 65 años (tabla 1).

Instrumento de medida

El instrumento de medida fue un cuestionario validado de actitud hacia la donación y el trasplante de órganos (PCID-DTO Ríos: cuestionario del Proyecto Colaborativo Internacional Donante sobre donación y trasplante de órganos desarrollado por el Dr. Ríos)^{18,19}. Este cuestionario incluye preguntas distribuidas en 4 subescalas validadas a nivel poblacional, presentando un total de varianza explicada del 63,203% y un coeficiente de fiabilidad alfa de Cronbach del 0,834.

Estudio piloto

Dadas las peculiaridades del abordaje de esta población, se realizó un estudio piloto para valorar cuál era el mejor abordaje de esta población. Para su realización se contactó con el patriarca, o gitano de referencia, en 3 grupos gitanos, a quien se le explicó el proyecto, y aceptaron la participación en el estudio piloto.

Se valoraron 2 formas de abordaje diferentes:

- 1) Abordaje directo (n = 100). Mediante entrevista personal. El entrevistador explica el proyecto y da el cuestionario al potencial encuestado.
- 2) Abordaje indirecto (n = 200). Para un mayor anonimato de los potenciales encuestados, en una reunión o punto de encuentro del grupo, el representante de este explicó el proyecto, dónde estaba el cuestionario y la voluntariedad de su cumplimentación. Al final de la reunión se recogen los cuestionarios.

En ambos grupos los cuestionarios fueron autocumplimentados. La cumplimentación de los cuestionarios fue anecdótica en ambos grupos¹¹. El abordaje directo presentó muchos problemas, con una baja participación (n = 12), y

Tabla 1 – Estratificación de la muestra de población gitana por edad y género, y grado de cumplimentación en cada estrato

	Población estimada	%	Muestra estimada	Muestra obtenida	Muestra perdida
Hombres					
15-25 años	89.250	16	200	33	167
26-45 años	106.500	19	239	52	187
46-65 años	66.750	12	150	19	131
> 65 años	12.750	2	29	6	23
Total hombres	275.250	49	618	110	508
Mujeres					
15-25 años	79.500	14	179	32	147
26-45 años	117.750	21	264	62	202
46-65 años	66.000	12	148	21	127
> 65 años	19.500	3	44	3	41
Total mujeres	282.750	51	635	118	517
Total	558.000	100	1.253	228	1.025

cuando se intentó generar empatía para mejorar la cumplimentación, hubo una respuesta con cierta hostilidad. En el abordaje indirecto, tan solo se obtuvieron 10 cuestionarios, 9 de ellos en blanco o pintados.

Como conclusión del estudio piloto, se observa que el abordaje del pueblo gitano es complejo, por lo que es necesario un abordaje apoyado en personas de referencia de la población gitana¹¹.

Trabajo de campo

La población gitana está distribuida por todo el territorio español. Sin embargo, dicha distribución no es homogénea. Así, el 45% de la población gitana reside en Andalucía, y el resto principalmente en 4 comunidades autónomas, que son Aragón, Cataluña, Valencia y Murcia (donde reside el 50% de la población gitana).

En cada uno de los núcleos de población donde se va a realizar el muestreo, se precisó de la colaboración de población de la etnia gitana que acompañará a los colaboradores del Proyecto Colaborativo Internacional Donante para acceder a los potenciales encuestados. En cada caso, se confirmó que el encuestado potencial cumplía los criterios de estratificación por edad y sexo. Se explicó a los encuestados que se trataba de un estudio de opinión totalmente anónimo y se solicita el consentimiento oral para el estudio. En ningún caso se ofrecieron incentivos a los encuestados para participar en el proyecto. El cuestionario se completó de forma anónima y autoadministrada.

La formación de los colaboradores se basó en la adquisición de habilidades básicas para empatizar con el encuestado, enfocada principalmente en transmitir la idea de que era un proyecto totalmente anónimo con el objetivo de mejorar la salud. Siempre se evitó cualquier confrontación. En caso de no querer participar, se le solicita al encuestado que diera la razón por la que no participaba en el proyecto.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético (CE012116). El consentimiento a participar fue oral, y en las personas menores de 18 años fue preciso el consentimiento de sus tutores legales.

Variables a estudio

Como variable dependiente se estudia la actitud hacia la donación de órganos propios tras el fallecimiento. Las variables independientes se agruparon en las siguientes categorías: 1) variables sociopersonales; 2) variables de conocimiento relacionadas con la donación y el trasplante; 3) variables de interacción social; 4) variables religiosas, y 5) variables de actitud hacia el cuerpo.

Estadística

Los datos fueron almacenados en una base de datos. Se realizó estadística descriptiva, y para la comparación de las diferentes variables se aplicaron los test de t de Student y el test de χ^2 . Para la determinación y evaluación de riesgos múltiples se hizo un análisis de regresión logística utilizando las variables que en el análisis bivariante dieron asociación estadísticamente significativa.

Resultados

Grado de cumplimentación y actitud hacia la donación de órganos de cadáver

El grado de cumplimentación del cuestionario fue del 18,2% (228 encuestados de 1.253 seleccionados), siendo similar entre hombres y mujeres (17,8 vs. 18,6%) (tabla 1). Por rangos de edad, el grado de cumplimentación fue del 17,2% (n = 65) entre los de 15-25 años, del 22,7% (n = 114) entre los de 26-45 años, del 13,4% (n = 40) entre los de 46-65 años, y del 12,3% (n = 9) entre los de edad igual o mayor de 65 años.

Actitud hacia la donación de órganos de cadáver

En el 81,8% de los intentos de encuestar (n = 1.025) los potenciales encuestados se negaron a cumplimentar el cuestionario. De los 1.025 que rechazaron cumplimentar el cuestionario, 1.004 indicaron que era por miedo a hablar y rellenar un cuestionario que plantee el tema de la muerte y la donación de órganos tras fallecer. Los restantes 21 no dieron ninguna razón o dieron otras distintas.

De los 228 cuestionarios obtenidos completos, se objetiva que la opinión hacia la donación de órganos propios tras el fallecimiento es favorable en el 42,1% de los cuestionarios obtenidos (n = 96), siendo desfavorable en el 27,6% (n = 63) e indecisos en el restante 30,3% (n = 69).

Si se considera que los que no han cumplimentado el cuestionario por miedo a la muerte y la donación de órganos tras fallecer no están a favor, los resultados serían los siguientes: el 7,8% (n = 96) a favor de donar sus órganos frente al 92,2% (n = 1.136) no a favor (en contra o indecisos).

Factores que determinan la actitud hacia la donación de órganos

Dada la baja tasa de cumplimentación, la determinación de los factores que se asocian con la actitud hacia la donación de órganos tras fallecer pierde gran parte de su valor. A pesar de ello, se realiza el análisis bivariante.

Variables sociopersonales

La actitud hacia la donación se asocia con la edad. Así, los encuestados de los grupos de edad intermedia, entre 26-45 años y 46-65 años, tienen una actitud más favorable que los más jóvenes y los más mayores (47 y 55% a favor frente al 26 y 33%, respectivamente; p = 0,029; tabla 2). Respecto al género, la actitud es más favorable entre las mujeres (49 vs. 35%; p = 0,018). Por último, se objetivan diferencias en función del nivel de estudios. Así, están a favor de la donación de órganos el 61% de los que han cursado estudios universitarios frente al 13% de los que no tienen estudios (p < 0,001; tabla 2).

Variables de conocimiento sobre donación y trasplante de órganos

Los encuestados que han tenido experiencia previa con la donación o el trasplante de órganos, a través de familiares o amigos, presentan una actitud más favorable que los que no (54 vs. 37%; p = 0,009). En este mismo sentido, los que

Tabla 2 – Variables sociopersonales y variables de conocimiento sobre donación y trasplante de órganos que se asocian con la actitud hacia la donación de los órganos propios al fallecer entre la población gitana

Variable	Actitud favorable (n = 96; 42%)	Actitud no favorable (n = 132; 58%)	p
Variables socio-personales			
<i>Edad media: 35,4 ± 14,4 años</i>			
15-25 años (n = 65)	18 (28%)	47 (72%)	0,029
26-45 años (n = 114)	53 (46%)	61 (54%)	
46-65 años (n = 40)	22 (55%)	18 (45%)	
> 65 años (n = 9)	3 (33%)	6 (67%)	
Sexo			
Varón (n = 110)	38 (35%)	72 (65%)	0,018
Mujer (n = 118)	58 (49%)	60 (51%)	
Estado civil			
Soltero (n = 77)	30 (39%)	47 (61%)	0,654
Casado (n = 110)	49 (45%)	61 (55%)	
Separado, divorciado o viudo (n = 27)	11 (41%)	16 (59%)	
Datos perdidos (n = 2)	-	2	
Tener descendencia			
Sí (n = 142)	64 (45%)	78 (55%)	0,119
No (n = 78)	28 (36%)	50 (64%)	
Datos perdidos (n = 8)	4	4	
Nivel educativo			
Sin estudios (n = 72)	19 (26%)	53 (74%)	< 0,001
Primarios (n = 99)	44 (44%)	55 (56%)	
Secundarios (n = 24)	12 (50%)	12 (50%)	
Universitarios (n = 20)	16 (80%)	4 (20%)	
Variables de conocimiento sobre donación y trasplante de órganos			
<i>Experiencia previa con la donación y/o el trasplante de órganos</i>			
No (n = 123)	45 (37%)	78 (63%)	0,009
Sí (n = 83)	45 (54%)	38 (64%)	
Datos perdidos (n = 22)	6	16	
<i>Creer que uno puede necesitar un trasplante en el futuro</i>			
Sí (n = 52)	32 (62%)	20 (38%)	0,032
No (n = 14)	0 (0%)	14 (100%)	
Dudas (n = 141)	57 (41%)	84 (59%)	
Datos perdidos (n = 21)	7	14	
<i>Conocimiento del concepto de muerte encefálica</i>			
Concepto erróneo (n = 36)	17 (47%)	19 (53%)	0,614
Concepto correcto (n = 58)	25 (43%)	33 (57%)	
No lo conoce (n = 114)	48 (42%)	66 (58%)	
Datos perdidos (n = 20)	6	14	

En negrita: valores significativos estadísticamente.

consideran que pueden necesitar para ellos mismos un trasplante en el futuro presentan una actitud más favorable (62 vs. 0%; $p = 0,032$; [tabla 2](#)).

Variables de interacción social

Los encuestados que están a favor de la donación de los órganos de un familiar fallecido están más a favor de la donación de los órganos propios (66%) que los que no (16%) y los que están indecisos (33%) ($p < 0,001$).

No se objetiva que aquellos encuestados que previamente habían comentado el tema de la donación y el trasplante de órganos a nivel familiar tengan una actitud más favorable ($p = 0,055$). Por el contrario, sí se asocia con la actitud de la pareja hacia la donación. Así, cuando la pareja está a favor y el encuestado lo conoce, están a favor el 67% de los encuestados frente a solo el 28% cuando la pareja está en contra ($p = 0,002$; [tabla 3](#)).

Por último, los encuestados que habitualmente realizan actividades prosociales de tipo voluntariado o ayuda social tienen una actitud más favorable que aquellos que no realizan

dichas actividades ni tienen intención de hacerlo (74 vs. 12%; $p < 0,001$; [tabla 3](#)).

Variables religiosas

Respecto a la religión, no se objetiva relación entre la actitud y la religión del encuestado ($p = 0,641$). Entre los religiosos, el conocer que su Iglesia está a favor de la donación y el trasplante de órganos se asocia a una actitud más favorable que cuando no lo conocen (62 vs. 36%; $p = 0,007$; [tabla 3](#)).

Variables de actitud hacia el cuerpo

Se objetiva una estrecha relación entre la actitud hacia la manipulación del cadáver y la actitud hacia la donación de los órganos. El miedo a la mutilación tras la donación o las dudas ante dicha situación hacen que la actitud hacia la donación sea peor que entre los que no refieren miedo por dicha posible mutilación (39 y 23% vs. 56%; $p < 0,001$; [tabla 4](#)).

En este sentido, los que aceptarían la incineración del cuerpo tras la muerte están más a favor de la donación de sus órganos que los que no (56 vs. 36%; $p = 0,004$). No obstante, hay

Tabla 3 – Variables de interacción social y variables religiosas que se asocian con la actitud hacia la donación de los órganos propios al fallecer entre la población gitana

Variable	Actitud favorable (n = 96; 42%)	Actitud no favorable (n = 132; 58%)	p
Variables de interacción social			
<i>Actitud hacia la donación de los órganos de un familiar</i>			
A favor (n = 89)	59 (66%)	30 (34%)	< 0,001
En contra (n = 51)	8 (16%)	43 (84%)	
Dudas (n = 69)	23 (33%)	46 (67%)	
Datos perdidos (n = 19)	6	13	
<i>Haber planteado a nivel familiar el tema de la donación y el trasplante de órganos</i>			
No (n = 125)	48 (38%)	77 (62%)	0,055
Sí (n = 83)	42 (51%)	41 (49%)	
Datos perdidos (n = 20)	6	14	
<i>Conocer la opinión de su pareja hacia la donación y el trasplante de órganos</i>			
La conozco y es favorable (n = 54)	36 (67%)	18 (33%)	0,002
La conozco y es en contra (n = 43)	12 (28%)	31 (72%)	
No la conozco (n = 77)	29 (37%)	48 (63%)	
No tengo pareja (n = 32)	12 (37%)	20 (63%)	
Datos perdidos (n = 22)	7	15	
<i>Realizar actividades prosociales</i>			
Sí (n = 27)	20 (74%)	7 (26%)	< 0,001
No, ni realizaré (n = 48)	6 (12%)	42 (88%)	
No, pero me gustaría (n = 132)	62 (47%)	70 (53%)	
Datos perdidos (n = 21)	8	13	
Variables religiosas			
<i>Religión del encuestado</i>			
Cristianos y católicos (n = 119)	51 (43%)	68 (57%)	0,641
Evangelistas (n = 40)	21 (53%)	19 (47%)	
Otras religiones (n = 69)	24 (35%)	45 (65%)	
<i>Conocimiento de la opinión de su religión hacia la donación y el trasplante de órganos^a</i>			
La conozco y es favorable (n = 52)	32 (62%)	20 (38%)	0,007
La conozco y es contraria (n = 6)	3 (50%)	3 (50%)	
No la conozco (n = 120)	43 (36%)	77 (64%)	
Datos perdidos (n = 50)	18	32	

En negrita: valores significativos estadísticamente.

^a En esta variable sólo se analizan los encuestados que se han declarado religiosos. Se excluyen los que se reconocen como ateos o agnósticos.

Tabla 4 – Variables de actitud hacia el cuerpo que se asocian con la actitud hacia la donación de los órganos propios al fallecer entre la población gitana

Variable	Actitud favorable (n = 96; 42%)	Actitud no favorable (n = 132; 58%)	p
<i>Preocupación por la posible mutilación del cuerpo tras donar</i>			
Preocupación (n = 56)	22 (39%)	34 (61%)	< 0,001
No le preocupa (n = 100)	56 (56%)	44 (44%)	
Tiene dudas (n = 51)	12 (23%)	39 (77%)	
Datos perdidos (n = 21)	6	15	
<i>Aceptación de la incineración tras fallecer</i>			
No (n = 145)	52 (36%)	93 (64%)	0,004
Sí (n = 57)	33 (58%)	24 (42%)	
Datos perdidos (n = 26)	11	15	
<i>Aceptación del enterramiento tras fallecer</i>			
No (n = 53)	34 (64%)	19 (36%)	< 0,001
Sí (n = 149)	51 (34%)	98 (66%)	
Datos perdidos (n = 26)	11	15	
<i>Aceptación de una autopsia si fuera necesaria</i>			
No (n = 157)	54 (34%)	103 (66%)	< 0,001
Sí (n = 45)	31 (69%)	14 (31%)	
Datos perdidos (n = 26)	11	15	

En negrita: valores significativos estadísticamente.

que destacar que solo el 28% (n = 57) aceptarían la realización de una incineración. Igualmente, los que prefieren opciones distintas al enterramiento tras fallecer tienen una actitud más favorable (64 vs. 34%; $p < 0,001$). Por último, la actitud es más favorable entre los que aceptarían la realización de una autopsia al fallecer si esta fuera necesaria (69 vs. 34%; $p < 0,001$), como se ve en la [tabla 4](#). Sin embargo, hay que destacar que solo el 20% (n = 45) aceptarían realizar una autopsia tras fallecer.

Discusión

Las bajas tasas de donación de órganos entre la población gitana no son justificables solo por aspectos de población con cierto grado de marginación social o sanitaria²⁰⁻²². Así, otros grupos étnicos sociales o de inmigrantes no presentan tasas tan bajas de donación ni actitudes tan negativas^{3-6,23}. Esta situación se deba posiblemente a factores socioculturales muy instaurados en este grupo social y que condicionan su actitud.

En este sentido, el abordaje de la muerte y el duelo es muy característico de la población gitana⁷⁻¹⁰. El pueblo gitano es muy respetuoso con el fallecido, y en este sentido existe un rechazo a la manipulación del cadáver. Así, suele presentarse rechazo ante la realización de una autopsia o cualquier otra manipulación del cadáver, entre las que se puede considerar la extracción de órganos. Todo ello independientemente del sistema sanitario y el acceso a los servicios sanitarios²⁴. En este sentido, la población gitana sí acepta, sin problemas, el trasplante de órganos cuando les es necesario.

Todo este abordaje cultural y social del proceso de la muerte y el duelo justifica en gran parte la falta de estudios sobre donación y trasplante de órganos. En este sentido, ese miedo ancestral, por el que ni siquiera se quiere hablar del tema, condiciona esta situación. Así, los primeros intentos de abordar esta población para valorar su actitud hacia la donación de órganos fue un fracaso¹¹ y solo se obtuvieron datos de un subgrupo de la población gitana muy sensibilizada, como son los que tienen formación universitaria¹².

Toda esta situación es muy importante a la hora de analizar los resultados. Ya desde hace años, nuestro grupo ha indicado la necesidad de realizar estudios psicosociales poblacionales controlados, estratificados y donde es fundamental el grado de cumplimentación²⁵. Este es un caso extremo y evidente de esta situación. Por ello, desde el inicio del proyecto, tras el fracaso que supuso el estudio piloto¹¹, un objetivo fundamental es conocer las razones por las que no se cumplimenta el cuestionario. Sobre todo en un proyecto como este, donde más del 80% de la muestra seleccionada rechaza participar en el estudio. Esto condiciona un sesgo de selección positiva, de casos a favor de la donación, muy evidente, y, por lo tanto, el análisis exclusivo de los cuestionarios obtenidos va a dar una visión falseada de la realidad, como ya se ha visto en otros estudios²⁵. En este proyecto, el análisis de los que han cumplimentado el cuestionario muestra un 42% de la población a favor de la donación, situación que no justificaría la situación real que se ve en las Coordinaciones de Trasplante, donde es excepcional una donación de órganos de este grupo

social. Por ello, uno de los objetivos de este proyecto era conocer las razones por las que no se cumplimentaba el cuestionario. Así, se observa que el 98% de los que rechazan cumplimentar el cuestionario es por miedo y rechazo a hablar de la muerte y de la donación tras fallecer. Esto implica que dicho porcentaje de la muestra tiene una actitud no favorable hacia la donación de órganos tras fallecer y, por lo tanto, se puede concluir que solo el 7,8% está a favor de donar sus órganos tras fallecer. Este porcentaje es el más bajo descrito en la bibliografía a favor de la donación de los órganos propios^{3-6,23} y explica de una forma razonable las bajas tasas de donación de este grupo social.

Por todo ello, el perfil psicosocial descrito para este grupo social, aunque puede ayudar a determinar el grupo de población gitana más sensibilizada hacia la donación (estudios universitarios, experiencia previa con la donación y el trasplante, etc.), no es útil para determinar campañas de promoción de la donación de órganos en esta población. El abordaje que precisa esta población para mejorar su actitud hacia la donación de órganos es complejo, ya que implica aspectos culturales muy arraigados y cambios en los hábitos y rituales vinculados con el funeral y el proceso de duelo.

En conclusión, podemos decir que la población gitana presenta un rechazo mayoritario a plantear el tema de la muerte y la donación de órganos tras fallecer, muy arraigado y difícil de revertir. Estos hallazgos justifican que las campañas actuales de promoción de la donación de órganos no sean efectivas en este grupo poblacional.

Nota

La base de datos del Proyecto no ha sido depositada en un repositorio de bases, pero los datos están disponibles previa solicitud al autor de correspondencia (Dr. Ríos).

Autoría

- 1) Diseño: A. Ríos.
- 2) Adquisición sustancial de los datos: A. Ríos, S. López-Gómez, J. Belmonte, A.I. López-Navas, M.A. Ayala-García, A. Balaguer.
- 3) Análisis e interpretación de los datos: A. Ríos, A.I. López-Navas, P. Ramírez, J. Belmonte.
- 4) Diseño y preparación del artículo: A. Ríos, A.I. López-Navas, P. Ramírez, J. Belmonte.
- 5) Revisión crítica del artículo y aportación intelectual: A. Ríos, A.I. López-Navas, P.R. Gutiérrez, P. Ramírez.
- 6) Análisis estadístico: A. Ríos, A.I. López-Navas, G. Ruiz-Merino.
- 7) Obtención de fondos económicos y materiales para realizar el proyecto: A. Ríos.
- 8) Supervisión: A. Ríos, P.R. Gutiérrez, J. Belmonte, S. López-Gómez, P. Ramírez, A.I. López-Navas.
- 9) Aprobación final de la versión para publicar: A. Ríos, S. López-Gómez, J. Belmonte, A. Balaguer, P.R. Gutiérrez, A.I. López-Navas, M.A. Ayala-García, P. Ramírez.

Conflicto de intereses

No hay conflicto de intereses por parte de ninguno de los autores.

Agradecimientos

Este estudio no hubiera sido posible sin la colaboración y el apoyo de las asociaciones gitanas que se han implicado en la realización y desarrollo del proyecto.

De la misma forma, queremos agradecer al gran número de colaboradores que contribuyeron al trabajo de campo del estudio, cuyo apoyo fue muy necesario para llevar a cabo este proyecto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Newsletter transplant. International figures on organ, tissue & haematopoietic stem cell donation & transplantation activities. Documents produced by the council of Europe European Committee (partial agreement) on organ transplantation (CD-P-TO). Year 2020. Domínguez-Gil B, editor. EDQM; 2021, volume 26 (monographic volume) [consultado 14 Mar 2022]. Disponible en: <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/V4%202021.pdf>
2. Domínguez-Gil B, Coll E, Ferrer-Fàbrega J, Briceño J, Ríos A. Dramatic impact of the COVID-19 outbreak on donation and transplantation activities in Spain. *Cir Esp (Engl Ed)*. 2020;98:412-4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ciresp.2020.04.012>.
3. Ríos A, Cascales P, Martínez L, Sánchez J, Jarvis N, Parrilla P, et al. Emigration from the British Isles to southeastern Spain: A study of attitudes toward organ donation. *Am J Transplant*. 2007;7:2020-30. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-6143.2007.01879.x>.
4. Ríos A, Martínez-Alarcón L, Sánchez J, Jarvis N, Parrilla P, Ramírez P. German citizens in southeastern Spain: A study of attitude toward organ donation. *Clin Transplant*. 2010;24:349-57. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-0012.2009.01079.x>.
5. Ríos A, López-Navas A, Navalón JC, Martínez-Alarcón L, Ayala-García MA, Sebastián MJ, et al. The Latin American population in Spain and organ donation. Attitude toward deceased organ donation and organ donation rates. *Transpl Int*. 2015;28:437-47. <http://dx.doi.org/10.1111/tri.12511>.
6. Ríos A, López-Navas A, García JA, Garrido G, Ayala MA, Sebastián MJ, et al. The attitude of Latin American immigrants in Florida (USA) towards deceased organ donation - A cross section cohort study. *Transpl Int*. 2017;30:1020-31. <http://dx.doi.org/10.1111/tri.12997>.
7. Estrategia Nacional para la Inclusión Social de la Población Gitana en España 2012-2020. 2.ª edición. Madrid: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030; 2021 [consultado 8 Mar 2022]. Disponible en: https://www.msccs.gob.es/ssi/familiasInfancia/PoblacionGitana/docs/WEB_POBLACION_GITANA_2012.pdf
8. Hernández-Pedreño M, García-Luque O, Rainer G. Situación social de la población gitana en España: balance tras la crisis. VIII Informe FOESSA Documento de Trabajo 3.12. Observatorio de la Exclusión Social de la Universidad de Murcia Fundación FOESSA (Fomento de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada). 2019 [consultado 8 Mar 2022]. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/333817078>.
9. Martín Sánchez D. Historia del pueblo gitano en España. Madrid: La Catarata. 2018. https://www.catarata.org/libro/historia-del-pueblo-gitano-en-espana_79814/.
10. De la Rica S (dir.). Estudio comparado sobre la situación de la población gitana en España en relación al empleo y la pobreza 2018. Madrid: Editorial Fundación Secretariado Gitano; 2019 [consultado 8 Mar 2022]. Disponible en: https://www.gitanos.org/centro_documentacion/publicaciones/fichas/129378.html.es
11. Ríos A, López-Gómez S, López-Navas AI, Belmonte J, Sánchez Á, Martínez-Alarcón L, et al. Approach of social groups with little sensitization to organ donation: Pilot study in the Gypsy population to assess the best approach to determine the attitude toward organ donation for transplantation. *Transplant Proc*. 2018;50:338-40. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.12.051>.
12. Ríos A, López-Gómez S, Belmonte J, López-Navas A, Sánchez A, Carrillo J, et al. Gypsy population with university studies is a key ethnic subgroup for the promotion of organ donation among the gypsy population. *Transplant Proc*. 2019;51:283-5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.10.014>.
13. Ríos A, López-Gómez S, Belmonte J, López-Navas A, Sánchez A, Carrillo J, et al. Gypsy population presents a favorable attitude toward related living donation. *Transplant Proc*. 2019;51:296-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.10.019>.
14. Ríos A, López-Gómez S, Belmonte J, López-Navas A, Sánchez A, Carrillo J, et al. Acceptance of the xenotransplantation of organs among the population of the Spanish Gypsy ethnic group. *Transplant Proc*. 2019;51:293-5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.10.013>.
15. Arza J, Fernández A, García A, Iturbe R, López de la Nieta M, Sánchez Rubio B, et al. Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la encuesta del CIS a hogares de población gitana 2007. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011 [consultado 8 Mar 2022]. Disponible en: https://www.msccs.gob.es/ssi/familiasInfancia/inclusionSocial/poblacionGitana/docs/diagnosticosocial_autores.pdf.
16. Fundación Secretariado Gitano y Daleph. Estudio-Mapa sobre Vivienda y Población Gitana, 2015. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2016 [consultado 8 Mar 2022]. Disponible en: https://www.gitanos.org/centro_documentacion/publicaciones/fichas/117552.html
17. European Roma and Travellers Forum. Ficha informativa sobre la situación de los romá/gitanos en España. Strasbourg: ERTF; 2016 [consultado 8 Mar 2022]. Disponible en: http://www.presenciagitana.org/160131_SituacionRoma_ERTF_ES.pdf
18. Ríos Zambudio A. Proyecto colaborativo internacional donante. *Cir Esp*. 2018;96:69-75. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ciresp.2017.11.009>.
19. Ríos A, López Navas A, de Francisco C, Sánchez A, Hernández AM, Ramírez P, et al. Psychometric characteristics of the attitude questionnaire toward the donation of organs for transplant (PCID-DTO-RIOS). *Transplant Proc*. 2018;50:345-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.11.063>.
20. McFadden A, Siebelt L, Gavine A, Atkin K, Bell K, Innes N, et al. Gypsy, Roma and Traveller access to and engagement with health services: A systematic review. *Eur J Public Health*. 2018;28:74-81. <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckx226>.
21. Ramos-Morcillo AJ, Leal-Costa C, Hueso-Montoro C, del-Pino-Casado R, Ruzafa-Martínez M. Concept of health and sickness of the Spanish Gypsy population: A qualitative

- approach. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16:4492. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16224492>.
22. Ferrer F. [The health status of the Gypsy community in Spain. A review of the literature] Spanish. *Gac Sanit*. 2003;17 Suppl 3:2-8.
23. Ríos A, Carrillo J, López-Navas AI, Sánchez A, Flores-Medina J, Ayala MA, et al. Are Senegalese immigrants residing in Spain in favor of organ donation? *Transplant Proc*. 2018;50:2249-52. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.02.176>.
24. La Parra-Casado D, Mosquera PA, Vives-Cases C, San Sebastian M. Socioeconomic inequalities in the use of healthcare services: Comparison between the Roma and general populations in Spain. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15:121. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph15010121>.
25. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Rodríguez MM, Rivas P, Parrilla P. Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain. *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19:2874-82. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfh466>.