



UNIVERSIDAD DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

La población Gitana está poco sensibilizada
hacia la donación de órganos
Estudio Nacional Español

D. Javier Belmonte Justamante
2021



UNIVERSIDAD DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

**LA POBLACIÓN GITANA ESTÁ POCO SENSIBILIZADA
HACIA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS
ESTUDIO NACIONAL ESPAÑOL**

D. JAVIER BELMONTE JUSTAMANTE

DEDICATORIA

A mi mujer, María, mi compañera de vida, mi guía.

A mis hijos, Javier, Blanca y María, el mejor regalo que me ha dado la vida.

AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas e instituciones que me han prestado su ayuda y colaboración desinteresada para la elaboración de esta tesis:

Al Dr. Antonio Ríos Zambudio, director de estas tesis. Gracias a él puede empezar este proyecto e interesarme por la donación. Muchas gracias por su tiempo, paciencia, y buen trato. Su experiencia y motivación han hecho posible este proyecto.

Al Dr. Marco Antonio Ayala García, maestro y tutor durante mi rotación en el Hospital General Regional N° 58 del Seguro Social, de la ciudad de León, Guanajuato, México. Por permitirme aprovechar su experiencia en la investigación internacional.

Al Dr. Ricardo Robles Campos, tutor de esta tesis, Catedrático de Cirugía de la Universidad de Murcia y Coordinador Regional de Trasplantes. Al Dr. Pablo Ramírez Romero, Catedrático de Cirugía de la Universidad de Murcia y jefe del Servicio de Cirugía General del HCUVA. Al Dr. Carlos García Palenciano, jefe del Servicio de Anestesiología del HCUVA. Gracias por su colaboración en el desarrollo del trabajo.

A mis padres, Joaquín e Isabel, ellos permitieron que iniciara mi camino como médico. A mi suegra Isabel y mis hermanos Jaime y Jesús.

A las asociaciones de gitanos que se han implicado en el proyecto, por su ayuda y colaboración en el trabajo de campo.

A todos los colaboradores del Proyecto Colaborativo Internacional Donante (PCID), cuya experiencia ha sido clave para conseguir realizar el trabajo de campo.

A los promotores de este estudio, D^a. Salvadora López Gómez (Dori) y D. José Sánchez García, por descubrir esta opción en el estudio del pueblo gitano.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	17
1.1. Historia del pueblo gitano.	19
1.1.1. Origen del pueblo gitano.	19
1.1.2. Origen del pueblo gitano en España.	21
1.1.2.1. Llegada del pueblo gitano a España.	21
1.1.2.2. Fases de integración del pueblo gitano en España.	22
1.1.3. Rasgos culturales y sociales.	25
1.1.3.1. Sistema normativo propio. La Ley Gitana.	25
1.1.3.2. Organización social basada en la familia. Clanes familiares.	26
1.1.3.3. El matrimonio gitano.	26
1.1.3.4. Rol de la mujer gitana.	27
1.1.3.5. Actividad laboral.	29
1.1.3.6. Vivienda.	29
1.1.3.7. El idioma gitano: el romaní.	29
1.1.3.8. La religión.	29
1.1.3.9. Falta de identidad territorial.	30
1.2. Demografía del pueblo gitano.	31
1.2.1. Estimación de la población gitana en España.	31
1.2.2. Estructura poblacional de la comunidad gitana.	34
1.2.2.1. Pirámide poblacional del pueblo gitano.	34
1.2.2.2. Diferencias con la población española no gitana.	35
1.2.3. Nivel educativo de la población gitana en España.	38
1.2.4. Actividad económica de la población gitana.	39
1.2.5. Salud y estilo de vida de la población gitana.	40
1.2.6. Residencia de la población gitana.	42
1.2.7. Discriminación de la comunidad gitana.	43
1.3. Donación de órganos sólidos entre la población gitana.	44
1.4. Actitud hacia la donación de órganos.	45
1.4.1. Determinación de la actitud a través de un cuestionario de actitud.	45
1.4.2. Estudios psicosociales hacia la donación y el trasplante de órganos realizados en población gitana.	48

1.4.3. Factores psicosociales que influyen en la actitud hacia la donación.	48
1.4.3.1. Variables sociopersonales.	48
1.4.3.2. Variables de información general sobre la donación y el trasplante de órganos sólidos.	51
1.4.3.3. Variables de interacción social y actividades prosociales.	53
1.4.3.4. Variables de religión.	54
1.4.3.5. Variables de opinión sobre el cuerpo.	55
2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	57
3. HIPÓTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS	63
3.1. Hipótesis de trabajo.	65
3.2. Objetivos.	65
4. MATERIAL Y MÉTODOS	67
4.1. Tipo de estudio.	69
4.2. Población a estudio.	69
4.3. Selección de la muestra.	70
4.3.1. Tamaño muestral.	70
4.3.2. Estratificación de la muestra.	72
4.4. Instrumento de medida.	74
4.5. Estudio piloto.	79
4.5.1. Desarrollo del estudio piloto.	70
4.5.2. Recomendaciones tras estudio piloto.	80
4.6. Diseño del trabajo de campo.	81
4.6.1. Aprobación por el comité científico.	81
4.6.2. Diseño específico del trabajo en cada núcleo poblacional.	81
4.7. Variables a estudio.	82
4.7.1. Conceptos básicos y actitudes hacia la donación.	82
4.7.2. Perfil psicosocial hacia la donación de órganos.	84
4.7.2.1. Variable dependiente.	84
4.7.2.2. Variables independientes.	85
4.7.2.2.1. Variables sociopersonales.	85
4.7.2.2.2. Variables de conocimiento sobre donación y trasplante de órganos.	87
4.7.2.2.3. Variables de interacción social y actividad prosocial.	88

4.7.2.2.4.	Variables religiosas.	89
4.7.2.2.5.	Variables de actitud hacia el cuerpo.	90
4.8.	Estadística.	91
5.	RESULTADOS	93
5.1.	Grado de cumplimentación del cuestionario.	95
5.1.1.	Grado de cumplimentación.	95
5.1.2.	Cumplimentación por género.	95
5.1.3.	Cumplimentación por edad.	96
5.1.4.	Cumplimentación por edad y género.	96
5.2.	Razones para no cumplimentar el cuestionario.	99
5.3.	Conceptos básicos y actitudes hacia la donación.	100
5.3.1.	Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer.	100
5.3.2.	Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer corregida según cumplimentación.	101
5.3.3.	Razones a favor y en contra de la donación	102
5.4.	Perfil psicosocial hacia la donación de órganos sólidos.	103
5.4.1.	Variables sociopersonales.	104
5.4.2.	Variables de conocimiento sobre la donación y el trasplante de órganos.	109
5.4.3.	Variables de interacción social.	112
5.4.4.	Variables religiosas.	116
5.4.5.	Variables de actitud hacia el cuerpo.	118
6.	DISCUSIÓN	123
7.	CONCLUSIONES	133
8.	BIBLIOGRAFÍA	137

1. INTRODUCCIÓN

1.1. HISTORIA DEL PUEBLO GITANO

1.1.1. ORIGEN DEL PUEBLO GITANO

El pueblo gitano, también denominado pueblo romaní, zíngaro o rom, es un pueblo distribuido por todo el mundo, asentado principalmente en Europa.

Los orígenes e historia de la comunidad gitana no están claros. La única certeza parece ser su procedencia oriental, de la región del Punjab, en la India. De ahí que el romanó, la lengua del pueblo gitano, sea muy parecida a las lenguas que se hablaban en esa zona de la India.

La zona del Punjab (palabra derivada del término persa Panyab, “Región de los cinco ríos”: panj - cinco- y āb -corriente de agua, río-), es el territorio fronterizo entre el noroeste de la India y Pakistán, por donde transcurren cinco afluentes del río Indo ¹ (**Figura 1**).

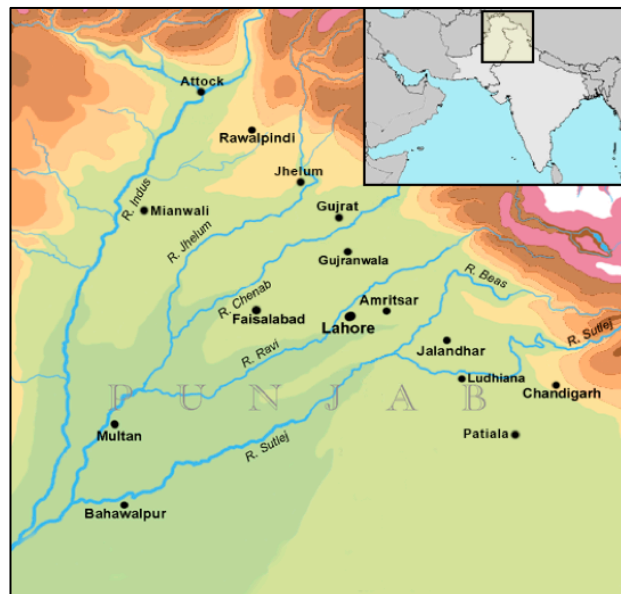


Figura 1

Localización del Punjab en el sur de Asia, en India y Pakistán, en la región de los cinco ríos.

En el recuadro pequeño se muestra su localización, entre Pakistán y la India.

Lo más probable es que los primeros movimientos migratorios sucediesen a principios del siglo III, tras la colonización persa. Como consecuencia de dicha colonización, muchos grupos procedentes de esa zona se trasladaron a Persia en busca de trabajo y una vida mejor. La entrada a Europa se realizó varios siglos más tarde, en torno al año 1000, principalmente a través del estrecho del Bósforo y de la ciudad de Constantinopla (actual Estambul) ²⁻³ (Figura 2).



Figura 2

Situación geográfica de la antigua Constantinopla (actual Estambul).

El nombre de “Gitanos” surge durante su asentamiento en el suroeste de Grecia, en el Peloponeso (en Methoni, departamento de Messenia), donde existía una región muy fértil denominada Egipto Menor. Los viajeros europeos, al descubrirlos, con su tez morena, los denominaron “Egipcianos”, término que se transformó en “gitanos” ⁴.

Se considera que su nomadismo se debe principalmente a dos razones. La primera por ser expulsados con frecuencia de los sitios por donde pasaban por tener distintas costumbres. La segunda por ser un pueblo de comerciantes que viajaban de un sitio a otro, vendiendo productos o acompañando a los nobles guerreros, ocupándose fundamentalmente de sus caballerías. Así, tras el nomadismo de los gitanos se encuentra generalmente una actividad comercial, que les hace seguir rutas mercantiles muy concretas. Su sentido comercial se pone de manifiesto en las

ciudades y regiones que visitaron por Europa, y sus desplazamientos coinciden con rutas comerciales concretas ⁵.

1.1.2. ORIGEN DEL PUEBLO GITANO EN ESPAÑA

1.1.2.1. Llegada del pueblo gitano a España.

La presencia en España del pueblo gitano data del siglo XV. Los primeros gitanos, atraídos por la cultura árabe, entonces predominante en la península ibérica, entrarían por los Pirineos a principios del siglo XV.

Otro de los cauces de llegada del pueblo gitano a la península ibérica es el Camino de Santiago. Los registros conservados, indican que entre 1417 y 1425, grupos de gitanos se dirigían en peregrinación a los santuarios más conocidos de la época. El documento más conocido relativo a esta llegada, fechado el 12 de enero de 1425 en Zaragoza, es el salvoconducto que el rey de la Corona de Aragón, Alfonso V, entrega a Juan de Egipto Menor, autorizando a los egipcianos a recorrer las tierras de la Corona para llegar en peregrinación a Santiago de Compostela. La condición de peregrinos, les abrió el camino en su entrada a la península. Así pues, el Camino de Santiago fue el cauce más utilizado por los primeros grupos llegados desde Europa, los cuales fueron estableciéndose en España.

Otro grupo llega a finales del siglo XV desde África del Norte, atravesando el Estrecho de Gibraltar. Esto se debe a que, tras la caída de Constantinopla, en 1453, el flujo procedente de zonas orientales del Mediterráneo fue masivo. Así, el crecimiento más importante de grupos gitanos en la península sucedió hacia 1480 ⁶.

Hay una serie de rasgos que caracterizan a estos asentamientos gitanos en España:

- a) Grupos familiares, generalmente compuestos entre 50 y 100 personas con hombres, mujeres y niños.
- b) Dirigidos por un jefe, “conde” o “duque”, casi siempre un anciano respetado por todos.
- c) Vestimenta y lenguaje propios, diferente a la población autóctona española.
- d) Eran grupos nómadas, aunque finalmente acabaran asentándose en España.

1.1.2.2. Fases de integración del pueblo gitano en España.

Desde su llegada a España, la relación de los gitanos con la sociedad autóctona ha atravesado diferentes fases. Se pueden diferenciar claramente cuatro:

1ª Fase. Periodo idílico.

Comprende desde la llegada de los primeros gitanos a España hasta el año 1499. Durante este periodo los gitanos se dispersan por el territorio nacional sin que existan conflictos significativos con la sociedad de acogida. Con frecuencia son bien acogidos y valorados por políticos y religiosos responsables de la época. Así lo demuestra la orden firmada por Juan II de Aragón en el año 1460, donde se les concede el derecho a impartir justicia entre ellos ⁷.

2ª fase. Periodo de constantes amenazas de expulsión.

El estilo de vida y el nomadismo gitano no era entendido bien por la sociedad sedentaria. La imagen del pueblo gitano comenzó a distorsionarse, surgiendo un progresivo y cada vez más profundo rechazo, que hacía culpables a “los egipcianos” de toda clase de desgracias, epidemias y plagas. El desarrollo de esa imagen dio pie al establecimiento de distintas medidas legales.

La unión de Castilla y Aragón con los Reyes Católicos, Isabel y Fernando, determinaría el inicio de una política de homogeneidad cultural y religiosa que produciría graves consecuencias para los grupos étnicos minoritarios. La expulsión de judíos en 1492 y de mudéjares en 1502, afecta decisivamente a la población gitana. En 1499 se promulga la Primera Pragmática anti gitana de nuestra historia con el objetivo declarado de instar a la vida sedentaria, obligándoles a asentarse con oficios conocidos en las distintas poblaciones peninsulares o, de lo contrario, serían expulsados. Se prohíbe el uso de sus rasgos culturales y distintivos, como el nomadismo, la lengua, las prácticas religiosas, la vestimenta y los oficios propios de los gitanos. Más tarde se les acusa de realizar robos, hechicerías y otros delitos, y es cuando comienza a divulgarse una imagen negativa de los gitanos que ha llegado hasta nuestros días (estereotipos, prejuicios, tópicos, etc.). Este periodo será de expulsiones continuas y corresponde con los reinados de Carlos I (1516-1558), Felipe II (1558-1598) y Felipe III (1598-1621), donde la política de homogeneización cultural y discriminatoria contra el pueblo gitano fue la tónica dominante ⁸.

Un acontecimiento que requiere especial atención, por el durísimo golpe que supuso contra el conjunto de familias gitanas, es la “La Gran Redada de Gitanos”, dictaminada por Fernando VI en 1749, efectuada en la noche del 30 de julio y la madrugada del día siguiente. Más de 10.000 gitanos y gitanas fueron capturados y apresados, separando hombres, de mujeres y niños. Los hombres fueron enviados a realizar trabajos forzosos en los arsenales de la Marina de Cartagena, Cádiz y Ferrol, y más tarde a las minas de Almadén, Cádiz y Alicante, entre otras. Las mujeres y niños fueron enviados a Málaga, Valencia y Zaragoza para trabajar, ellas tejiendo y los niños en fábricas ⁹.

3ª fase. Periodo de integración social.

A partir de entonces, se observa un pequeño cambio de intenciones, donde continua la tendencia a obligar al asentamiento y la pérdida de costumbres, pero desaparece la constante amenaza de expulsión. Se redoblan los esfuerzos por controlarlos y fijarlos a una tierra y a un trabajo productivo. Son los primeros pasos para la incorporación legal de esta minoría. En este periodo hay dos posturas políticas. Por un lado, los partidarios de la expulsión, y por otro, los de la integración y el asentamiento. La Pragmática de Felipe IV pone fin a todos los Decretos de expulsión, aunque sigue manteniendo las prohibiciones hacia la identidad cultural de este pueblo. Esto se hará extensible a los reinados de Carlos II y Felipe V.

En 1783 Carlos III promulga una Pragmática ¹⁰ por la que los gitanos son incorporados legalmente y reconocidos como ciudadanos. Pero han de tomar residencia, trabajar en oficios reconocidos y no usar su lengua, vestimentas ni costumbres típicas.

En esta época, los gitanos han cubierto labores como son el comercio de ganado, del cobre y otros metales, la cestería, etc. Esta integración hace que los gitanos españoles vayan adquiriendo una serie de rasgos socioculturales que los identifican y diferencian del resto de los gitanos en el mundo ¹¹.

4ª fase. Periodo de la revolución industrial.

A partir de la Pragmática de Carlos III en 1783 se puede hablar de un proceso de incorporación definitiva en la que ya no vuelve a promulgarse ninguna ley contra los gitanos. Sin embargo, la llegada de la revolución industrial, acentúa los movimientos migratorios y los asentamientos en los suburbios de las ciudades industrializadas. Con la revolución industrial, los gitanos entran en un nuevo periodo, quedando fuera del proceso de proletarización, empobreciendo aún más sus condiciones de vida.

Con este proceso se reabre el histórico enfrentamiento étnico, acentuado por el factor económico y la lucha por la subsistencia entre los llegados a los suburbios de las ciudades industrializadas. Esta dicotomía se mantiene en nuestros días donde se produce el conflicto entre dos culturas y, a la vez, la lucha por la subsistencia desde situaciones de marginación ¹².

La aprobación de la vigente Constitución Española en 1978, declaró la igualdad de todos los españoles ante la ley, sin discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. Hecho que determinó la igualdad política del pueblo gitano con respecto a la población general, pero que sin embargo, no ha logrado una realidad social igualitaria.

1.1.3. RASGOS CULTURALES Y SOCIALES

El ambiente sociocultural en el que se nace condiciona todo el desarrollo de la personalidad (inteligencia, afectividad, sensibilidad, conciencia moral, etc.), y condiciona, de alguna manera, el desarrollo biológico mismo ¹³. Así, la población gitana tiene unos rasgos culturales y sociales característicos, que determinan su comportamiento y actitudes.

A continuación, se destacan los más típicos de esta población.

1.1.3.1. Sistema normativo propio. La Ley Gitana.

El pueblo gitano tiene un código de comportamiento no escrito, transmitido de generación en generación de forma oral y testimonial, basado en la costumbre. Su función básica es mantener el orden interno en el clan y el equilibrio con el exterior, especialmente con los otros clanes.

La autoridad desde esta Ley no se ejerce más allá del propio clan. Esta Ley funciona y se ejerce de forma paralela con las Leyes del Estado Español ¹⁴.

1.1.3.2. Organización social basada en la familia. Clanes familiares.

La propia cultura gitana es la base de su organización social. Los individuos asumen una serie de roles en función de su responsabilidad. Quien asume el rol de responsabilidad de todo el clan es el “patriarca”, término éste, utilizado por los no gitanos, ya que los propios gitanos utilizan la palabra “tío” para denominarlo. Todos acuden a él con sus problemas, al ser la familia un grupo autónomo, cerrado y absorbente. En la figura del “tío” (patriarca) se simboliza el respeto hacia la tradición y a la familia. La familia aparece como institución de suma importancia, ya que actúa como grupo envolvente de las relaciones de las personas.

La organización social del pueblo gitano se fundamenta en la solidaridad del clan familiar, paralela a una forma de justicia basada en la fidelidad a su pueblo y a la tradición.

La familia gitana es una familia extensa patrilocal o patriarcal monógama. Está compuesta por todos los que mantienen entre sí directa o indirectamente relación de sangre. Engloba al conjunto de los núcleos familiares y a todas las ramas ascendentes y descendentes.

Esta convivencia entre diferentes generaciones en permanente contacto social y físico evita a la sociedad gitana los conflictos generacionales al no haber una línea divisoria claramente definida. Por otra parte, esa coherencia y cohesión proporcionan al individuo gran seguridad ante lo extraño y ante el futuro, pues el gitano sabe que siempre estará respaldado por los suyos ante cualquier hecho o situación ¹⁵.

El tamaño de la familia gitana se está reduciendo sin duda en los últimos años, aunque mantiene un número de miembros muy elevado en comparación con los de la población española no gitana.

1.1.3.3. El matrimonio gitano.

En una sociedad donde se tiene más que asumida la posibilidad de vivir en pareja sin estar

casados, los gitanos aún conservan la tradición de unirse en matrimonio antes de mantener ninguna relación sexual. Algo de lo que presumen con mucho orgullo, es la honra. El hecho de que una chica se case con su primer novio y, además, lo haga virgen, es lo más grande para cualquier familia gitana, tanto la de la novia como la del novio. Suelen casarse jóvenes, entre 18 y 22 años los varones, y entre 16 y 20 las mujeres, con un noviazgo generalmente corto ¹⁶.

Aunque la elección del futuro cónyuge es ahora casi siempre libre, los padres suelen dar su consejo sobre cuál es, a su juicio, la persona más conveniente e indicada. El siguiente paso es “la pedida de la novia”, que la realizan los padres del novio después de haber reunido a un cierto número de parientes cercanos y haberse presentado en casa de la novia. Una vez allí, se les pregunta a los novios si quieren casarse y, en caso afirmativo, se fija el día de la boda. El matrimonio es una gran fiesta de celebración donde las dos familias festejan el recién estrenado compromiso, a veces incluso, puede llegar a durar varios días. Toda la ceremonia girará en torno a la virginidad de la novia.

1.1.3.4. Rol de la mujer gitana.

El rol de la mujer gitana es fundamentalmente el de transmisora de valores. Desde jóvenes, los valores son diferentes para los niños que para las niñas. Desde muy pequeñas asumen su rol y las funciones que desempeñarán cuando sean mayores: criar y cuidar de los hijos y del marido.

En el matrimonio, los roles sociales están bien definidos. Por un lado, la mujer, portadora del patrimonio cultural y educadora de los hijos. Por otro, el padre, autoridad y guía social.

Las mujeres gitanas se preparan desde muy pronto para el matrimonio resaltando las virtudes femeninas gitanas (hacendosa, virgen, sumisa, callada, etc.). Es por medio del matrimonio cuando la mujer gitana se siente realizada, pues el grupo la reconocerá como “mujer de respeto”, siéndole asignado un estatus social más elevado. Aunque será con la maternidad cuando esta

situación se consolide, ya que, a través de ésta, la mujer perpetúa el linaje y asegura la supervivencia del grupo, siendo más admirada, cuanto más numerosa sea la familia y mayor número de hijos varones tenga.

En la actualidad la situación de la mujer gitana ha sufrido un proceso de evolución, aunque más lento que el de la población no gitana. La mujer gitana presenta una desventaja, como es el alto grado de analfabetismo y marginación. No se valora la importancia de la educación para el futuro de la niña, debido a que sus funciones en la sociedad gitana son el cuidado de la familia y los hijos, y no tienen mayores expectativas que un buen matrimonio ¹⁷.

1.1.3.5. Actividad laboral.

El trabajo se considera únicamente como un medio para cubrir las necesidades básicas. La organización social potencia la realización del trabajo en grupos familiares, de hecho, el aprendizaje de un oficio se lleva a cabo en el seno familiar, existiendo una tendencia a heredar el oficio de los padres.

El nivel educativo de la población gitana tiene una influencia directa con las ocupaciones laborales que desarrollan. Presentan un grado de analfabetismo alto, por lo tanto, los trabajos que desempeñan son los de más baja cualificación y rendimiento económico. El actual mercado laboral y económico occidental hace cada vez más difícil el desarrollo y la rentabilidad de las profesiones tradicionales gitanas ¹⁸.

En el pueblo gitano, sus miembros tienen capacidad de trabajar desde edades muy tempranas (doce o trece años). También se observa una distribución de tareas en función de la edad: la gente joven está asumiendo labores más marginales, mientras que hay un gran grupo de gente adulta (30-50 años) que mantienen una gran presencia en el comercio ambulante ¹⁹.

1.1.3.6. Vivienda.

Las diferencias existentes entre la vivienda de la población gitana y del resto de la población española siguen siendo notables. El acceso a la vivienda de ayuda ha significado el tener que pasar de una convivencia como grupo étnico y muchas veces como familia extensa, a un medio en el que las reglas les vienen dadas desde el exterior y se ven forzados a aceptarlas si no quieren ser rechazados por sus vecinos o provocar conflictos. Los modos de relacionarse, las leyes y normas, el contacto directo con los suyos, los usos y costumbres, difícilmente se pueden reproducir en las nuevas circunstancias en las que la propia distribución espacial de la vivienda, parecen orientar todo hacia el desarrollo individual o a lo sumo a la vida nuclear. Se está perdiendo en muchos casos la identidad de grupo y la cultura gitana ²⁰.

1.1.3.7. El idioma gitano: el romaní.

El idioma es un elemento cultural de identificación social. En este sentido, el pueblo gitano posee su propia lengua, el romaní, un conjunto de variedades lingüísticas originario de la zona noroeste de la antigua India y del centro de Pakistán, enriquecida con palabras de las lenguas de los países en los que los gitanos se han ido asentando.

El idioma caló, o romaní ibérico, es una lengua variante del romaní, utilizada por el pueblo gitano, fundamentalmente en España ²¹⁻²².

1.1.3.8. La religión.

El pueblo gitano tiene un profundo sentimiento religioso, siendo su religión mayoritaria la evangelista, con una gran representación también de la católica. El pastor tiene gran poder de

influencia entre ellos y en ocasiones puede ejercer de líder. Dios es visto como creador y bueno, y con un poder ilimitado para el castigo de individuos y clanes.

El entierro es probablemente el ritual gitano más espectacular e impresionante. Cuando se trata de un varón, y principalmente si se trata de un “tío” (patriarca), los descendientes y parientes comienzan un periodo de luto, variable según la distancia parental, y permanente para la madre y la viuda. Los muertos entran en el terreno de su vivencia sobrenatural y son muy respetados. Los ancianos son los que están más cerca de los antepasados muertos, por ello también son admirados y tratados respetuosamente, siendo una costumbre y compromiso moral del pueblo gitano ir a visitar a los enfermos.²³.

1.1.3.9. Falta de identidad territorial.

El pueblo gitano se encuentra disperso, y no se ajusta a la idea habitual de nación. No dispone ni reivindica un territorio propio, aunque sí mantiene los demás elementos de identidad: historia, lengua, patrimonio cultural, etc. Esta situación ha generado históricamente la discriminación hacia ellos²⁴.

Es muy importante entender y reconocer la base multiestatal del pueblo gitano. Así, no es de extrañar que, para algunas figuras destacadas, como el Nobel Günter Grass, “*los gitanos son los verdaderos europeos*”. Se puede ser, por ejemplo, una persona gitana-kalé, murciana, española, europea y universal, todo a la vez, manteniendo al mismo tiempo la vinculación con los demás grupos étnicos de su tronco común y originario (sinti-manouche, romà, banjaras de la India, etc).

En España, el proceso de sedentarización generalizado de la población gitana, especialmente a partir de los años 60, no se ha correspondido con la normalización de las relaciones sociales pertinentes. Esa deseada normalización es mucho menor con los recientes grupos romà viajeros e itinerantes procedentes de Europa del Este²⁵.

1.2. DEMOGRAFÍA DEL PUEBLO GITANO

1.2.1. ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN GITANA EN ESPAÑA

No hay estudios oficiales que permitan conocer la población gitana residente en España con exactitud.

Las estimaciones realizadas desde mediados de los años 70 carecen de una referencia empírica fiable, y por ello, ofrecen cifras muy variables que oscilan entre 570.000 y 1.100.000 personas²⁶⁻²⁷.

Así uno de los estudios más valorados al respecto, el “Estudio-Mapa sobre Vivienda y Población Gitana”²⁰, utilizó una metodología de localización de asentamientos y viviendas basada en informantes clave, desarrollada en 1.574 municipios (en los que habita el 88,2% de la población española). Identificaron un total de 91.965 viviendas, con una ocupación media estimada de 4,9 personas por vivienda, calculando 453.788 habitantes de la comunidad gitana en España. A ellos hay que añadir la población no localizada, bien porque reside en municipios pequeños no estudiados, bien por pasar inadvertida en los casos de hogares más integrados en el entorno urbano. Este estudio reabría una estimación mínima de la población gitana.

Los otros grandes estudios en población gitana son las Encuestas FOESSA²⁸⁻²⁹ dirigidas al conjunto de la población, pero con una sobrerrepresentación de los sectores sociales más modestos. Así, en la primera Encuesta FOESSA se estima que la población gitana representa el 2,1% de la población española y en la segunda el 1,7%, lo que supondría entre 800.000 y 970.000 personas.

El Consejo de Europa recoge la estimación de 725.000 gitanos en España en su última actualización, lo que supone la quinta comunidad del conjunto de Europa y un 6,4% del total de la población gitana europea ³⁰.

Por último, hay que destacar que la población gitana en España ha aumentado con la llegada de personas romaníes procedentes principalmente de Rumanía y Bulgaria que han elegido España como país de destino, sobre todo desde el año 2002, cuando se eliminó el requisito de visado para estos dos países, y posteriormente desde 2007, cuando sus países de origen se adhirieron a la Unión Europea ³¹. El número de personas romaníes de nacionalidades rumana y búlgara con residencia en España es difícil de cuantificar, debido a la inexistencia de registros que recojan la pertenencia étnica de los extranjeros en España.

Respecto a la distribución geográfica, sí se tiene un conocimiento preciso de que la población gitana se encuentra distribuida por todo el territorio español. Su presencia más destacada es en Andalucía, donde residen en torno al 40% de los gitanos españoles, seguido de Cataluña, Valencia y Madrid (**Tabla 1**) ^{20, 27}.

Si bien su historia ha estado vinculada al medio rural y a la movilidad geográfica, actualmente prevalece su asentamiento estable y prolongado en áreas urbanas, consolidado en las décadas de los cincuenta, sesenta y setenta del pasado siglo coincidiendo con una gran intensidad de migraciones interiores, de la población española en su conjunto, entre zonas rurales y ciudades.

Tabla 1
Estimación de la población gitana por Comunidad Autónoma

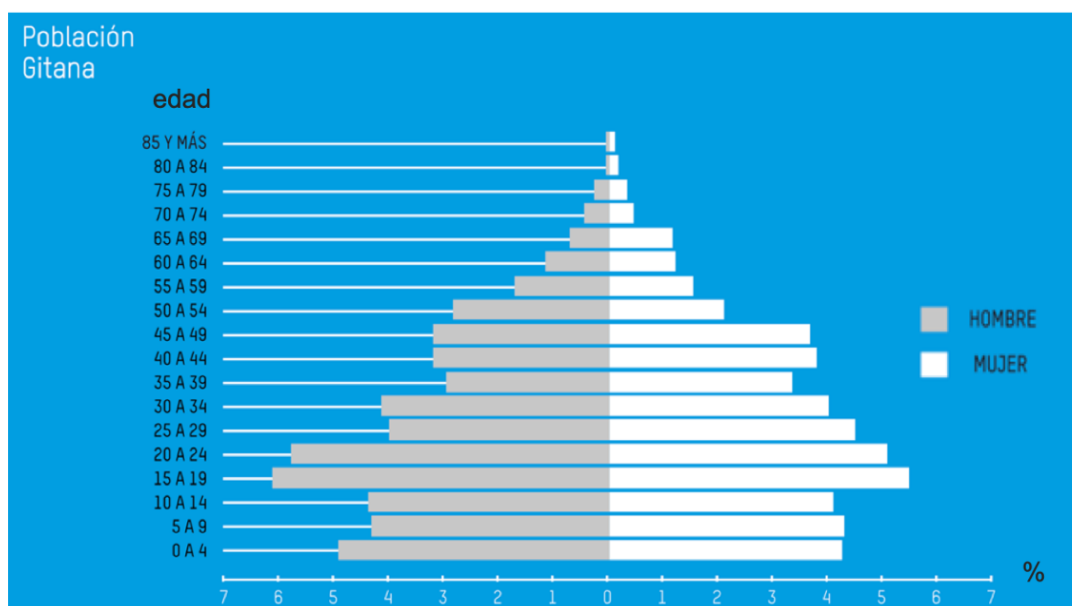
<i>Autonomía</i>	<i>2007</i>		<i>2015</i>	
	<i>Viviendas</i>	<i>Población</i>	<i>Viviendas</i>	<i>Población</i>
<i>Andalucía</i>	34.076	169.732	38.017	190.083
<i>C. Valenciana</i>	12.431	57.892	12.380	61.202
<i>Cataluña</i>	9.228	47.895	11.742	57.216
<i>C. Madrid</i>	9.323	43.391	8.611	41.155
<i>Región de Murcia</i>	3.353	17.003	5.492	30.513
<i>Castilla y León</i>	5.338	26.240	5.292	25.704
<i>Castilla-La Mancha</i>	3.493	19.406	3.860	18.411
<i>País Vasco</i>	2.056	10.061	3.470	17.080
<i>Galicia</i>	2.049	9.230	2.502	12.398
<i>Aragón</i>	2.065	10.036	2.578	12.249
<i>Asturias</i>	1.805	8.861	2.764	11.542
<i>Extremadura</i>	3.082	16.739	2.606	11.368
<i>Baleares</i>	1.035	5.025	1.772	10.870
<i>Navarra</i>	1.468	7.013	1.924	7.553
<i>Cantabria</i>	641	3.462	719	3.244
<i>La Rioja</i>	824	4.520	678	2.933
<i>Canarias</i>	471	2.436	567	1.984
<i>Ceuta</i>	32	142	216	970
<i>Melilla</i>	-	-	99	388
Total	92.770	459.084	105.289	516.863

Fuente: Estudios-Mapa sobre vivienda, 2007 y 2015 ^{20, 27}

1.2.2. ESTRUCTURA POBLACIONAL DE LA COMUNIDAD GITANA

1.2.2.1. Pirámide poblacional del pueblo gitano.

La población gitana se caracteriza por el elevado número de población joven y por la escasa presencia de gitanos mayores de 65 años ³². Presenta, por tanto, una pirámide poblacional de base ancha (**Figura 3**).



(Fuente: Encuesta del CIS a los hogares de la comunidad gitana ³²)

Figura 3

Pirámide poblacional de la comunidad gitana

En la distribución por género, el porcentaje de varones es superior al de mujeres. Clásicamente la mujer vivía menos que los varones, debido a la elevada morbi-mortalidad perinatal, situación que va mejorando actualmente. Así, en el grupo de 55 o más años, las mujeres están aumentando su supervivencia, asumiendo de este modo distribuciones más cercanas a las de la población general española, donde la supervivencia de las mujeres es mayor.

Los últimos estudios realizados sobre la comunidad gitana no resuelven las principales incógnitas sobre los posibles cambios de tendencia en la estructura y dinámica demográfica de esta población. Sin embargo, todos ellos vienen a coincidir en los elementos más relevantes de su caracterización: un crecimiento de la población superior a la media, basado en el mantenimiento de una tasa de natalidad comparativamente alta y una reducción progresiva de la tasa de mortalidad, con el consiguiente aumento de la esperanza de vida. Todo ello configura una estructura de la población muy joven con un importante potencial de crecimiento.

1.2.2.2. Diferencias con la población española no gitana.

Es importante resaltar algunas diferencias entre la población gitana del territorio español y el conjunto de la población general española ^{14,32}.

a) Mayor proporción de varones.

Como indica el índice de feminidad, en la población española hay 102 mujeres por cada 100 hombres, es decir, hay más mujeres que hombres. En cambio, en la población gitana española se rompe esta relación, computándose más hombres que mujeres (97,7 mujeres por cada 100 hombres).

b) Población más joven.

Quizá la diferencia más evidente y notable entre la población gitana y la población general se encuentre en la edad. La población gitana es más joven que la general. Así, el 48,8% de los gitanos tienen entre 0 y 24 años, mientras que sólo el 25,2% de la

población española no gitana se ubica en este intervalo de edad. Del mismo modo, sólo el 9,4% de la población gitana tiene 55 o más años de edad, en tanto que la población general de España de este tramo etario supone un 28,1%. En este sentido, existen aproximadamente trece años de diferencia entre la edad media de la población gitana de España (28,13 años) y la población no gitana (41,36 años) (**Tabla 2**).

Tabla 2

Estructura porcentual, por grupos de edad, de la población gitana española y población general española

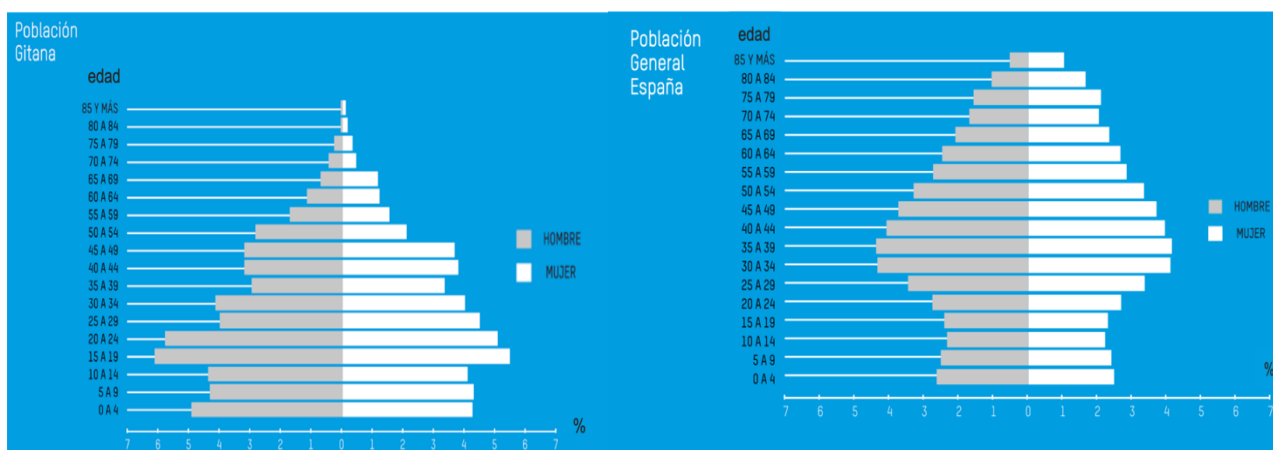
GRUPOS DE EDAD	POBLACIÓN GITANA	POBLACIÓN GENERAL ESPAÑA
De 0 a 9 años	17,8	10,2
De 10 a 19 años	20,1	9,4
De 20 a 24 años	10,9	5,5
De 25 a 29 años	8,5	6,9
De 30 a 44 años	21,4	25,5
De 45 a 54 años	11,8	14,4
De 55 a 64 años	5,6	10,9
De 65 a 74 años	2,8	8,3
75 y mas años	1,0	8,8
Total	100,0	100,0

(Fuente INE, Padrón de Habitantes)

Al analizar la estructura de las pirámides de población, las diferencias entre una y otra son patentes. El peso de la población joven gitana se visualiza claramente en su pirámide, pues se observa la ancha base sobre la que se soporta, en comparación con la que representa al conjunto de la población. Igualmente, los picos de ambas pirámides difieren, reflejándose el escaso peso de la población de más edad entre las personas gitanas (**Figura 4**).

4 A Población gitana española

4 B Población general española

**Figura 4**

Pirámides poblacionales en España, de la población gitana (4 A) y población general (4 B)

c) Mayor dependencia infantil.

Tener una población con altos índices de juventud y bajas tasas de vejez, afecta de manera directa a los niveles de dependencia. De esta manera, los niveles de dependencia infantil (37,6%) son mayores que los niveles de dependencia de mayores (5,35%) para la población gitana. En el caso de la población general no gitana, la relación es inversa, es decir, el índice de dependencia de mayores (24,7%) es superior en 3,1 puntos al índice de dependencia infantil (21,6%).

d) Mayor índice de reemplazo.

Una mayor tasa de juventud, trae un elevado índice de reemplazo (porcentaje de personas de 15 a 24 años sobre el total de personas de 55 a 64 años). De esta manera, mientras la totalidad de la población española presenta 107,16 en el índice de reemplazo, la gitana tiene un 185,95.

e) Aumento de la tasa de natalidad.

A pesar que la tasa de reemplazo en la población gitana ha decrecido en los últimos seis años, se registra un aumento en la tasa de natalidad. Así lo indica su razón de progresividad, en donde por cada 100 menores de 5 a 9 años, hay 106,5 niños de 4 años o menos, lo que indica que está habiendo más nacimientos entre las personas gitanas en los últimos años.

1.2.3. NIVEL EDUCATIVO DE LA POBLACIÓN GITANA EN ESPAÑA

En relación con la situación educativa, las tasas de escolarización en Educación Infantil son más bajas que para el conjunto de la población, pero han aumentado significativamente en los últimos años. Así, se ha producido un avance de casi 30 puntos en el porcentaje de niños gitanos que han asistido a Educación Infantil previamente a su escolarización obligatoria.

En el caso de la Educación Primaria, la escolarización de los niños gitanos está prácticamente normalizada, si bien la frecuencia del absentismo escolar y el abandono prematuro siguen siendo altos. Estos fenómenos se intensifican en el primer ciclo obligatorio de Educación Secundaria, sobre todo en las niñas. Así, la tasa de escolarización de los chicos gitanos entre 13-15 años es del 84,2%, frente al 71,7% para las chicas gitanas en el mismo tramo de edad³³.

Entre los jóvenes gitanos de 16 a 19 años, el 62,7% ha completado la educación primaria, el 24,8% ha logrado el título de Graduado en ESO y únicamente el 7,4% ha logrado finalizar la educación secundaria no obligatoria (bachillerato y formación profesional de grado medio). En estas edades, las diferencias con el conjunto de la población son significativas, ya que para el mismo tramo de edad el 47% del conjunto de la población ha conseguido obtener el título de Graduado en ESO y el 24,7% ha finalizado la educación secundaria no obligatoria.

Para la población gitana de entre 20 y 24 años la diferencia con el conjunto de la población es todavía mayor, ya que mientras que solo el 8,9 % de la población gitana ha finalizado el bachillerato o la formación profesional de grado medio y el 2,2% estudios superiores, para el conjunto de la población estos porcentajes ascienden a 39,9% y 21,5% respectivamente ³⁴.

En general la población gitana adulta presenta niveles de estudios más bajos que la población española no gitana, incluyendo una tasa de analfabetismo más alta.

1.2.4. ACTIVIDAD ECONÓMICA DE LA POBLACIÓN GITANA

La población gitana en España presenta una alta potencialidad laboral. Generalmente la población gitana ha trabajado desde edades más tempranas que el resto de la población no gitana. La tasa de actividad (ocupados o personas que buscan empleo de más de 16 años) es del 68,9% en la población gitana, 8,9 puntos más alta que la de la población general ³⁵. Esto se ha explicado por su mayor juventud y acceso más temprano al mundo laboral.

Sin embargo, sus escasos niveles de educación reglada y cualificación profesional abocan a muchos trabajadores a actividades de baja remuneración, temporales, y a condiciones laborales precarias.

Al comparar la situación laboral de la población gitana con la del conjunto de la población española, las diferencias más significativas se encuentran en relación con las tasas de asalariados frente a los trabajadores por cuenta propia. Así, la tasa de trabajadores por cuenta propia entre la población gitana ocupada es del 35%, frente al 16,4% del total de la población ocupada. La población asalariada total en España es del 83,6% frente al 37,6% de la población gitana. Respecto a la colaboración familiar, el porcentaje de población gitana ocupada dedicada a colaboración con la actividad económica familiar alcanza el 26% frente al 0,7% de la población general ocupada.

Respecto a la mujer gitana, presenta un alto porcentaje de desempleo, temporalidad, y jornada laboral parcial, muy superior a las mujeres no gitanas y a los hombres gitanos.

En cuanto al sector de actividad, hay que indicar que un alto porcentaje de población gitana se dedica al sector de la venta ambulante.

1.2.5. SALUD Y ESTILO DE VIDA DE LA POBLACIÓN GITANA

La Encuesta Nacional de Salud (ENSE) ³⁶ pone de manifiesto que la población gitana presenta peores resultados en una variedad de indicadores comparados con la población general española no gitana, sobre todo, en lo referente al estado de salud, al estilo de vida y el acceso a algunos servicios ³⁷⁻³⁹.

Los indicadores de salud detectados como peores en la población gitana son:

a) Mala percepción del estado de salud.

Se observan diferencias en el estado de salud auto percibido entre la población gitana y la población general no gitana. Un 65,3% de los hombres gitanos y un 55,5% de las mujeres gitanas señala que su estado de salud es “bueno” o “muy bueno”, frente a un 77,7% y un 70,4%, respectivamente, en el conjunto de la población de España. Las diferencias son mayores conforme aumenta la edad. Se observa un importante gradiente social en salud, esto es, un empeoramiento del estado de salud en función de la posición socioeconómica. Dentro de la propia población gitana se perciben grandes diferencias al desagregar los datos por clase social, nivel educativo o tipo de vivienda. Así, por ejemplo, un 72,8% de las mujeres gitanas que viven en infravivienda o chabola describen su salud como “mala” o “muy mala” respecto a un

39,2% de las que habitan en viviendas normalizadas. Existe además una mayor desigualdad en salud en la población de más edad, para la mayoría de los indicadores de salud.

b) Mayor prevalencia de estilos de vida poco saludables.

Respecto al consumo de tabaco, el 54,9% de los hombres gitanos fuman a diario frente a 31,6% de los hombres de la población general no gitana. Entre los jóvenes esta brecha es aún mayor, 56,2% frente a 30,5% respectivamente.

c) Mayor prevalencia de algunas enfermedades crónicas.

Los hombres gitanos declaran padecer en mayor proporción que los hombres de la población general algunos problemas de salud como artrosis, EPOC, diabetes, depresión, problemas de salud mental y migraña. Las mujeres gitanas declaran una mayor frecuencia que las mujeres de la población general problemas como hipertensión arterial, artrosis, asma, diabetes, colesterol, depresión, problemas de salud mental, migraña y problemas relacionados con la menopausia.

d) Mayor frecuencia de problemas dentales, visuales y auditivos.

Los hombres y las mujeres gitanas presentan peores condiciones de salud bucodental que la población general, con peores indicadores en las clases sociales más desfavorecidas. De modo similar existen diferencias entre la población gitana y la población general en indicadores de salud visual y auditiva.

e) Mayor prevalencia de accidentes.

El porcentaje de la población gitana que refiere haber sufrido un accidente es mayor que el de la población general, tanto en hombres (15,1% frente a 8,6%) como en mujeres (17% frente a 8%). El accidente de tráfico es el más frecuente en hombres, mientras que, en las mujeres, son los que se producen en el hogar y su entorno.

f) Acceso y utilización del sistema sanitario.

La población gitana realiza una infrautilización del sistema sanitario, lo cual se acentúa entre las mujeres. Así, es destacable el menor uso de las prestaciones ginecológicas de carácter preventivo por parte de mujeres gitanas. Se realizan citología el 47% de las mujeres gitanas frente al 52,4%, incluso hasta el 81,1% en clases sociales altas del conjunto de la población femenina.

1.2.6. RESIDENCIA DE LA POBLACIÓN GITANA

En el ámbito de la vivienda se ha registrado una mejora significativa de las condiciones de la población gitana en estas últimas décadas. Así, muchas familias han tenido acceso a viviendas normalizadas, y los equipamientos básicos de las viviendas también han mejorado considerablemente. Además, varias familias gitanas han tenido acceso a pisos en barrios de ciudades en los que conviven con el resto de la población. El acceso a la vivienda se ha producido tanto por la vía de vivienda pública como por la privada, normalmente en barrios normalizados, si bien de perfil socioeconómico bajo. El 88,1% de las personas gitanas reside en una vivienda normalizada, y solamente el 3,9% reside en un entorno chabolista, si bien otro 7,8% habita en viviendas muy deterioradas o consideradas infraviviendas. Estos resultados suponen un rotundo

avance con respecto a los datos previos donde el 10% de las viviendas gitanas eran chabolas, y el 21,4% infraviviendas ^{26, 40}.

Los últimos datos del “Estudio-Mapa sobre vivienda y población gitana” ²⁰, muestran un incremento del número de viviendas llegando a la cifra de 105.289 viviendas habitadas por familias gitanas (un incremento del 13,5%). Estos datos muestran una reducción en el número de infraviviendas y una tendencia a la reducción del chabolismo.

Según el medio de acceso a la vivienda, el 54,5% de las viviendas con población gitana son viviendas con algún tipo de protección pública, el 36% son viviendas de mercado libre y poco menos del 10% corresponde a otro tipo de acceso (autoconstrucción de chabolas, viviendas móviles, ocupación de edificios o viviendas deshabitadas, etc.).

En cuanto al régimen de tenencia, el 49,7% están en alquiler, el 44,2% en propiedad y tan solo el 4,3% están cedidas gratuitamente.

La evolución muestra una progresiva inclusión de la población gitana en el entramado urbano de las localidades, de manera dispersa y mezclada con el resto de la población.

1.2.7. DISCRIMINACIÓN DE LA COMUNIDAD GITANA

España es comúnmente aceptada como un modelo a seguir cuando se trata de la inclusión de la población gitana en Europa. Sin embargo, a pesar de varios proyectos, políticas y acciones emprendidas por el Gobierno y la mayoría por organizaciones no gubernamentales, no ha llegado a completarse al 100%.

A día de hoy, la comunidad gitana en España sigue en desventaja con respecto a la mayoría de la población en todos los ámbitos: la educación, el empleo, la vivienda, la salud y el acceso a los servicios públicos ⁴¹.

La persistencia de prejuicios negativos hacia las personas gitanas por parte de la población española provoca que la población gitana siga siendo uno de los grupos hacia los que mayor rechazo social existe. En los últimos años se han realizado varias campañas de sensibilización que han tenido efectos positivos, con el objetivo de la inclusión social real y plena, especialmente en los ámbitos de la búsqueda de empleo, el acceso a servicios, y la vivienda.

Por último, no hay que olvidar que la cultura gitana presenta un alto grado de sincretismo con el resto de culturas de la sociedad española, a la vez que mantiene algunas características y rasgos tradicionales que se transmiten especialmente en el ámbito familiar. La mayoría de las personas gitanas conviven e interactúan cotidianamente con personas no gitanas en los espacios sociales, y dicha interacción es probablemente más intensa que en otros países europeos. No obstante, aún persisten realidades que dificultan la interculturalidad, como la existencia de determinados barrios o centros educativos en los que existe una gran concentración de personas gitanas, o la todavía limitada e insuficiente presencia de personas gitanas en órganos de representación política o de participación social.

1.3. DONACIÓN DE ÓRGANOS SÓLIDOS ENTRE LA POBLACIÓN GITANA

Un grupo social que presenta tasas de donación de órganos muy bajas es el pueblo gitano. Sin embargo, no hay estudios que analicen qué factores condicionan esta actitud. Posiblemente, un factor fundamental sea el cultural, debido a cómo se afronta el rito funerario por parte de la población gitana. El peso de la imagen de la muerte, tabú en este grupo social, es un aspecto determinante con respecto a la donación de órganos. En general la población gitana siente un miedo irracional ante la muerte y no se habla de ella. El luto y el duelo deben ser impresionantes, presentando actitudes muy exageradas a ojos de la cultura occidental. El gitano es muy respetuoso con los muertos, el difunto es lo más importante, existiendo un miedo ancestral a la

realización de una autopsia, hecho que puede extrapolarse a la extracción de órganos para el trasplante.

Por ello, es importante a la hora de adoptar las medidas necesarias en el proceso de la donación, tener en cuenta la variedad de ritos funerarios y de luto existentes, siendo imprescindible respetarlos y adaptarse a ellos, siempre que sea posible. No se pueden olvidar las diferencias en los simbolismos y en el significado social de la muerte entre las diferentes culturas⁴².

275-276

La mayoría de los gitanos son evangelistas o católicos, religiones no opuestas a la donación. Ética y religión son conceptos distintos, pero que entre el pueblo gitano casi siempre caminan unidos.

1.4. ACTITUD HACIA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

1.4.1. DETERMINACIÓN DE LA ACTITUD A TRAVÉS DE UN CUESTIONARIO DE ACTITUD

En psicología social se ha cuestionado mucho la relación que existe entre la actitud y la conducta. Si se considera que se interrelacionan, se podría decir que, como norma general, las actitudes sociales sirven como indicadores o predictores de la conducta y, por tanto, el cambio de las mismas es indispensable para modificar el comportamiento.

Hay que tener claros una serie de conceptos:

- **Actitud:** Estado de disposición psicológica, adquirida y organizada a través de la propia experiencia que incita al individuo a reaccionar de una manera característica frente a determinados estímulos ⁴³.

- **Opinión:** La idea, juicio o concepto que una persona tiene o se forma acerca de algo o alguien. La opinión es la actitud expresada en palabras ⁴⁴.
- **Conducta:** La manera de comportarse una persona en una situación determinada o en general, es decir, la manera con la que las personas se comportan en su vida ⁴⁴.

Los psicólogos sociales han estudiado la relación entre opinión, actitud y conducta ⁴⁵⁻⁴⁶.

Dado que se interrelacionan entre sí, se podría decir que, como norma general, las actitudes sociales sirven como indicadores o predictores de la conducta y, por tanto, el cambio de las mismas es indispensable para modificar el comportamiento. De ahí la importancia de analizar la actitud de la población hacia la donación de órganos como paso previo al diseño de programas de intervención ⁴⁷.

Teniendo en cuenta que la actitud se puede expresar a través del lenguaje como una determinada opinión hacia un tema, se consideran opiniones y actitudes como variables que interactúan entre sí. Así, resulta de interés analizar la actitud hacia la donación de órganos a través de la opinión expresada hacia este tema. Se puede asumir que cuando cambia una opinión, existe la posibilidad de que la actitud mediatizada por esa opinión cambie igualmente. Así, cualquier actuación dirigida a modificar la actitud hacia la donación, podría reflejar un cambio en la conducta.

Medir es inherente a todas las ciencias, y la psicología no es una excepción. Thurstone publicó en 1928 que “las actitudes pueden medirse” ⁴⁸. El mismo Thurstone ideó una herramienta de medición de actitudes, a las que se añadirían las ideadas por Likert, Guttman y Osgood. La medición de actitudes es uno de los pilares básicos de investigación en la psicología social. Tuvo gran interés la investigación en este campo, pues permitía obtener una información muy práctica. Así pues, las investigaciones de los psicólogos sociales pronto fueron aplicadas a la mercadotecnia, sobre todo en un país como Estados Unidos con un gran consumo y gran competencia

empresarial. Además, las encuestas de opinión se han aplicado frecuentemente en los sondeos de intención de voto ⁴⁹⁻⁵⁰.

Hay muchas formas de medir las actitudes, mediante técnicas directas o indirectas, técnicas de comunicación, técnicas de observación, etc. Las técnicas más empleadas en psicología e investigación de mercados son las directas, mediante encuestas de opinión ⁴⁵.

Las encuestas de opinión tienen una serie de ventajas. Tienen un costo relativamente bajo, se pueden obtener datos y conclusiones rápidamente, tras un procesamiento de los datos; se pueden emplear en casi cualquier tipo de población; se pueden estandarizar los datos para su empleo posterior y la información que ofrecen es bastante exacta, si se diseña y aplica bien el cuestionario. Además, la aplicación de un cuestionario escrito, auto-informado y anónimo tiene ventaja sobre la entrevista telefónica, como son el menor sesgo de selección y la menor influencia del encuestador sobre el encuestado.

Por otra parte, también presentan una serie de desventajas y limitaciones: requiere un buen diseño del cuestionario y habilidad en su aplicación. Además, una característica de las actitudes es que, en sí mismas, no son directamente observables, sino que son una variable latente que inferimos a través de la conducta o de las declaraciones verbales de las personas, lo cual dificulta el proceso de medida. Otro impedimento de la medida de las actitudes es el hecho de que si el individuo se siente observado puede modificar sus respuestas o comportamientos en función de lo que considera socialmente deseable o lo que cree que espera el investigador de él. Este fenómeno es conocido como reactividad. Además, muchos encuestados tienen diferencias en cuando a la conciencia de sus estados internos: no saben cuál es realmente la opinión o actitud hacia un determinado asunto ⁴⁵.

1.4.2. ESTUDIOS PSICOSOCIALES HACIA LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS REALIZADOS EN LA POBLACIÓN GITANA

A pesar de ser un grupo social poco sensibilizado hacia la donación de órganos, con una tasa de donantes muy baja, no se han realizado estudios psicosociales de actitud hacia la donación y trasplante de órganos en población gitana.

Por lo tanto, no se conoce en este grupo poblacional la actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer para el trasplante.

1.4.3. FACTORES PSICOSOCIALES QUE INFLUYEN EN LA ACTITUD HACIA LA DONACIÓN

Es importante analizar y conocer qué factores psicosociales determinan la actitud hacia la donación y el trasplante de órganos. Dado que no existen estudios realizados en población gitana para conocer estos factores, se analizan los obtenidos en otros grupos poblacionales.

1.4.3.1. VARIABLES SOCIOPERSONALES

a) Edad.

Los estudios muestran una mejor actitud frente a la donación entre los sujetos más jóvenes ^{47, 51-55}. Tanto estudios epidemiológicos europeos ⁵⁶⁻⁵⁹, como americanos ⁶⁰⁻⁶⁴ confirman estos datos. Si bien, algunos autores no encuentran asociación con la edad ⁶⁵⁻⁶⁸. Destacar que en los últimos años varios estudios muestran un empeoramiento de la actitud hacia la donación de órganos en la población más joven y adolescente ⁶⁹⁻⁷¹.

b) Género.

En la mayoría de los estudios se muestra una mejor actitud hacia la donación y el trasplante de órganos entre el sexo femenino ^{55, 63, 72-91}. Solo algunos autores no hallan diferencias en cuanto al género, o muestran diferencias a favor del género masculino ^{51, 60, 92-95}.

c) Estado civil.

Como normal general, los solteros están más predispuestos a donar sus órganos frente a casados y/o viudos. Posiblemente esta asociación encontrada esté más influenciada con la edad que con el estado civil, al ser la mayoría de los solteros más jóvenes que los casados o viudos ^{53, 64, 96-99}. En otros estudios no se encuentra una asociación entre el estado civil y la intención de donar ^{67, 100-101}.

d) Tener descendencia.

Respecto a tener descendencia, los datos son más contradictorios. Hay estudios que muestran una actitud más favorable en sujetos que no tienen descendencia ¹⁰², aunque la tendencia mayoritaria es la de presentar una actitud más favorable entre los que sí tienen descendencia ^{55, 64, 103}.

e) Nivel socioeconómico.

Se ha evidenciado una actitud más favorable hacia la donación de órganos a medida que aumenta el estatus socioeconómico. Así, se objetiva una actitud más favorable entre las clases sociales altas y medio-altas con respecto a las clases sociales más bajas ^{52, 54, 84, 91, 102, 104-117}.

Si bien hay que indicar, que el estatus socioeconómico está ligado a su vez a factores que influyen en la actitud hacia la donación, como el nivel de estudios y la ausencia de marginalidad. Por ello, no está claro si es un efecto directo o indirecto por otros factores con los que se relaciona.

f) Localización geográfica.

Se describe una actitud más favorable en las zonas urbanas (más pobladas) que en el medio rural ^{51-52, 92, 118-122}.

Hay diferencias socioculturales y socioeconómicas que podrían explicar este hecho. El éxodo de la población joven a las ciudades conforma un panorama con una población rural envejecida y se ha descrito una asociación negativa entre edad e intención de donar. En los municipios pequeños vive una gran proporción de personas de mayor edad. Todo ello, factores que se asocian a una actitud menos favorable hacia la donación de órganos.

g) Situación laboral.

En la mayoría de los estudios no se analiza la relación entre el tipo de profesión y la actitud hacia la donación y el trasplante de órganos. Sin embargo, sí se hallan diferencias en cuanto a la situación laboral. Así, se describe una actitud más favorable entre estudiantes y aquellos que desempeñan un trabajo ^{53, 102}. Por contra los desempleados, los empleados de hogar y los jubilados presentan una actitud más negativa ¹¹⁷.

h) Nivel de estudios.

Se describe una relación directa entre el nivel de estudios y la actitud hacia la donación de órganos. Así, las personas con un nivel de estudios alto tienen una actitud más positiva

hacia la donación^{51-54, 64, 84-85, 103, 108, 110, 115-116, 123-135}, y a medida que el nivel educativo es inferior, la predisposición a donar también es menor^{51-52, 84, 92, 124, 136-138}. En este sentido se describe una actitud más favorable entre los universitarios¹³⁹⁻¹⁴⁰. De tal forma que se indica que el factor predisponente más influyente para obtener la autorización familiar para donación, es el nivel cultural.

i) Raza.

Es complicado analizar las diferencias raciales sin tener en cuenta los factores culturales y sociales asociados. Como norma general, la raza en sí no es un factor influyente en la actitud hacia la donación. Sin embargo, los pueblos y etnias tienen una cultura, una historia, una religión y unas diferencias lingüísticas que influyen en la actitud hacia la donación¹⁴¹⁻¹⁴³.

En diversos estudios se describe una peor actitud hacia el trasplante de órganos en minorías étnicas^{79-80, 85, 104, 108-109, 144-154}. Generalmente los grupos raciales con actitud más negativa suelen corresponder a grupos sociales marginados. Las causas pueden ser diversas, pero más relacionadas con la cultura y creencias que con la raza¹⁵⁵.

1.4.3.2. VARIABLES DE INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS

a) Experiencia previa con la donación y trasplante de órganos sólidos.

El conocimiento sobre los diferentes aspectos de la donación y el trasplante de órganos, se asocia con una actitud positiva hacia la donación de órganos, ya que hace perder el miedo a lo desconocido y predispone a una actitud más favorable. De hecho, las personas

que tienen un familiar o conocido trasplantado o que ha sido donante, tienen una actitud más favorable hacia la donación y el trasplante ^{51-53, 55-56, 63, 84-85, 103, 115-116, 136, 163-166}.

b) Creencia propia de la necesidad de precisar un trasplante de órganos.

La actitud es más positiva cuando se tiene conciencia de que uno mismo, o incluso un familiar cercano, puede necesitar un trasplante. Mayoritariamente la población general tiene bastante desconocimiento del proceso de la donación, de ahí la importancia de los medios de comunicación y el uso de redes sociales para la transmisión de información adecuada y fiable sobre la donación y el trasplante de órganos. Se han llevado a cabo diversas campañas de información y promoción de la donación, sensibilizando a la población del problema de la escasez de órganos y de la necesidad de donar ^{47, 51, 56, 73-74, 78, 84, 90, 102, 104, 108, 110, 115-116, 120, 129, 133, 148, 156-162, 167}.

c) Conocimiento del concepto de muerte encefálica.

El desconocimiento del concepto de muerte encefálica se asocia a una actitud desfavorable hacia la donación, generalmente relacionado con el miedo a la muerte aparente, ya que se suele confundir con el coma. De forma contraria, se muestra un efecto positivo en la actitud hacia la donación cuando sí se conoce ^{47, 51-52, 55, 64, 74, 80, 92, 103, 135, 150, 162, 171-180, 234, 237}.

La mayor parte de la población general desconoce el concepto de muerte encefálica, y que supone el éxitus de una persona ^{235, 244, 255, 270}.

1.4.3.3. VARIABLES DE INTERACCIÓN SOCIAL Y ACTIVIDADES PROSOCIALES

a) Diálogo familiar sobre donación y trasplante de órganos.

La conversación en el seno familiar sobre la donación y el trasplante de órganos se asocia con una actitud más positiva hacia la donación ^{51, 55, 64, 93, 103, 123, 126, 135, 181-183, 242, 250}. Sin embargo, esta conversación no suele ser frecuente en muchas familias, ya que existe un miedo a hablar sobre la muerte. Cuando no se conoce la actitud del fallecido hacia la donación, la probabilidad de donar es menor, hecho que ocurre con más frecuencia en minorías étnicas ⁹².

b) Actitud de la pareja hacia la donación y el trasplante de órganos.

Respecto a la influencia de la opinión de la pareja, se conoce que condiciona la actitud hacia la donación de órganos propios. La actitud favorable de la pareja hacia la donación de órganos, se asocia a una mejor disposición hacia la donación de órganos propios y sucede de forma contraria cuando dicha actitud no es favorable ^{63, 85, 87, 89, 110-111, 135, 146, 150, 184-186}.

c) Realización de actividades prosociales.

Las personas que realizan actividades altruistas o participan en actividades de voluntariado tienen una mayor tendencia a donar sus órganos y, al mismo tiempo, se encuentra una actitud más desfavorable en la población no implicada en actividades prosociales ^{51, 55, 85, 87-88, 90, 92, 102, 103, 115, 134, 156, 172, 185, 187-189, 243}.

d) Confianza en el sistema sanitario.

La desconfianza en el sistema sanitario influye negativamente en la donación de órganos. Se generan miedos hacia una atención inadecuada, a que se declare la muerte sin que el sujeto lo esté, a que el cuerpo médico podría haber hecho más por el fallecido, a la extracción prematura de órganos y el tráfico de éstos ^{54, 84-85, 115, 185, 190}, etc.

Si la familia del fallecido percibe que el cuerpo médico que ha atendido a su familiar ha realizado todo lo posible por salvar su vida, la posibilidad de que acepten la donación es más alta. Si existe desconfianza, las probabilidades disminuyen ²⁷¹.

1.4.3.4. VARIABLES DE RELIGIÓN

a) Religión.

Tradicionalmente las costumbres religiosas y el culto a la persona fallecida, no ha favorecido el proceso de donación de órganos, principalmente con argumentos como que la donación interfiere con el culto y funeral normal, y que la ausencia de órganos en la “otra vida” pueda tener consecuencias.

Bajos niveles de religiosidad se asocian a una actitud más positiva. Diversos estudios demuestran que los agnósticos y ateos presentan una actitud más positiva hacia la donación ^{53, 64, 72, 121, 135, 195-197, 264}.

b) Conocimiento de la actitud de su religión hacia la donación de órganos.

La mayoría de las religiones tienen una actitud positiva frente a la donación y el trasplante de órganos, al considerar la donación como un acto de solidaridad, caridad y altruismo ¹⁹¹⁻

¹⁹³. Sin embargo, muchos practicantes desconocen la postura de su religión hacia el proceso de la donación ^{194, 238, 240}.

Distintos estudios hallan una actitud negativa en las personas que creen que su religión es contraria a la donación ^{135, 165, 198-202}. Por ello, se ha propuesto como actividad de promoción de la donación de órganos, que los feligreses conozcan la postura de sus religiones hacia la donación y el trasplante de órganos ²⁶²⁻²⁶³.

1.4.3.5. VARIABLES DE OPINIÓN SOBRE EL CUERPO

a) Preocupación por la posible mutilación del cuerpo tras la donación de órganos.

De forma general existe un miedo en la población hacia la manipulación del cadáver y una predisposición a preservar la integridad del cuerpo, que influyen de manera negativa en la actitud hacia la donación de órganos.

Distintos estudios hallan una peor actitud hacia la donación en poblaciones con miedo a la manipulación, desfiguración y mutilación corporal ^{51, 55, 64, 85, 92, 103, 135, 150 172, 179, 185, 189-190, 203-204, 239}.

b) Aceptación de la incineración del cuerpo tras fallecer.

En diversos estudios se describe que, aquellas personas que aceptan la incineración presentan una mayor tasa de donación que aquéllos que prefieren la inhumación del cadáver ^{92, 197, 204}.

c) Aceptación del enterramiento tras fallecer.

Se describe una actitud más desfavorable hacia la donación de órganos en aquellas personas que prefieren el enterramiento frente a otras formas de dar sepultura al fallecido

205-211 .

d) Aceptación de la realización de una autopsia tras fallecer.

Otra de las variables relacionadas con el miedo a la manipulación del cadáver es la aceptación de la autopsia en caso de ser necesaria. Se describe una actitud más favorable hacia la donación de órganos en aquellas personas que aceptan y no tienen miedo a la realización de una autopsia en caso de que ésta fuera necesaria ²⁰⁶⁻²⁰⁹ .

2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El trasplante de órganos es una terapia que está ofreciendo sobrevida con calidad de vida a pacientes con lesión irreversible de alguno de sus órganos y pérdida irrecuperable de su función, siendo en estos casos la única alternativa para poder recuperar la salud. Sin embargo, el principal factor limitante a esta terapia es la escasez de órganos para trasplante, que en muchas ocasiones viene condicionada por negativas familiares hacia la donación ^{212, 257}.

Actualmente, a falta del desarrollo de otras opciones que están en investigación, la única fuente de órganos es el ser humano, bien sea como donante cadáver (muerte encefálica o donante en asistolia), o a través de la donación de vivo. La escasez de órganos no sólo tiene como consecuencia la mortalidad de los pacientes que se encuentran en lista de espera, sino el empeoramiento de la calidad de vida para estos pacientes que necesitan un órgano, y conlleva además, un importante coste para el Sistema Nacional de Salud ^{216, 258, 260}.

Actualmente en España la pérdida de potenciales donantes derivada de la negativa familiar a la donación es la causa principal de pérdida de órganos. Por ello, su disminución es la principal opción de mejora, encaminada a aumentar el número potencial de órganos para el trasplante. Las negativas a la donación se han estabilizado, situándose según el año, alrededor del 15% ²¹⁵.

La negativa familiar a la donación de órganos está condicionada por muchos factores, siendo uno de los más determinantes el grado de conocimiento de todo el proceso de donación y trasplante de órganos sólidos que posee la familia encuestada del potencial donante, así como la predisposición hacia la donación del fallecido y de la propia familia.

Se considera necesario para disminuir las negativas familiares que exista una adecuada información y educación poblacional ^{261, 272}. Para ello es requisito indispensable saber qué intención de donar tiene una determinada población. Las intervenciones surgen de necesidades, y primero es importante saber dónde radica la necesidad. En este sentido, las campañas de promoción de la donación de órganos, van encaminadas a que la actitud hacia la donación por

parte de la sociedad cambie, sea mejor, y se interiorice como valor general de solidaridad y generosidad ^{222, 252-253}, actuaciones que deben ir dirigidas a toda la población, siendo las minorías étnicas con una baja tasa de donación y alta tasa de negativas familiares, uno de los focos en los que plantear opciones de mejora ^{42, 275-276}.

Hay que recordar que los pasos fundamentales para optimizar la donación de órganos son tres:

El primero y más importante es disponer de un **modelo eficaz de detección y solicitud de órganos**. Para incrementar el número de órganos disponibles para trasplante es indispensable contar con un modelo organizativo óptimo. En este sentido, en España la Organización Nacional de Trasplantes dispone de uno de los modelos más eficaz para la obtención de órganos ²¹³. España es el país con mayor tasa de donación de órganos del mundo. La causa radica en el internacionalmente denominado *Modelo Español ("Spanish Model")* ^{218, 219}. Dicho modelo, ampliamente descrito en la literatura científica, ha sido recomendado por la OMS y se está aplicando en diferentes partes del mundo con resultados muy similares a los obtenidos en España.

El segundo aspecto importante para aumentar las tasas de donación es **optimizar los donantes disponibles**. En este sentido la principal medida es la optimización del donante multiorgánico en muerte encefálica, y su adecuado manejo clínico ²⁷⁸. Además, debe potenciarse todos los tipos de donación, como la donación en asistolia controlada ^{220, 248-249, 251, 254-255}, (Maastricht III) y la donación de vivo ^{221, 246-247, 265-267}. Un ejemplo claro de esta situación es la optimización del donante en asistolia tipo Maastricht III, que desde su regulación a efectos de donación en nuestro país (Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre) ²⁷⁷, ha conseguido aumentar las tasas de donación en España en más de un 30%.

El tercero y último, es **luchar contra las negativas familiares a la donación de órganos**. En este sentido hay dos aspectos fundamentales para conseguir disminuirlas, uno es la Formación de los Coordinadores de Trasplante, y otro el sensibilizar a la población hacia la donación de órganos ²⁶⁸⁻²⁶⁹. Para mejorar la actitud favorable hacia la donación de órganos se debe conocer cuáles son los factores que están condicionando una actitud negativa. Es necesario conocer la realidad social que nos rodea y detectar grupos poco sensibilizados que precisen un abordaje especial. De ahí la importancia de los **estudios psicosociales en donación y trasplante de órganos**, para detectar qué factores psicosociales están determinando una actitud negativa hacia la donación de órganos y anticiparse, con el objetivo de seguir mejorando las tasas de donación. En este sentido surge el Proyecto Colaborativo Internacional Donante (PCID), en el año 1996 en España, con el objetivo de potenciar la investigación en el campo de la donación y el trasplante de órganos. Ha desarrollado herramientas validadas como los cuestionarios de opinión-actitud, que permiten analizar estos parámetros con cierta fiabilidad ²²³.

La actitud hacia la donación y el trasplante de órganos entre la población española es buena, según varios estudios ²¹⁴⁻²¹⁵. Sin embargo, encontramos opciones de mejora, por ejemplo, en grupos sociales con actitud más negativa que se han ido analizando en estos últimos años. Un grupo que precisa un abordaje especial es la población gitana ⁴². La etnia gitana es un grupo social poco estudiado, poco integrado socialmente con el resto de la población ³⁵. Además, se trata de un grupo de difícil acceso, en el que el tema específico de la muerte y la donación de órganos causa repulsa, con unas particulares condiciones culturales, psicosociales y religiosas que condicionan de forma específica su actitud hacia la donación de órganos. Este grupo poblacional tiene un característico simbolismo y significado social de la muerte en su cultura, posiblemente por sus particulares creencias, ritos funerarios y de luto específicos. El planteamiento de la muerte causa rechazo ²³.

La tasa de negativas a la donación entre el pueblo gitano es alta, superior a la tasa de donación de otras minorías étnicas y razas residentes en España, y significativamente muy inferior al resto de la población española.

Destacar que no existen estudios psicosociales hacia la donación y el trasplante de órganos realizados en población gitana. 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 es fundamental para diseñar intervenciones educativas que tengan como objetivo mejorar la actitud hacia la donación entre el pueblo gitano.

3. HIPÓTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS

3.1. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Menos del 50% de la población gitana mayor o igual a 15 años residente en España está a favor de la donación de sus órganos al fallecer.

3.2. OBJETIVOS

Para contrastar la hipótesis del estudio se establecen los siguientes objetivos:

- Conocer la actitud hacia la donación de órganos propios para el trasplante tras el fallecimiento entre la población gitana española.
- Analizar las razones por las que la población gitana no cumplimenta el cuestionario de opinión hacia la donación de órganos.
- Analizar las variables psicosociales que condicionan la actitud hacia la donación de órganos propios para trasplante.
- Definir el perfil psicosocial de la población gitana española favorable a la donación de órganos para trasplante.
- Definir el perfil psicosocial de la población gitana española no favorable a la donación de órganos para trasplante.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio observacional de corte transversal de ámbito nacional, español. El estudio fue realizado entre los años 2016 y 2017.

4.2. POBLACIÓN A ESTUDIO

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

No existe un censo oficial que permita obtener los datos de la etnia gitana residente en España. Por ello, para definir la población a estudio, se toman como referencia las estimaciones del VIII Informe FOESSA ²⁹, las estimaciones de los mapas de vivienda realizadas por la Fundación Secretariado Gitano ^{20, 26, 27} y la del European Roma and Travellers Forum ³⁰. Con base en ellas, se estima que en España la población gitana supone un 1,4-1,8% de los habitantes en España, y se calculan en 663.000 gitanos aproximadamente, siendo alrededor de 558.000 los gitanos con 15 años o más.

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 se centra principalmente en las Comunidades Autónomas de Valencia, Cataluña, Madrid y Murcia ^{20, 26, 27} (**Figura 5**).

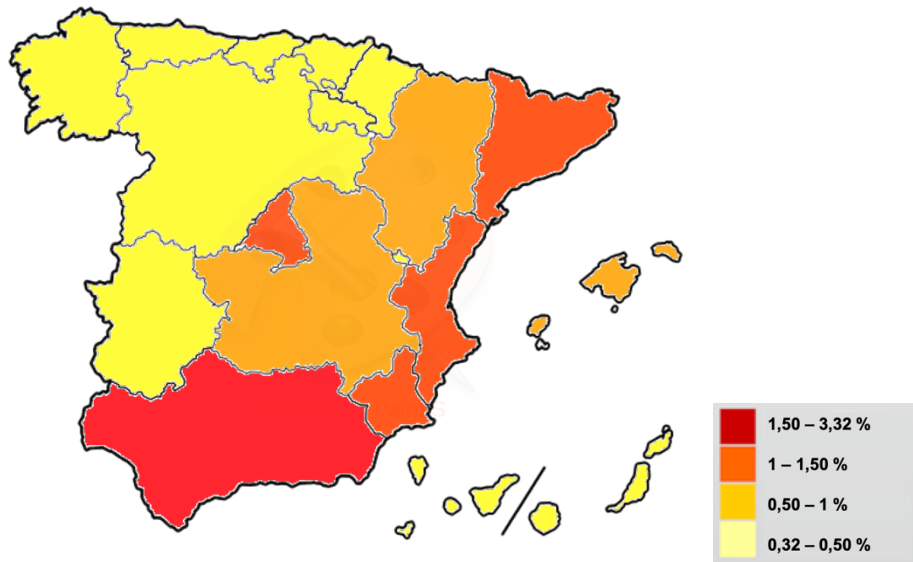


Figura 5

Porcentaje de población gitana con respecto a la población no gitana en España

4.3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

4.3.1. TAMAÑO MUESTRAL

Para calcular el tamaño muestral representativo de la población a estudio, se utilizan los siguientes parámetros:

1. Tamaño de la población a estudio (N)

El tamaño de la población a estudio lo constituyen 558.000 personas de etnia gitana con edad igual a superior a 15 años.

2. Nivel de confianza (K)

K es un parámetro que depende del nivel de confianza asignado. Los valores de K se obtienen de la tabla de la distribución normal estándar. Aquí, el nivel de confianza es del 95%, por lo que el valor de K es de 1,96.

3. Error muestral (e)

El error muestral es del 3%

4. Estimación de datos perdidos o loss ratio

Se hizo una estimación de datos perdidos (sujetos no respondedores) del 15%.

5. Proporción estimada (p)

Como la proporción “p” (gitanos con intención de donar), era un parámetro poco conocido (no hay datos en la bibliografía), se asignó un valor de 0,5 (valor recomendado cuando se desconoce).

Para dicho cálculo se aplicó la fórmula:

$$n = \frac{N * K^2 * p * (1-p)}{(N-1) * e^2 + K^2 * p * (1-p)}$$

Esta fórmula ya lleva el factor de corrección que muchos paquetes estadísticos incluyen en el cálculo, y que depende del valor N de la población a estudio.

Como se determinó una posible pérdida de datos (sujetos no respondedores) del 15%, el tamaño muestral resulta de:

$$nc=nx+(nx*0,15)$$

Con base en estos parámetros el tamaño muestral estimado es de **1.253** personas.

4.3.2. ESTRATIFICACIÓN DE LA MUESTRA

La muestra se estratifica por dos factores, que son el género y la edad (**Tablas 3-5**).

1. Estratificación por género

La primera estratificación se realiza por género, como se muestra en la **tabla 3**. El porcentaje de mujeres es del 51% (n=635), ligeramente superior al de hombres.

Tabla 3

Estratificación por género

	Población estimada	%	Muestra
<i>HOMBRES</i>	275.250	49	618
<i>MUJERES</i>	282.750	51	635

2. Estratificación por edad

Para realizar la estratificación por edad se definen los siguientes grupos de edad:

- a) 15-25 años.
- b) 26-45 años.
- c) 46-65 años.
- d) Mayor de 65 años.

En la **tabla 4**, se describe en los hombres la estratificación por edad, siendo el grupo de mayor representación el de 26 a 45 años (39% de la muestra).

Tabla 4

Estratificación por grupos de edad entre los hombres de etnia gitana

	Población estimada	%	Muestra
<i>15-25 años</i>	89.250	32	200
<i>26-45 años</i>	106.500	39	239
<i>46-65 años</i>	66.750	24	150
<i>> 65 años</i>	12.750	5	29

Del mismo modo, en la **tabla 5**, se describe la estratificación por edad entre las mujeres, siendo el grupo de mayor representación el de 26 a 45 años (42% de la muestra).

Tabla 5

Estratificación por grupos de edad entre las mujeres de etnia gitana

	Población estimada	%	Muestra
<i>15-25 años</i>	79.500	28	179
<i>26-45 años</i>	117.750	42	264
<i>46-65 años</i>	66.000	23	148
<i>> 65 años</i>	19.500	7	44

En la **tabla 6** se visualiza la estratificación final de la muestra.

Tabla 6
Estratificación por género y por grupos de edad

	Estimada	%	Muestra
<u>HOMBRES</u>			
15-25 años	89.250	16	200
26-45 años	106.500	19	239
46-65 años	66.750	12	150
> 65 años	12.750	2	29
<i>Total hombres</i>	275.250	49	618
<u>MUJERES</u>			
15-25 años	79.500	14	179
26-45 años	117.750	22	264
46-65 años	66.000	12	148
> 65 años	19.500	3	44
<i>Total mujeres</i>	282.750	51	635

4.4. INSTRUMENTO DE MEDIDA

La actitud hacia la donación de órganos fue determinada usando un cuestionario validado de actitud hacia la donación ("**PCID-DTO Ríos**": Cuestionario del **Proyecto Colaborativo Internacional Donante sobre Donación y Trasplante de Órganos** desarrollado por el Dr. **Ríos**)²²⁴.

Este modelo presenta un total de varianza explicada del **63.203%**, y un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach de **0.834**.

El cuestionario incluye preguntas distribuidas en cuatro sub-escalas o factores, validadas en población de habla hispana. Los cuatro factores son:

Factor 1: Razones a favor y en contra de la donación de órganos para trasplante. (Varianza explicada: 26.287%, coeficiente de fiabilidad α de Cronbach: 0.957).

Factor 2: Información sobre D.T.O. (Varianza explicada: 24.972%, coeficiente de fiabilidad α de Cronbach: 0.804).

Factor 3: Factores sociales. (Varianza explicada: 6.834%, coeficiente de fiabilidad α de Cronbach: 0.747).

Factor 4: Factores familiares. (Varianza explicada: 5.110%, coeficiente de fiabilidad α de Cronbach: 0.641).

A dicho cuestionario validado se añade un cuestionario anexo (“ad hoc questionnaire”) que incluye variables sociopersonales.

A continuación, se presenta el cuestionario completo en el Anexo I.

ANEXO I

CUESTIONARIO PCID-DTO RÍOS



1) Edad:

2) Sexo:

1. Varón.
2. Mujer.

3) Estado Civil

1. Soltero.
2. Separado.
3. Casado.
4. Divorciado.
5. Viudo.

4) Localidad de Residencia:

5) Estudios que posee:

1. Leer y escribir, o menos.
2. Primaria (EGB, ESO o equivalentes).
3. Secundaria (BUP o equivalentes).
4. Medios (Carreras de grado medio o equivalentes).
5. Superiores (Carreras de grado superior o equivalentes).

6) Profesión:

7) Tiene Hijos:

1. Sí.
2. No.

8) ¿Has conocido entre tus familiares o amigos alguien que haya necesitado o recibido un trasplante de órganos?

1. Sí.
2. No.

9) ¿Has conocido entre tus familiares o amigos alguien que haya donado sus órganos?

1. Sí.
2. No.

10) ¿Crees que las necesidades de órganos para trasplante están cubiertas?

1. Sí.
2. No.

11) ¿Has recibido alguna charla sobre donación y trasplante de órganos?

1. Sí.
2. No.

12) Si tuvieras que decidir, ¿Donarías los órganos de algún familiar tuyo?

1. Sí.
2. No.

13) ¿Has comentado el tema de la donación y trasplante de órganos con tu familia?

1. Sí.
2. No.

14) ¿Has comentado el tema de la donación y trasplante de órganos con tus amigos?

1. Sí.
2. No.

15) Señala a través de qué fuentes has obtenido información sobre la donación de órganos y si ésta fue positiva (+) o negativa (-):

	Sí, información positiva	Sí, información negativa	No
1. Televisión			
2. Radio			
3. Revistas, libros, folletos			
4. Prensa			



5. Películas			
6. Amigos			
7. Familia			
8. Vallas o carteleras			
9. Sanitarios o médicos			
10. Colegios			
11. Charlas en otros centros			
12. Ninguno			
13. Otros (especificar):			

16) ¿Donarías tus órganos?

1. Sí.
2. No.
3. Tengo dudas.

17) Si estás a favor, ¿Por cuáles de estas razones donarías tus órganos al fallecer? (Señala las que creas necesarias):

1. Por considerarlo una obligación moral.
2. Por solidaridad.
3. Por querer sobrevivir a la propia muerte.
4. Por motivos religiosos.
5. Porque es gratis.
6. Por reciprocidad (Hacer para otros lo que me gustaría para mí)
7. Otras :

18) Si estás en contra, ¿Por cuáles de las siguientes razones? (Señala las que creas necesarias):

1. Porque no pagan dinero.
2. Por rechazo a la idea de mutilación del cuerpo.
3. Por miedo a que cojan los órganos antes de estar muerto.
4. Por motivos religiosos.
5. No quiero expresar mis razones.
6. Otras :

19) ¿Eres donante de sangre?

1. Sí, habitualmente.
2. Sí, ocasionalmente o di una vez.
3. No, pero estaría dispuesto.
4. No, y no lo seré.

20) Si donaras tus órganos, ¿Te preocuparía que tu cuerpo quedara con cicatrices o mutilado tras la extirpación de tus órganos?

1. Sí, me preocupa mucho.
2. Me da igual.
3. Tengo dudas

21) Si tienes pareja, ¿Conoces su opinión sobre la donación de órganos?

1. Sí, es favorable.
2. No la conozco.
3. Sí, está en contra.
4. No tengo pareja.

22) ¿Crees que tú puedes necesitar alguna vez un trasplante de órganos?

1. No, porque yo llevo una vida sana.
2. Existe la posibilidad de que alguna vez enferme y precise un órgano.
3. No lo sé.



- 23) ¿Crees que una charla sobre donación de órganos sería interesante para ti?
1. Sí.
 2. No.
 3. No lo sé, tendría que oírla.
- 24) ¿Consideras que tu información sobre la donación de órganos es...?
1. Buena.
 2. Normal.
 3. Escasa.
 4. Mala.
 5. Nula.
- 25) ¿Confías en tu médico de cabecera?
1. Totalmente.
 2. Bastante.
 3. Regular.
 4. No confío.
- 26) ¿Colaboras en organizaciones no gubernamentales, acciones de voluntariado o actividades de ayuda social?
1. Sí, habitualmente.
 2. Sí, ocasionalmente.
 3. No, ni voy a participar.
 4. No, pero estaría dispuesto.
- 27) De las siguientes cuestiones que te planteo ante tu propia muerte o la de un familiar próximo, dínos con cuál o cuáles estás de acuerdo:
- | | | |
|-----------------------------|----|----|
| 1. Pediría la incineración. | SI | NO |
| 2. Pediría la inhumación. | SI | NO |
| 3. Aceptaría una autopsia. | SI | NO |
- 28) Según tu opinión, una persona con muerte encefálica ¿puede recuperarse y vivir normal?
1. Sí.
 2. No.
 3. No lo sé.
- 29) Respecto a la actitud religiosa, se considera usted...
1. Católico practicante.
 2. Católico no practicante.
 3. Religión no católica (Indicarla): _____
 4. Agnóstico-ateo.
- 30) ¿Cuál de las siguientes afirmaciones cree usted que es la opinión de su religión respecto a la donación y trasplante de órganos?
1. Está a favor de la donación y trasplante de órganos.
 2. Está en contra de la donación y trasplante de órganos.
 3. No se ha promulgado ante esta cuestión.
- 31) ¿Cómo verías una legislación que permitiera al estado disponer siempre de los órganos de los difuntos sin contar con ningún permiso previo?
1. Como un gran gesto de solidaridad.
 2. Como un abuso de autoridad.
 3. Como un modo eficaz para no desperdiciar los órganos que se pierden inútilmente.
 4. Como una ofensa a los familiares del difunto.

4.5. ESTUDIO PILOTO

4.5.1. DESARROLLO DEL ESTUDIO PILOTO

Dadas las peculiaridades del abordaje de la población gitana, se realizó un estudio piloto para valorar la viabilidad del proyecto y confirmar su potencial realización. El objetivo de este estudio piloto fue diagnosticar qué enfoque es el mejor para utilizar con la población gitana en España para determinar su actitud hacia la donación de órganos ²²⁵.

En tres poblados gitanos se contactó con el patriarca, a quien se le explicó el proyecto y accedió al cuestionario y fue él quien informó a los demás de nuestra presencia.

Se estudiaron dos formas de abordaje:

1) Abordaje directo, (n=100) mediante entrevista personal.

2) Abordaje indirecto (n= 200), para un mayor anonimato, dejando los cuestionarios en una reunión o punto de encuentro, y recogéndolos al final de la misma. En este caso el representante de la población, antes de la reunión, explicaba al resto la existencia del cuestionario, su localización y la voluntariedad de su cumplimentación.

En ambos grupos los cuestionarios fueron auto cumplimentados.

La cumplimentación de los cuestionarios fue anecdótica en ambos grupos. 22 cuestionarios fueron recogidos de los 300 distribuidos.

El abordaje directo presentó muchos problemas, entre los que destacar una baja participación para completar los cuestionarios, obteniéndose 12 cuestionarios. Además el intento de generar empatía y solicitud de reevaluación ocasionó en el 78% de los casos un ambiente hostil, más acusado entre la población masculina.

En el grupo con el abordaje indirecto se consiguieron 10 de 200 cuestionarios, 9 de ellos en blanco o pintados. En total, se obtuvieron 13 (4,3%) cuestionarios válidos.

4.5.2. RECOMENDACIONES TRAS ESTUDIO PILOTO

El estudio piloto condicionó el diseño del trabajo de campo. El acercamiento a la población gitana para determinar su actitud hacia la donación de órganos no se puede realizar con los medios habituales de cumplimentación de cuestionarios. Tras la realización del estudio piloto, y tras la experiencia adquirida después de su elaboración, se concluye que el trabajo de campo se debe realizar con apoyo y acompañamiento de una persona de confianza en cada núcleo poblacional, y se debe evitar, en el abordaje de la población, insistir para obtener respuesta, ya que esto podría crear un clima desfavorable.

Como conclusión del estudio piloto se observa que el abordaje de la población gitana es complejo, debido a su actitud hostil y desfavorable. Se necesita un enfoque más global, con la colaboración de personas de su propio grupo étnico²²⁵.

4.6. DISEÑO DEL TRABAJO DE CAMPO

4.6.1. APROBACIÓN POR EL COMITÉ ÉTICO

Tras obtener la aprobación por parte del Comité de Ética (Código CE012116), que autoriza la investigación observacional, psicológica o comportamental en humanos y el uso de datos personales, se lleva a cabo el trabajo de campo.

4.6.2. DISEÑO ESPECÍFICO DEL TRABAJO EN CADA NÚCLEO POBLACIONAL

Dado que la distribución de la población gitana en España no es homogénea, el estudio se centró en Andalucía, donde se concentra el 45% de la población gitana, y en las Comunidades Autónomas de Valencia, Cataluña, Madrid y Murcia, donde aproximadamente se sitúa un 50% de la población gitana.

La comunidad gitana se sitúa en lugares específicos dentro de cada población, de fácil localización. En cada uno de los núcleos de población donde se va a realizar el muestreo, se precisó de la colaboración de una persona de referencia de dicho núcleo poblacional de etnia gitana, que acompañará a los colaboradores del “Proyecto Colaborativo Internacional Donante” para acceder a los potenciales encuestados. Se realiza en horario de mañana o de tarde. No se llevó a cabo en ningún centro social o asociación de etnia gitana, siempre en núcleos poblacionales de gitanos.

En cada caso se confirmó que el potencial encuestado cumplía los criterios de estratificación por edad y género. Se explicó a los encuestados que se trataba de un estudio de opinión totalmente anónimo y se solicitó el consentimiento oral para el estudio. En los casos en

que los encuestados indicaron que no sabían leer, los colaboradores del proyecto leyeron las preguntas y enumeraron las opciones. En ningún caso se ofrecieron incentivos a los encuestados por participar en el proyecto. El cuestionario se completó de forma anónima, y todo el proceso fue supervisado por colaboradores del “Proyecto Colaborativo Internacional Donante”.

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.

4.7. VARIABLES A ESTUDIO

4.7.1. CONCEPTOS BÁSICOS Y ACTITUDES HACIA LA DONACIÓN

Se realiza una descripción de las variables más significativas del estudio:

a) Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer.

Se objetiva la actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer. Se diferencian tres opciones:

1. A favor.
2. En contra.
3. Indeciso.

b) Razones a favor de la donación de órganos.

Se interroga acerca de las razones por las cuáles donarían sus órganos tras fallecer. Se distinguen distintas opciones:

1. Considerarlo obligación moral.
2. Solidaridad.
3. Querer sobrevivir a la propia muerte.
4. Motivos religiosos.
5. Evitar la destrucción inútil de órganos.
6. Reciprocidad.
7. Otros (opción abierta).

c) Razones en contra de la donación de órganos

Se interroga acerca de las razones para situarse en contra de la donación de órganos.

Se distinguen las siguientes opciones:

1. Dejar a los muertos en paz.
2. Miedo a la mutilación del cadáver.
3. Miedo a la muerte aparente.

4. Motivos religiosos.
5. Negativa asertiva (no, porque no).
6. Otros.

d) ***Conocimiento del concepto de muerte encefálica.***

Se valora el conocimiento de dicho concepto, entendido como el cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales. Se distinguen al respecto:

1. Conoce el concepto y lo acepta como el éxitus de la persona.
2. Concepto erróneo o no lo acepta como el éxitus de la persona.
3. No conoce el concepto.

4.7.2. PERFIL PSICOSOCIAL HACIA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

4.7.2.1. VARIABLE DEPENDIENTE

Como variable dependiente se utiliza la **actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer**. Esta variable presenta tres opciones de respuesta:

1. Estar a favor de la donación de órganos propios tras fallecer.
2. Estar en contra.
3. Estar indeciso.

Para determinar el perfil se diferencian dos únicas categorías para el análisis de los resultados entre presentar una actitud favorable, y no favorable, que agruparía esta última, los casos indecisos y los manifestados en contra.

1. Actitud favorable.
2. Actitud no favorable.

4.7.2.2. VARIABLES INDEPENDIENTES

Las variables independientes son agrupadas en cinco categorías:

a) Variables sociopersonales.

1.-Edad.

La edad se expresa en años, y se estructura en 4 grupos:

1. 15-25 años.
2. 26-45 años.
3. 46-65 años.
4. Más de 65 años.

2.-Género.

Se diferencia

1. Hombre.
2. Mujer.

3.-Estado Civil.

Se diferencian:

1. Casado.
2. Soltero.
3. Separado y/o Divorciado.
4. Viudo.
5. Pareja de hecho.

4.-Descendencia.

Se diferencian

1. Tiene hijos.
2. No tiene hijos.

5.-Nivel de Estudios.

Se diferencian:

1. No tener estudios.
2. Estudios primarios.
3. Estudios secundarios.
4. Estudios universitarios.

b) Variables de conocimiento sobre donación y el trasplante de órganos.

1.-Experiencia previa con la donación y/o el trasplante de órganos.

Se analiza si el encuestado ha conocido personas que hayan necesitado o recibido un trasplante.

Se diferencian:

1. Experiencia previa con la donación.
2. No experiencia previa.

2.-Creencia del encuestado en la posibilidad de necesitar en el futuro un trasplante.

Se analiza si el encuestado cree que pueda necesitar un trasplante en un futuro. Se diferencian:

1. Sí cree que pueda necesitar un trasplante en un futuro.
2. No lo han contemplado.
3. Tiene dudas.

3.-Conocimiento del concepto de muerte encefálica.

Valora si el encuestado entiende y acepta el concepto de muerte encefálica como éxitus de una persona. Se diferencian:

1. Conoce el concepto y lo acepta como éxitus de la persona.
2. Concepto erróneo o no lo acepta como éxitus de la persona.
3. No conoce el concepto.

c) Variables de interacción social y actividad prosocial.

1.-Actitud hacia la donación de órganos de un familiar directo.

Se valora si donaría los órganos de un familiar directo fallecido. Se diferencian:

1. Sí, donaría los órganos de un familiar directo fallecido.
2. No los donaría.
3. Indeciso.

2.-Planteamiento a nivel familiar del tema de la donación y el trasplante de órganos.

Se valora si en el núcleo familiar del encuestado se ha hablado o no del tema de la donación y el trasplante de órganos. Se diferencian:

1. Sí que se ha hablado del tema en el núcleo familiar.
2. No se ha hablado del tema.

3.-Conocimiento de la opinión de la pareja hacia la donación y el trasplante de órganos.

Se diferencian las siguientes opciones:

1. Conoce la opinión y es favorable hacia la donación de órganos.
2. Conoce la opinión y no es favorable hacia la donación de órganos.
3. No la conoce.
4. No tengo pareja.

4.-Realización de Actividades prosociales.

Se valora la actitud y la realización de actividades sociales y/o benéficas. Se diferencian:

1. Realizo actividades prosociales
2. No realizo actividades, pero me gustaría
3. No realizó, ni realizaré

d) Variables religiosas.

1.-Religión del encuestado.

Se valora la religión del encuestado.

Se diferencian:

1. Católicos o cristianos.
2. Evangelistas.
3. Otras religiones.
4. Ateo o Agnóstico.

2.-Conocimiento de la actitud de la religión profesada hacia la donación y el trasplante de órganos.

Se valora sólo en los encuestados que se han declarado religiosos, por lo que se excluyen el grupo de ateos/agnósticos y los que no se definen respecto a su religión. Se diferencian:

1. La conocen y es favorable hacia la donación y el trasplante de órganos.
2. La conocen y no es favorable hacia la donación y el trasplante de órganos.
3. No la conocen.

e) Variables de actitud hacia el cuerpo.

1.-Preocupación por la posible mutilación del cuerpo tras la donación de órganos.

Se valora la preocupación del encuestado por la manipulación del cadáver tras la muerte.

Se diferencian:

1. Si me preocupa que quedara con cicatrices o mutilado tras la donación.
2. No me preocupa, me da igual.
3. Tengo dudas al respecto.

2.-Aceptación de la incineración del cuerpo tras fallecer.

Se valora la disposición del encuestado hacia la incineración. Se distingue:

1. Acepta la incineración.
2. No la acepta.

3.-Aceptación del enterramiento del cuerpo tras fallecer.

Se valora la predisposición hacia el enterramiento del cuerpo tras el fallecimiento. Se

distingue:

1. Predisposición hacia el enterramiento.
2. Predisposición a opciones distintas al enterramiento.

4.-Aceptación de la realización de una autopsia, tras fallecer, si fuera necesaria.

Se valora si aceptarían de agrado la realización de una autopsia si fuera necesario. Se distingue:

1. Aceptarían la autopsia.
2. No la aceptarían.

4.8. ESTADÍSTICA

Los datos se almacenan y se analizan mediante el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (S.P.S.S.) 21.0.0.0 (Armonk, New York. IBM Corporation).

Se realiza estadística descriptiva de cada una de las variables analizadas, utilizándose para las variables continuas la media \pm la desviación estándar y para las variables cualitativas las frecuencias y los porcentajes.

Para el análisis bivalente se utilizaron los test de t de Student y el test de χ^2 de Pearson cumplimentado con un análisis de residuos.

Se utiliza el test exacto de Fisher cuando las tablas de contingencia tienen celdas con una frecuencia esperada <5 .

Para la determinación y evaluación de riesgos múltiples se utiliza un análisis de regresión logística (análisis multivariante) utilizando las variables que en el análisis bivalente den asociación estadísticamente significativa.

En todos los casos, sólo los valores de p inferiores a 0.05 se consideraron estadísticamente significativo.

5. RESULTADOS

5.1. GRADO DE CUMPLIMENTACIÓN DEL ESTUDIO

5.1.1. GRADO DE CUMPLIMENTACIÓN

De la muestra de 1.253 encuestados tras el trabajo de campo, el cuestionario fue cumplimentado por 228 encuestados, lo que implica un 18,2% de grado de cumplimentación con un 81,8% de pérdidas (**Tabla 7**).

Tabla 7: Cumplimentación del cuestionario

<i>Muestra</i>	Cumplimentación	No cumplimentación
1.253	228 (18,2%)	1025 (81,8%)

5.1.2. CUMPLIMENTACIÓN POR GÉNERO

El grado de cumplimentación por género es similar entre los varones y las mujeres. Así cumplimentan el cuestionario el 17,8% de los hombres, y el 18,6% de las mujeres (**Tabla 8**).

Tabla 8: Cumplimentación del cuestionario por género

	Muestra	Cumplimentación	No cumplimentación
<i>Hombres</i>	618	110 (17,8%)	508 (82,2%)
<i>Mujeres</i>	635	118 (18,6%)	517 (81,4%)

5.1.3. CUMPLIMENTACIÓN POR EDAD

Por rango de edad se objetiva una mayor cumplimentación entre los gitanos jóvenes. El mayor porcentaje se observa entre los 26-45 años, donde cumplimentan el 22,7%; y entre 15 y 25 años, el 17,2%. Ello, frente a los de mayor edad, donde se observa entre los de 46-65 años una cumplimentación del 13,4% y entre los mayores de 65 años del 12,3% (**Tabla 9**).

Tabla 9: Cumplimentación del cuestionario por rango de edad

	Muestra	Cumplimentación	No cumplimentación
15-25 años	379	65 (17,2%)	314 (82,8%)
26-45 años	503	114 (22,7%)	389 (77,3%)
46-65 años	298	40 (13,4%)	258 (86,6%)
>65 años	73	9 (12,3%)	64 (87,7%)

Así, al agrupar por edad, 179 de los 228 cuestionarios cumplimentados, el 78,5% del total, son de gitanos con una edad entre 15 y 45 años, y el restante 21,5% son de gitanos mayores de 45 años.

5.1.4. CUMPLIMENTACIÓN POR EDAD Y GÉNERO

Por rango de edad y género no se objetivan diferencias en la cumplimentación del cuestionario al analizar cada una de las franjas de forma independiente.

Así, en la franja de edad entre 15 y 25 años (**Tabla 10**), donde cumplimentan el

cuestionario el 17,2%, no se observan diferencias entre la cumplimentación en los hombres, 16,5% y las mujeres 17,9% ($p=0,7225$).

Tabla 10: Cumplimentación del cuestionario por género en el rango de edad de 15-25 años

15-25 años			
	Cumplimentación	No cumplimentación	
<i>Hombres</i>	33 (16,5%)	167 (83,5%)	p=0,7225
<i>Mujeres</i>	32 (17,9%)	147 (82,1%)	
<i>15-25 años</i>	65 (17,2%)	314 (82,8%)	

En la franja entre 26-45 años (**Tabla 11**), con una cumplimentación del 22,7%, tampoco se objetivan diferencias en los porcentajes de cumplimentación según el género, 21,8% en los hombres, frente al 23,5% en mujeres ($p=0,6440$).

Tabla 11: Cumplimentación del cuestionario por género en el rango de edad de 26-45 años

26-45 años			
	Cumplimentación	No cumplimentación	
<i>Hombres</i>	52 (21,8%)	187 (78,2%)	p=0,6440
<i>Mujeres</i>	62 (23,5%)	202 (76,5%)	
<i>26-45 años</i>	114 (22,7%)	389 (77,3%)	

En los de que tienen entre 46 y 65 años (**Tabla 12**), donde la cumplimentación global es del 13,4%, no se observan diferencias entre los hombres, que cumplimentan el 12,6%, y las mujeres, el 14,2% ($p=0,6999$).

Tabla 12: Cumplimentación del cuestionario por género en el rango de edad de 46-65 años

46-65 años			
	Cumplimentación	No cumplimentación	
<i>Hombres</i>	19 (12,6%)	131	p=0,6999
<i>Mujeres</i>	21 (14,2%)	127	
46-65 años	40 (13,4%)	258	

Los mayores de 65 años (**Tabla 13**), cumplimentan de forma global el 12,3% de los cuestionarios, y en el análisis por género en esta franja de edad, tampoco se objetivan diferencias entre hombres y mujeres, 20,7% frente al 6,8%, $p=0,0777$.

Tabla 13: Cumplimentación del cuestionario por género en el rango de edad mayores de 65 años

> 65 años			
	Cumplimentación	No cumplimentación	
<i>Hombres</i>	6 (20,7%)	23 (79,3%)	p=0,0777
<i>Mujeres</i>	3 (6,8%)	41 (93,2%)	
> 65 años	9 (12,3%)	64 (87,7%)	

5.2. RAZONES PARA NO CUMPLIMENTAR EL CUESTIONARIO

En el 81,8% de los intentos de encuesta (n=1.025) los potenciales encuestados se negaron a cumplimentar el cuestionario (**Figura 6**).

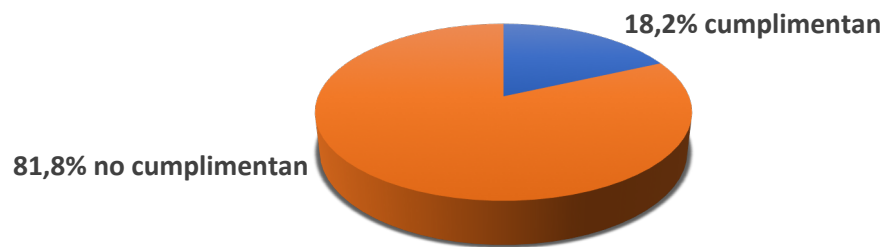


Figura 6
Cumplimentación del cuestionario

Uno de los objetivos planteados era conocer las **razones de dicha negativa a la cumplimentación del cuestionario**. De los 1.025 que rechazaron cumplimentar el cuestionario, todos, excepto 21, indicaron miedo a hablar y rellenar un cuestionario que plantee el tema de la muerte y la donación de órganos tras fallecer (**Figura 7**).

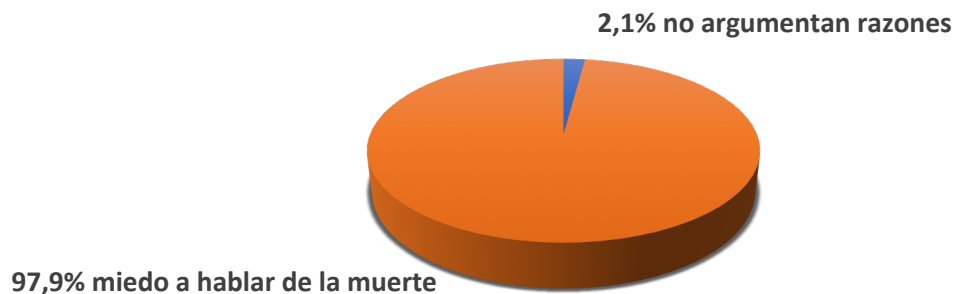


Figura 7
Razones para la no cumplimentación del cuestionario

5.3. CONCEPTOS BÁSICOS Y ACTITUDES HACIA LA DONACIÓN

5.3.1. ACTITUD HACIA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PROPIOS TRAS FALLECER

Analizando los 228 cuestionarios obtenidos, se objetiva que la opinión hacia la donación de órganos propios tras el fallecimiento es favorable en 42,1% de los cuestionarios obtenidos (n=96), estando el 27,6% (n=63) en contra y el 30,3% de indecisos (n=69) (**Figura 8**).

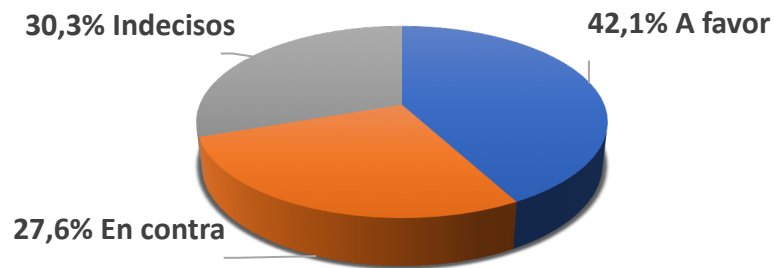


Figura 8: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer entre los encuestados que cumplimentan el cuestionario

Se objetiva que el 57,9% de los encuestados no presentan una actitud favorable hacia la donación de órganos propios tras fallecer.

5.3.2. ACTITUD HACIA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PROPIOS TRAS FALLECER, CORREGIDA SEGÚN CUMPLIMENTACIÓN

Si se considera que los que no han cumplimentado el cuestionario, por miedo a hablar de la muerte y la donación de órganos tras fallecer, no presentan una actitud favorable hacia la donación de órganos propios, los resultados serían los siguientes: El 7,7% (n=96) a favor de donar sus órganos, frente al 90,7% (n=1.136) que presentan una actitud no favorable (en contra o indecisos), que incluyen los que no han cumplimentado el cuestionario y argumentan miedo a hablar de la muerte y de la donación de órganos (n=1.004), y los que han cumplimentado y no muestran una actitud favorable (n=132). No se puede determinar qué actitud presentan aquellos que no han cumplimentado el cuestionario y no explican razones para no hacerlo (n=21) (**Tabla 14 y Figura 9**).

Tabla 14: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer

	Actitud favorable	Actitud no favorable	No se puede determinar la actitud
1253	96 (7,7%)	1.136 (90,7%)	21 (1,6%)

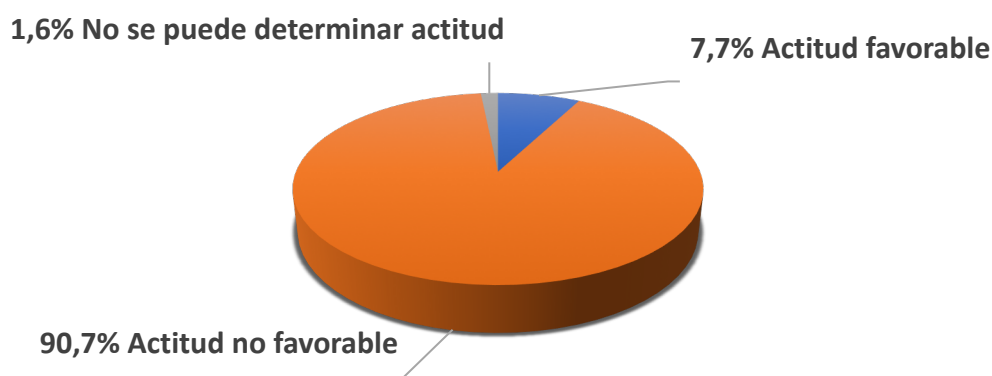


Figura 9: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer

Analizando esta actitud hacia la donación de órganos propios por género, y considerando igualmente que las no respuestas, por miedo a hablar de la muerte, presentan una actitud no favorable hacia la donación de órganos propios, se objetiva por género, que la actitud es más favorable entre las mujeres ($p < 0,05$): El 9,2% de las mujeres presentan una actitud favorable a la donación de órganos propios tras fallecer, frente al 6,2% en los hombres (**Tabla 15**).

Tabla 15: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del género

	Actitud favorable n=96	Actitud no favorable n=1.136	No se puede determinar la actitud	
Varones n=608	38 (6,2%)	570 (92,2%)	10 (1,6%)	p=0,0462
Mujeres n=624	58 (9,2%)	566 (89,1%)	11 (1,7%)	

5.3.3. RAZONES A FAVOR Y EN CONTRA DE LA DONACIÓN

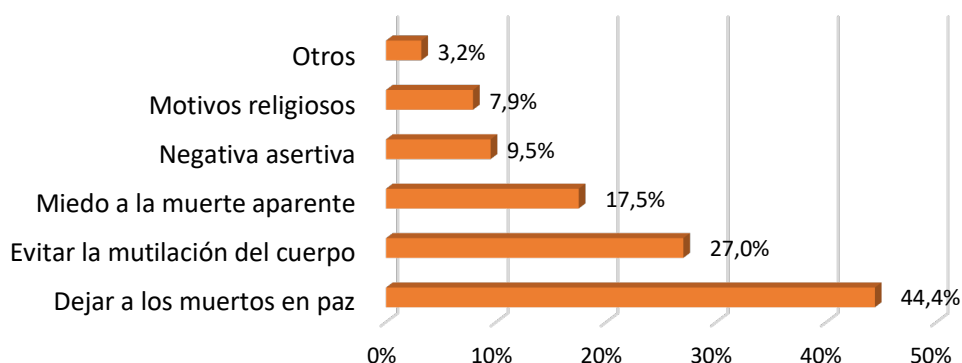
Las principales razones indicadas a favor de la donación de órganos propios para el trasplante (**Figura 10**) fueron por solidaridad (51%, n=49), por reciprocidad (39,6%, n=38), para evitar la destrucción inútil de los órganos (22,9%, n=22) y por deber moral (14,6%, n=14).



El porcentaje es superior al 100% porque varios argumentaron razones varias

Figura 10: Razones indicadas a favor de la donación de órganos propios tras fallecer

Las principales razones para situarse **en contra de la donación** de órganos propios para el trasplante (**Figura 11**) fueron dejar a los muertos en paz (44,4%, n=28), evitar la mutilación del cuerpo (27%, n=17) y miedo a la muerte aparente (17,5%, n=11).



El porcentaje es superior al 100% porque varios argumentaron razones varias

Figura 11: Razones indicadas en contra de la donación de órganos propios tras fallecer

5.4. PERFIL PSICOSOCIAL HACIA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS SÓLIDOS

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, ya que podría estar sesgado al analizar únicamente los cuestionarios cumplimentados. Teniendo en cuenta esta premisa, se realiza el análisis bivariante.

El análisis de los resultados se realizará con los datos obtenidos. De los 1.253 cuestionarios entregados se analizan el 18,2%, que son los 228 cuestionarios cumplimentados.

5.4.1. VARIABLES SOCIOPERSONALES

5.4.1.1. Edad.

La edad media de los encuestados es de $35,4 \pm 14,4$ años. Se objetiva una actitud más favorable hacia la donación de órganos en los grupos de edad de 26-45 años, y 46-65 años (**Tabla 16 y Figura 12**), frente a los más jóvenes y los más mayores, 46,5% y 55% a favor frente al 27,7% y 33,3% respectivamente ($p=0.029$).

Tabla 16: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer por edad

	Actitud favorable n=96	Actitud no favorable n=132	
15-25 años n=65	18 (27,7%)	47 (72,3%)	p 0,029
26-45 años n=114	53 (46,5%)	61 (53,5%)	
46-65 años n=40	22 (55%)	18 (45%)	
>65 años n=9	3 (33,3%)	6 (66,6%)	

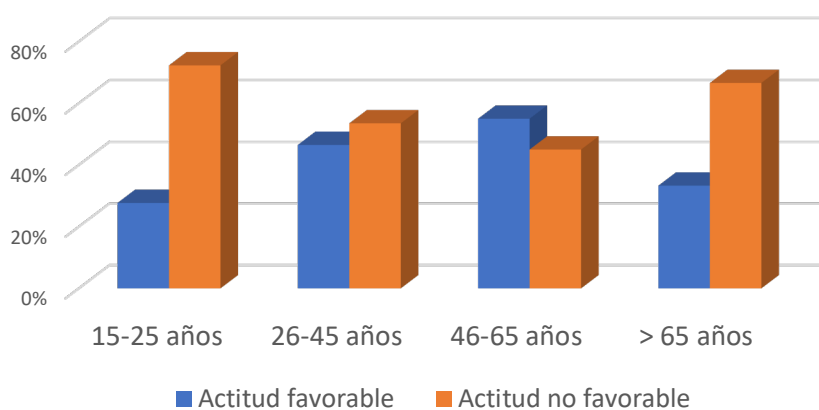


Figura 12: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer por edad

5.4.1.2. Género.

Las mujeres presentan una actitud más favorable hacia la donación de órganos propios tras fallecer que los hombres ($p=0,018$). Así el 49,2% de las mujeres están a favor de la donación de órganos frente al 34,5% de los hombres (**Tabla 17 y Figura 13**).

Tabla 17: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer por género

	Actitud favorable n=96	Actitud no favorable n=132	
<i>Hombres</i> n=110	38 (34,5%)	72 (65,5%)	p=0,018
<i>Mujeres</i> n=118	58 (49,2%)	60 (50,8%)	

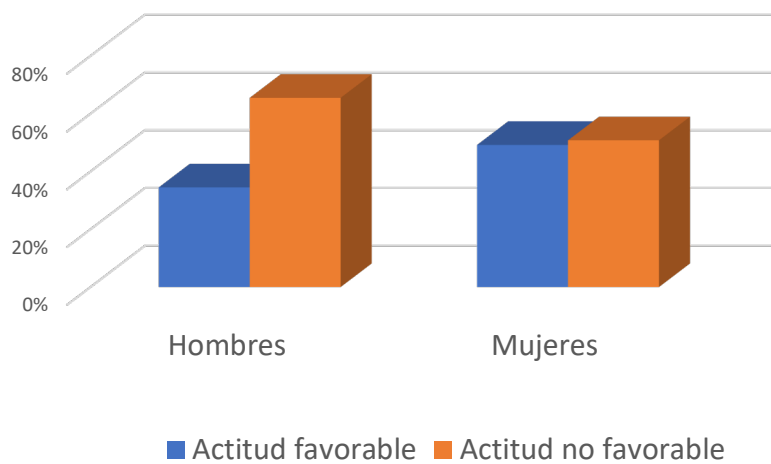


Figura 13: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer por género

5.4.1.3. Estado civil.

No se objetiva asociación en la actitud hacia la donación en función del estado civil del encuestado (Tabla 18 y Figura 14).

Tabla 18: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del estado civil

	Actitud favorable n=90	Actitud no favorable n=126	
Casados n=110	49 (44,5%)	61 (55,5%)	p=0,654
Solteros n=77	30 (39%)	47 (61%)	
Separados n=19	7 (36,8%)	12 (63,2%)	
Viudos n=8	4 (50%)	4 (50%)	
Parejas de hecho n=2	0 (0%)	2 (100%)	
(Perdidos n=12)	6	6	

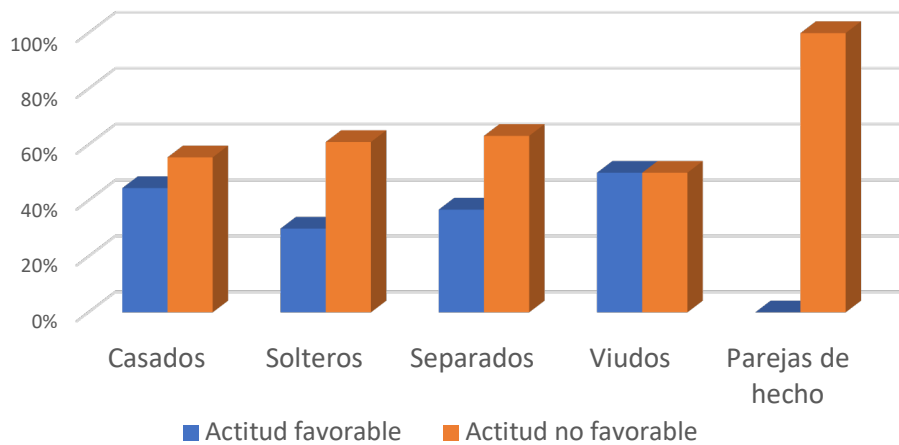


Figura 14: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del estado civil

5.4.1.4. Descendencia.

No se objetiva asociación entre el hecho de tener descendencia y la actitud hacia la donación (Tabla 19 y Figura 15).

Tabla 19: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de tener o no descendencia

	Actitud favorable n=92	Actitud no favorable n=128	
Tiene hijos n=142	64 (45,1%)	78 (54,9%)	p=0,119
No tiene hijos n=78	28 (35,9%)	50 (64,1%)	
(Perdidos n=8)	4	4	

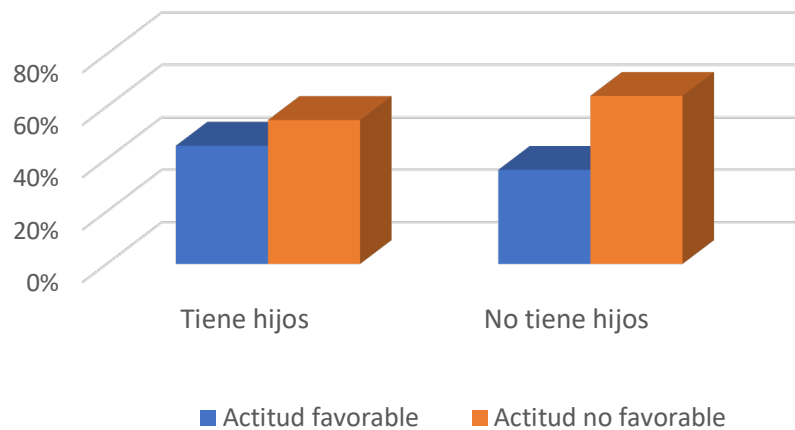


Figura 15: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de tener o no descendencia

5.4.1.5. Nivel de estudios.

Se objetiva asociación entre la actitud a la donación y el nivel de estudios (**Tabla 20 y Figura 16**). Respecto al nivel de estudios están a favor de la donación y el trasplante de órganos el 80% de los que han cursado estudios universitarios frente al 26,4% de los que no tienen estudios ($p < 0,001$).

Tabla 20: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de nivel de estudios

<i>Estudios</i>	Actitud favorable n=91	Actitud no favorable n=124	
<i>Universitarios n=20</i>	16 (80%)	4 (20%)	p<0,001
<i>Secundarios n=24</i>	12 (50%)	12 (50%)	
<i>Primarios n=99</i>	44 (44,4%)	55 (55,6%)	
<i>Sin Estudios n=72</i>	19 (26,4%)	53 (73,6%)	
<i>(perdidos n=13)</i>	5	8	

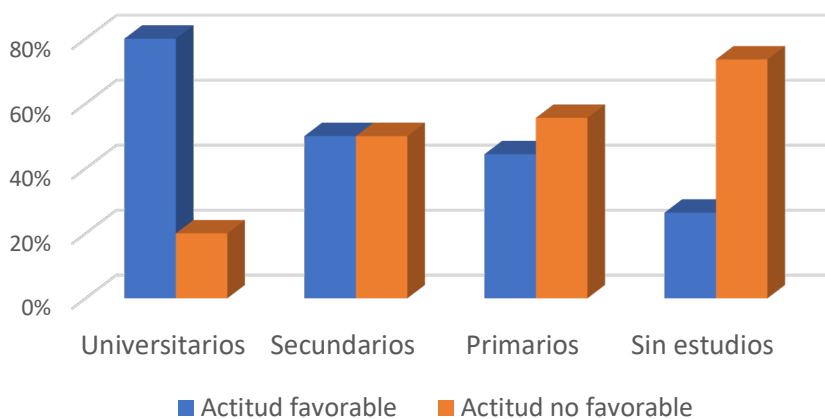


Figura 16: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de nivel de estudios

5.4.2. VARIABLES DE CONOCIMIENTO SOBRE LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS

5.4.2.1. Experiencia previa con la donación y el trasplante de órganos.

Los que conocen a alguien, entre sus familiares o amigos, que haya necesitado o recibido un trasplante (**Tabla 21 y Figura 17**), presentan una actitud más favorable que los que no: 54,2% vs 36,6% ($p<0,001$).

Tabla 21: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la experiencia previa con la donación y el trasplante de órganos

	Actitud favorable n=90	Actitud no favorable n=116	
Experiencia previa n=83	45 (54,2%)	38 (45,8%)	p<0,001
No experiencia previa n=123	45 (36,6%)	78 (63,4%)	
(perdidos n=22)	6	16	

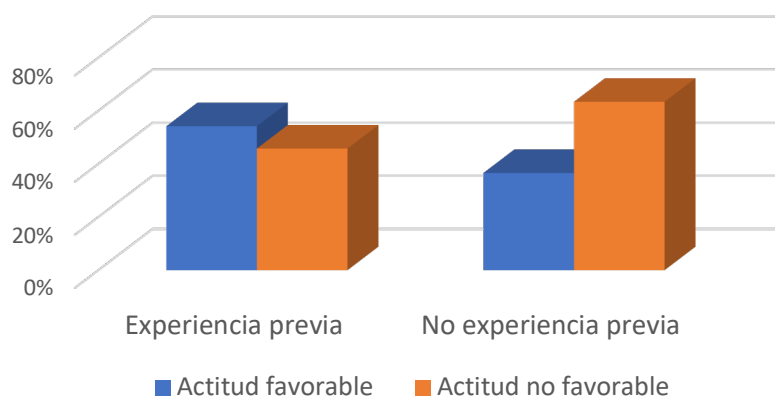


Figura 17: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la experiencia previa con la donación y el trasplante de órganos

5.4.2.2. Creencia del encuestado que en el futuro pudiera necesitar un trasplante.

Los que piensan que podrían necesitar un trasplante en un futuro (**Tabla 22 y Figura 18**) presentan una actitud más favorable hacia la donación de órganos propios que los que no lo piensan: 61,5% vs 40,4% ($p < 0,001$).

Tabla 22: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la creencia de poder necesitar un trasplante de órgano en un futuro

	Actitud favorable n=89	Actitud no favorable n=118	
<i>Si cree que pueda necesitar un trasplante en el futuro</i> n=52	32 (61,5%)	20 (38,5%)	p < 0,001
<i>No lo han contemplado</i> n=14	0 (0%)	14 (100%)	
<i>Tiene dudas</i> n=141	57 (40,4%)	84 (59,6%)	
(perdidos n=21)	7	14	

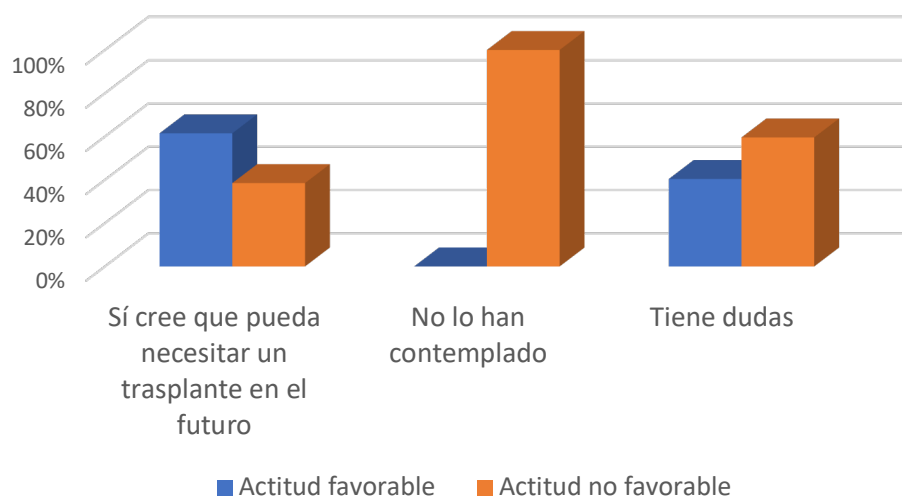


Figura 18: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la creencia de poder necesitar un trasplante de órgano en un futuro

5.4.2.3. Conocimiento del concepto de muerte encefálica.

No se encuentra asociación entre el conocimiento del concepto de muerte encefálica y la actitud hacia la donación de órganos. Destacar que sólo el 28% conoce y acepta el concepto de muerte encefálica como muerte de la persona (Tabla 23 y Figura 19).

Tabla 23: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del conocimiento del concepto de muerte encefálica

	Actitud favorable n=90	Actitud no favorable n=118	
<i>Conoce el concepto y lo acepta como el éxitus de la persona n=58</i>	25 (43,1%)	33 (56,9%)	p=0,614
<i>Concepto erróneo o no lo acepta como el éxitus de la persona n=36</i>	17 (47,2%)	19 (52,8%)	
<i>No conoce el concepto n=114</i>	48 (42,1%)	66 (57,9%)	
<i>(perdidos n=20)</i>	6	14	

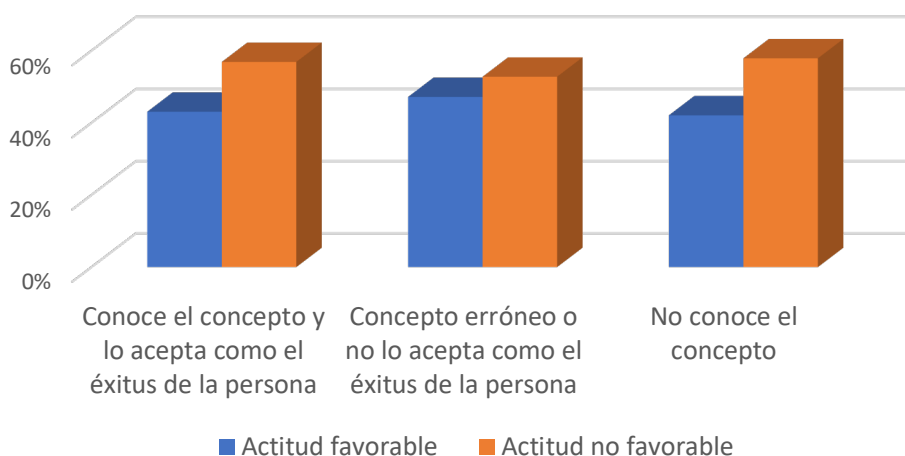


Figura 19: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del conocimiento del concepto de muerte encefálica

5.4.3. VARIABLES DE INTERACCIÓN SOCIAL

5.4.3.1. Actitud hacia la donación de un familiar fallecido.

El 42,6% (n=89) de los encuestados donarían los órganos de un familiar fallecido frente al 24,4% (n=51) que no los donarían (**Tabla 24 y Figura 20**). De los que donarían los órganos de un familiar, el 66,3% (n=59) tienen una actitud favorable a la donación de órganos propios frente a sólo el 15,7% (n=8) de los que no donaría los órganos de un familiar ($p<0,001$).

Tabla 24: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la actitud personal hacia la donación de un familiar fallecido

	Actitud favorable n=90	Actitud no favorable n=119	
<i>Donarían los órganos de un familiar fallecido</i> n=89	59 (66,3%)	30 (33,7%)	p<0,001
<i>No donarían los órganos de un familiar fallecido</i> n=51	8 (15,7%)	43 (84,3%)	
<i>Indeciso</i> n=69	23 (33,3%)	46 (66,7%)	
<i>(perdidos n=19)</i>	6	13	

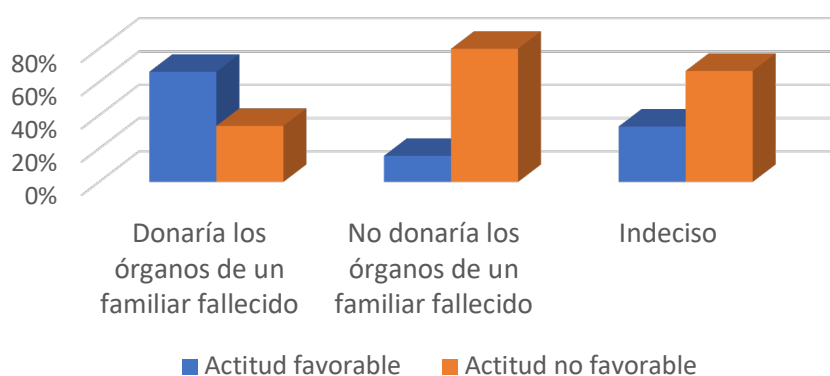


Figura 20: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la actitud personal hacia la donación de un familiar fallecido

5.4.3.2. Planteamiento a nivel familiar del tema de la donación de órganos y el trasplante de órganos.

No se encuentra asociación entre la actitud hacia la donación y el haber planteado a nivel familiar el tema de la donación de órganos (**Tabla 25 y Figura 21**). Si bien se objetiva que los que han planteado a nivel familiar el tema de la donación tiene una actitud más favorable (50,6% vs 38,4%) cerca de la significación estadística ($p=0,055$).

Tabla 25: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la conversación a nivel familiar acerca de la donación de órganos

	Actitud favorable n=90	Actitud no favorable n=118	
<i>Sí que han hablado el tema en el núcleo familiar</i> n=83	42 (50,6%)	41 (49,4%)	p=0,055
<i>No se ha hablado del tema</i> n=125	48 (38,4%)	77 (61,6%)	
<i>(perdidos n=20)</i>	6	14	

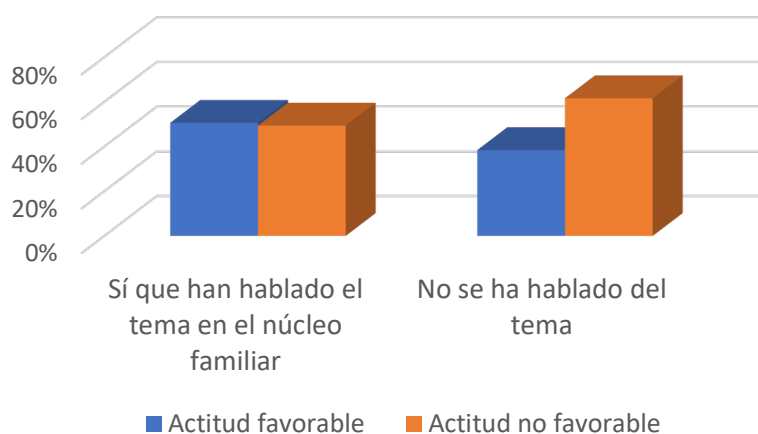


Figura 21: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la conversación a nivel familiar acerca de la donación de órganos

5.4.3.3. Conocimiento de la opinión de la pareja hacia la donación de órganos para el trasplante.

La actitud de la pareja del encuestado hacia la donación y el trasplante de órganos se asocia con la actitud hacia la donación del encuestado ($p=0,002$). Los que conocen y manifiestan una actitud favorable de su pareja, presentan una actitud más favorable hacia la donación de órganos propios, que los que manifiestan que su pareja tiene una actitud negativa: 66,7% vs 27,9% (Tabla 26 y Figura 22).

Tabla 26: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del conocimiento de la pareja hacia la donación de órganos

	Actitud favorable n=89	Actitud no favorable n=118	
<i>Pareja a favor n=54</i>	36 (66,7%)	18 (33,3%)	p=0,002
<i>Pareja no a favor n=43</i>	12 (27,9%)	31 (72,1%)	
<i>No conozco opinión n=78</i>	29 (37,2%)	49 (62,8%)	
<i>Sin pareja n=32</i>	12 (37,4%)	20 (62,5%)	
<i>(perdidos n=21)</i>	7	14	

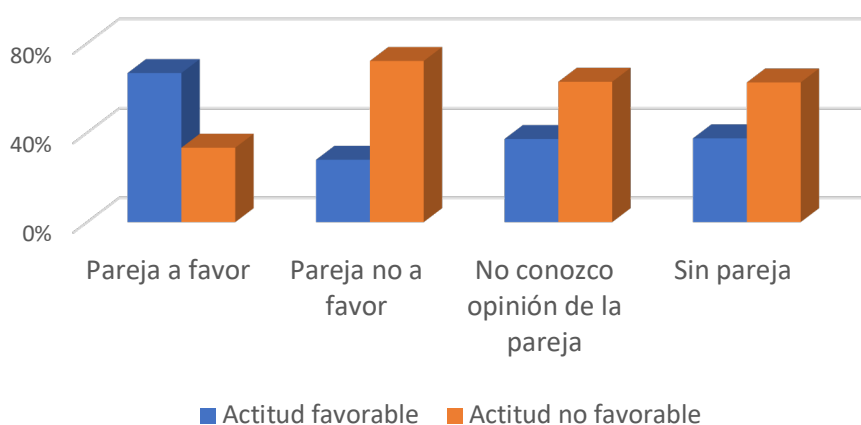


Figura 22: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del conocimiento de la pareja hacia la donación de órganos

5.4.3.4. Realizar actividades prosociales o benéficas.

Los que realizan actividades prosociales, del tipo voluntariado o ayuda social, tienen una actitud más favorable hacia la donación de órganos propios para el trasplante que los que no las han realizado ni tienen intención de hacerlo (**Tabla 27 y Figura 23**): 74,1% vs 12,5% ($p < 0,001$).

Tabla 27: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la participación en actividades sociales o benéficas

	Actitud favorable n=89	Actitud no favorable n=118	
<i>Realiza actividades prosociales</i> n=27	20 (74,1%)	7 (25,9%)	p<0,001
<i>No las realiza ni las realizaría</i> n=48	6 (12,5%)	42 (87,5%)	
<i>No realiza actividades prosociales pero le gustaría</i> n=132 (perdidos n=21)	62 (47%)	70 (53%)	
	7	14	

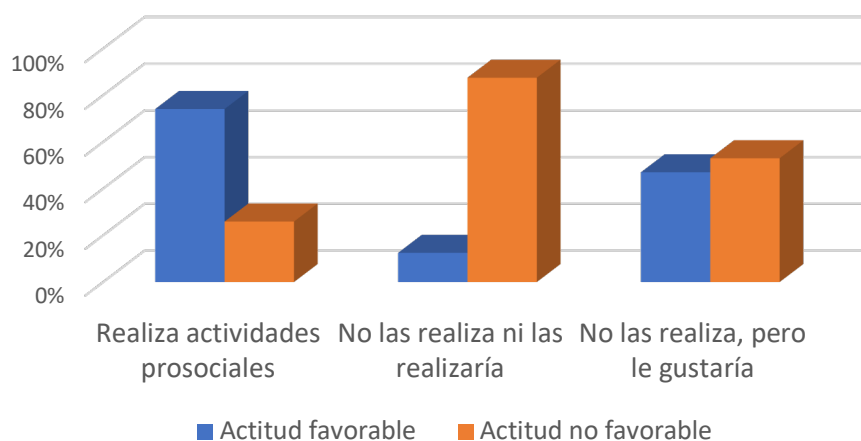


Figura 23: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la participación en actividades sociales o benéficas

5.4.4. VARIABLES RELIGIOSAS

5.4.4.1. Religión del encuestado.

No se encuentra relación de la actitud hacia la donación de órganos propios para el trasplante en función de la religión del encuestado (**Tabla 28 y Figura 24**).

Tabla 28: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la religión del encuestado

	Actitud favorable n=89	Actitud no favorable n=117	
<i>Católicos/Cristianos</i> n=119	51 (43%)	68 (57%)	p=0,184
<i>Evangelistas</i> n=40	21 (53%)	19 (48%)	
<i>Otras religiones</i> n=17	6 (35%)	11 (65%)	
<i>Ateo o Agnóstico</i> n=30	11 (37%)	19 (63%)	
<i>(perdidos n=22)</i>	7	15	

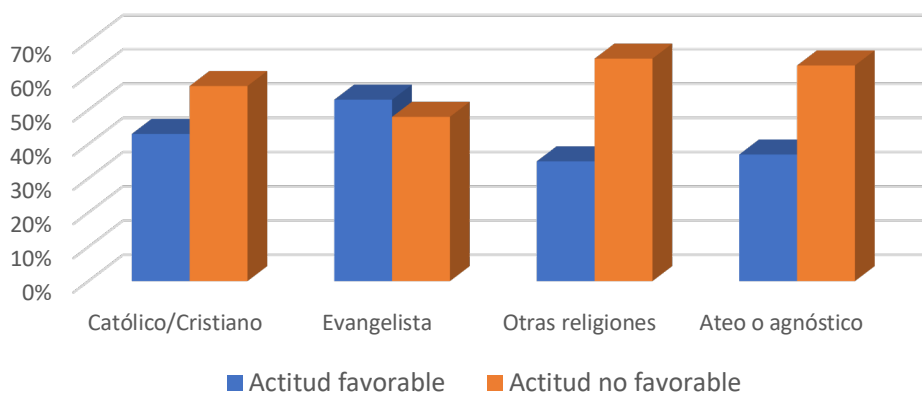


Figura 24: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la religión del encuestado

5.4.4.2. Conocimiento de la actitud de la religión hacia la donación de órganos para el trasplante.

El 67% de los gitanos no conocen la posición de su religión hacia la donación y el trasplante de órganos (**Tabla 29 y Figura 25**). Sólo el 29% conocen la posición favorable de la religión que practican hacia la donación, presentando este grupo una actitud favorable en el 61,5% frente al 35,8% de los que no la conocen ($p=0,007$).

Tabla 29: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del conocimiento de la actitud de la religión del encuestado hacia la donación

	Actitud favorable n=78	Actitud no favorable n=100	
<i>Cree que religión a favor</i> n=52	32 (61,5%)	20 (38,5%)	p=0,007
<i>Cree que religión en contra</i> n=6	3 (50%)	3 (50%)	
<i>No conoce posición de su religión</i> n=120	43 (35,8%)	77 (64,2%)	
<i>(perdidos n=50)</i>	18	32	

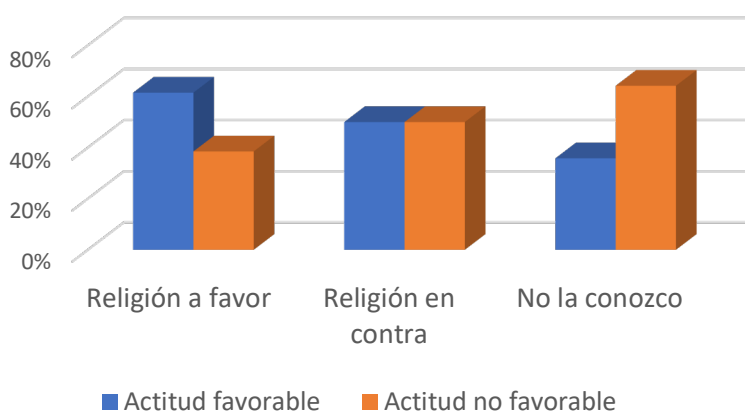


Figura 25: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función del conocimiento de la actitud de la religión del encuestado hacia la donación

5.4.5. VARIABLES DE ACTITUD HACIA EL CUERPO

5.4.5.1. Preocupación por la posible mutilación del cuerpo tras la donación de órganos.

Los encuestados a los que preocupa que su cuerpo quede con cicatrices o mutilado tras la donación de órganos propios (**Tabla 30 y Figura 26**), tienen una actitud favorable hacia la donación en el 39,3%, frente a los que no les preocupa la posible mutilación de su cuerpo, quienes presentan una actitud favorable en el 56% ($p=0,007$).

Tabla 30: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la preocupación por la posible mutilación del cuerpo tras la donación

	Actitud favorable n=90	Actitud no favorable n=117	
<i>Miedo la mutilación</i> n=56	22 (39,3%)	34 (60,7%)	p=0,007
<i>No miedo a la mutilación</i> n=100	56 (56%)	44 (44%)	
<i>Dudas</i> n=51	12 (23,5%)	39 (76,5%)	
<i>(perdidos n=21)</i>	6	15	

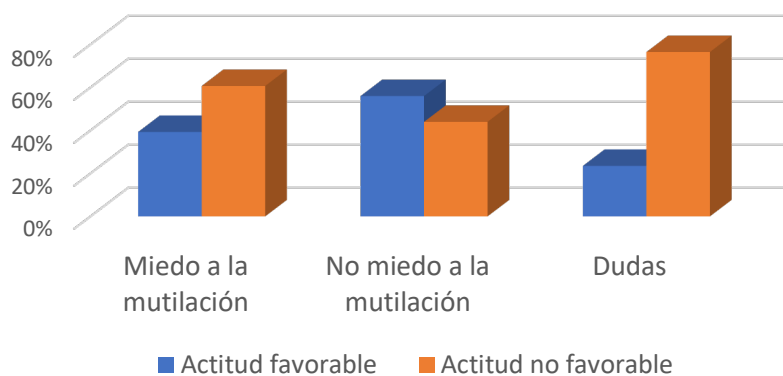


Figura 26: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la preocupación por la posible mutilación del cuerpo tras la donación

5.4.5.2. Aceptación de la incineración del cuerpo tras fallecer.

Destacar que no aceptarían la incineración en caso de fallecimiento el 71,8% de los encuestados (**Tabla 31 y Figura 27**). Sin embargo, el estar a favor de la incineración se asocia con una actitud más favorable hacia la donación de órganos propios: 58% vs 36% ($p=0,004$).

Tabla 31: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la aceptación de la incineración

	Actitud favorable n=85	Actitud no favorable n=117	
<i>Aceptan la incineración</i> n=57	33 (57,9%)	24 (42,1%)	p=0,004
<i>No la aceptan</i> n=145	52 (35,9%)	93(64,1%)	
<i>Perdidos</i> n=26	11	15	

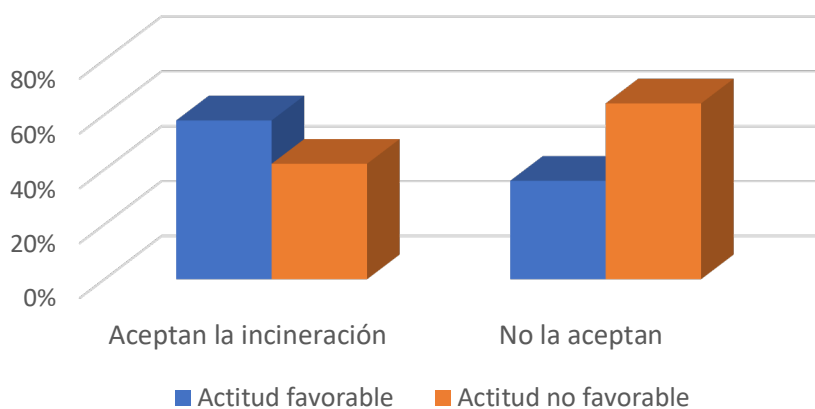


Figura 27: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la aceptación de la incineración

5.4.5.3. Aceptación del enterramiento del cuerpo tras fallecer.

La gran mayoría de los encuestados prefieren el enterramiento como opción para despedir el cuerpo tras fallecer, 74% (n=149).

Los que prefieren opciones distintas al enterramiento, tienen una actitud más favorable hacia la donación de órganos propios, que los que prefieren el enterramiento (**Tabla 32 y Figura 28**): 64,2 vs 34,2% (p<0,001).

Tabla 32: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la aceptación a ser enterrado

	Actitud favorable n=85	Actitud no favorable n=117	
<i>Predisposición al enterramiento</i> n=149	51 (34,2%)	98 (65,8%)	p<0,001
<i>Predisposición a opciones distintas</i> n=53	34 (64,2%)	19 (35,8%)	
<i>Perdidos</i> n=26	11	15	

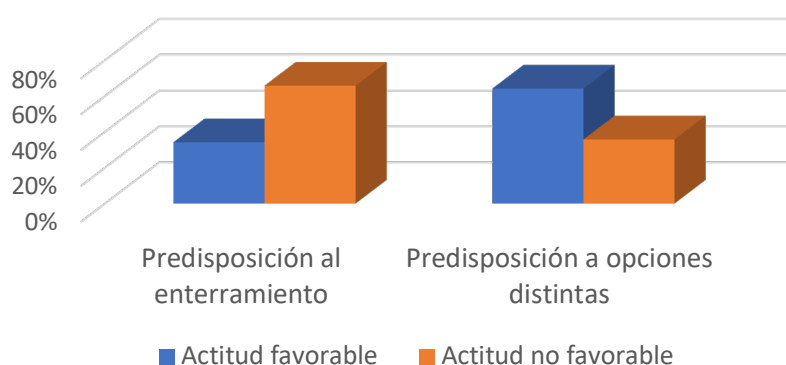


Figura 28: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la aceptación a ser enterrado

5.4.5.4. Aceptación de la realización de una autopsia tras fallecer si fuera necesario.

La actitud hacia la donación es más favorable entre los que aceptarían la realización de una autopsia al fallecer si fuera necesario (68,9% vs 34,4%; $p < 0,001$). Si bien, sólo el 20% aceptaría la realización de una autopsia tras fallecer (**Tabla 33 y Figura 29**).

Tabla 33: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la aceptación de una autopsia en caso de necesidad

	Actitud favorable n=85	Actitud no favorable n=117	
<i>Aceptarían autopsia</i> n=45	31 (68,9%)	14 (31,1%)	p<0,001
<i>No aceptarían autopsia</i> n=157	54 (34,4%)	103 (65,6%)	
<i>perdidos 26</i>	11	15	

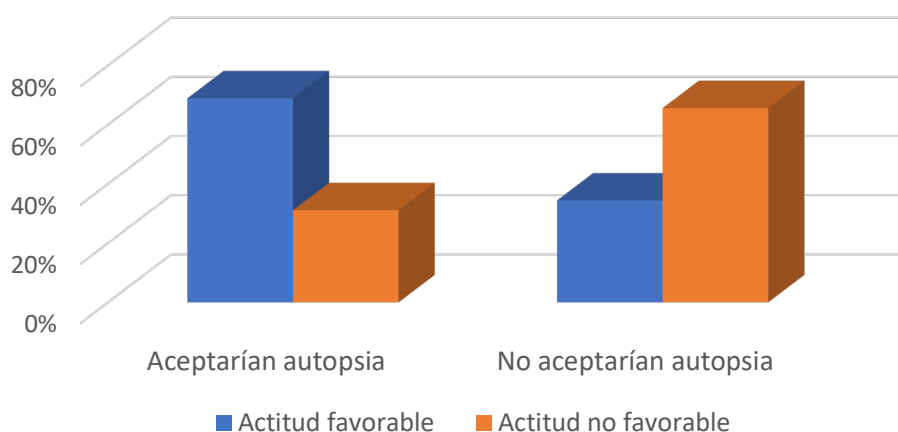


Figura 29: Actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer en función de la aceptación de una autopsia en caso de necesidad

6. DISCUSIÓN

El pueblo gitano es un grupo social que presenta tasas de donación de órganos muy bajas, hecho no sólo justificable por aspectos sanitarios o de marginación social ^{14, 32, 35-39}. Así, en otros grupos étnicos sociales o de inmigrantes en España, no se observan tasas tan bajas de donación de órganos ni actitudes tan negativas.

Posiblemente esta situación, se deba a factores socioculturales muy instaurados en este grupo social y que condicionan su actitud hacia la donación de órganos. En este sentido, un factor fundamental es el cultural, por el abordaje de la muerte y el duelo, muy característicos en la población gitana ²³. El pueblo gitano tiene un rito cultural particular ante la muerte. Suele presentar rechazo ante la realización de una autopsia o cualquier otra manipulación del cadáver, y entre ellas se puede considerar la extracción de órganos. Todo ello independientemente del sistema sanitario igualitario para todos los grupos poblacionales, y del acceso a los servicios sanitarios de la etnia gitana ³⁷⁻³⁹. De hecho, la población gitana sí acepta sin problemas el trasplante de órganos cuando les es necesario.

Todo este afrontamiento cultural y social del proceso de la muerte y el duelo en la población gitana, justifica en gran parte la falta de estudios sobre donación y trasplante de órganos en este grupo. Ese miedo ancestral, por el que ni siquiera se quiere hablar de este asunto, condiciona esta situación. Así, los primeros intentos de abordar esta población para valorar su actitud hacia la donación de órganos no fueron exitosos, y sólo se obtuvieron datos de un subgrupo muy sensibilizado, como son los que tienen formación académica ²²⁶.

Esta situación es muy importante a la hora de analizar los resultados. Ya, desde hace años, nuestro grupo, el PCID (Proyecto Colaborativo Internacional Donante), ha indicado la necesidad de realizar estudios psicosociales poblacionales controlados, estratificados y donde es fundamental el grado de cumplimentación ²²³. Este es un caso extremo de esta situación. Por ello, desde el inicio del proyecto, tras el fracaso que supuso el estudio piloto ²²⁵, un objetivo fundamental era conocer las razones por la que no se cumplimenta el cuestionario, sobre todo en

un proyecto como el de la población gitana, en el que más del 80% de la muestra seleccionada rechaza participar en el mismo.

Esta baja tasa de respuesta plantea un aspecto muy importante en la metodología de un estudio, como es el grado de cumplimentación. En los estudios de opinión este porcentaje suele ser bajo. Lo ideal sería que fuera superior al 70-75%, ya que bajas tasas de respuesta dan lugar a error al generalizar los datos de la muestra a la población de estudio. El rechazo a la cumplimentación puede estar asociado a una negativa hacia la donación, por lo que los resultados obtenidos de una muestra con baja cumplimentación serían falsamente mejores, existiendo por tanto un sesgo positivo de selección, al encontrar una sensibilización favorable al tema de donación en los que sí responden. 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 estudios ²³². Es fundamental un diseño que permita evitar las pérdidas o en su defecto analizar las causas ante una negativa a cumplimentar.

En esta tesis, el análisis de los que sí han cumplimentado el cuestionario, muestra un 42% de la población gitana a favor de la donación. Situación que no justificaría la problemática real que se objetiva en las Coordinaciones de Trasplante, donde es excepcional una donación de órganos en este grupo poblacional. Por ello, uno de los objetivos de este proyecto fue conocer las razones por las que no se cumplimentaba el cuestionario. Así, se observa que el 98% de los que no cumplimentan, argumentan miedo y rechazo a hablar de la muerte y de la donación de órganos. Esto implica que dicho porcentaje de la muestra tiene una actitud no favorable hacia la donación de órganos propios tras fallecer, y por lo tanto se puede concluir que sólo el 7,7% está a favor de donar sus órganos. Este porcentaje es el más bajo descrito en la bibliografía a favor de la donación de órganos propios ^{184, 187, 199, 205, 208, 227-231} y sí que explica de una forma razonable las bajas tasas de donación en este grupo poblacional.

En nuestro estudio el cuestionario fue cumplimentado por el 18,2%, a pesar de la experiencia de los encuestadores y de contar con la colaboración de población gitana de referencia en cada núcleo poblacional, que podrían haber creado un clima de experiencia y confianza para mejorar este grado de cumplimentación. Dado el diseño del estudio y la experiencia del grupo de trabajo ²²³ a la hora de administrar el cuestionario, la baja tasa de participación se podría generalizar en una negativa a la donación de órganos del pueblo gitano.

De esta manera se observa que la población gitana presenta un rechazo mayoritario, muy arraigado y difícil de revertir, a tratar el tema de la muerte y la donación de órganos tras fallecer. Estos hallazgos justifican que las campañas actuales de promoción de la donación de órganos no sean efectivas en este grupo poblacional.

No existen en la literatura médica estudios de actitud hacia la donación de órganos y el trasplante en la población gitana, por lo tanto, no hay ninguna referencia a la hora de comparar los resultados.

El perfil psicosocial ante la donación de órganos que aporta este estudio es un perfil sesgado positivamente, donde han cumplimentado el cuestionario un grupo que ha superado el miedo a hablar del tema de la muerte y la donación de órganos, que suelen ser más jóvenes y con mayor nivel de estudios. Éstos, presentan una actitud más favorable a la donación de órganos propios para el trasplante, tal como se ha visto en otros estudios psicosociales.

Analizando los cuestionarios cumplimentados, el 42,1% de los gitanos presentan una actitud favorable hacia la donación de órganos. El análisis por género muestra una actitud más favorable hacia la donación de órganos propios tras fallecer en las mujeres gitanas, que presentan una actitud favorable en el 49,2%, frente al 34,5% de los hombres.

En la distribución por edad, los gitanos entre 26 y 65 años presentan una actitud más favorable que los situados en franjas etarias más jóvenes y los mayores de 65 años.

Es importante remarcar la influencia del nivel de estudios en la actitud hacia la donación de órganos propios tras el fallecimiento. Los gitanos con estudios universitarios tienen una actitud muy positiva, ya que 8 de cada 10 están a favor. Por el contrario, más de 7 de cada 10 gitanos sin estudios tienen una posición en contra de la donación de órganos. La actitud favorable disminuye conforme al nivel de estudios, 80% a favor en los universitarios, 50% a favor en los que tienen estudios secundarios o de formación profesional, 44,4% en los que poseen estudios primarios y sólo el 26,4% de los gitanos sin estudios presentan una actitud favorable a la donación y el trasplante de órganos.

Existe una fuerte vinculación entre la actitud conocida, favorable o en contra, de un familiar, con la propia, con una importante y significativa correlación. Los que tienen un familiar con actitud favorable hacia la donación y el trasplante de órganos tienen también una actitud favorable en el 66,3%. Por el contrario, los que conocen la opinión contraria de una familiar están igualmente en contra el 62,7% de ellos.

La gran mayoría de los gitanos (73,8%) enterraría a sus muertos, evidenciando en este grupo mayoritario una actitud muy negativa hacia la donación y el trasplante de órganos, presentando una actitud no favorable el 65,8%. De la minoría que optaría por otras formas distintas al enterramiento (26,2%), presentan una actitud favorable hacia la donación y el trasplante el 64,2%. Algo parecido hallamos con la actitud hacia la incineración, los que se niegan a la incineración presentan una actitud no favorable en el 64,1%. Tan solo el 22,3% aceptarían la realización de una autopsia, presentando este grupo una actitud favorable hacia la donación de órganos propios para trasplante en el 68,9% de los casos.

Por todo ello, el perfil psicosocial descrito para este grupo poblacional, aunque puede ayudar a determinar el subgrupo de población gitana más sensibilizado hacia la donación (mujer de entre 26 y 65 años, con estudios universitarios, experiencia previa con la donación y el trasplante, etc...), no es útil para determinar campañas de promoción de donación de órganos en

este grupo social. El abordaje que precisa esta población para mejorar su actitud hacia la donación de órganos es complejo, ya que implica factores culturales muy arraigados y cambios en los hábitos y rituales vinculados con el funeral y el proceso de duelo.

Para finalizar, hay que poner de manifiesto una serie de aspectos metodológicos de interés:

La variable principal del estudio es la **actitud personal hacia la donación de órganos**. La actitud hacia la donación se puede medir de forma general (es decir, si considera positivo el proceso de la donación y el trasplante de órganos en la sociedad en la que vivimos), o de forma individual, más íntima y particular (es decir, interrogando acerca de la actitud hacia la donación de órganos propios tras fallecer). En la primera se suele hallar una opinión más favorable en la mayoría de los estudios. Sin embargo, dado que el objetivo principal es conocer aquellos encuestados que tienen una opinión favorable para la donación de órganos propios para el trasplante, se ha considerado que la intención personal de donar órganos es el mejor indicador de la actitud del entrevistado hacia el proceso de la donación, por tanto, se ha optado por esta segunda formulación, incluyendo una pregunta específica y personal acerca de la intención de donar sus propios órganos.

Otro aspecto metodológico importante es la elección del **cuestionario de medida** para determinar la actitud hacia la donación de órganos. En investigación psicosocial la utilización de cuestionarios y entrevistas son unos de los métodos de recogida de datos más usados, ya que, si están bien diseñados, permiten medir correctamente las variables de interés, son poco costosos, reproducibles, se pueden usar en un gran número de candidatos, y facilitan el análisis de los resultados obtenidos. A diferencia de la entrevista, los cuestionarios interfieren menos con la

opinión del encuestado, porque no se ejerce tanta influencia sobre el sujeto, como sí parece hacerlo la pregunta directa. Puede haber un intento de agradar, por ello es importante que la cumplimentación sea anónima y auto cumplimentada.

A pesar de ello, los cuestionarios tienen limitaciones a la hora de generalizar los resultados obtenidos de la muestra a la población general, incluso con un cuestionario fiable y validado. Una limitación se debe a que los participantes tienden a responder de acuerdo a lo que se considera “socialmente deseable”.

Además, actitud no es igual a comportamiento, es decir, puede ser muy diferente la respuesta a ciertas preguntas en una situación teórica, y la conducta final si se diese en la vida real dicha situación planteada. Por ello puede haber una actitud favorable hacia la donación con una baja tasa de donación, ya que depende no sólo de la actitud, sino de otros muchos factores. Así pues, una buena actitud hacia la donación es necesaria, pero no suficiente, para obtener una alta tasa de donación.

Para reducir estas limitaciones, el cuestionario debe estar específicamente diseñado para medir lo que se pretende medir, ser fiable y preciso, con mínimos errores de medida, ser sensible y sus componentes deben estar claramente delimitados y ser aceptados por pacientes, profesionales e investigadores. El diseño de un cuestionario es complejo en su etapa de creación, así como en su etapa de validación, lo que permitirá indicar en qué grado el instrumento de medida refleja la realidad de aquello que se pretende medir.

En esta tesis se utilizó un cuestionario, empleado en distintos estudios psicosociales, que confirma que mide lo que pretende medir, que está validado, que es fiable y preciso, sensible, delimitado en sus componentes y que ha sido aceptado por pacientes, usuarios, profesionales e investigadores ²²⁴. Sus parámetros de validación son: varianza explicada del 63.203%, y un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach de 0.834.

Tal y como se indicaba anteriormente es fundamental la **representatividad de la población a estudio**. Si la muestra no es representativa de la población a estudio, no se podrán generalizar los resultados y las conclusiones. Existen diferentes estudios con muestras pequeñas no representativas de población a estudio, que sólo muestran resultados aislados, no generalizables. Se debe intentar estratificar la muestra para conseguir el más alto grado de representatividad de la población estudiada. Para ello, en esta tesis, que indica que no existen datos oficiales ni censales exactos de la población gitana residente en España, se estima la población a estudio, su dispersión geográfica por el territorio nacional y su distribución por edad y género, a partir de los estudios e informes fiables reseñados ^{20, 26-27, 29-30, 40}. Basados en estos estudios se obtiene una muestra representativa de la población a estudio, realizando en el muestreo una estratificación por edad y género.

7. CONCLUSIONES

1. La población gitana presenta una actitud no favorable hacia la donación de órganos propios para el trasplante.
2. La población gitana presenta un rechazo mayoritario a tratar el tema de la muerte y la donación de órganos tras fallecer.
3. En el global de población gitana analizada, más del 90% manifiesta miedo a hablar de la muerte y donación de órganos, o una actitud no favorable hacia la donación de órganos propios.
4. La actitud hacia la donación de órganos propios tras el fallecimiento entre la población gitana, se asocia con factores sociopersonales, familiares, religiosos, de actitud hacia la manipulación del cadáver y de conocimiento del proceso de donación y trasplante de órganos.
5. El perfil psicosocial favorable hacia la donación de órganos propios es una gitana, con estudios, con un ámbito familiar favorable hacia la donación, con actitud prosocial, religiosa, que conoce que su religión está a favor del trasplante de órganos y que acepta la manipulación del cadáver tras el fallecimiento en caso de necesidad.
6. El perfil psicosocial no favorable hacia la donación de órganos propios es un gitano, menor de 26 o mayor de 65 años, sin estudios, a quien preocupa la manipulación del cadáver tras el fallecimiento, y que no indica predisposición a realizar actividades prosociales.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Caselles Pérez, J. F. Aproximación histórica y social al Pueblo Gitano. En J. F. Caselles (coord.). Proyecto GIES. Cultura Romaní-Gitana en la Escuela. Proyecto III. Proyectos Conjuntos de Investigación e Innovación Educativa. CARM/UMU; 2012.
2. Mendizabal I, et al. Reconstructing the population history of European Romani from genome-wide data. *Curr Biol.* 2012 Dec 18;22(24):2342-9. Epub 2012 Dec 6. PMID: 23219723. doi: 10.1016/j.cub.2012.10.039.
3. Kenrick, D. De la india al Mediterráneo: la migración de los gitanos. Madrid: Presencia gitana, 1995. Biblioteca de Temas Gitanos y Afines. Colección Interface. ISBN 84-87347-13-4.
4. Aguirre Felipe, J. Historia de las itinerancias gitanas: de la India a Andalucía. Zaragoza: Institución Fernando el Católico, 2006. D.L. Z-700/2006. ISBN 84-7820-811-9.
5. Caselles Pérez, J. F; Romero Sánchez, E. Aproximación histórica, demográfica y antropológica al Pueblo Gitano. En: Hernández Pedreño, M. Riesgo de exclusión de la población gitana en España e intervención social. Ed. Observatorio de la Exclusión Social de la Universidad de Murcia. Vicerrectorado de Empleo, Emprendimiento y Sociedad. Murcia, 2019. ISBN 978-84-09-16870-5.
6. Martín Sánchez, D. Historia del pueblo gitano en España. Ed. Los libros de la Catarata, 1ª edición, Madrid, 2018. ISBN 978-978-84-9097-401-8.
7. Sánchez Ortega, M.H. Los gitanos españoles desde su salida de la India hasta los primeros conflictos en la península. *Espacio, Tiempo y Forma, Serie IV, Hª Moderna*, t. 7, 1994, págs. 319-354. DOI: 10.5944/etfiv.7-2.1994.
8. Sánchez Ortega, M.H. La minoría gitana en el siglo XVII: represión, discriminación legal, intentos de asentamiento e integración. *Anales de Historia Contemporánea*, Nº 25, 2009. ISSN 0212-6559.
9. Gómez Alfaro, A. La gran redada de gitanos: España, prisión general de gitanos en 1749. Ed. Presencia Gitana, Madrid, 1993. ISBN: 84-87347-09-6.
10. Asociación Nacional Presencia Gitana. 1999, Año de la reparación histórica del Pueblo Gitano. Cinco siglos de la Pragmática de 1499 y doscientos cincuenta años de la Redada de 1749. Madrid, 1999. ANPG.
11. Gómez Alfaro, A. Escritos sobre gitanos. Asociación Enseñantes con Gitanos, D.L. Barcelona, 2010. ISBN 978-84-693-4938-0.
12. Rincón Atienza, P. Historia del pueblo gitano: Síntesis para Educadores. Publicación. Asociación Secretariado General Gitano, 1994. Depósito Legal:M.2124-1995.

13. González-Pienda García, JA; Núñez Pérez, JC. Dificultades del aprendizaje escolar. Ed. Pirámide. 1998. ISBN: 84-368-1289-1.
14. Laparra, M. (coord.). Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007. Ed. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid, 2011. NIPO: 860-11-214-8.
15. Haz-Gomez FE, et al. La investigación sobre comunidades gitanas en España en el contexto europeo: un análisis documental. Rev Estud Socioeducativos ReSed [Internet]. 2018 Oct 1;0(7 SE-):117–36. <https://revistas.uca.es/index.php/ReSed/article/view/4682>
16. Ramírez-Heredia, J.D. Matrimonio y boda de los gitanos y de los payos. Ed. Cpeda. 2013. ISBN 978-8493445300.
17. Domínguez, C.; Flecha, A. y Fernández, M. Mujeres gitanas y mercado laboral: mecanismos para superar su triple exclusión. Lan harremanak: Revista de relaciones laborales, Nº 11, 2004, págs. 81-94. ISSN 1575-7048.
18. Macías, F. y Redondo, G. Pueblo gitano, género y educación: investigar para excluir o investigar para transformar. Revista Internacional de Sociología de la Educación, Vol. 1, Nº. 1, 2012, págs. 71-92. ISSN-e 2014-3575.
19. De la Rica, S. et al. Estudio comparado sobre la situación de la población gitana en España en relación al empleo y la pobreza 2018. Ed. Fundación Secretariado Gitano. 2019. https://www.gitanos.org/upload_priv/04/06/Estudio_empleo_poblacion_gitana_en_Espana_2018_fundacion_secretariado_gitano.pdf
20. Fundación Secretariado Gitano y Daleph. Estudio-Mapa sobre Vivienda y Población Gitana, 2015. Ed. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones. 2016. NIPO: 680-18-029-X https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/PoblacionGitana/docs/R-E-espan-e-mapa_sobreviviendayPG.pdf
21. Gamella J. F. et al. La agonía de una lengua. Lo que queda del caló en el habla de los gitanos. Parte I. Métodos, fuentes y resultados generales. Gazeta de Antropología, Nº. 27, 2, 2011. ISSN 0214-7564
22. Gamella J. F. et al. La agonía de una lengua. Lo que queda del caló en el habla de los gitanos. Parte II. Un modelo de niveles de competencia y formas de aprendizaje. Voces y campos semánticos más conocidos. Gazeta de Antropología, Nº. 28, 1, 2012. ISSN 0214-7564.
23. Jordán Pemán, F. Religiosidad y moralidad de los gitanos en España. Ed. Asociación Secretariado General Gitano. 1991. ISBN 84-604-0610-5.

24. Hernández Pedreño, M. Riesgo de exclusión de la población gitana en España e intervención social. Ed. Observatorio de la Exclusión Social de la Universidad de Murcia. Vicerrectorado de Empleo, Emprendimiento y Sociedad. Murcia, 2019. ISBN 978-84-09-16870-5.
25. Campos, B, et al. Situación social y tendencias de cambio en la comunidad gitana. Ed. Universidad Pública de Navarra. Departamento de Trabajo Social. ALTER Grupo de Investigación. 2007. https://www.gitanos.org/upload/11/95/1.8-LG-1007944_Situacion_social_y_tendencias_de_cambio_en_la_Comunidad_Gitana.pdf
26. Grupo de Expertos en Vivienda de la Fundación Secretariado Gitano. Informe sobre vivienda y comunidad gitana 2007. Ed. Fundación Secretariado Gitano. 2008. https://www.gitanos.org/publicaciones/vivienda_informe07/
27. Equipo de investigación Daleph. Mapa sobre vivienda y comunidad gitana en España 2007. Ed. Fundación Secretariado Gitano. 2008. <https://www.gitanos.org/upload/28/77/mapa01.pdf>
28. Lorenzo Gil-Sanz, F. (coord.) VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. 2014. Madrid: Fundación FOESSA. ISBN: 978-84-8440-591-7.
29. Fernández Maíllo, G. (coord.). VIII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. 2019. Madrid: Fundación FOESSA. ISBN: 978-84-8440-772-0.
30. European Roma and Travellers Forum. Ficha Informativa sobre la situación de los Romá/Gitanos en España. Ed. Asociación Nacional de Presencia Gitana. 2016. http://www.presenciagitana.org/160131_SituacionRoma_ERTF_ES.pdf
31. Liégeois, J.P. Romá y Gitanos, una Cultura Europea. Edit.: Marseille-Provence 2013 Capitale européenne de la culture, 2013. <http://www.presenciagitana.org/Roma-Gitanos-CulturaEuropea-JP-ES.pdf>
32. Fundación del Secretariado Gitano. Población gitana española y del este de Europa. Empleo e inclusión Social. Un estudio comparado. Ed. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Ministerio de Empleo y Seguridad Social. 2012. ISBN 978-606-565-045-9.
33. Grañeras Pastrana, M. et al. Evaluación de la normalización educativa de las alumnas y los alumnos gitanos en la etapa de Educación Primaria. Ed. Instituto de la Mujer. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2010. NIPO: 803-10-047-9.
34. Fundación Secretariado Gitano. El alumnado gitano en Secundaria Un estudio comparado. Ed. Secretaría General Técnica. Subdirección General de Documentación y Publicaciones. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. 2013. NIPO: 030-13-239-7

35. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Nacional para la Inclusión Social de la Población Gitana en España 2012-2020. Ed. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro De Publicaciones. 2012. NIPO: 680-14-021-8.
36. Segunda Encuesta Nacional de Salud a Población Gitana, 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid 2018. NIPO en línea: 680-18-011-4. <https://www.mscbs.gob.es/en/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/ENS2014PG.pdf>
37. Ferrer Caro, F. El estado de salud del pueblo gitano en España. Una revisión de la bibliografía. Gac Sanit vol.17 supl.3 Barcelona dic. 2003. ISSN 0213-9111.
38. Arza, J. La salud en la comunidad gitana: desigualdad acentuada por el género, la edad y la exclusión. En Laparra, M. (coord). Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007. Ed. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid, 2011. NIPO: 860-11-214-8.
39. La Parra Casado, D. Hacia la equidad en salud. Disminuir las desigualdades en una generación en la comunidad gitana. Ed. Ministerio de Sanidad y Política Social: Fundación Secretariado Gitano. 2009. NIPO: 351-09-021-6.
40. Carrón Sánchez J, Arza Porras, J. Población gitana y vivienda: una doble vulnerabilidad. En: Cairo Carou H. (coord.). Crisis y cambio. Propuestas desde la Sociología. Ed. Universidad Complutense de Madrid. 2014. ISBN: 978-84-697-0169-0.
41. Laparra, M. (coord.) Informe de la Sociedad Civil sobre la Implementación de la Estrategia Nacional para la Inclusión Social de la Población Gitana y el Plan de Acción de la Década para la Inclusión de los Gitanos en España. Ed. Fundación Secretariado Gitano. 2013. ISSN: 2064-0773.
42. Delicado, M. et al. El proceso de donación y trasplante en diferentes culturas y pueblos. Acercamiento de coordinador y mediador cultural. Grupo de trabajo del taller “donación sin fronteras”. ONT. 2007. <http://www.ont.es/informacion/Documents/Donación%20sin%20Fronteras/castellano.pdf>
43. Murillo Torrecilla, F. J. Cuestionario y Escala de Actitudes. [Internet]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid. 2008. https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apuntes%20Instrumentos.pdf
44. Real Academia Española de la Lengua. Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua. [Internet]. Disponible en <http://dle.rae.es/?w=diccionario>

45. Ortego Maté M. C, López González S, Álvarez Trigueros ML. Ciencias Psicosociales I. Tema 4. Medida de las actitudes. Universidad de Cantabria. [Internet]. 2014. Disponible en <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/materiales/bloque-i/tema-4.-las-actitudes/4.3-medida-de-las-actitudes>
46. Andrich D, Styles IM. The structural relationship between attitude and behavior statements from the unfolding perspective. *Psychol Methods* .1998; 3:454-469. DOI: 10.1037/1082-989X.3.4.454
47. Martín González A, Martínez García JM, Manrique S. Donación de órganos para trasplantes. Aspectos psicosociales. *Nefrología*. 1991;11: 62-8. ISSN: 02116995
48. Thurstone LL. Attitudes can be measured. *Am J Sociol*. 1928; 529-54. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1086/214483>
49. Weiers RM Traducción Rosas Sánchez RM. Investigación de mercados. Ed. México: Prentice-Hall-Hispanoamericana. 1986. ISBN 968-880-066-X.
50. Aaker D, Kumar V, Day G. Investigación de mercados. Ed. Limusa. 2011. ISBN: 9789681859091 .
51. Rosel J, Blanca M, Frutos M, Elósegui E. Variables influyentes sobre las actitudes hacia la donación de órganos. *Rev. Esp. Traspl*. 1995;4: 19-27.
52. Martínez JM, Martín A, López JS. La opinión pública española ante la donación y el trasplante de órganos. *Med. Clínica*. 1995; 105: 401-6. DOI: 10.1016/S0009-739X(03)72227-1
53. Scandroglio B, Domínguez-Gil B, López JS, Valentín MO, Martín MJ, Coll E, Martínez JM, Miranda B, San José MC, Matesanz R. Analysis of the attitudes and motivations of the Spanish population towards organ donation after death. *Transpl Int* 2011;24:158-66. DOI: 10.1111/j.1432-2277.2010.01174.x
54. Santiago C, Gómez P, Franco A y Olivares J. Actitudes de la población ante la donación. *Nefrología* 1991;XI:55-56. <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699591044780?referer=buscador>
55. Ríos A, Cascales P, Martínez L, Sánchez J, Jarvis N, Parrilla P, Ramírez P. Emigration from the British Isles to southeastern Spain: a study of attitudes toward organ donation. *Am J Transplant* 2007;7: 2020-30. DOI: 10.1111/j.1600-6143.2007.01879.x
56. Sanner MA, Hedman H, Tufveson G. Evaluation of an organ-donor-card campaign in Sweden. *Clin Transplant* 1995;9:326-333. PMID: 7579742. ISSN 0902-0063.

57. Schulz PJ, Nakamoto K, Brinberg D, Haes J. More than nation and knowledge: cultural micro-diversity and organ donation in Switzerland. *Patient Educ Couns* 2006;64:294-302. Erratum in: *Patient Educ Couns* 2018;101:2044. DOI: 10.1016/j.pec.2006.03.009.
58. Solheim K, Brattebø G, Wisborg T. Public opinion on organ donations from recently deceased persons. A questionnaire study. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 1993;113:707-8. PMID: 8465333.
59. Mossialos E, Costa-Font J, Rudisill C. Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. *BMC Health Serv Res* 2008; 27: 8- 48. DOI: 10.1186/1472-6963-8-48
60. Manninen DL, Evans RW. Public attitudes and behavior regarding organ donation. *JAMA* 1985 7; 253: 3111-3115. PMID: 3999296
61. Spital A. Mandated choice: a plan to increase public commitment to organ donation. *JAMA* 1995; 273: 504-506. DOI: 10.1001/jama.273.6.504
62. Zepeda-Romero LC, García-García G, Aguirre-Jaúregui O. Resultados de una encuesta sobre donación y trasplante de órganos en la zona metropolitana de Guadalajara, México. *Salud Publica Mex* 2003; 45: 54-57. PMID: 12649962
63. Domínguez JM, González ZA, Morales Otero LA, Torres A, Santiago-Delpin EA. Knowledge and attitude about organ donation in a hispanic population. *Transplant Proc* 1991; 23: 1804-1806. PMID: 2053162
64. Ríos A, Sánchez A, López-Navas A, Martínez L, Ayala MA, Carillo J, Ruiz-Manzanera JJ, Hernández AM, Ramírez P, Parrilla P. Attitude Toward Organ Donation in the Population of Cienfuegos, Cuba. *Transplant Proc*. 2019 Mar;51(2):286-289. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.10.015.
65. El-Shoubaki H, Bener A. Public knowledge and attitudes toward organ donation and transplantation: a cross-cultural study. *Transplant Proc*. 2005;37:1993-7. DOI: 10.1016/j.transproceed.2005.03.014
66. Kaiser GM, Radünz S, Becker S, Thavarajah S, Paul A, Heuer M. Organ donation: new hope through the expected amendment in Germany? *Transplant Proc*. 2014;46:2040-2. DOI: 10.1016/j.transproceed.2014.06.021
67. Abuksis G, Orenstein S, Hershko A, Michowiz R, Livne M, Loia N, et al. Cornea recipients: are their opinions and attitudes toward organ donation different from those of the general population? *Transplant Proc*. 2004;36:1249-52. DOI: 10.1016/j.transproceed.2004.04.093

68. Buitrago J, Gómez S, Guerra A, Lucumí L, Romero C, Sánchez J. Evaluation of an educational, theater-based intervention on attitudes toward organ donation in Risaralda, Colombia. *Colomb Médica*. 2013; 44:37-41. PMID: 24892320
69. Al-Faqih SR. The influence of Islamic views on public attitudes towards kidney transplant donation in a Saudi Arabian community. *Public Health* 1991;105:161-165. DOI: 10.1016/s0033-3506(05)80291-4
70. Rigabert Montiel, M. Controversias en la promoción de la donación de órganos para trasplante entre los adolescentes [tesis doctoral]. Escuela Internacional de Doctorado. Universidad de Murcia. 2019. <http://hdl.handle.net/10201/85274>
71. Febrero B, Ríos A, López-Navas A, Martínez-Alarcón L, Almela-Baeza J, Sánchez J, Parrilla JJ, Parrilla P, Ramírez P. Psychological profile of teenagers toward organ donation: a multicentric study in Spain. *Eur J Public Health*. 2019 Dec 1;29(6):1011-1018. DOI: 10.1093/eurpub/ckz036.
72. Sanner M. A comparison of public attitudes toward autopsy, organ donation, and anatomic dissection. A Swedish survey. *JAMA* 1994;271:284-8. PMID: 8295287
73. Sirois BC, Sears SF Jr, Marhefka S. Do new drivers equal new donors? An examination of factors influencing organ donation attitudes and behaviors in adolescents. *J Behav Med* 2005;28:201-12. DOI: 10.1007/s10865-005-3669-y
74. López-Navidad A, Vilardell J, Aguayo MT, Albadalejo C, Cabrer C, Cuello J, Echebarria I, Martínez-Castelao A, Tarrés M, Vicente R, Lloveras J, Viedma MA. Introducing an informative program on donation and transplantation into secondary education. *Transplant Proc* 2002;34:25-8. DOI: 10.1016/s0041-1345(01)02654-9
75. Reubsat A, Van den Borne B, Brug J, Pruyn J, van Hooff H. Determinants of the intention of Dutch adolescents to register as organ donors. *Soc Sci Med* 2001;53:383-92. DOI: 10.1016/s0277-9536(00)00343-9
76. Jafri T, Tellis V. Attitudes of high school students regarding organ donation. *Transplant Proc* 2001;33:968-969. DOI: 10.1016/s0041-1345(00)02289-2
77. Baughn D, Rodrigue JR, Cornell DL. Intention to register as organ donors: a survey of adolescents. *Prog Transplant* 2006;16:260-7. PMID: 17007163
78. Anantachoti P, Gross CR, Gunderson S. Promoting organ donation among high school students: an educational intervention. *Prog Transplant* 2001;11:201-7. DOI: 10.7182/prtr.11.3.vx42383rt047q011

79. Spigner C, Weaver M, Cárdenas V, Allen MD. Organ donation and transplantation: ethnic differences in knowledge and opinions among urban high school students. *Ethn Health* 2002;7:87-101. DOI: 10.1080/1355785022000038579
80. Thornton JD, Wong KA, Cardenas V, Curtis JR, Spigner C, Allen MD. Ethnic and gender differences in willingness among high school students to donate organs. *J Adolesc Health* 2006;39:266-74. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2005.12.028
81. Berry C, Salim A, Ley EJ, Schulman D, Anderson J, Navarro S, Zheng L, Chan LS. Organ donation and Hispanic American high school students: attitudes, beliefs, perceptions, and intent to donate. *Am Surg* 2012;78:161-165. PMID: 22369823
82. Ostergren PO, Gäbel H. Influence of social support and study course on attitudes of 18-year-old students toward cadaveric organ donation and transplantation. *Transplant Proc* 1993;25:1702-3. PMID: 8442243
83. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Relationship of exposure to organ donation, information to attitudes, beliefs, and donation decisions of next of kin. *Prog Transplant* 2009;19:173-179. PMID: 19588668
84. Pérez San Gregorio MA, Domínguez Roldán JM, Murillo Cabezas F, Núñez Roldán A. Factores sociales y psicológicos que influyen en la donación de órganos. *Psicothema* 1993;5:241-253. Disponible en: <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/7159>
85. Wakefield CE, Watts KJ, Homewood J, Meiser B, Siminoff LA. Attitudes toward organ donation and donor behaviour: a review of the international literature. *Prog Transplant* 2010;20:380-391. DOI: 10.7182/prtr.20.4.p54651601pg80183
86. Sanner MA. Giving and taking--to whom and from whom? People's attitudes toward transplantation of organs and tissue from different sources. *Clin Transplant* 1998;12:530-7. PMID: 9850446
87. Alvaro EM, Jones SP, Robles AS, Siegel JT. Predictors of organ donation behavior among Hispanic Americans. *Prog Transplant* 2005;15:149-56. PMID: 16013463
88. Chen JX, Zhang TM, Lim FL, Wu HC, Lei TF, Yeong PK, Xia SJ. Current knowledge and attitudes about organ donation and transplantation among Chinese university students. *Transplant Proc* 2006;38:2761-5. DOI: 10.1016/j.transproceed.2006.08.140
89. Breitkopf CR. Perceived consequences of communicating organ donation wishes: an analysis of beliefs about defending one's decision. *Psychol Health* 2006;21:481-497. DOI: 10.1080/14768320500215038

90. Milaniak I, Przybylowski P, Wierzbicki K, Sadowski J. Organ transplant education: the way to form altruistic behaviors among secondary school students toward organ donation. *Transplant Proc* 2010;42:130-133. DOI: 10.1016/j.transproceed.2009.12.040
91. Reubsaet A, Brug J, Nijkamp MD, Candell MJ, van Hooff JP, van den Borne HW. The impact of an organ donation registration information program for high school students in the Netherlands. *Soc Sci Med* 2005;60:1479-86. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.07.014
92. Rando Calvo B, Frutos MA y Blanca MJ. Patrón de creencias, actitudes, intenciones de actuar y otras variables relacionadas con la donación de órganos en la Comunidad de Andalucía. *Rev esp trasplant* 2000;9:184-191.
93. Caballer A, Martínez M. Variables influyentes en la actitud hacia la donación de órganos. *Psicothema* 2000;12: 100-102. ISSN 0214 – 9915. <http://www.psicothema.com/pdf/525.pdf>
94. Thiruchitrabalam A, Shaffi A, Raja D. Knowledge, attitudes and beliefs towards organ donation in general population. *J Clin Epidemiol* 1999;52 suppl 1:7S. <https://independent.academia.edu/shaffiahamedshaik>
95. Akinyemi RO, Akinyemi JO, Olorunsogbon OF, Uvere E, Jegede AS, Arulogun OS. Gender and educational attainment influence willingness to donate organs among older Nigerians: a questionnaire survey. *Pan Afr Med J.* 2020 Aug 17;36:288. DOI: 10.11604/pamj.2020.36.288.21125.
96. Houssin D. Organ transplantations: a phenomenon of society. *Rev Prat* 1994;44:475-477. PMID: 8184265
97. Beutel ME, Greif-Higer G, Haselbacher A, Galle PR, Otto G. Attitudes towards cadaveric organ donation-results from a representative survey of the German population. *Z Gastroenterol* 2006;44:1135-40. DOI: 10.1055/s-2006-927126
98. Ostas-Lombardía E, Castiel JF. The easy success of the Spanish model for organ transplantation. *Artif Organs* 2011;35:835-837. DOI: 10.1111/j.1525-1594.2011.01338.x
99. Ríos A, Martínez-Alarcón L, Sánchez J, Jarvis N, Ramis G, López A, et al. The attitude of Scottish citizens to xenotransplantation in the South East of Spain: an emerging population subgroup. *Transplant Proc.* 2010;42:2126-9. DOI: 10.1016/j.transproceed.2010.05.106

100. Coelho JCU, Cilio C, Parolin MB, de Freitas ACT, Gama Filho OP, Saad DT, et al. Opinion and knowledge of the population of a Brazilian city about organ donation and transplantation. *Rev Assoc Médica Bras.* 2007;53:421-5. DOI: 10.1590/s0104-42302007000500018
101. Wagstaq DA, Korda H, McCleary KJ. African Americans' organ donor intentions: who has used which registration mode to express her or his intentions? *J Public Health Manag Pract.* 2008;14:E7-13. DOI: 10.1097/01.phh.0000303420.83518.65
102. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Canteras M, Rodríguez MM, Parrilla P. Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. *Nefrología* 2005; 25: 684- 697. PMID: 16514910
103. 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: 349-357. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2009.01079.x
104. Navalón Coronado, J.C. Actitud hacia la donación de órganos de cadáver entre la población latinoamericana residente en España [tesis doctoral]. Departamento de Cirugía, Pediatría, Obstetricia y Ginecología. 2016. <http://hdl.handle.net/10201/50509>
105. García Hernández, J. A. Actitud hacia la donación y el trasplante de órganos de cadáver entre los inmigrantes latino-americanos residentes en Florida (USA) [tesis doctoral]. Departamento de Cirugía, Pediatría, Obstetricia y Ginecología. 2016. <http://hdl.handle.net/10201/48098>
106. Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Norman G, Myers L, Sowden A. A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation. *Health Technol Assess.* 2009;13(26). DOI: 10.3310/hta13260
107. Perkins KA. The shortage of cadaver donor organs for transplantation. Can psychology help? *Am Psychol* 1987;42:921-30. DOI: 10.1037//0003-066x.42.10.921
108. Horton RL, Horton PJ. A model of willingness to become a potential organ donor. *Soc Sci Med* 1991;33:1037-51. DOI: 10.1016/0277-9536(91)90009-2
109. Yeung I, Kong SH, Lee J. Attitudes towards organ donation in Hong Kong. *Soc Sci Med* 2000;50:1643-54. DOI: 10.1016/s0277-9536(99)00393-7
110. Saleem T, Ishaque S, Habib N, Hussain SS, Jawed A, Khan AA, Ahmad MI, Iftikhar MO, Mughal HP, Jehan I. Knowledge, attitudes and practices survey on organ donation among a selected adult population of Pakistan. *BMC Med Ethics* 2009;10:5. DOI: 10.1186/1472-6939-10-5

111. Creecy RF, Wright R, Berg WE. Discriminators of willingness to consider cadaveric kidney donation among black Americans. *Soc Work Health Care* 1992;18:93-105. DOI: 10.1300/j010v18n01_06
112. Martínez JM, Martín A, López JS. La opinión pública española ante la donación y el trasplante de órganos [Spanish public opinion concerning organ donation and transplantation]. *Med Clin (Barc)*. 1995 Oct 7;105(11):401-6. Spanish. PMID: 7475450.
113. Franco A, Santiago C, Gómez P, Otero MC. Donación de órganos y nivel socioeconómico. *Nefrología* 1991;11 supl 1:60-61. <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699591044803?referer=buscador>
114. Cubero JJ, Robles NR, Espárrago JF, Sánchez-Casado T. Donaciones de órganos. Ausencia de comprensión social. *Nefrología* 1990;10:212. <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699590043185>
115. Feeley TH, Servoss TJ. Examining college students' intentions to become organ donors. *J Health Commun* 2005;10:237-249. DOI: 10.1080/10810730590934262
116. Saub EJ, Shapiro J, Radecki S. Do patients want to talk to their physicians about organ donation? Attitudes and knowledge about organ donation: a study of Orange County, California residents. *J Community Health* 1998;23:407-417. DOI: 10.1023/a:1018754023705
117. Topal K, Gereklioglu Ç, Kahveci B, Aksoy H. Influence of Knowledge and Beliefs of Housewives on Attitudes About Organ Donation. *Exp Clin Transplant*. 2021 Mar 3. DOI: 10.6002/ect.2020.0402.
118. Schutte L, Kappel D. Barriers to donation in minority, low-income, and rural populations. *Transplant Proc* 1997;29:3746-47. DOI: 10.1016/s0041-1345(97)01096-8
119. Wittig DR. Organ donation beliefs of African American women residing in a small southern community. *J Transcult Nurs* 2001;12:203-210. DOI: 10.1177/104365960101200304
120. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Canteras M, Rodríguez MM, Parrilla P. Attitudes toward organ donation in rural areas of southeastern Spain. *Transplant Proc* 2006;38:866-68. DOI: 10.1016/j.transproceed.2006.02.028
121. Conesa C. Análisis de los perfiles poblacionales relacionados con la donación de órganos en la comunidad autónoma de Murcia [tesis doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia, Departamento de Psiquiatría y Psicología Social: 2005. <http://hdl.handle.net/10201/33772>

122. Lim KJ, Cheng TTJ, Jeffree MS, Hayati F, Cheah PK, Nee KO, Ibrahim MY, Shamsudin SB, Robinson F, Awang Lukman K, Mohd Yusuff AS, Swe, Oo Tha N. Factors Influencing Attitude Toward Organ and Tissue Donation Among Patients in Primary Clinic, Sabah, Malaysia. *Transplant Proc.* 2020 Apr;52(3):680-686. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.01.007.
123. Gäbel H, Lindskoug K. A survey of public attitudes toward cadaveric organ donation in a Swedish Community. *Transplant Proc* 1988; 20: 431. PMID: 3381254
124. Mannien D, Evans R. Public Attitudes and Behavior Regarding Organ Donation. *Jama* 1985; 253:21 PMID: 3999296
125. Cossé TJ, Weisenberger TM. Words versus action about organ donation: a four-year tracking study of attitudes and self-reported behavior. *J Busn Res* 2000; 50: 297-303. DOI: 10.1016/S0148-2963(99)00024-7
126. Barcellos FC, Araujo CL, da Costa JD. Organ donation: a population-based study. *Clin Transplant* 2005; 19: 33-37. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2005.00280.x
127. Bilgel H, Bilgel N, Okan N, Kliciturgay S, Ozen Y, Korun H. Public attitudes toward organ donation. A survey in a Turkish community. *Transpl Int* 1991; 4: 243-245. DOI: 10.1007/BF00649112
128. Cantarovich F. Improvement in organ shortage through education. *Transplantation* 2002; 73: 1844-1846. DOI: 10.1097/00007890-200206150-00026
129. Gäbel H, Book B, Larsson M, Ästrand G. The attitudes of young men to cadaveric organ donation and transplantation: The influence of background factors and information. *Transplant Proc* 1989; 21: 1413-1414. PMID: 11650297
130. Siminoff LA, Marshall HM, Dumenci L, Bowen G, Swaminathan A, Gordon N. Communicating effectively about donation: an educational intervention to increase consent to donation. *Prog Transplant* 2009; 19: 35-43. DOI: 10.7182/prtr.19.1.9q02364408755h18
131. Mostafa MM. Altruistic, cognitive and attitudinal determinants of organ donation intention in Egypt: a social marketing perspective. *Health Mark Q* 2010; 27: 97-115. DOI: 10.1080/07359680903519867
132. Miles MS, Frauman AC. Public attitudes toward organ donation. *Dial Transplant.* 1988 Feb;17(2):74-6. PMID: 11653817.
133. Youngner SJ. Psychological impediments to procurement. *Transplant Proc.* 1992 Oct;24(5):2159-61. PMID: 1413017.
134. Romero, L. J., Vigil, J. J., & Lindeman, R. D. (2001). Willingness to Donate Organs: Report on a Biethnic Medicare Population. *Medicine of the Americas*, 2(2), 120. <https://link.gale.com/apps/doc/A75832651/AONE?u=anon~4681f1e&sid=googleScholar&xid=485bfce3>.

135. Ríos A, López-Navas AI, Flores-Medina J, Sánchez Á, Ayala MA, Garrido G, Martínez-Alarcón L, Ramis G, Hernández AM, Ramírez P, Parrilla P. Attitude of the Citizens of Havana, Cuba, Toward Organ Donation: A Multivariate Analysis of the Psychosocial Factors Affecting Attitude. *Transplant Proc.* 2018 Oct;50(8):2260-2263. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.03.069.
136. Martínez JM, López JS, Martín A. Percepción social de la donación en España tras la década de los trasplantes [Social perception of donation in Spain after the transplantation decade]. *Nefrología.* 2001;21 Suppl 4:45-8. Spanish. PMID: 11642181. DOI: 10.1007/s40670-020-01121-w
137. Zanna MP, and Rempel JK. Attitudes: A New Look at an Old Concept. In: Bartal D, and Kruglanski AW, editors. *The Social Psychology of Knowledge.* Cambridge University Press; 1988, p. 315-334. ISBN-13: 978-0521321143.
138. Vincent BP, Kumar G, Parameswaran S, Kar SS. Knowledge, attitude, and perception on organ donation among undergraduate medical and nursing students at a tertiary care teaching hospital in the southern part of India: A cross-sectional study. *J Educ Health Promot.* 2019 Aug 30;8:161. DOI: 10.4103/jehp.jehp_439_18.
139. Seetharaman RV, Rane JR, Dingre NS. Assessment of knowledge and attitudes regarding organ donation among doctors and students of a tertiary care hospital. *Artif Organs.* 2020 Nov 25. DOI: 10.1111/aor.13871.
140. Terbonsen T, Settmacher U, Dirsch O, Dahmen U. Wissen, Vertrauen und Entscheidung zur Organspende : Ein Vergleich zwischen Medizinstudenten und Studenten anderer Fachrichtungen [Knowledge, trust, and the decision to donate organs : A comparison of medical students and students of other disciplines in Germany]. *Chirurg.* 2018;89(2):131-137. DOI: 10.1007/s00104-017-0508-y.
141. Siminoff LA, Alolod GP, Gardiner HM, Hasz RD, Mulvania PA, Wilson-Genderson M. A Comparison of the Content and Quality of Organ Donation Discussions with African American Families Who Authorize and Refuse Donation. *J Racial Ethn Health Disparities.* 2021 Apr;8(2):485-493. DOI: 10.1007/s40615-020-00806-7.
142. Can F, Hovardaoglu S. Organ Donation: A Comparison of Donating and Nondonating Families in Turkey. *Transplant Proc.* 2017 Nov;49(9):1969-1974. DOI: 10.1016/j.transproceed.2017.09.032.
143. Morgan M, Adams OP, Seed PT, Jones R. Ethnicity and attitudes to deceased kidney donation: a survey in Barbados and comparison with Black Caribbean people in the United Kingdom. *BMC Public Health.* 2010 May 21;10:266. DOI: 10.1186/1471-2458-10-266.

144. Gentry D, Brown-Holbert J, Andrews C. Racial impact: increasing minority consent rate by altering the racial mix of an organ procurement organization. *Transplant Proc* 1997;29:3758-9. DOI: 10.1016/s0041-1345(97)01101-9
145. Carrillo Ortega, J. Actitud hacia la donación de órganos para trasplante de la población africana residente en España: Estudio nacional español estratificado [tesis doctoral]. 2021. <http://hdl.handle.net/10201/103742>
146. Morgan SE, Cannon T. African Americans' knowledge about organ donation: closing the gap with more effective persuasive message strategies. *J Natl Med Assoc* 2003;95:1066-71. PMID: 14651373 PMCID: PMC2594684
147. Davis C, Randhawa G. "Don't know enough about it!": awareness and attitudes toward organ donation and transplantation among the black Caribbean and black African population in Lambeth, Southwark, and Lewisham, United Kingdom. *Transplantation* 2004;78:420-425. DOI: 10.1097/01.tp.0000128341.81362.0f
148. Weaver M, Spigner C, Pineda M, Rabun KG, Allen MD. Knowledge and opinions about organ donation among urban high school students: pilot test of a health education program. *Clin Transplant* 2000;14:292-303. DOI: 10.1034/j.1399-0012.2000.140404.x
149. Spigner C, Weaver M, Pineda M, Rabun K, French L, Taylor L, Allen MD. Race/ethnic-based opinions on organ donation and transplantation among teens: preliminary results. *Transplant Proc* 1999;31:1347-8. DOI: 10.1016/s0041-1345(98)02022-3
150. Ríos A, López-Navas AI, Flores-Medina J, Sánchez A, Ayala MA, Garrido G, Martínez-Alarcón L, Ramis G, Hernández AM, Ramírez P, Parrilla P. Psychosocial Factors Affecting Attitude Toward Organ Donation in Santiago, Cuba. *Transplant Proc*. 2018 Oct;50(8):2268-2271. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.04.012.
151. Morgan M, Kenten C, Deedat S, Farsides B, Newton T, Randhawa G, Sims J, Sque M. Increasing the acceptability and rates of organ donation among minority ethnic groups: a programme of observational and evaluative research on Donation, Transplantation and Ethnicity (DonaTE). Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2016 Mar. Bookshelf ID: NBK355264. DOI: 10.3310/pgfar04040.
152. Haddiya I, El Meghraoui H, Bentata Y, Guedira M. Attitudes, Knowledge, and Social Perceptions toward Organ Donation and Transplantation in Eastern Morocco. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2020 Jul-Aug;31(4):821-825. DOI: 10.4103/1319-2442.292316.

153. Morgan M, Kenten C, Deedat S; Donate Programme Team. Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the U.K.: a synthesis of quantitative and qualitative research. *Ethn Health*. 2013;18(4):367-90. DOI: 10.1080/13557858.2012.752073.
154. Akbulut S, Ozer A, Firinci B, Saritas H, Demyati K, Yilmaz S. Attitudes, knowledge levels and behaviors of Islamic religious officials about organ donation in Turkey: National survey study. *World J Clin Cases*. 2020 May 6;8(9):1620-1631. DOI: 10.12998/wjcc.v8.i9.1620.
155. Daniels DE, Smith K, Parks-Thomas T, Gibbs D, Robinson J. Organ and tissue donation: are minorities willing to donate? *Ann Transplant*. 1998;3(2):22-4. PMID: 9869886.
156. Siminoff LA, Burant CJ, Ibrahim SA. Racial disparities in preferences and perceptions regarding organ donation. *J Gen Intern Med* 2006;21:995-1000. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2006.00516.x
157. Rubens AJ, Oleckno WA, Ciesla JR. Knowledge, attitudes, and behaviors of college students regarding organ/tissue donation and implications for increasing organ/tissue donor. *College Student Journal*. 1998;32:167-78. DOI: 10.1097/00043764-199502000-00014
158. Rumsey S, Hurford DP, Cole AK. Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *Transplant Proc*. 2003 Dec;35:2845-50. DOI: 10.1016/j.transproceed.2003.10.078
159. Ryckman RM, Gold JA, Reubsæet A, van den Borne B. Value priorities and intention to register for posthumous organ donation in Dutch adolescents. *J Soc Psychol* 2009;149:213-27. DOI: 10.3200/SOCP.149.2.213-228
160. Smits M, van den Borne B, Dijker AJ, Ryckman RM. Increasing Dutch adolescents' willingness to register their organ donation preference: the effectiveness of an education programme delivered by kidney transplantation patients. *Eur J Public Health* 2006;16:106-10. DOI: 10.1093/eurpub/cki055
161. Rey JW, Grass V, Barreiros AP, Haberstroh N, Bahnemann C, Hammer GP, Samuel U, Otto G, Galle PR, Werner C. Organ procurement in Germany: a regional survey among students. *Dtsch Med Wochenschr* 2012;137:69-73. DOI: 10.1055/s-0031-1298796
162. Conesa C, Ríos Zambudio A, Ramírez P, Canteras M, del Mar Rodríguez M, Parrilla P. Socio-personal profile of teenagers opposed to organ donation. *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19(5):1269-1275. doi:10.1093/ndt/gfh075.

163. Ríos A, Ramírez P, Galindo PJ, Sánchez J, Sánchez E, Martínez-Alarcón L, Parrilla P. Primary health care personnel faced with cadaveric organ donation: a multicenter study in south-eastern Spain. *Clin Transplant*. 2008; 22: 657-663. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2008.00862.x
164. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken?. *Transpl Int* 2011; 24: 333-43. DOI: 10.1111/j.1432-2277.2010.01204.x
165. Ríos A, López-Navas A, Ayala-García MA, Sebastián MJ, Abdo-Cuza A, Alán J, et al. Spanish-Latin American multicenter study of attitudes toward organ donation among personnel from hospital healthcare centers. *Cir Esp*. 2014;92:393-403. DOI: 10.1016/j.ciresp.2013.12.017
166. Ríos A, López-Navas A, Ayala-García MA, Sebastián MJ, Martínez-Alarcón L, González B, et al. International multicenter opinion study: administrative personnel from Spanish and Mexican health centers faced with human organ donation for transplantation. *Transplant Proc*. 2010;42:3093-7. DOI: 10.1016/j.transproceed.2010.05.065
167. Febrero B, Almela-Baeza J, Ros I, Pérez-Sánchez MB, Pérez-Manzano A, Cascales P, Martínez-Alarcón L, Ramírez P. The impact of information and communications technology and broadcasting on YouTube for improving attitude toward organ donation in secondary education with the creation of short films. *Patient Educ Couns*. 2021 Feb 19:S0738-3991(21)00137-3. doi: 10.1016/j.pec.2021.02.037.
168. Haustein SV, Sellers MT. Factors associated with unwillingness to be an organ donor: importance of public exposure and knowledge. *Clin Transplant*. 2004;18:193-200. DOI: 10.1046/j.1399-0012.2003.00155.x
169. Ríos A, López-Navas AI, Martínez-Alarcón L, Sánchez J, Ramis G, Ramírez P, et al. A study of the attitude of Latin-American residents in Spain toward organ xenotransplantation. *Xenotransplantation*. 2014;21:149-61. DOI: 10.1111/xen.12078
170. Ríos A, Martínez-Alarcón L, Sánchez J, Jarvis N, Guzmán D, Parrilla P, et al. Factors that influence the attitude of East European residents in Spain towards living kidney donation. *Transpl Int*. 2009;22:707-16. DOI: 10.1111/j.1432-2277.2009.00862.x
171. Sanner M. Attitudes toward organ donation and transplantation. A model for understanding reactions to medical procedures after death. *Soc Sci Med* 1994;38:1141-1152. DOI: 10.1016/0277-9536(94)90229-1

172. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Rodríguez MM, Rivas P, Canteras M, Parrilla P. Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplant Proc* 2003;35:1276-81. DOI: 10.1016/s0041-1345(03)00468-8
173. Park UJ, Han SY, Han KH, Oh SW, Jang HY, Kim HT, Roh YN. Effects of phased education on attitudes toward organ donation and willingness to donate after brain death in an Asian country. *Asian J Surg* 2019;42:256-266. DOI: 10.1016/j.asjsur.2018.04.007
174. Morgan SE, Miller JK, Arasaratnam LA. Similarities and differences between African Americans' and European Americans' attitudes, knowledge, and willingness to communicate about organ donation. *J Appl Soc Psychol* 2003;33:693-715. DOI: 10.1111/j.1559-1816.2003.tb01920.x
175. Aswad S, Souqiyyeh MZ, Huraib S, el-Shihabi R. Public attitudes toward organ donation in Saudi Arabia. *Transplant Proc* 1992;24:2056-58. PMID: 1412973
176. Brug J, van Vugt M, van den Borne B, Brouwers A, & van Hooff H. Predictors of willingness to register as an organ donor among Dutch adolescents. *Psychology and Health* 2000;15:357-368. DOI: 10.1080/08870440008401998
177. Shaheen FA, Souqiyyeh MZ, Al-Attar B, Jaralla A, Al Swailem AR. Survey of opinion of secondary school students on organ donation. *Saudi J Kidney Dis Transpl* 1996;7:131-4. PMID: 18417926
178. Wig N, Aggarwal P, Kailash S, Handa R, Wali JP. Awareness of brain death and organ transplantation among high school children. *Indian J Pediatr* 1999;66:189-192. DOI: 10.1007/BF02761204
179. Sanner MA. A Swedish survey of young people's views on organ donation and transplantation. *Transpl Int* 2002;15:641-648. DOI: 10.1007/s00147-002-0474-1
180. Potenza R, Guermani A, Venutti S, Peluso M, Casciola A, Donadio PP. Organ donation awareness project for Piedmont high school students. *Transplant Proc* 2013;45:2580-3. DOI: 10.1016/j.transproceed.2013.07.028
181. Alarcón R, Blanca MJ, Frutos MA. Assessment of an educational program for adolescents about organ donation and transplantation. *Transplant Proc* 2008;40:2877-8. DOI: 10.1016/j.transproceed.2008.09.013
182. Nolan BE, McGrath PJ. Social-cognitive influences on the willingness to donate organs. In: Shanteau J, Harris RJ, editors. *Organ donation and transplantation: psychological and behavioral factors*. Washington: American Psychological Association; 1990. p. 150–158. ISBN: 978-1-55798-079-3

183. Waldrop DP, Tamburlin JA, Thompson SJ, Simon M. Life and death decisions: using school-based health education to facilitate family discussion about organ and tissue donation. *Death Stud* 2004;28:643-657. DOI: 10.1080/07481180490476489
184. Gross T, Martinoli S, Spagnoli G, Badia F, Malacrida R. Attitudes and behavior of young European adults towards the donation of organs--a call for better information. *Am J Transplant*. 2001;1:74-81. DOI: 10.1034/j.1600-6143.2001.010114.x
185. Morgan SE. Many facets of reluctance; African Americans and the decision (not) to donate organs. *J Natl Med Assoc* 2006;98:695-703. PMID: 16749644
186. Smith SW, Kopfman JE, Lindsey LL, Yoo J, Morrison K. Encouraging family discussion on the decision to donate organs: the role of the willingness to communicate scale. *Health Commun* 2004;16:333-46. Erratum in: *Health Commun* 2005;17:115. DOI: 10.1207/S15327027HC1603_4
187. Li PK, Lin CK, Lam PK, Szeto CC, Lau JT, Cheung L, Wong M, Chan AY, Ko WM. Attitudes about organ and tissue donation among the general public and blood donors in Hong Kong. *Prog Transplant*. 2001 Jun;11:98-103. DOI: 10.7182/prtr.11.2.21005011340127m1
188. Skowronski J. On the psychology of organ donation: attitudinal and situational factors. *Basic Appl Soc Psychol* 1997;19:427-456. DOI: 10.1207/s15324834basp1904_3
189. Domínguez Roldán JM, Murillo F, Muñoz Sánchez MA, Pérez San Gregorio MA, Barrera JM. Aspectos culturales de la percepción de la muerte. Su influencia en la donación de órganos. *Nefrología* 1991;11 supl 1: 52-54. <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699591044772>
190. Bresnahan M, Lee SY, Smith SW, Shearman S, Nebashi R, Park CY, Yoo J. A theory of planned behavior study of college students' intention to register as organ donors in Japan, Korea, and the United States. *Health Commun* 2007;21:201-211. DOI: 10.1080/10410230701307436
191. Elizari FJ. La Iglesia Católica ante el trasplante de órganos. *Rev Esp Trasp* 1993;2: 29-32. <https://docplayer.es/11910894-Etica-en-trasplante-de-organos.html>
192. Gillman J. Religious perspectives on organ donation. *Crit Care Nurs Q* 1999;22:19-29. DOI: 10.1097/00002727-199911000-00005
193. Syed J. Islamic views on organ donation. *J Transpl Coord* 1998;8:157-60. DOI: 10.7182/prtr.1.8.3.n5k533t47818hv05
194. Gallagher C. Religious attitudes regarding organ donation. *J Transpl Coord* 1996;6:186-90. DOI: 10.7182/prtr.1.6.4.b8211n7433573121

195. Wakefield CE, Reid J, Homewood J. Religious and ethnic influences on willingness to donate organs and donor behavior: an Australian perspective. *Prog Transplant*. 2011;21:161-8. DOI: 10.7182/prtr.21.2.2071rgrn834573152
196. Conesa Bernal C, Ríos Zambudio A, Ramírez Romero P, Parrilla Paricio P. Los católicos ante la donación de órganos [The Catholics and organ donations]. *Med Clin (Barc)*. 2004;123(10):397-398. DOI: 10.1016/s0025-7753(04)74530-3.
197. Rando Calvo B, Blanca M, Frutos M. Modelo de regresión logística para la intención de hacerse el carnet de donante de órganos y tejidos. *Psicothema*. 2000;12:464-9. ISSN 0214-9915
198. Matesanz R. Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation. *Transpl Int*. 2003;16:736-41. DOI: 10.1007/s00147-003-0623-1
199. Ríos A, Martínez-Alarcón L, López-Navas A, Febrero B, Sánchez J, Ramis G, et al. Attitudes of Scottish residents in the southeast of Spain concerning living donation. *Transplant Proc*. 2013;45:3575-8. DOI: 10.1016/j.transproceed.2013.11.002
200. Robinson DHZ, Klammer SMG, Perryman JP, Thompson NJ, Arriola KRJ. Understanding African American's religious beliefs and organ donation intentions. *J Relig Health*. 2014;53:1857-72. DOI: 10.1007/s10943-014-9841-3
201. Hafzalah M, Azzam R, Testa G, Hoehn KS. Improving the potential for organ donation in an inner city Muslim American community: the impact of a religious educational intervention. *Clin Transplant*. 2014;28:192-7. DOI: 10.1111/ctr.12296
202. Ali NF, Qureshi A, Jilani BN, Zehra N. Knowledge and ethical perception regarding organ donation among medical students. *BMC Med Ethics*. 2013;14:38. DOI: 10.1186/1472-6939-14-38
203. Blanca MJ, Frutos MA, Rando Calvo B, Ruiz P. Formación de adolescentes en donación y trasplante de órganos. *Rev Psicol Soc* 2004;19:211-230. ISSN 0213-4748
204. Albright CL, Wong LL, Dela Cruz MR, Sagayadoro T. Choosing to be a designated organ donor on their first driver's license: actions, opinions, intentions, and barriers of Asian American and Pacific Islander adolescents in Hawaii. *Prog Transplant* 2010;20:392-400. DOI: 10.7182/prtr.20.4.g071t3ku521632n2
205. Alden DL, Cheung AH. Organ donation and culture: a comparison of Asian American and European American beliefs, attitudes, and behaviors. *J Appl Soc Psycho*. 2000;30:293-314. DOI: 10.1111/j.1559-1816.2000.tb02317.x

206. Ríos A, López-Navas A, Ayala-García MA, Sebastián MJ, Abdo-Cuza A, Martínez-Alarcón L, et al. Attitudes toward living kidney donation in transplant hospitals: a Spanish, Mexican, and Cuban multicenter study. *Transplant Proc.* 2010;42:228-32. DOI: 10.1016/j.transproceed.2009.11.006
207. Bagheri A, Tanaka T, Takahashi H, Shoji S. Brain death and organ transplantation: knowledge, attitudes, and practice among Japanese students. *Eubios J Asian Int Bioeth.* 2003;13:3-5. PMID: 17117535
208. Ríos A, López-Navas A, Ayala-García MA, et al. Attitudes of non-medical staff in hospitals in Spain, Mexico, Cuba and Costa Rica towards organ donation. *Nefrologia.* 2013;33(5):699-708. DOI:10.3265/Nefrologia.pre2013.Jun.11296.
209. Exley C, Sim J, Reid N, Jackson S, West N. Attitudes and beliefs within the Sikh community regarding organ donation: a pilot study. *Soc Sci Med.* 1996;43:23-8. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00320-7
210. Ralph A, Chapman JR, Gillis J, Craig JC, Butow P, Howard K, et al. Family perspectives on deceased organ donation: thematic synthesis of qualitative studies. *Am J Transplant Oq J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg.* 2014;14:923-35. DOI: 10.1111/ajt.12660
211. Wong LP. Information needs, preferred educational messages and channel of delivery, and opinion on strategies to promote organ donation: a multicultural perspective. *Singapore Med J.* 2010;51:790-5. PMID: 21103814
212. Matesanz R, Dominguez-Gil B. Strategies to optimize deceased organ donation. *Transplant Rev.* 2007;21:177-88. DOI: 10.1016/j.trre.2007.07.005
213. Matesanz R. *El Modelo Español de Coordinación y Trasplantes, 2ª. Edición.* Ed. Aula Médica. Madrid, 2008. ISBN: 978-84-7885-456-1
214. ONT. Balance de actividad en 2019. España alcanza un nuevo máximo histórico con 49 donantes p.m.p y se acerca a los 5.500 trasplantes. [Nota de prensa]. http://www.ont.es/Documents/BALANCE%20DE%20ACTIV%20DONACIÓN%20Y%20TRASPLANTE%202019_3.pdf
215. ONT. Actividad de Donación y Trasplante España 2019. Memoria actividad donación y trasplante. ONT. España 2019. <http://www.ont.es/infesp/Memorias/ACTIVIDAD%20DE%20DONACIÓN%20Y%20TRASPLANTE%20ESPAÑA%202019.pdf>
216. Domínguez-Gil B, Coll E, Marazuela R. Plan Estratégico en Donación y Trasplante de Órganos 2018-2022. Sistema Español de Donación y Trasplante. ONT. Versión final Septiembre 2018. <http://www.ont.es/infesp/Documents/PLAN%20ESTRATÉGICO%20DONACIÓN%20Y%20TRASPLANTE%20DE%20ÓRGANOS%202018-2022.pdf>

217. 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. Drástico impacto de la epidemia de COVID-19 sobre la actividad de donación y trasplante en España. *Cir Esp (Engl Ed)*. 2020;98(7):412-414. DOI: 10.1016/j.ciresp.2020.04.012
218. Matesanz R, editor. El modelo español de coordinación y trasplantes. 2ª ed. Madrid (España): Aula Médica. 2008.
219. El Modelo Español de Trasplantes, un ejemplo a seguir para el resto de los países de la Unión Europea. [Nota de prensa, 25 junio de 2019]. <https://www.msbs.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=4606>
220. Manara AR, Murphy PG, O'Callaghan G. Donation after circulatory death. *Br J Anaesth*. 2012 Jan;108 Suppl 1:i108-21. DOI: 10.1093/bja/aer357.
221. Domínguez-Gil B, de la Oliva Valentín M, Martín Escobar E, Cruzado JM, Pascual J, Fernández Fresnedo G. Situación actual del trasplante renal de donante vivo en España y otros países: pasado, presente y futuro de una excelente opción terapéutica [Present situation of living-donor kidney transplantation in Spain and other countries: past, present and future of an excellent therapeutic option]. *Nefrología*. 2010;30 Suppl 2:3-13. Spanish. DOI: 10.3265/Nefrología.pre2010.Nov.10686.
222. ONT. Promoción de la donación. Campaña: Dicen que... eres perfecto para otros. Organización Nacional de Trasplantes. <http://www.eresperfectoparaotros.com>
223. Ríos Zambudio A. International collaborative donor project. Proyecto colaborativo internacional donante. *Cir Esp*. 2018;96(2):69-75. DOI: 10.1016
224. Ríos A, López-Navas AI, De-Francisco C, et al. Psychometric Characteristics of the Attitude Questionnaire Toward the Donation of Organs for Transplant (PCID-DTORIOS). *Transplant Proc*. 2018;50(2):345-349. DOI: 10.1016/j.transproceed.2017.11.063
225. Ríos A, López-Gómez S, López-Navas AI, Belmonte J, 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(2):338-340. DOI: 10.1016/j.transproceed.2017.12.051
226. Ríos A, López-Gómez S, Belmonte 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(2):283-285. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.10.014

227. Ríos A, López-Navas A, López-López A, et al. A Multicentre and stratified study of the attitude of medical students towards organ donation in Spain. *Ethn Health*. 2019;24(4):443-461. DOI: 10.1080/13557858.2017.1346183
228. Ríos A, Martínez-Alarcón L, López-Navas AI, et al. A multicenter study on attitude toward organ donation in Spain and Latin America between the surgical units of 12 hospitals. *Transplant Proc*. 2015;47(1):7-9. DOI: 10.1016/j.transproceed.2014.11.023
229. Febrero B, Ríos A, López-Navas A, et al. A multicenter study of the attitude of secondary school teachers toward solid organ donation and transplantation in the southeast of Spain. *Clin Transplant*. 2014;28(2):259-266. DOI: 10.1111/ctr.12308
230. Ríos A, López-Navas AI, Carrillo J, et al. Differences in Attitude Toward Organ Donation in the Three Main Cities of Cuba. *Transplant Proc*. 2020;52(5):1435-1438. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.02.066
231. Ríos A, López-Navas A, Gutiérrez PR, et al. Information About Donation and Organ Transplantation Among Spanish Medical Students. *Transplant Proc*. 2020;52(2):446-448. DOI: 10.1016/j.transproceed.2019.11.041
232. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, del Mar Rodríguez M, Rivas P, Parrilla P. Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain. *Nephrol Dial Transplant*. 2004 Nov;19(11):2874-82. doi: 10.1093/ndt/gfh466. Epub 2004 Aug 17. DOI: 10.1093/ndt/gfh466
233. ONT. Balance de actividad en 2020. España resiste el impacto de la COVID-19: realiza 4.425 trasplantes en 2020.[Nota de prensa] <http://www.ont.es/Documents/Nota%20de%20Prensa%20BALANCE%20ONT%202020.pdf>
234. Ríos A, López-Navas AI, Carrillo J, Sánchez Á, Martínez-Alarcón L, Ayala-García MA, Parrilla P, Ramírez P. Population of Cienfuegos (Cuba) and Their Knowledge About the Concept of Brain Death: Multivariate Analysis of the Associated Psychosocial Factors. *Transplant Proc*. 2020 Mar;52(2):480-483. DOI: 10.1016/j.transproceed.2019.12.023.
235. Ríos A, Sánchez A, López-Navas A, Martínez L, Ayala MA, Carillo J, Ruiz-Manzanera JJ, Hernández AM, Ramírez P, Parrilla P. There Is Great Ignorance About the Brain Death Concept Among the Population in Santiago de Cuba (Cuba). *Transplant Proc*. 2019 Mar;51(2):290-292. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.10.017.
236. Ríos A, Carrillo J, López-Navas AI, Ayala-García MA, Sánchez Á, Hernández AM, Ramírez P, Parrilla P. What Is the Attitude Toward Cadaveric Organ Donation of the Ghanian Residents in Spain? *Transplant Proc*. 2019 Mar;51(2):273-276. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.10.009.

237. Ríos A, Carrillo J, López-Navas AI, Ayala-García MA, Sánchez Á, Hernández AM, Ramírez P, Parrilla P. Do the Senegalese Who Immigrate to Southern Europe Know About the Brain Death Concept? *Transplant Proc.* 2019 Mar;51(2):280-282. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.10.011.
238. Al-Abbasi G, Al-Jasim A. Attitudes and perceptions among Iraqi young adults towards organs donation and transplantation: A call for action. *J Public Health Res.* 2020 Dec 18;9(4):1857. DOI: 10.4081/jphr.2020.1857.
239. Tarzi M, Asaad M, Tarabishi J, Zayegh O, Hamza R, Alhamid A, Zazo A, Morjan M. Attitudes towards organ donation in Syria: a cross-sectional study. *BMC Med Ethics.* 2020 Dec 9;21(1):123. DOI: 10.1186/s12910-020-00565-4.
240. Gezginci E, Goktas S, Caglayan S. Ethical and Cultural Issues in Transplantation: The Views and Attitudes of Nurses. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2020 Sep-Oct;31(5):1042-1050. DOI: 10.4103/1319-2442.301169.
241. Fernández-Alonso V, Palacios-Ceña D, Silva-Martín C, García-Pozo A. Facilitators and Barriers in the Organ Donation Process: A Qualitative Study among Nurse Transplant Coordinators. *Int J Environ Res Public Health.* 2020 Oct 30;17(21):7996. DOI: 10.3390/ijerph17217996.
242. Fernández-Alonso V, Moro-Tejedor MN, Palacios-Ceña D, Paredes-Garza F, Gil-Carrasco MD, De La Matta Cantò M, López-Parra N, Espín-Faba JA, Torres-González JI, García-Pozo A. Attitudes towards multi-organ donation among intensive care unit nurses in transplant hospitals. *Int Nurs Rev.* 2020 Nov 3. DOI: 10.1111/inr.12639.
243. Girma A, Mulu A, Shimeka A, Oumer M. Attitude, Willingness, and Associated Factors in Organ Donation Among Health Professionals in Gondar, Northwest Ethiopia. *Transplant Proc.* 2020 Oct 1:S0041-1345(20)30582-0. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.08.022.
244. Alnajjar HA, Alzahrani M, Alzahrani M, Banweer M, Alsolami E, Alsulami A. Awareness of brain death, organ donation, and transplantation among medical students at single academic institute. *Saudi J Anaesth.* 2020 Jul-Sep;14(3):329-334. DOI: 10.4103/sja.SJA_765_19.
245. Febrero B, Ríos A, López-Navas A, Martínez-Alarcón L, Almela-Baeza J, Sánchez J, Parrilla JJ, Parrilla P, Ramírez P. Psychological profile of teenagers toward organ donation: a multicentric study in Spain. *Eur J Public Health.* 2019 Dec 1;29(6):1011-1018. DOI: 10.1093/eurpub/ckz036.
246. Öllinger R, Ritschl PV, Dziodzio T, Pratschke J. Nierentransplantation durch Lebendspende [Living donor kidney transplantation]. *Chirurg.* 2020 Nov;91(11):918-925. German. DOI: 10.1007/s00104-020-01224-5.

247. Henderson ML, Hays R, Van Pilsum Rasmussen SE, Mandelbrot DA, Lentine KL, Maluf DG, Waldram MM, Cooper M. Living donor program crisis management plans: Current landscape and talking point recommendations. *Am J Transplant.* 2020 Feb;20(2):546-552. DOI: 10.1111/ajt.15618.
248. Smith M, Dominguez-Gil B, Greer DM, Manara AR, Souter MJ. Organ donation after circulatory death: current status and future potential. *Intensive Care Med.* 2019 Mar;45(3):310-321. DOI: 10.1007/s00134-019-05533-0.
249. Domínguez-Gil B, Ascher N, Capron AM, Gardiner D, Manara AR, Bernat JL, Miñambres E, Singh JM, Porte RJ, Markmann JF, Dhital K, Ledoux D, Fondevila C, Hosgood S, Van Raemdonck D, Keshavjee S, Dubois J, McGee A, Henderson GV, Glazier AK, Tullius SG, Shemie SD, Delmonico FL. Expanding controlled donation after the circulatory determination of death: statement from an international collaborative. *Intensive Care Med.* 2021 Mar;47(3):265-281. DOI: 10.1007/s00134-020-06341-7.
250. Febrero B, Ríos A, López-Navas A, Martínez-Alarcón L, Almela J, Sánchez Á, Sánchez J, Parrilla JJ, Ramírez P, Parrilla P. A multicenter study of the attitude of secondary school teachers toward solid organ donation and transplantation in the southeast of Spain. *Clin Transplant.* 2014 Feb;28(2):259-66. DOI: 10.1111/ctr.12308.
251. Washburn L, Galván NTN, Moolchandani P, Price MB, Rath S, Ackah R, Myers KA, Wood RP, Parsons S, Brown RP, Ranova E, Goss M, Rana A, Goss JA. Survey of public attitudes towards imminent death donation in the United States. *Am J Transplant.* 2021 Jan;21(1):114-122. DOI: 10.1111/ajt.16175.
252. Kanyári Z, Cservényák D, Tankó B, Nemes B, Fülesdi B, Molnár C. Knowledge and Attitudes of Health Care Professionals and Laypeople in Relation to Brain Death Diagnosis and Organ Donation in Hungary: A Questionnaire Study. *Transplant Proc.* 2021 Feb 18:S0041-1345(21)00079-8. DOI: 10.1016/j.transproceed.2021.01.045.
253. Hancock J, Shemie SD, Lotherington K, Appleby A, Hall R. Development of a Canadian deceased donation education program for health professionals: a needs assessment survey. *Can J Anaesth.* 2017 Oct;64(10):1037-1047. English. DOI: 10.1007/s12630-017-0882-4.
254. O'Leary MJ, Skowronski G, Critchley C, O'Reilly L, Forlini C, Sheahan L, Stewart C, Kerridge I. Death determination, organ donation and the importance of the Dead Donor Rule following withdrawal of life-sustaining treatment: A survey of community opinions. *Intern Med J.* 2021 Feb 2. DOI: 10.1111/imj.15221.

255. Skowronski G, O'Leary MJ, Critchley C, O'Reilly L, Forlini C, Ghinea N, Sheahan L, Stewart C, Kerridge I. Death, dying and donation: community perceptions of brain death and their relationship to decisions regarding withdrawal of vital organ support and organ donation. *Intern Med J.* 2020 Oct;50(10):1192-1201. DOI: 10.1111/imj.15028.
256. Rodriguez AM, Gonzalez JIT, Madre MA, Diez Collar MC, Casado Sanjuan E, Varillas Delgado D, Del Rio Gallegos FJ. Health Care Professionals as Relatives in Organ Donation Interviews: Analysis of the Important Role of Health Care Professionals as Family Members. *Transplant Proc.* 2021 Mar;53(2):560-564. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.10.043.
257. López JS, Martínez JM, Soria-Oliver M, Aramayona B, García-Sánchez R, Martín MJ, Almendros C. Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in Spain. *Soc Sci Med.* 2018 May;205:37-47. DOI: 10.1016/j.socscimed.2018.03.039.
258. Verble M, Worth J, Gulli L, Dunn S, Parravano-Drummond A, Fleming C, McClung S, Garrison W. A Study of Concerns of Families of Potential Donation After Circulatory Death Donors and Recommendations for Raising Donation Rates. *Transplant Proc.* 2020 Dec;52(10):2867-2876. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.08.009.
259. Siminoff LA, Alolod GP, Wilson-Genderson M, Yuen EYN, Traino HM. A Comparison of Request Process and Outcomes in Donation After Cardiac Death and Donation After Brain Death: Results From a National Study. *Am J Transplant.* 2017 May;17(5):1278-1285. DOI: 10.1111/ajt.14084.
260. Sandiumenge A, Lomero Martinez MDM, Sánchez Ibáñez J, et al. Online education about end-of-life care and the donation process after brain death and circulatory death. Can we influence perception and attitudes in critical care doctors? A prospective study. *Transpl Int.* 2020;33(11):1529-1540. DOI: 10.1111/tri.13728.
261. Tontus HO. Educate, Re-educate, Then Re-educate: Organ Donation-centered Attitudes Should Be Established in Society. *Transplant Proc.* 2020 Jan-Feb;52(1):3-11. DOI: 10.1016/j.transproceed.2019.10.028.
262. Krupic F. The Impact of Religion and Provision of Information on Increasing Knowledge and Changing Attitudes to Organ Donation: An Intervention Study. *J Relig Health.* 2020 Aug;59(4):2082-2095. DOI: 10.1007/s10943-019-00961-0.
263. Krupic F, Westin O, Hagelberg M, Sköldenberg O, Samuelsson K. The Influence of Age, Gender and Religion on Willingness to be an Organ Donor: Experience of Religious Muslims Living in Sweden. *J Relig Health.* 2019 Jun;58(3):847-859. DOI: 10.1007/s10943-018-0670-7.

264. Mekkodathil A, El-Menyar A, Sathian B, Singh R, Al-Thani H. Knowledge and Willingness for Organ Donation in the Middle Eastern Region: A Meta-analysis. *J Relig Health*. 2020 Aug;59(4):1810-1823. DOI: 10.1007/s10943-019-00883-x.
265. Hoffmann PJ. The most altruistic living organ donor: a best friend. *J Am Osteopath Assoc*. 2011 Jul;111(7):445-9. PMID: 21803882.
266. Gordon EJ. Informed consent for living donation: a review of key empirical studies, ethical challenges and future research. *Am J Transplant*. 2012 Sep;12(9):2273-80. DOI: 10.1111/j.1600-6143.2012.04102.x.
267. Milaniak I, Rużyczka EW, Przybyłowski P. Factors Influencing Decision Making About Living Donation Among Medical Students. *Transplant Proc*. 2020 Sep;52(7):1994-2000. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.03.049.
268. Weiss MJ, English SW, D'Aragon F, et al. Survey of Canadian critical care physicians' knowledge and attitudes towards legislative aspects of the deceased organ donation system. Sondage concernant les connaissances et attitudes des intensivistes canadiens envers les aspects législatifs du système de don d'organes de donneurs décédés. *Can J Anaesth*. 2020;67(10):1349-1358. DOI: 10.1007/s12630-020-01756-8.
269. Tackmann E, Kurz P, Dettmer S. Attitudes and knowledge about post-mortem organ donation among medical students, trainee nurses and students of health sciences in Germany: A cross-sectional study. *Anaesthesist*. 2020 Nov;69(11):810-820. English. DOI: 10.1007/s00101-020-00812-8.
270. Ferhatoglu SY, Ferhatoglu MF, Gurkan A. Approach of the Clinicians Practicing in Intensive Care Units to Brain Death Diagnosis and Training Expectations in Turkey: A Web-Based Survey. *Transplant Proc*. 2020 Dec;52(10):2916-2922. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.05.023.
271. Ahlert M, Sträter KF. Einstellungen zur Organspende in Deutschland – Qualitative Analysen zur Ergänzung quantitativer Evidenz [Attitudes towards organ donation in Germany: Qualitative analyses supplementing quantitative evidence]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2020 Aug;153-154:1-9. German. DOI: 10.1016/j.zefq.2020.05.008.
272. Akbulut S, Ozer A, Gokce A, Demyati K, Saritas H, Yilmaz S. Attitudes, awareness, and knowledge levels of the Turkish adult population toward organ donation: Study of a nationwide survey. *World J Clin Cases*. 2020 Jun 6;8(11):2235-2245. doi: 10.12998/wjcc.v8.i11.2235.
273. Hernández Pedreño, M (coord). *Vivienda y exclusión residencial*. Universidad de Murcia. Servicio de Publicaciones, Editum Ágora. 1ª Edición 2013. ISBN: 978-84-15463-72-6.

274. Francés García F. J, et al. Methods and techniques for ensuring the social participation of Roma populations and other social groups in the design, implementation, monitoring and evaluation of policies and programmes to improve their health. Ed. Universidad de Alicante, Servicio de Publicaciones: Organización Mundial de la Salud. 2016. ISBN: 978 92 890 5140 8.
275. Mendoza R, Gualda E, Spinatsch M. La mediación intercultural en la atención sanitaria a inmigrantes y minorías étnicas. Ed. Díaz de Santos. 2019. ISBN 978-84-9052-022-2.
276. Salinas Catalá J, Tomás Larrén J. Mediación intercultural. Asociación de Enseñantes con Gitanos. Revista no 29. ISSN: 1130-5118.
277. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE-A-2012-15715. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2012/12/28/1723>
278. Escudero Augusto D, Martínez Soba F, de la Calle B, Pérez Blanco A, Estébanez B, Velasco J, Sánchez-Carretero MJ, Pont T, Pérez Villares JM, Masnou N, Martín Delgado MC, Coll E, Perojo D, Uruñuela D, Domínguez-Gil B. Intensive care to facilitate organ donation. ONT-SEMICYUC recommendations. Med Intensiva (Engl Ed). 2021 May;45(4):234-242. English, Spanish. doi: 10.1016/j.medin.2019.09.018. Epub 2019 Nov 15. PMID: 31740045.

