

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS**  
**DIVISIÓN DE POSGRADOS**

**PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,  
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**DOCTORADO EN BIOÉTICA**

**JUSTICIA DISTRIBUTIVA Y TRASPLANTE RENAL**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE DOCTOR EN CIENCIAS  
PRESENTA:**

**GUILLERMO RAFAEL CANTÚ QUINTANILLA**

**COMITÉ TUTORAL:**

**DRA. GRACIELA RODRÍGUEZ ORTEGA**

**DRA. MARA MEDEIROS DOMINGO**

**DR. LUIS FELIPE ABREU HERNÁNDEZ**

**DR. HUGO SAÚL RAMÍREZ GARCÍA**

**DR. JORGE ENRIQUE LINARES SALGAGO**

**México D.F., a 15 de agosto de 2009.**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## ÍNDICE

### RESUMEN

### INTRODUCCIÓN

### PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Áreas de oportunidad

#### I. EL CONCEPTO DE JUSTICIA

¿Distribución de qué?

Patrones de distribución: Igualdad, Prioridad, Suficiencia y Merecimiento.

Teorías de la justicia

Una teoría de justicia y salud

La justa igualdad de oportunidades

#### II. ÉTICA Y DERECHO

Los principios para Peter Kemp

La importancia del Derecho

Marco jurídico del servicio público de salud

Marco jurídico de la donación

Reflexiones jurídicas en torno a los sujetos que intervienen en un trasplante de órganos

#### III. JUSTICIA DISTRIBUTIVA Y TRANSPLANTE RENAL

Una dificultad

Material y método

Análisis estadístico

Resultados

Discusión

#### IV. EL MÉTODO DE EXPERTOS DELPHI

El Índice Kappa

#### V. CONSEJO IBEROAMERICANO DE DONACIÓN Y TRASPLANTES

Su misión

Donantes en muerte cerebral

Aspectos legales

Primera pregunta

Segunda pregunta

#### CONCLUSIONES

#### UNA SOCIEDAD ABIERTA

#### BIBLIOGRAFÍA

#### ANEXO

## RESUMEN

Se trata de un trabajo de investigación que tiene grandes implicaciones bioéticas en uno de los campos con mayor futuro en nuestro país: los trasplantes. La asignación de órganos de un paciente fallecido para trasplantes en México reclama una mayor equidad, claridad y transparencia. Para eso se revisan las teorías de la justicia distributiva y sus modelos de segmentación.

Entre las teorías de la justicia se encuentran la postura igualitaria, la liberal, la utilitarista y la comunitaria. El igualitarismo, la línea de suficiencia, la de prioridad y la de merecimiento son patrones de distribución.

La Ley General de Salud permite tomar en cuenta los mejores criterios médicos para la asignación de órganos de un paciente fallecido. Este trabajo consigue, con una metodología rigurosa, clarificar cuales son los criterios sanitarios para la distribución de riñones para trasplante: probabilidad de éxito, tiempo en lista de espera, adherencia terapéutica, redes de apoyo familiar, disponibilidad de un donador vivo y sufrimiento del paciente con un cierto orden jerárquico. En la discusión se relacionan estos criterios con las teorías y patrones de distribución de la justicia.

El estudio nacional realizado demuestra la heterogeneidad de criterios para la asignación de órganos de origen cadavérico, tanto entre el personal de salud involucrado en la toma de decisiones como entre los hospitales comparados entre sí. Mientras se elabora un sistema más objetivo –como podría ser un sistema de puntaje– se propone el Método de expertos Delphi como una herramienta útil para construir acuerdos y minimizar la subjetividad de los involucrados en esta difícil tarea.

Una de las corrientes actuales de la bioética acude a los principios para resolver dilemas que se pueden presentar en el ejercicio de la medicina y la administración de la salud. En este trabajo se revisan dos escuelas de principios y se confirma que la justicia tiene directrices que son útiles y necesarias en uno de los campos de la sanidad que ha presentado grandes avances en los últimos años: los trasplantes.

En nueve hospitales de cuatro entidades federativas diferentes se aplicó una encuesta con la historia clínica de cinco pacientes en lista de espera y se pudo comprobar que en seis hospitales se eligió al mismo paciente (caso D) como primer receptor, con una tasa de aprobación que varió de 85% a 46% (incluyendo 80, 75, 62 y 55%). Los otros hospitales escogieron el caso B con muy bajos porcentajes de acuerdo (50, 33 y 28%).

La situación anterior se repite y agrava para la elección del segundo receptor, digno de ser tomado en cuenta cuando se la da la incapacidad del primero, en donde tres hospitales proponen el caso B (con 80, 50 y 37%), mientras otros tres hospitales eligieron el caso E (con 33, 25 y 22%) y los últimos tres hospitales escogieron a un paciente diferente.

En lo que se refiere al primer criterio para elegir al receptor, cuatro hospitales marcaron la probabilidad de éxito como parámetro. Tres hospitales indicaron el tiempo en la lista de espera, uno destacó la disponibilidad de donador vivo y otro el sufrimiento del paciente.

Para disminuir la diferencia de lineamientos en la elección de los receptores y los criterios se propuso el Método de expertos Delphi con tres fases y dos circulaciones. A pesar de los esfuerzos realizados sólo participaron seis hospitales del grupo anterior y los resultados son como siguen:

En cuatro hospitales aumentó el acuerdo para la elección tanto del primero como del segundo receptor.

En dos hospitales disminuyó el acuerdo para el primer receptor entre los expertos encuestados.

En los seis hospitales aumentó el acuerdo para el segundo receptor.

En seis hospitales aumentó el acuerdo sobre el mismo paciente como primer receptor. En tres hospitales aumentó el acuerdo sobre el mismo paciente como segundo receptor.

En cuanto al criterio para la asignación de los órganos en la primera y segunda vuelta el acuerdo sobre la prioridad se mantuvo en la probabilidad de éxito aunque disminuyó de cinco a cuatro hospitales. El segundo criterio fue el tiempo en lista de espera y aumentó de cuatro a cinco hospitales. El otro criterio que se mantuvo en un segundo lugar en un hospital fue el sufrimiento del paciente.

Para refinar los resultados se utilizó el coeficiente de concordancia de Kappa y los resultados muestran que la relevancia estadística del índice de Kappa obtenido en la primera circulación, los que se refieren al primer receptor, fueron significativos ( $<0.05$ ) los correspondientes a tres hospitales. En la segunda circulación relacionada con el primer receptor, el Kappa resultó estadísticamente significativo en todos los hospitales con excepción de uno.

En lo que corresponde al segundo receptor, en la primera circulación sólo fue significativo el Kappa de un hospital, y en la segunda circulación, sólo hubo un segundo hospital con Kappa significativo.

Por lo anterior se infiere que el Método de expertos Delphi es una buena herramienta para construir acuerdos en la asignación de órganos de origen cadavérico, con cierta estabilidad en los criterios médicos para la designación. Es decir, tanto de la probabilidad de éxito, como el tiempo en lista de espera.

De forma muy breve y enriquecedora se presenta un cuadro comparativo sobre los trasplantes renales en pediatría en doce países de América Latina y del Caribe, que señala las tres grandes muestras de rezago en México: a) cobertura médica para los pacientes con insuficiencia renal, b) pruebas de histocompatibilidad HLA y c) sistema de puntaje para la asignación de órganos de paciente fallecido.

## INTRODUCCIÓN

Este trabajo incluye un resumen, la introducción, el planteamiento del problema y las áreas de oportunidad. Cuenta, además, con cinco capítulos:

1. El concepto de justicia.
2. Ética y Derecho.
3. La justicia distributiva y el trasplante renal.
4. El Método de expertos Delphi.
5. La Red / Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplantes.

Cierran el trabajo las conclusiones y los anexos.

El primer capítulo versa sobre el concepto de la justicia y cómo se desea administrar, los patrones de distribución y su relación con las teorías de la justicia, una teoría de justicia y salud, y la justa igualdad de oportunidades.

En el segundo capítulo se enuncian los principios de la bioética según Peter Kemp, el papel del derecho en los trasplantes, el marco jurídico del servicio público de salud y de la donación, y una reflexión jurídica en torno a los sujetos que intervienen en un trasplante de órganos.

La diversidad de criterios en la asignación de riñones de paciente fallecido en nuestro país y la situación actual sobre la justicia distributiva y el trasplante renal se desarrolla en el capítulo tercero: material y método, análisis estadístico, resultados y discusión.

Una vez descubierta la disparidad de criterios en la tarea señalada, en el capítulo cuarto se propone el Método de expertos Delphi como una herramienta útil para construir acuerdos en este campo del saber y el hacer humano. Por medio del Índice Kappa se analiza la concordancia de los resultados.

Completa el trabajo la presentación, en el quinto apartado, sobre la misión y recomendaciones sobre donantes en muerte cerebral y aspectos legales del Consejo Iberoamericano de Donación y trasplantes. Además se incluye un reporte comparativo de doce países con la realidad nacional y las tres áreas de oportunidad ya mencionadas.

Un corolario de la progresión de esta línea de investigación recoge una serie de documentos de trabajo bajo el título de “Una sociedad abierta”, para terminar con la bibliografía y un anexo.

En este escrito se adoptó un orden sincrónico por su carácter pedagógico y las ventajas de un sistema ordenado temporalmente, porque facilitan su comprensión y una adecuada valoración de la proyección del trabajo realizado.

Para ser más explícito, sería muy audaz afirmar que como no hay homogeneidad de criterios en la asignación de riñones de paciente fallecido dentro de cada hospital estudiado y de los hospitales comparados entre sí, hubo necesidad de utilizar el Método Delphi para

validar la jerarquía de los criterios y construir acuerdos. Se diría, además, que dada la heterogeneidad se recurrió a países vecinos para investigar su modo de trabajar en la tarea indicada.

En ese mismo sentido, resulta también muy audaz calificar el modo en que se está trabajando en nuestro medio para la asignación de órganos de paciente fallecido. Esto se debe a que los trasplantes son un campo del hacer médico bastante joven y la bioética ha tenido que atender otros conflictos más apremiantes como la definición de la muerte cerebral, la prohibición de la venta de órganos o los criterios de donación entre vivos.

Parece oportuno y necesario señalar que la bioética, en esta como en otras tareas, se va convirtiendo en un lugar de encuentro y de diálogo fecundo entre los diferentes actores, para promover y encauzar a las aspiraciones más nobles del ser humano como la benevolencia, la solidaridad y la paz, frutos de un orden justo y participativo.



## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En la actualidad la demanda de órganos y tejidos es mucho mayor de los que hay disponibles, por lo que es responsabilidad de los profesionales de la salud involucrados en cada etapa del proceso que los órganos se asignen al receptor adecuado en las mejores condiciones posibles, atendiendo siempre a las disposiciones legales aplicables.

También es cierto que la atención de la salud en México se presta por múltiples instituciones de los sectores público, social y privado. En esas condiciones las leyes emanadas de la autoridad se deben aplicar por igual en cada uno de los sectores mencionados.

Los órganos y tejidos de un cadáver que son donados con fines de trasplante son un bien social administrado temporalmente por el sistema nacional de trasplantes. Los recursos para la obtención de los órganos al igual que para los trasplantes provienen de las instituciones de salud que prestan esos servicios. El proceso de obtención debe ser dirigido por profesionales de la salud capacitados específicamente en esta tarea.

Por lo tanto las reglas parecen ser claras y permiten: A) el seguimiento al origen y destino de los órganos; B) son aplicables en todas las entidades federativas y todas las instituciones; y C) no inhiben los procesos de obtención de órganos. De esta forma los criterios para la asignación de un órgano a un paciente son: la compatibilidad, los beneficios esperados, la oportunidad del trasplante y la antigüedad en la lista de espera.

Los lineamientos generales son para una observancia general y obligatoria para todas las instituciones y establecimientos de salud autorizados para realizar actos relacionados con la donación, procuración, conservación, distribución y trasplante de órganos y tejidos.

Se considera como una urgencia de un trasplante cuando existe el riesgo de pérdida de la vida si no se realiza un trasplante en un corto plazo. Lo anterior conlleva a la no aplicación de los criterios habituales de distribución por solidaridad del sistema. Se trata de procesos verificables. Aquí se puede detallar cómo se forman los programas para cada órgano y tejido así como el procedimiento para llevar a cabo una donación.

Como queda señalado se trata de disposiciones generales cuyo seguimiento queda a tenor de los actores en cada una de las etapas del proceso de la donación. El presente trabajo demuestra que se ha dado un primer paso muy importante, pero que es necesario seguir avanzando, no tanto en quien debe tomar las decisiones en la asignación, sino en el cómo hacerlo.

Áreas de oportunidad.

La sociedad exige cada vez más la apertura de los procesos sociales y la rendición de cuentas de quienes toman decisiones en cada uno de los campos del saber y el hacer humanos. La claridad y transparencia en los macro y micro procesos sociales dan credibilidad al sistema comunitario, generan confianza y terminan consiguiendo el beneplácito de autoridades y gobernados para la asignación de mayores recursos económicos en esas actividades concretas.

Cabe señalar que para los médicos en formación, el saber –por ejemplo- dada la alta prevalencia de la enfermedad renal en México (48 000 pacientes en terapia de sustitución, probablemente subestimada, con un crecimiento de 11% anual, con sólo 2244 trasplantes renales en 2008, 26% de donador fallecido<sup>1</sup>, con cerca de 6000 pacientes en lista de espera) presenta un campo de trabajo muy necesario y prometedor.

En esas condiciones se ve la necesidad de afinar en los criterios de asignación para evitar actos ilícitos en los que se pueden incurrir los más de 100 equipos de trasplante repartidos en la geografía nacional, y los que se puedan acreditar en un futuro próximo.

Además, con el fenómeno de la inversión epidemiológica no se ve lejano el día en que los trasplantes sean una actividad prioritaria que exija una partida mayor en el presupuesto global de la salud tanto para la obtención de órganos como para su distribución y asignación. Un ejemplo podría ser el contar con los recursos humanos, materiales y administrativos necesarios para la tipificación del HLA de los donadores vivos o difuntos y los posibles receptores.

En los dos siguientes capítulos se dará un marco teórico con los fundamentos de la justicia, la ética y el derecho que son aplicables al caso que nos ocupa y puedan enriquecer la discusión.

---

<sup>1</sup> En el año 2007, sólo el 11% fueron de donador fallecido. Se trata por tanto de un incremento del 15% durante el 2008, lo que resulta de particular relevancia para nuestro estudio.

## I. El concepto de justicia

La palabra justicia se usa en diversas formas. Para el propósito de esta investigación haremos un breve recordatorio de ella como preámbulo a los patrones de distribución y su aplicación al trasplante renal en pediatría.

En un ensayo sobre *Inequidad, suficiencia y salud* (Bertram 2003) se sugiere el principio de suficiencia como alternativa para el problema de la justicia global. Se trata de alcanzar la distribución de cualquier moneda que consideremos importante (bienestar, recursos, capacidades, salud, etcétera) en donde todos obtienen más allá de cierto umbral.

La inequidad en el ingreso y la distribución de la riqueza pueden afectar la capacidad de una persona para funcionar como un ciudadano en un estado democrático. Esa inequidad influye en la conservación y o el restablecimiento de la salud.

Ser una persona pobre en un país en desarrollo es más grave que ser un individuo típico con un nivel más bajo de ingresos en un país pobre. Lo anterior se refleja en la expectativa de vida de un sujeto en los diferentes países. La realidad es que en México la distribución de la riqueza y el ingreso hacen convivir en el mismo territorio a personas que viven en la abundancia y personas que no cuentan con lo necesario para sobrevivir, más aún cuando están afectadas por una enfermedad mortal para la cual existe un tratamiento que es costoso.

Como país podemos pensar que hemos fracasado en el campo de la justicia social. Qué fácil resulta explotar la ignorancia o la indigencia en la que viven miles de mexicanos. La justicia a menudo se entiende como *la aprobación moral aplicada a la distribución de beneficios y cargas del vivir que puedan soportar quienes viven en sociedad*. También de este modo: *legitimidad que no tolera las interferencias forzosas de otros*. En otras ocasiones se comprende como *equidad comparativa en donde los individuos obtengan la misma proporción de aquello que se les debe*. Finalmente, la justicia en ocasiones se entiende como *aquello que moralmente nos debemos entre nosotros, en donde se trata de un asunto de respeto de los derechos de cada persona* (Vallentyne 2002).

En ocasiones se concibe la equidad como igualdad de condiciones para todos sin que eso sea necesariamente justo. Se puede pensar en la retribución que se da a cada persona por el trabajo que realiza o la necesidad que tiene, como se verá con más detalle. Siguiendo las dos últimas acepciones de Vallentyne podríamos señalar la existencia de un derecho referido al bien que se quiere compartir. En la práctica, esta posibilidad no pasa de ser un buen deseo si hablamos, por ejemplo, del derecho a la salud, pues no hay estado que pueda garantizar a sus ciudadanos tal condición.

Algunas veces se hace una distinción entre la justicia distributiva y la correctiva (conmutativa, rectificadora). La primera tiene que ver con la distribución de los beneficios y las cargas en ausencia de maldad anterior. Mientras que la última está relacionada con el modo de responder a la maldad pasada (como el castigo y la recompensa). Las políticas de salud de un país son una aplicación concreta de las nociones señaladas. Un ejemplo sería no atender adecuadamente los programas de educación y prevención en salud con su impacto en los costos por el tratamiento o rehabilitación en esas mismas enfermedades.

Se puede hacer también una distinción entre la justicia ideal y la justicia práctica. La justicia ideal o plena es la que no cuenta con ninguna restricción empírica, como sería tener los recursos limitados. Mientras que la justicia práctica se enfoca sobre los medios disponibles y requiere un juego factible de opciones, lo que resulta de particular relevancia para este tema. No parece haber solución única razonable para la pobreza o el desempleo ni en los países más desarrollados.

La justicia es típicamente analizada como permitir algunas cosas y prohibir otras, pero a veces también se analiza de manera axiológica, como sostener que algunas cosas son más justas que otras. Esta última versión nos hace aspirar y querer alcanzar de manera gradual lo que resulta mejor.

Al analizar la situación de asignación de riñones de pacientes fallecidos en diferentes hospitales no se pretende señalar que lo que se hace sea injusto, pero que desde el punto de vista de la justicia axiológica se puede aspirar a modos más equitativos y transparentes sin menoscabo de la eficacia del trasplante.

Un ejemplo sería el asignar un riñón a una persona que quizá no es el mejor candidato por histocompatibilidad, pero que sí lo es por su proximidad al centro del trasplante para reducir el tiempo entre la extracción y la implantación del órgano, ya que afecta la calidad de supervivencia del mismo.

Antes de examinar cuatro teorías de la justicia, examinaremos tres asuntos genéricos: ¿Qué tipos de individuos son protegidos por la justicia? ¿Qué tipos de beneficios y cargas son relevantes para la justicia? Y lo más interesante para el tema de investigación: ¿cuáles son algunos de los principales patrones de distribución invocados por las teorías de la justicia?

Para contestar la primera pregunta tenemos que los agentes contemporáneos que son racionales y productivos son sujetos de una posición de Justicia, se les debe un trato justo y, por tanto, tienen derechos. En la perspectiva más restringida la Justicia se debe sólo a aquellos agentes racionales con quienes se interactúa en un sentido benéfico mutuo (Gauthier 1986). De acuerdo con este punto de vista de ventaja mutua, la justicia no se debe a los niños, de quienes no se deriva beneficios de cooperación o son seres sensibles pero no racionales. Esta es una perspectiva muy radical y si fuera aceptada sería ocioso presentar este trabajo de investigación.

Una visión ligeramente menos restrictiva sostiene que los deberes de la justicia se deben a todos y sólo con aquellos con los que uno interactúa en algún sentido conveniente y específico. Esa interacción puede ser política y en tal caso la justicia está limitada a los conciudadanos. En nuestro país por ejemplo, el Centro Nacional de Trasplantes establece que los órganos obtenidos para donación son para mexicanos.

La visión más amplia de esta posición de lo justo es la cosmopolita, en la que la justicia se debe a todos los seres en el mundo que cubran el requisito de status de apariencia y existencia (Buchanan 1990). La apariencia puede venir por la racionalidad, la percepción o tener intereses. En ese sentido, resulta admirable el sistema de asignación de órganos de la comunidad europea ETKAS: Eurotransplant Kidney Allocation System como se verá más adelante (Meyer 2008).

¿Es injusto pedir a una nación pobre como México que financie trasplantes para los que no pueden dar una contraprestación para el país por ese tratamiento? No parece ser aplicable este planteamiento en el caso de los pacientes pediátricos de los que se espera que tengan varios años de una vida que puede ser productiva. Quizá el problema del país responde más a una inadecuada distribución del gasto social, a la falta de claridad o transparencia en su administración, que puedan favorecer unas políticas de salud adecuadas.

Además del requisito de apariencia psicológica, las diferentes versiones cosmopolitas apelan a diferentes posiciones de justicia: ¿Cuándo debe existir el individuo, ahora o en cualquier tiempo? ¿Qué tan definitiva es la existencia requerida para que el individuo tenga una posición de justicia?

Hay quien sostiene que la justicia se debe sólo a los presentes sin considerar a los pasados y futuros. Otros en cambio sostienen que dadas las leyes de la naturaleza y las circunstancias, la justicia es relevante para todos los seres pasados, presentes o futuros, siempre y cuando tengan una existencia definitiva y no sólo teórica. Una de las críticas que se hace en este trabajo versa sobre la integración de las listas de espera para un trasplante, ligada de forma íntima al aspecto en discusión, como se revisará con detalle.

En temas de ética –como el presente– desempeña un papel muy importante el principio de responsabilidad (Jonas 1988) y nuestro compromiso con las generaciones futuras. Tenemos un buen ejemplo de ello en la investigación sobre la inmunosupresión para evitar el rechazo agudo o crónico de los injertos y su relación con la histocompatibilidad, como se concluye en este trabajo.

De la justicia en relación con el tiempo se dan tres posibilidades fundamentales y una más que las considera globalmente. Entre los seres que tienen posibilidad de ser, los seres que ya son y los seres que fueron. De lo justo en relación con los vivientes pasados permite que los individuos muertos tengan una posición de justicia. Pensemos, por ejemplo, en un testamento vital que considera la posibilidad de donar órganos al momento de fallecer y la responsabilidad moral de cumplir con justicia esa determinación.

La justicia se puede considerar en seres temporalmente extendidos o en seres en un tiempo o etapa determinada. La diferencia entre las visiones es significativa. Por ejemplo, si la justicia requiere equidad de bienestar, la visión del ser temporalmente extendido requeriría naturalmente que el bienestar de una vida entera sea igual. Mientras que la visión de los seres a un tiempo requeriría igualdad en cada punto del tiempo (McKerlie 1989).

Lo anterior no resulta ocioso cuando consideramos que los órganos de un donador fallecido menor de 18 años sean para pacientes pediátricos o si la asignación se decide por un sistema de puntaje, a los pacientes pediátricos se les da un valor adicional y así se obra con justicia al dar el mismo trato a todas las personas en cada etapa de su vida.

Todo lo anterior supone que los individuos a quienes se les debe justicia son tratados con equidad sin importar la familia, el sexo o el grupo étnico.

## ¿Distribución de qué?

¿Cuál es la moneda de la justicia? ¿Con qué tipos de bienes o beneficios tiene que ver la justicia? Algunos de los principales concursantes son el bienestar (calidad de vida), oportunidad inicial para el bienestar, suerte bruta para el bienestar, recursos, bienes primarios, capacidades, estatus socio-político (respeto) y libertad. La idea de concurso no está muy alejada de la realidad, pues la experiencia demuestra que hay una suerte de lotería social donde debemos reconocer que hay ganadores y perdedores.

Un punto de vista es que la moneda de la justicia es el bienestar tanto objetivo (el acceso a una alimentación, vivienda y educación), como a la percepción subjetiva de lo mismo (calidad de vida). El bienestar puede ser interpretado como felicidad, satisfacción de preferencias y, para algunos autores, necesidades más específicas, por ejemplo: el conocimiento o la amistad.

Supongamos que cada uno comienza con un bienestar igual y oportunidades efectivamente iguales, lo que se consideraría justo. El individuo debe establecer una reciprocidad y contribuir a multiplicar los bienes recibidos. Esto es el mínimo necesario para llegar a ser ciudadano de la época y terminar por obtener un nivel de vida adecuado.

Si con el paso del tiempo ciertos individuos actúan con sabiduría y hacen buenas elecciones, mientras que otros no, ¿por qué quienes escogieron sabiamente deben repartir sus recursos con los que no lo hicieron? Pensemos ahora en un adolescente que recibe un trasplante y que lo pierde por no tomar los medicamentos ¿en qué condiciones podría ingresar nuevamente a una lista de espera?

En estas condiciones los individuos deben (al menos en principio) ser responsables de sus elecciones y establecer que la justicia debe ser histórica, que es sensible a la manera en que surge una distribución de bienes dada. El problema puede evitarse, por ejemplo, al sostener que la justicia requiere de la igualdad de las oportunidades iniciales de bienestar –tanto objetivo como subjetivo– más que de la igualdad de bienestar en cada punto del tiempo. En nuestro medio el Seguro Popular podría ser una esperanza para que toda persona que nace en nuestro país tuviera asegurada una atención médica para el diagnóstico oportuno de cualquier infección de vías urinarias y evitar caer en un daño renal.

## **Patrones de distribución: igualdad, prioridad, suficiencia y merecimiento**

Aquí examinaremos brevemente cuatro de los principales patrones de distribución invocados por la teoría de la justicia. Aunque cada uno puede ser presentado como parte de una teoría deontológica (de los deberes), se verá si sus consecuencias maximizan la igualdad de resultados.

Los igualitaristas sostienen que la justicia se preocupa por la igualdad de algunos beneficios relevantes. El *igualitarismo* es una teoría comparativa: sólo se preocupa de la manera en que los beneficios de una persona se comparan con los de otros (Roemer 1998). Como una teoría de la justicia comparativa es muy loable en contextos en donde a cada uno se le debe el mismo nivel de beneficios, considerando los mínimos ya señalados de las dos dimensiones del bienestar. Sin embargo, hoy nadie defiende al igualitarismo puro como una teoría de la justicia que se pueda implementar.

Una forma diferente de distribución de bienes que tiene una especial preocupación por aquellos que carecen de lo necesario y viven desfavorecidos en la sociedad se conoce como el *prioritarismo* (Parfit 1991). Esta postura señala la mayor importancia moral de obtener los beneficios especificados para aquellos que tienen menos. El incrementar los beneficios en una unidad para los pobres es más relevante que el hacerlo para los prósperos. El principio de la diferencia o *maximin* significa maximizar el mínimo léxicamente para que la peor posición de prosperidad pueda llevarse a la mejor posición que sea posible. En caso de imposibilidad, la segunda peor posición deberá llevarse a la mejor posición posible y así para la tercera, cuarta, etcétera (Rawls 1971).

El *maximin* concede un peso infinitamente mayor a los beneficios de una persona menos favorecida. Sostiene que dar cualquier beneficio –por pequeño que este sea– a una persona poco favorecida es mejor que dar un beneficio –por grande que este sea– a una persona más próspera. La equidad que surge es una especie de reparación de la injusticia inicial.

Mientras que el igualitarismo se preocupa del interés comparativo de dar a la gente en partes iguales y el prioritarismo se ocupa de los menos favorecidos, el principio de *suficiencia* sostiene que la justicia requiere que cada uno tenga la cantidad adecuada de los bienes especificados (Frankfurt 1987). Esta visión requiere que se satisfagan las necesidades, que previamente deben ser definidas en oposición a los deseos (Casal 2007).

El *igualitarismo*, el *prioritarismo* y el *suficientarismo* dan una especial importancia a los beneficios de los más desfavorecidos, por lo menos cuando se encuentran debajo del promedio o debajo del nivel adecuado. Esta prioridad no hace referencia en absoluto a lo que los individuos se merecen (Arneson 2000). Un acercamiento diferente a la justicia está interesado en asegurar que las personas obtengan lo que merecen.

Existe una variedad de visiones sobre las bases del merecimiento. Es decir, ¿cómo determinar que una persona merece un beneficio? Unos pueden sostener que son las características de un individuo. Otros, que su carácter o sus obras realizadas. No hay acuerdo sobre los elementos por considerar para recibir tal distinción. El mayor acuerdo se basa en el esfuerzo y la contribución a la sociedad como lo que podría distinguir a las personas. Se trata de una visión pragmática que sólo atiende a la productividad de una persona.

Una forma de aplicar la conjunción de las teorías sobre la distribución en la búsqueda de la salud para los pacientes con insuficiencia renal en pediatría sería el acceso **igual** para todos a la diálisis y la posibilidad de cirugía para corregir los defectos estructurales; el poder formar parte de una lista de espera real para un trasplante como línea de **suficiencia**; dar **prioridad** a los pacientes por la probabilidad de éxito, la compatibilidad o la edad; y el **merecimiento** no sólo cuando se trate de un donador vivo relacionado (que un familiar ceda el órgano), sino por el tiempo en lista de espera, la adherencia terapéutica o las redes de apoyo familiar, sin menospreciar el estudio de la capacidad efectiva para contar con la inmunosupresión de forma oportuna.

## **Teorías de la justicia**

Existen diversas teorías sobre la justicia según los diversos principios, reglas y juicios. Cada teoría intenta conectar las características de las personas con la distribución de beneficios y cargas moralmente justificables:

- a) Las teorías utilitarias subrayan una mezcla de criterios con el propósito de asegurar al máximo la utilidad pública.
- b) Las teorías liberales destacan los derechos de la libertad social y económica, recurriendo más a los procedimientos justos que a los resultados obtenidos.
- c) Las teorías comunitarias hacen referencia a las prácticas de la justicia que se desarrollan en la tradición de una comunidad.
- d) Las teorías igualitaristas, que defienden el acceso igual a los bienes en la vida que toda persona racional valora (incluyendo criterios materiales de necesidad).

Como país nos vemos inmersos en un liberalismo económico, con un gobierno que busca sensibilizarse ante las necesidades de los más indigentes. Nos relacionamos con un muy limitado sector de la administración de la salud influenciado por el utilitarismo y el respeto a las tradiciones familiares.

A cualquier forma de gobierno le hace falta un plan global de salud y de desarrollo para superar las grandes diferencias sociales que ocasionan graves injusticias y faltas de solidaridad. Nos encontramos en un país con grandes ideales de democracia, justicia y equidad, sin distinciones o discriminaciones de grupos étnicos o condición social. La realidad hoy es que hay comunidades que gozan de un alto nivel de vida y otras carecen de lo necesario para vivir.

Desde la promoción de la salud se debe buscar una especial protección de los grupos vulnerables, en nuestro caso, los niños y adolescentes con insuficiencia renal que, hoy por hoy, no tienen esperanza de vida.

## **Teorías utilitarias**

Esta teoría establece que deberíamos proceder siempre de la forma que permita obtener el máximo beneficio posible o, al menos, el menor perjuicio si sólo se pueden obtener resultados no deseados (Smart 1973). La utilidad se entiende con frecuencia en función de la felicidad o placer que se pueda obtener. Otra forma de entender la utilidad sería producir bienes naturales o intrínsecos. La salud o el bienestar se podrían considerar ejemplos de esos bienes en sí mismos.

En otro contexto, la productividad y el enfoque económico, pensado en función de la tasa de retorno, son una forma de utilitarismo donde se da prioridad a la utilidad social y no a la individual.

Los derechos individuales, como el de la asistencia sanitaria, no figuran en este discurso. También se podría maximizar la utilidad social dando origen a abusos graves. Bajo esta perspectiva, en un trasplante se buscaría el éxito de la intervención o la elección del receptor final de acuerdo con su aportación a la vida social.



La efectividad con frecuencia es cuestionable y el pronóstico es falible. Las consecuencias de las intervenciones médicas se pueden tomar como un riesgo medido. En esas condiciones se puede calcular la productividad de la inversión en función de la probabilidad de éxito, ya que toda inversión implica un riesgo, pero habrá más libertad cuando se optimiza la inversión.

### **Teorías liberales**

Para el *liberalismo individual* toda sociedad democrática debe proteger los derechos y proyectos de cada persona (Otsuka 2003). En la postura liberal se da preponderancia a la capacidad de pagar por un servicio médico. El Estado tiene la función de proteger los derechos de la propiedad y libertad, permitiendo que las personas puedan mejorar sus circunstancias con su propia iniciativa.

En esa tesitura, cualquier intervención social por regular las leyes del mercado, se ve como una intromisión que daña la libertad individual. Para un liberal cada individuo compra su atención médica y tiene derecho a los servicios que tenga contratados. El Estado no tiene por qué intervenir o beneficiar a los grupos más vulnerables o desprotegidos.

La teoría liberal ha sido definida en un influyente libro de Robert Nozick llamado *Anarchy, State and Utopia* (1974). El liberal no acepta que una persona rica tenga que pagar una proporción mayor de impuestos en relación con otros segmentos de la población más desfavorecidos. En la dimensión liberal no existe el derecho al bienestar que no sea fruto del propio capital. Para esta propuesta, si una persona quiere tener una mejor atención médica debe conseguir los recursos necesarios.

### **Teorías comunitarias**

Para esta corriente de pensamiento todo lo que es básico para la justicia deriva de los valores comunitarios, del bien común, de los objetivos sociales, de las costumbres o tradiciones y de las virtudes de la cooperación. Una persona de la postura comunitaria apoyará todos aquellos actos que se basen en los valores sociales o que tengan un efecto positivo para la comunidad (MacIntyre 1988).

En esta concepción de la justicia destaca la responsabilidad de la comunidad ante el individuo. Se adopta el lenguaje de la solidaridad, virtud personal de compromiso con el desarrollo social. Se quiere ejercer la medicina en un contexto social: la atención debería ser proporcional a la enfermedad y no a la riqueza. Dentro de esta postura no se excluye el obtener un beneficio económico para la comunidad.

Este trabajo se inclina por esta visión de la justicia en la atención de los niños de escasos recursos económicos que padecen una insuficiencia renal crónica terminal. La solidaridad tiene muchas ventajas sobre la postura liberal o utilitaria como se verá en la discusión.

### **Teorías igualitarias**

Las ideas de la distribución igual de los beneficios y cargas sociales tienen un gran atractivo en los problemas éticos de salud, como el derecho a los servicios médicos, la protección de la salud y el acceso a tratamientos costosos. Existen diferentes formas de

entender la igualdad (Van Parijs 1995). Aquí se puede aplicar la analogía para señalar que los miembros de una comunidad son, en parte, iguales y en otra, diferentes.

Se puede caer en el extremo de pensar que todas las personas deben ser iguales en todos los aspectos. Lo cual resulta un absurdo, una utopía que termina en la dictadura del Estado o partido político en el poder, como la historia lo ha demostrado. Ya vimos que el otro extremo, el acentuar las diferencias, da origen al liberalismo individualista, con el consecuente deterioro de la vida social, como se aprecia en grandes sectores de nuestra sociedad.

En esta postura se puede entender que una persona enferma es incapaz de llevar una vida productiva, pero en el momento en que se le restituye la salud, recupera la capacidad para superar la ineficiencia económica y tener derecho a recibir una parte proporcional de manera independiente de lo que haga o deje de hacer.

Para el igualitarismo la prioridad sería elevar al máximo el nivel mínimo de los bienes primarios, para proteger los intereses de cada uno de los miembros de una comunidad. El igualitarismo como ideal resulta muy atractivo. En la vida práctica no es tan viable cuando se pierde el interés individual por mejorar las propias condiciones. Si no hay quien se ocupe de producir bienes y servicios, sencillamente no habrá que repartir.

### **Una teoría de justicia y salud**

Con Daniels (2008) nos podemos hacer tres preguntas fundamentales: ¿Es la salud, y por tanto el cuidado de la salud y otros factores que afectan la salud, una cuestión de importancia ética? ¿Cuándo son las desigualdades de la salud consideradas injustas? ¿Cómo podemos asegurar que las necesidades de salud son injustas bajo el parámetro de recursos limitados o escasos?

Un primer acercamiento sería reconocer nuestra obligación social de promover la salud en la población y el modo de distribuirla en una forma justa. En ese sentido, para distribuir la salud en forma equitativa debemos orientar las instituciones de forma adecuada para la generación de la igualdad de oportunidades.

Los cambios dramáticos en la esperanza de vida y del estado de salud en la población que teníamos hace un siglo en muchos de los países han quedado atrás gracias a todos los éxitos de la tecnología médica moderna. Los trasplantes son un buen ejemplo de ello. Cabe mencionar los encuentros que se dan de la investigación científica, las técnicas quirúrgicas, la industria farmacéutica y la comunidad humana para realizar con éxito un trasplante.

Si, como señala Daniels, podemos explicar cuándo las desigualdades de la salud son justas o injustas, entonces tendremos una mejor idea de los factores que afectan la salud de la población y su distribución para obligarnos a realizar las modificaciones necesarias a través de la política social. La simple ausencia de desigualdades de salud entre los grupos étnicos, los géneros o las clases, no significa que no haya injusticia ahí, sino fruto, en parte, del trabajo realizado por las autoridades comunitarias. Algunos consideran que el cuidado de la salud es más importante que algunos beneficios sociales, inclusive que algunas libertades. Hoy podemos observar esto en algunos países dominados por un régimen central.

¿Cómo controlar los costos médicos a la alza en una sociedad democrática? El rango de oportunidades para conservar o restablecer la salud se ven limitadas por el ingreso económico o el trabajo de quienes tienen a su cargo, por ejemplo, una pequeña comunidad familiar. Las desigualdades persisten aún en los países desarrollados que invierten una gran cantidad de recursos en salud pública y aseguran una cobertura universal en servicios médicos. Los requerimientos de la justicia en políticas que afectan la salud y la aceptación de desigualdades de salud deben ser compatibles con los requerimientos en la distribución de un rango amplio de bienestar social.

¿Cómo podemos satisfacer las necesidades de salud de forma justa con recursos económicos limitados? Cualquier decisión que tomemos acerca de cómo usar los recursos para satisfacer las necesidades de salud puede crear ganadores y perdedores. Aun así, las desigualdades en salud son injustas cuando hay grupos de población que no tienen posibilidad de elegir dentro de un rango de oportunidades razonables. Ante tales condiciones el esfuerzo social debe ser orientado en esa dirección. Para nuestro trabajo, no parece justo que haya niños que mueren por no contar con un programa de terapia sustitutiva de la falla renal.

¿Por qué es tan importante satisfacer las necesidades de la atención médica en la sociedad? Aquí está precisamente la importancia ética de la salud. Aunque el concepto de salud ha cambiado a lo largo de las últimas décadas, dentro de los valores más preciados de la sociedad se encuentra el bienestar físico y mental de los individuos, así como el anhelo de no contraer enfermedades ni presentar defectos físicos (Braybrook 1987).

Algunos de los criterios que deben ser satisfechos para considerar que un individuo goza de un estado de salud serían estos: el acceso a una nutrición adecuada; condiciones de limpieza y vida sana; ejercicio, descanso y actividades que prevengan vicios; servicios médicos profilácticos; personal no médico de atención al paciente; y una apropiada distribución de otros determinantes de la salud.

Los anteriores criterios pueden denominarse “necesidades de salud” y, en principio, dada la importancia moral de la misma, deben ser proporcionadas a todos los individuos de la sociedad sin distinción alguna de grupo étnico, clase económica, creencias políticas o religiosas, porque la salud representa en sí misma un bien indispensable e inalienable para el individuo y para la sociedad. En nuestro país se aspira a que la cobertura de servicios médicos sea universal para el 2012.

Así queda definido el *principio moral de la salud*, al ser una condición inherente al ser humano, que tiene su fundamento en el bienestar social y que se traduce en el *derecho a no sufrir enfermedades y el justo acceso a los medios y tratamientos para evitar o sanar de las mismas*.

Igualmente, no tiene la misma prioridad distribuir vacunas infantiles para enfermedades infecciosas que proveer los recursos para que todos los niños tengan acceso a los tratamientos como la leucemia. Simplemente, para obtener un sistema de salud justo, es fundamental establecer prioridades.

La primera premisa es que resulta mucho más importante proveer oportunidades de atención a algunas patologías que a otras debido su incidencia y mortalidad. ¿Qué lugar le daríamos a la insuficiencia renal y al crecimiento exponencial de los pacientes en lista de

espera para un trasplante? Y mejor aún, ¿por qué no canalizar recursos para prevenirla detectando oportunamente infecciones urinarias debidas a malformaciones estructurales que se pueden corregir quirúrgicamente?

No obstante que pudiera resultar en cierta manera cruel, dado que en los diferentes países las enfermedades tienen diferente incidencia y mortalidad, es un hecho que los sistemas de salud de los estados deben enfocarse más en unos padecimientos que en otros, así como centrarse más en producir medicamentos e invertir en ciertos equipos y materiales de salud que en otros de menor incidencia, pero no menor importancia. En este aspecto no se pueden generalizar las oportunidades justas aplicables en todos los países ya que cada Estado tiene sus prioridades. ¿Será por esto que en Latinoamérica y el Caribe –como se verá con detalle– todos los niños con insuficiencia renal tienen acceso a tratamiento mientras que en nuestro país no es así?

La segunda premisa atiende a que las condiciones de salud no son las mismas en todos los individuos de una sociedad y, por eso, la oportunidad efectiva se le debe brindar a cada persona en lo individual, atendiendo a sus características específicas. Las oportunidades de salud deben proporcionarse de manera justa para todas las personas, pero como queda visto, estas se clasifican en rangos de edad, padecimientos... No es lo mismo asignar un riñón para un trasplante a un niño de seis años de edad con insuficiencia renal que a un adulto alcohólico de cincuenta y cinco años de edad.

Bajo estas dos premisas, señala Daniels, se atenderá al carácter moral de la salud, y la justicia distributiva será la adecuada. Siempre y cuando los sistemas de salud de los estados busquen satisfacer adecuadamente las prioridades de incidencia y mortalidad de los padecimientos, y las características particulares de cada individuo, las necesidades de salud de una población..

Ahora bien, al hablar precisamente del principio moral de la salud, es necesario atender a que, al basarse esta en el bienestar físico y mental de los individuos, así como el evitar el sufrimiento de la población, el bienestar se somete a un punto de controversia: no todos los individuos tienen las mismas necesidades, así como tampoco comparten el mismo concepto de calidad de vida y bienestar (Boorse 1977).

Así como para algunas personas puede parecerles justo y moral que la sociedad, a través de sistemas de seguridad social, solamente les provea ciertos servicios u oportunidades, a otras les puede parecer injusto que no les provea servicios adicionales. En este punto puede parecer hasta relativo el concepto moral de salud, así como el de la justicia distributiva. Sin embargo, ni esta resulta relativa, ni el hecho de que se provean más o menos servicios, debe ser justificado por la opinión o pensamiento de cada individuo.

Para Daniels esto no es así, el verdadero principio debe estar basado en lo que él llama “moral antropológica”. Es decir, que es lo verdaderamente justo y aquello con lo que el ser humano encuentra realmente cubiertas y satisfechas sus necesidades sanitarias. Para ello nuestro autor propone atender lo que se conoce como la Teoría de Rawls: la justicia por sí misma, no por lo que entienden o el calificativo que le asignan las personas que integran la sociedad. No es el momento para cuestionar esta afirmación que podría ser tema de otra investigación ética.

Según dicha teoría, una sociedad bien ordenada es aquella que ha logrado sobreponerse a las desigualdades producidas por la fortuna natural (talento, salud, inteligencia...) y por las

contingencias culturales (clase, sexo, ingreso, riqueza, casta, etnia, etcétera). Para ello se debe partir de una concepción pública de justicia que, bajo el amparo de dos principios organizados y jerarquizados lexicográficamente (principio de igualdad de libertades y principio de igualdad de oportunidades) –esto es que el primero posee prioridad frente al segundo–, posibilitan un marco en el que se crean instituciones capaces de regir la estructura básica de la sociedad y el comportamiento de las personas.

En este marco de la sociedad se busca lograr una adecuada y equitativa distribución de las cargas y los beneficios que son producto de la cooperación social. También se promueve la convivencia armónica entre personas que profesan diferentes credos religiosos, políticos, filosóficos y morales (doctrinas comprensivas), ya que la sociedad es entendida como un sistema de cooperación.

### **La justa igualdad de oportunidades**

La igualdad de oportunidades es un criterio atractivo porque supone que el destino de la gente no debe estar determinado por su circunstancia social, sino por su elección individual, cuando se han dado las condiciones para poder elegir. Es decir, en una sociedad donde prima la igualdad de oportunidades, el objetivo es que las diferencias de ingreso y riqueza tiendan a ser más producto del mérito y de la elección personal, que de la suerte de haber nacido en una familia acomodada. En suma, lo que subyace en argumento de igualdad de oportunidades, y resulta fácil de compartir, es una crítica al mercado: en ausencia de una base social, el individuo pierde su capacidad de elección y, por lo tanto, de autodeterminación (Sen 2002). Se trata de un planteamiento fundamental para la investigación realizada.

Por esta razón, la justicia como equidad empieza con lo que Rawls considera la idea intuitiva central e implícita en la cultura pública de una democracia. Inicia con una visión de la sociedad como sistema equitativo de cooperación entre personas libres e iguales, donde se premia la productividad.

Una vez definido el concepto real de justicia distributiva, puede apelarse a que los servicios médicos satisfagan aquello que implica dicha justicia de oportunidades que, para el caso que nos ocupa, se basa en los principios de igualdad y equidad. No así de materialismo y utilitarismo, ya que una sociedad que se basa en estos dos últimos, empieza a sufrir rezagos desde la familia, pues cada individuo solamente mira hacia su propio provecho.

Como consecuencia el autor expresamente menciona la gran importancia de que el Estado inculque en los individuos una cultura moral de la salud y de la oportunidad de acceso a la misma para todas las personas. Y, además, que promueva el desarrollo de talentos médicos, con el fin de que cada vez la sociedad pueda tener un mayor acceso a la seguridad social que ofrece...

Otro tema de investigación sería la distribución del personal médico en la compleja geografía del país: el 11% de la población rural habita en 53 000 localidades que no cuentan con servicios de salud (INEGI 2007).

Según fundamenta Daniels, una de las cuestiones que afectan más significativamente a la justa distribución de la salud dentro de una sociedad es la escasez de recursos con la que se enfrentan las poblaciones. No solamente en cuestión de tecnología, equipos o

medicamentos, sino de profesionales comprometidos y capaces de satisfacer realmente las necesidades de la población.

Por desgracia las personas de escasos recursos no siempre pueden acceder a los servicios públicos de salud y no cuentan con una adecuada nutrición, condiciones higiénicas o profilácticas. Por ejemplo, quienes se atienden en el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), hospital donde se realizó el primer trasplante renal de América Latina y en el cual se inició esta línea de investigación sobre justicia distributiva y trasplante renal. Con el ejemplo apreciamos que el sentido moral de salud no está plenamente contemplado en nuestra sociedad y que debería fundamentarse en los principios éticos de equidad, justicia y libertad, principios que deberían regir la misma conducta humana.

Sin una adecuada salud, basada en principios morales, los individuos de esa sociedad no pueden gozar de una verdadera calidad de vida, a la cual todos y cada uno tienen derecho. Para que exista una sociedad sana, se requieren individuos sanos.

¿Cuándo son injustas las desigualdades en los sistemas de salud? La salud no se produce solo por el acceso a la prevención y el tratamiento médico sino también está ligado a lo que Daniels y otros autores denominan las *determinantes sociales de la salud*, esas condiciones sociales que se dan a lo largo de la vida como la cultura y la educación. Uno de los más fuertes predictores de la expectativa de vida entre las poblaciones es el analfabetismo de las personas adultas y no sólo por el ingreso, como podría esperarse. Resulta muy importante la disparidad entre el analfabetismo de las mujeres y los hombres.

Del primer trabajo realizado en esta línea de investigación se puede deducir la escolaridad de los familiares de los pacientes que se atienden en el HIMFG por el tipo de trabajo con el que cuentan:

Del 82% de los pacientes que tienen un financiamiento paterno el subempleo o desempleo es del 30%, mientras que los pacientes cuyo financiamiento es materno, que son el 14%, el 40% no tiene trabajo formal.

Otros determinantes sociales de los servicios básicos de salud son la política y la organización de un país. Lo que nos hace cuestionarnos, por la corrupción que muchas veces impera, si las desigualdades son inevitables o innecesarias o imparciales para mantener una estabilidad social, con ese precio.

Por el tema de este apartado tenemos el concepto de justicia considerada como punto de partida, pero también por los resultados. Por justicia distributiva se entiende la asignación de los beneficios y las cargas de vivir en sociedad. El bienestar es la moneda corriente de la justicia que se traduce en calidad de vida e igualdad de oportunidades.

La teoría de la justicia adopta diferentes patrones de distribución y, en una postura ecléctica, se propone en este trabajo el acceso igual a una diálisis para todos los pacientes con insuficiencia renal en pediatría, y si fuera el caso a una cirugía reconstructiva de malformaciones; como línea de suficiencia el ingreso real a una lista de espera que dé prioridad a la probabilidad de éxito en la asignación de un órgano para trasplante, y el merecimiento de la adherencia terapéutica y las redes de apoyo familiar.

En relación a las teorías sobre la justicia en nuestro medio predomina la postura utilitarista y liberal, sobre la igualitaria y la comunitaria. Sin embargo, esta última responde a las costumbres y valores de la cooperación y la solidaridad, como ideales de la ética social. Además, no todas las desigualdades son injustas, pero el derecho a la salud es el fundamento del bienestar social y se traduce en no sufrir enfermedades y en el justo acceso a los medios y tratamientos para evitar o sanar de las mismas. No resulta fácil el garantizar ese derecho en un país desarrollado, mucho menos en nuestra nación que tiene una economía emergente.

Finalmente la justa igualdad de oportunidades se traduce en la posibilidad de elegir alimentación, descanso y ejercicio para gozar de una adecuada salud basada en principios morales. Así se cuenta con las determinantes sociales de la cultura y la educación, en primera instancia, y de una adecuada organización y política para administrar de forma honesta los recursos, que son escasos.

## **II. Ética y Derecho**

Ahora veremos la propuesta del filósofo danés Peter Kemp (2006) sobre los principios de la bioética. Para esta investigación resulta interesante su enfoque de los principios y su aplicación en la justicia distributiva y los trasplantes. Su trabajo versa sobre los principios de autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad.

### **Los principios para Peter Kemp**

El autor señala que los principios provienen de una reflexión sobre los problemas éticos tal como se presentan en la ética actual, en tanto visión de la verdadera manera de vivir y, en particular, sobre la bioética y el bioderecho. Kemp señala que es necesario precisar lo que se ha de entender por la visión verdadera ya que el relato de nuestra propia vida no se identifica con el relato de la vida verdadera. Así la ética no es simplemente un código de normas morales, más bien es una manera de ver la vida por la cual se construye un mundo en el que podemos existir en relación con otros y entre nosotros mismos.

Aquí queda manifiesto que nos hemos convertido en extraños morales en virtud de nuestras visiones éticas fundamentales. Por eso es necesario enunciar los principios implicados en nuestras decisiones y que parecen inevitables en el debate bioético y biolegal de nuestros días. La ventaja es que al formular unos principios, estos pueden ser compartidos por personas de culturas diferentes. Los principios son aspectos no solo de la vida consciente, personal, sino también de nuestra vida biológica, social y común con el conjunto del mundo viviente.

Para Kemp los principios son, además, prácticos en el sentido de ser reguladores de nuestra acción buena y de la verdadera vida, dado que expresan los aspectos de la acción y de la vida buena que hay que respetar. Los principios éticos pertenecen a la facultad reflexiva de juzgar y expresan eso que es la vida verdadera, lo que es la bondad en nuestro mundo, y lo que tiene que protegerse contra cualquier reducción y destrucción. Por eso tienen sentido, un contenido ontológico, mientras que si son considerados como entidades pragmáticas y procesuales, entonces no tienen sentido y no logran apelar a la conciencia moral. Vemos aquí otro intento de salir del relativismo, como procura, por lo visto, Daniels. Si los principios fueran solo pragmáticos no tendrían ninguna importancia para nuestras convicciones sobre el sentido de la vida.

### **La autonomía**

Se hace un examen sobre la autodeterminación, su necesidad y sus límites en relación con las cuestiones bioéticas y biolegales referido a los trasplantes. El principio de autonomía es el de la libertad, que ordena el respeto al individuo como un yo liberado de toda constrictión impuesta por un poder no establecido o reconocido por su consentimiento.

Este principio desempeñó un rol decisivo en el siglo XX para la instauración, en la medicina, de códigos éticos que prescriben el supuesto consentimiento informado para todo experimento médico en seres humanos y los tratamientos que el paciente sea capaz de aceptar o rechazar como es una terapia sustitutiva en una insuficiencia orgánica.

El respeto por el derecho a consentir conlleva el respeto por la ley de la naturaleza, que es también el respeto por la libertad de cada individuo. La autonomía es también la capacidad



de cada ser humano para establecer la ley moral en relación a sí mismo, de ligarse a una vida moral en una comunidad ética donde puede vivir con otros seres razonables. La razón práctica es la ley natural que prohíbe a un ser razonable el dañar, según sus deseos, su propia existencia corporal, aunque no haga daño a nadie. Se puede pensar en el abuso del alcohol, el consumo de drogas o las mutilaciones.

Por contrapartida tenemos el familiar de un paciente que decide donar un órgano para dar otra oportunidad de vida a su hijo(a) o hermano(a) y lo hace por ese bien superior. Lo anterior da origen al 80% de los trasplantes renales que se hacen en el HIMFG. ¿Cuándo se conseguirá invertir esa proporción como ocurre en América Latina? Es decir, ¿cuándo lograremos que sean donaciones mayoritariamente de paciente fallecido versus donador vivo relacionado? Así evitaríamos la mutilación de personas que viven muchas veces de un trabajo físico, y cuya integridad corporal es razón de supervivencia.

Engelhardt (1996) distingue entre una gramática mínima de una ética secular y su propia ética personal que contiene una plena visión de la vida buena. Este autor reconoce que el principio de autonomía adquiere el nombre de principio de permiso para evitar toda concepción *sustancialista* del individuo y para atraer toda la atención sobre el comportamiento necesario entre los agentes morales que desean vivir en paz unos con otros. Este principio de permiso otorga a las personas el derecho de disponer de su propio cuerpo. Es decir, donde no está prohibido ni el suicidio ni la venta de los propios órganos para los trasplantes. Esta postura es factor de gran debate en la actualidad y trasciende los objetivos del trabajo actual<sup>1</sup>.

Engelhardt describe la relación entre los individuos buscando la citada gramática mínima en una vida común, como hecha de convenciones. Lo cual, señala Kemp, no es en rigor una consideración neutra sobre los individuos humanos, pues excluye la posibilidad de que la convención sea sustituida por la competición, la lucha por la supervivencia y por el triunfo sobre los otros. La experiencia nos demuestra que sí hay una competencia por un órgano para un trasplante y lo que pretendemos es que haya mayor claridad y transparencia en el proceso.

Es verdad que la *idea de autonomía* en Kant (2002) nos da más razón para la protección del débil que el *principio de permiso* de Engelhardt. Para el primero, en efecto, incluso el ser humano que no posee más que la potencia de desarrollar la razón, en este caso el niño, tiene el derecho de asistencia y de apoyo. Y esto resulta de capital relevancia en pediatría.

La visión bioética establece hoy que no sólo se debe respetar a los más fuertes desde el punto de vista psicológico y físico, sino también a aquellos que, desde esos mismos puntos de vista, son débiles y dependientes. El principio de autonomía es limitado. Así, se ha reconocido que los niños, los discapacitados, las personas seniles, los débiles mentales y o los pacientes en fase terminal son muy dependientes de otros o son presa de una desesperanza ciega, al no estar intelectual o mentalmente en posibilidades de protegerse a sí mismos. Esto es precisamente lo que ocurre con los pacientes pediátricos de nefrología.

---

<sup>1</sup> En el Congreso Internacional de Trasplantes realizado en Boston en 2006 se presentaron varios trabajos que demuestran que los órganos producto de una compra-venta proceden de personas con deplorables condiciones de salud por drogas, infecciones y demás, lo que influye en una supervivencia más modesta del injerto.

Debemos preguntarnos con Kemp por el siguiente problema: ¿el respeto por el individuo se agota en el respeto por su autonomía? ¿Es el principio de autonomía el único principio ético que es base de la responsabilidad social e individual en los diferentes ámbitos de la ética?<sup>2</sup>

Es bien conocido en la actualidad que en ciertos ambientes de la bioética basada en principios la autonomía se privilegia contra cualquier forma de paternalismo, como un antiguo estigma del ejercicio de la medicina. La respuesta no se ha hecho esperar y hoy tenemos un paternalismo justificado en el caso de los pacientes que no son capaces de decidir por su cuenta (como ocurre en los niños) pero que se les puede tomar su parecer. En el caso de los adolescentes, su colaboración es fundamental en un trasplante para seguir una dieta o tomar una medicación y asegurar la funcionalidad del injerto.

## **La dignidad**

En la ética médica actual, la dignidad se utiliza con frecuencia para expresar lo que vale ser respetado y protegido en los tratamientos médicos y las experimentaciones médicas. Así la Asociación Médica Danesa prescribe: “Cada médico en el ejercicio de su trabajo debe, en toda circunstancia, respetar la dignidad y la integridad personal del enfermo”. La Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948 declaró en su preámbulo que “el reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables constituye el fundamento de la libertad, de la justicia y de la paz del mundo”.

Según Kant, debemos distinguir entre precio y dignidad. En el reino de los fines todo tiene un precio o una dignidad. Lo que tiene precio puede ser remplazado por alguna otra cosa, que se considere equivalente. Por el contrario, lo que es superior a todo precio y, por ende, no admite ningún equivalente es lo que tiene dignidad.

La capacidad humana de establecer la ley moral no puede pertenecer más que a un ser que es fin en sí mismo, y tal ser no puede reemplazarse por cualquier otra cosa, no tiene un valor relativo, exterior, sino un valor absoluto, interior. Así, la dignidad le es concedida a este ser. De ello se sigue que, para Kant, la dignidad pertenece a la autonomía: la misma legislación que establece todo valor, debe precisar para este una dignidad. Es decir, un valor incondicionado, incomparable, que se traduce a la categoría de respeto. La autonomía es el principio de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional.

Pero mientras que la autonomía tiene su raíz en el respeto de sí y que el ser humano lleva por su propia naturaleza racional y por su pertenencia al *logos* del cosmos, la dignidad es desde el comienzo un evento social. Esto significa que en el origen, la dignidad hace referencia al otro, a diferencia de la autonomía que en el origen hace referencia a sí mismo.

La dignidad como virtud es un principio universal que se basa en comprender el valor del ser humano como tal. Incluso en los seres humanos que no tienen todavía –los niños- o no tienen ya una voluntad autónoma y por esta razón son incapaces de controlar su vida. Aquí podemos pensar en los pacientes con daño renal de un hospital de pediatría. Al parecer no

---

<sup>2</sup> Para una valoración crítica del principio de autonomía y la pretensión de reducir la dignidad humana al mismo principio, ver *Animales racionales y dependientes* de Alasdair MacIntyre, Paidós Ibérica, Barcelona 2001.

basta con invertir la relación entre dignidad y autonomía. Más bien parece que al principio de la dignidad debemos unir otro principio para poder reconocer el valor de una persona débil: este otro principio es el de la integridad.

### **La integridad**

El principio de integridad es de gran actualidad en la ética médica, en la bioética en general y en eco-ética, pues resulta esencial no atentar contra la integridad de los seres vivos. Así, en la Declaración de Helsinki II se exige que “en la experimentación, siempre se respete el derecho del sujeto a mantener su integridad”.

La integridad significa, literalmente, que *no hay que tocar, dañar, alterar*, sino que hemos de respetar y proteger. La integridad añade algo, en efecto, pues se refiere también a lo que constituye una totalidad, una coherencia. ¿Se rompe con esta integridad al donar o recibir un órgano en un trasplante? Ciertamente que sí pero hay una causa proporcionalmente grave que lo justifica: la necesidad de un individuo para conservar su vida.

La dignidad y la integridad se conciben como aspectos fundamentales de la vida humana que no hay que manipular o violar. Tales aspectos constituyen la coherencia, no sólo de la vida física del enfermo, sino principalmente la coherencia narrativa de la vida del paciente, creada por la memoria de los eventos importantes en su vida y por la interpretación de un trayecto de la vida.

¿Cómo afecta a un paciente tener un órgano de otra persona para seguir viviendo? Uno de los aspectos relevantes tratados por la psicología de los trasplantes hace referencia justamente a la crisis de identidad que se puede presentar en el receptor de un órgano y su relación con el donador. En pediatría es frecuente que se recurra a la imagen de un amigo(a) más que pensar en un paciente fallecido como su benefactor. Pero, además, la integridad de la coherencia de una vida se justifica por su vulnerabilidad.

### **La vulnerabilidad**

El principio de vulnerabilidad expresa el cuidado al considerar la fragilidad de una totalidad que puede ser arruinada y dejar de estar intacta o, en nuestro estudio, perder la vida. La vulnerabilidad no se utiliza solo en la descripción neutra de la condición humana, sino en un sentido normativo que promueve una atención esmerada hacia la vulnerabilidad biológica, social y cultural que caracteriza a los seres humanos vivientes en el mundo tecnológico moderno.

La vulnerabilidad biológica y corporal pertenece a la fragilidad de la vida orgánica humana. Expresa las precauciones por tomar en el caso de intervención física como los experimentos y los tratamientos médicos en el cuerpo humano. Pensemos por ejemplo en los cuidados que requiere una diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA). Otros ejemplos serían la contaminación de los ambientes naturales y de los productos alimenticios, etcétera. Como es de todos sabido hay un mínimo de condiciones de higiene para hacer los recambios de la DPCA.

La vulnerabilidad social pertenece a la fragilidad de las capacidades humanas para constituir al ser humano como una coherencia narrativa y para distribuir los mensajes, los bienes y los servicios. Las intervenciones pueden conllevar al aislamiento y el miedo. Por

ser vulnerable socialmente, el hombre requiere de ayuda y protección o cuidado. Hemos visto que no es fácil explicar a una familia que su paciente tiene una enfermedad mortal y que necesita de un órgano sano para seguir viviendo.

La vulnerabilidad cultural pertenece a la fragilidad de las tradiciones particulares y de las concepciones de valores establecidas localmente. La cultura y las costumbres locales pueden ser destruidas y su protección es necesaria. En el trabajo previo se ha mencionado la importancia de dar una adecuada información al adquirir órganos para trasplante.

El principio de vulnerabilidad desempeña un rol importante en la reflexión ética que ha reconocido que la visión de la vida verdadera implica lo que podemos llamar una ética del propio cuerpo. Así, en la ética de Emmanuel Levinas (1991) el análisis del rostro, que me hace un llamado a mi ayuda y mi asistencia, nos recuerda que la ética apunta al rostro. Es decir, al cuerpo vivo que se expresa a sí mismo. Contrario a lo expresado anteriormente con Daniels, ver sufrir a un niño es terrible y mueve los sentimientos más profundos del personal de salud.

Digamos con Kemp, en conclusión, que los cuatro principios se relacionan entre sí y conforman una unidad práctica fuerte que nos puede ayudar al hacer evaluaciones y juicios en la bioética y el bioderecho. Estos principios nos dan una manera de razonar con la cual esperamos poder resolver los dilemas y la crisis en nuestro mundo posmoderno.

Para concluir este epígrafe en nuestro trabajo, tenemos que la falta de autonomía de los menores de edad da origen al paternalismo justificado de sus padres para recibir un tratamiento y entrar a una terapia sustitutiva o un protocolo de trasplante. Sobre la dignidad de los niños, nos lleva a pensar cómo se aprende en esas edades por imitación y admiración. La admiración genera respeto y facilita el ejercicio de la autoridad con las personas de tan corta edad.

De la integridad podemos señalar en este momento la importancia de una buena educación del posible receptor de un trasplante para saber cuidarlo y seguir el tratamiento necesario. Por último, es fundamental señalar que en la reunión anual del Instituto Mexicano de Investigaciones en Nefrología del 2006 se hacía referencia en uno de los trabajos presentados a que si el donador era un niño, entonces que el receptor fuera otro de su edad, atendiendo a la especial vulnerabilidad de estos pacientes y la necesidad de mayor protección por parte de la sociedad.

### **La importancia del Derecho**

La tradicional preocupación del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM por tratar temas con un enfoque interdisciplinario y trasdisciplinario motivó al Núcleo de Estudios en Derecho y Salud a organizar el Congreso de Derecho y Salud en el marco del Congreso Internacional de Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados en 2005.

En una de las mesas de ese congreso se abordó el tema de los aspectos bioéticos en la presentación de servicios públicos de salud: trasplante de órganos y tejidos de la cual entresacamos las siguientes ideas para nuestro trabajo de investigación. Los expositores Edna Canovas (2007) y Arturo Dib Kuri enfocan desde una perspectiva jurídica e histórica lo que ha sido la legislación en nuestro país sobre los trasplantes. El punto de partida es

particularmente significativo para nuestro trabajo al analizar de manera sucinta cómo se da la prestación de servicios públicos de salud en nuestro medio.

Señalar la compleja realidad nacional en la prestación de los servicios de salud explica la grave dificultad para pretender homologar en un sistema único la procuración y asignación de órganos para trasplantes, como se vera a continuación.

El servicio público de salud en nuestro país, como parte del Sistema Nacional de Salud, ha recorrido un largo camino que deberá seguir para lograr una simplificación del servicio, ya que la estructura institucional para prestar servicios de salud es de alta complejidad. Además de los aseguradores y prestadores de servicios como el IMSS, ISSSTE, PEMEX, la Secretaría de Salud y los respectivos servicios estatales de salud, existen múltiples programas federales dirigidos a grupos poblacionales específicos.

En este apartado trataremos el marco jurídico de los servicios públicos de salud para contar con un panorama general y definido de la normatividad aplicable en la materia, así como los diferentes tipos de servicio de salud: públicos, de asistencia social y privados. Contar con un mismo programa para la asignación de órganos para trasplante en la diversidad de circunstancias mencionadas, resulta una autentica utopía, a menos que la intención sea dotar de algunos principios de reflexión, claves de discernimiento, elementos para la decisión y planes de acción para los comités internos de trasplantes, secundando las directrices del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA).

### **Marco jurídico del servicio público de salud**

El servicio público es toda actividad técnica destinada a satisfacer una necesidad de carácter general, cuyo cumplimiento uniforme y continuo debe ser permanentemente asegurado, reglado y controlado por los gobernantes, en beneficio indiscriminado de toda persona (Fernández 1995). El fundamento constitucional de los caracteres mencionados del servicio público de salud lo encontramos plasmado en el artículo 4º, párrafo tercero, de nuestra carta magna, que a su vez es el fundamento del derecho a la protección de la salud que tenemos todos los mexicanos:

“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud”.

Este párrafo se agregó a nuestra Constitución el 3 de febrero de 1983, y a raíz de esta reforma México se une a los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud y de la Organización Panamericana de la Salud.

El derecho a la salud se encuentra consagrado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. La Declaración sobre el Derecho al Desarrollo de la ONU en 1986 establece que “los Estados deben adoptar, en el plano nacional, todas las medidas necesarias para la realización del derecho al desarrollo y garantizarán, entre otras cosas, la igualdad de oportunidades para todos en cuanto al acceso a los recursos básicos, la educación, los servicios de salud, los alimentos, la vivienda, el empleo y la justa distribución de los ingresos...” Nos gustaría pensar que nuestras autoridades civiles están trabajando en la dirección correcta para garantizar a la población el acceso universal a los servicios públicos de salud.

## Marco jurídico de la donación

En nuestro país el marco legal está dado por los siguientes elementos: El artículo 4º Constitucional, el Título Decimocuarto de la Ley General de Salud, el Reglamento especial, la Norma Oficial Mexicana y el Instructivo 1/12/89 del Procurador de Justicia del Distrito Federal para los agentes del Ministerio Público.

En las reformas realizadas a la Ley General de Salud publicadas en agosto de 1991 y su modificación en mayo de 2000 el nuevo título XIV es sobre “Donación, trasplantes y pérdida de la vida”. Con las reformas de los años siguientes podemos observar que la legislación en trasplantes es completamente dinámica en cuanto que debe ajustarse a las necesidades médicas, científicas y sociales del momento. Se hace énfasis en que la donación de órganos, tejidos y células se regirá por los principios de altruismo, ausencia de ánimo de lucro y confidencialidad.

La iniciativa del Decreto publicado el 26 de mayo de 2000 en el Diario Oficial de la Federación tiene por objeto, explican los legisladores, atender los problemas de salud de aquellas personas que enfrentan disfunciones irreversibles de sus órganos y tejidos y se encuentran en fase terminal de la que solamente hay solución mediante el trasplante.

Con la reforma se busca alentar la *cultura* de la donación mediante la puesta en práctica de un esquema de fomento de la solidaridad y el altruismo humanos y se considera que la iniciativa es oportuna, viable y digna de aprobación por el grave problema que representa la existencia de mil quinientos decesos al año por falta de trasplante de algún órgano vital. De los pacientes rechazados por el HIMFG para entrar a un programa de terapia sustitutiva comprobamos el fallecimiento de no pocas personas.

Existe la firme convicción de que con la modificación propuesta se fomentará la inversión que tanto el sector público como el privado deben hacer en la infraestructura y el equipamiento de las unidades hospitalarias para realizar las intervenciones quirúrgicas para trasplante. Los autores de la minuta consideran que el proyecto de decreto redundará en una mejor calidad y una mayor expectativa de vida para un importante número de mexicanos que, de esta forma, verán abierto su derecho de la protección de salud reconocido constitucionalmente.

La donación *post mortem* puede ser expresa si antes de morir tomamos la decisión de hacerlo y lo dejamos por escrito. La ley establece que en la donación expresa se puede señalar que esta se hace a favor de determinadas personas o instituciones y, además, se pueden manifestar condiciones de modo, tiempo y lugar. El consentimiento tácito sólo puede ser *post mortem* y aplicará solamente para la donación de órganos y tejidos una vez que se haya confirmado la pérdida de la vida del paciente. El concepto de muerte cerebral es reconocido mundialmente y nada tiene que ver con el estado de coma vegetativo.

Capítulo aparte merece el ilustrar y aclarar sobre ciertos conceptos que, erróneamente, se manejan con gran ligereza por parte de algunos medios sobre el tráfico de órganos. Nuestros órganos una vez extraídos por fallecimiento o por propia voluntad tienen una duración aproximada de seis horas para que puedan usarse con fines de trasplante, por lo que deberán ser utilizados de forma inmediata, pues no toleran su almacenamiento. En todo caso, bien podría decirse que lo que generalmente se ha divulgado por los medios en el sentido de un tráfico ilícito de órganos es inexacto. Más bien se están refiriendo a un fraude

mediante el cual se engaña a la gente solicitando un pago para ser beneficiados dentro de una lista de espera y recibir anticipadamente un órgano.

Canovas señala que la familia se niega a donar por las siguientes causas: desconocimiento de la voluntad del disponente originario, desconocimiento del proceso de donación, desconfianza del diagnóstico médico por no conocer lo que significa la muerte cerebral, el concepto de mutilación y problemas institucionales de orden económico, organizacional y de actitud en el personal que en su conjunto impactan negativamente y demeritan la calidad y calidez de la atención que deben brindar los establecimientos hospitalarios.

### **Reflexiones jurídicas en torno a los sujetos que intervienen en un trasplante de órganos**

Restablecer la salud de una persona a partir de implantes de órganos o tejidos de otra persona, ha sido anhelo de la humanidad durante mucho tiempo. El trasplante no se limita a sus aspectos técnicos o médicos, ya que en ella van implícitas consecuencias científicas, sociológicas, psicológicas, filosóficas y, desde luego, jurídicas. Las nuevas situaciones creadas con el desenvolvimiento de prodigiosas técnicas suscitan la atención de los juristas y obligan a repensar ciertos conceptos considerados como inmutables y que ahora son trastocados. Por ejemplo: la libre disposición de nuestro propio cuerpo, la vida, la salud o el concepto mismo de muerte.

Ello obliga a los especialistas en estos conocimientos a plantearse serios cuestionamientos y una reflexión sobre los límites necesarios a este tipo de actividades de manera que, además de beneficiar el estado de salud de personas que la han perdido, se preserven los valores profundamente enraizados en la persona humana y sus consecuencias para la bioética (Gazcon 1993).

¿El cuerpo humano es un bien o forma parte inseparable del concepto de persona?  
¿Corresponde únicamente al sujeto de cuyos órganos se trate, la facultad para disponer del cuerpo o puede un tercero, en sustitución, incluso el Estado, autorizar la extracción de órganos una vez ocurrido el deceso? Si se trata de menores de edad o incapaces ¿cabe la representación en forma general o sólo en casos especiales? ¿Qué tienen que saber tanto el donador como el receptor acerca de las técnicas y posibles resultados del trasplante para que podamos considerar como libre su decisión de aceptar el trasplante? ¿Quiénes tienen, en todo caso, la obligación de proporcionar la información necesaria?

En este rubro se pretende formular algunas reflexiones jurídicas en torno a los participantes en los trasplantes y la forma en que algunas de las diferentes legislaciones norman sus conductas y le atribuyen consecuencias jurídicas importantes para el trabajo actual. Así, los órganos y tejidos para trasplante pueden obtenerse de persona viva, de un fallecido o de alguien que se encuentra en estado de pérdida de la vida (Artículo 343 de la Ley General de Salud), para destinarse a ser implantados en un receptor. En la perspectiva jurídica, los profesionales especializados y el receptor serán siempre los sujetos del trasplante de órganos. En cambio, el o los donantes variarán si se trata de los órganos de una persona viva u órganos de un fallecido.

Para Gazcón el derecho a disponer de bienes implica un poder, una libertad integrada a la autonomía y ligada a un principio de autodeterminación de la persona humana dentro de los límites de un proyecto de vida en sociedad. El derecho a disponer de órganos y tejidos

derivados de materiales anatómicos con fines terapéuticos puede responder a sentimientos del sujeto de solidaridad humana o a fines altruistas, según Berloglio (1983). Un sujeto puede donar sus órganos y tejidos o negarse a la extracción. Lo más prudente es permitir que cada cual decida sobre el destino de su cuerpo, incluso después de su muerte en función de sus creencias (Núñez 1994).

Si el derecho permite a una persona disponer de sus bienes después de su muerte, ¿por qué no aceptar que corresponde al individuo decidir sobre sus restos mortuorios? Esta donación debe constar por escrito, en todo caso, y la voluntad de los familiares sobrevivientes se subordinará a la voluntad manifestada en vida por quien fallece (Gordillo 1987). La mayoría de las veces la muerte sorprende a quien no se ha puesto a meditar en ella ni en la posibilidad de donar sus órganos. ¿Cómo actuar ante la ausencia de una voluntad? Los autores que han analizado el tema presentan diversas posturas, algunas extremas y otras más conciliatorias.

Para algunos autores no hay razón para no admitir un consentimiento tácito (Vázquez 1994). Estos señalan que la tendencia actual es reconocer la importancia de los órganos y tejidos y su notable escasez. Esto induce a presumir el consentimiento no expresado, ya que un cadáver es una fuente de bienes vitalmente útiles, cuya no utilización puede dejar sin beneficiar a seres vivientes. Esta tendencia se justifica por su carácter solidario y realista. Para este autor se justifica plenamente la presunción del consentimiento cuando el fin terapéutico de la extracción es inmediato. El valor de la vida del receptor debe prevalecer sobre el consentimiento o la autorización de los disponentes secundarios.

En el caso del motivo terapéutico mediato, es decir cuando el órgano va a dar a un banco, Vázquez se inclina a pensar que tampoco en estos casos se requiere del consentimiento o de la autorización de los disponentes secundarios. Si el motivo es únicamente científico de investigación, considera la prevalencia de la *pietas familiae*.

Gouvêa (1996) ha expresado que la manifestación tácita es una verdadera confiscación del cuerpo humano por el Estado. Señala, además, que hay una corriente de pensamiento en la cual el Estado goza de poder de disponer de los cadáveres de sus ciudadanos para obtener órganos y tejidos necesarios para salvar vidas humanas e incluso proponer que los cadáveres sean declarados “bienes de utilidad pública”. El mismo autor considera que el silencio produce efectos jurídicos cuando, por circunstancias o condiciones de hecho o falta de respuesta a interpelaciones, abstención o aptitudes de omisión voluntarias, induce a la otra parte, como a cualquier persona, a la creencia legítima de que el silente ha revelado de cualquier modo una voluntad seguramente identificada.

Brena (2004) señala que la falta de manifestación de donar órganos y tejidos no cumple con esta interpretación del silencio, salvo en casos aislados. Y que se trata, la mayoría de las veces, de una ignorancia tanto de lo que es el trasplante, su fin y su legislación.

Las corrientes extremistas han sido fuertemente criticadas por no respetar el consentimiento de los deudos e ir contra las creencias y sentimientos de las personas. El sentimiento de respeto a los muertos, nacido en las tradiciones más antiguas, impide la consideración del cuerpo humano sin vida como un bien del dominio común del cual el Estado puede disponer bajo el pretexto de la no manifestación en contrario de la persona.



La Ley General de Salud, en una de sus reformas, adoptó una posición conciliadora en la que regula la aceptación tácita cuando se requiere para fines de trasplante, pero exige el consentimiento de alguno de los familiares. Lo único exigible es la comprobación, previa a la extracción de los órganos y tejidos, de la pérdida de la vida del donante<sup>3</sup> y del consentimiento expreso del disponente o la inexistencia de negativa expresada por las personas señaladas en la ley, en los artículos 324 y 334.

Resulta obvio que el tema de los trasplantes no se limita al mundo de los adultos. Son numerosos los casos de menores enfermos que requieren de órganos o tejidos adecuados a su desarrollo físico, los cuales pueden ser proporcionados por otro menor. Estos trasplantes, por tratarse de donadores más vulnerables sin capacidad jurídica para disponer de sus órganos y tejidos, merecen una especial reflexión.

El principio “nadie puede disponer de nuestro propio cuerpo” podría verse quebrantado en el caso de los menores, en tanto que ellos carecen, como queda dicho, de capacidad jurídica para disponer de su cuerpo en vida o para después de su muerte. No obstante, permitir la disposición de ciertas partes del cuerpo de un menor por su representante legal, sin que aquél exprese su voluntad, podría parecer una trasgresión a varios de los derechos fundamentales del menor como su salud o integridad física. Los menores de edad e incapacitados no han alcanzado el grado de discernimiento y autonomía personal para gobernarse y decidir por sí mismos todos y cada uno de sus actos, por lo cual, deben ser salvaguardados de la posibilidad de autorizar un atentado a su propia identidad física.

Sin embargo, el menor debe ser tomado en cuenta según sus características personales, edad y grado de madurez para expresar su decisión de donar o negar su médula ósea, que es el único tejido que la ley permite que sea donado. El artículo 3° de la Convención de Derechos del Niño expresa que en todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, una consideración primordial será atender al interés superior del niño. Esa expresión es de difícil comprensión si la disposición consentida por un tercero no le reporta ningún beneficio a la vida del menor, a su integridad física y favorece exclusivamente al receptor (Gorostiaga 1996).

¿Bajo qué circunstancias puede legitimarse tomar tejido de un menor? Puede darse casos concretos que justificarían un perjuicio al menor en aras de reintegrar la salud a un miembro muy cercano de la familia, por ejemplo, un hermano. Esta donación de alguna manera gratificaría al menor cuando tuviera conciencia de haberle salvado la vida a su familiar. Se considera que los casos de excepción deben estar expresamente regulados en la ley o sujetas a revisión judicial.

Desafortunadamente la legislación mexicana no toma en cuenta la voluntad del menor. Ni siquiera su opinión. Tampoco señala los casos de excepción en los que se justificaría la extracción de su médula ósea ni prevé una supervisión judicial. La Ley General de Salud de nuestro país expresa simplemente en el artículo 332 “No se podrán tomar órganos y tejidos para trasplantes de menores de edad vivos”. A esta regla general se aplican excepciones como la médula ósea con el consentimiento expreso de los representantes del menor.

---

<sup>3</sup> Lo que no es despreciable dado que en el ámbito bioético norteamericano han surgido algunas voces que sugieren acabar con la llamada “regla del donante muerto” (*dead donor rule*). Estos autores proponen la extracción de órganos vitales de pacientes que hayan expresado su deseo de donarlos incluso antes de su muerte, en el caso de llegar a una situación de inconsciencia permanente (Shewmon 1998).

Además, el artículo 323 expresa que el consentimiento tácito o expreso otorgado por menores de edad e incapaces no será válido. Brena señala “Ante tal expresión nos preguntamos si la manifestación de la voluntad del menor no merecería ser escuchada, tomada en cuenta y valorada de acuerdo con la edad, madurez y motivaciones del menor para que su representante, en su caso, avalara la decisión del menor”. En cambio, la donación de órganos de un menor que ha fallecido puede ser realizada por quien fue su representante en vida o por sus parientes más cercanos, según decida la legislación. En este caso ya no se trata de proteger un interés superior y la extracción está plenamente justificada si se obtiene el consentimiento de quien en vida fue su representante, lo que de hecho ocurre en el HIMFG.

En este segmento del trabajo abordamos una escuela de principios de la bioética por su aplicación a los pacientes pediátricos. El punto de partida es la autonomía pero que resulta insuficiente si no se considera también la dignidad, la integridad y la vulnerabilidad. El tema de estudio incluye procedimientos que invaden el cuerpo como una diálisis o un trasplante, pero que el bien mayor de la vida justifica esos tratamientos para atender la situación precaria o de especial vulnerabilidad en la que se encuentran en su dimensión biológica, social y cultural.

En nuestro país toda persona tiene derecho a la protección de la salud. Es tarea de la ley definir las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud. Con esa disposición México se une a los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud.

En relación con el marco jurídico de la donación, las modificaciones introducidas tienen por objeto facilitar la procuración y trasplante de órganos. Así los mexicanos aprecian que la autoridad facilite el derecho a la protección de la salud considerado por la ley.

Con relación a los sujetos que intervienen en un trasplante de órganos, la reflexión jurídica nos lleva al respeto de los muertos y a no considerar el cuerpo humano como un bien del dominio común sobre el que dispone el Estado. Nuestra ley exige el consentimiento de alguno de los familiares para la donación. En el caso de los menores la legislación vigente adoptó una postura más restrictiva para cualquier tipo de donación.

### III. Justicia Distributiva y Trasplante Renal

#### Una dificultad

Durante 20 años, el tratamiento óptimo para niños con padecimiento renal en fase terminal ha sido el trasplante renal, porque mejora el desarrollo neurológico, psicológico, de peso y estatura, así como la calidad de vida en grado superior a los procedimientos dialíticos disponibles (Medeiros 2005).

Hace algunas décadas, los trasplantes renales se consideraban procedimientos de muy alto riesgo en niños. Sin embargo, gracias al progreso en las técnicas quirúrgicas, a un mejor conocimiento de la barrera inmunológica y al desarrollo de nuevas drogas inmunosupresoras, los pacientes pediátricos tienen actualmente la mejor supervivencia a injertos de todos los grupos etarios (Fine 2004).

La práctica de la medicina de trasplantes ha sido objeto de diversas controversias éticas (Reyes-Acevedo 2005), considerando especialmente que las normas generales se deben interpretar con mucha rapidez y no siempre con lineamientos claros y menos con un sistema claro de procedencia numérica (De Ortúzar 2001). Como hemos visto, la justicia distributiva es una forma de la filosofía moral aplicada que trata de problemas éticos y puede proporcionar recomendaciones de política cuando trata de cómo y qué recursos distribuir entre individuos con derechos iguales ante la ley (Snyder 2005).

Al determinar cómo distribuir recursos extremadamente escasos (como los órganos) entre individuos con derechos iguales ante la ley (Jonsen 2005), podemos aplicar tres lineamientos convencionales generales:

*\*Igualdad.* Todos deberían estar en la misma condición.

*\*Prioridad.* Los recursos se deben usar para beneficiar a los individuos, y se debe dar mayor peso a beneficiar a quienes están en peores condiciones de recuperar la salud que a los que están en mejores condiciones.

*\*Suficiencia progresiva.* Debemos tratar de reducir al mínimo el número de personas que estén por debajo de diferentes umbrales moralmente relevantes.

Los que adoptan el patrón de la *igualdad* consideran que los recursos escasos se deben dividir por igual entre el número de individuos que tienen la misma necesidad. Esto presenta un problema, especialmente en el caso de recursos extremadamente escasos, como los órganos para trasplantes, porque debemos elegir entre individuos con derechos iguales y una necesidad general igual. Los de esta postura pueden sugerir el lanzar al aire una moneda como el método más justo para asignar este tipo de recursos, siempre y cuando a todos los individuos que están en necesidad se les den iguales oportunidades en la lotería (Rodríguez Ortega 2006).

Los que parten del principio de *prioridad* consideran que esta forma de distribuir recursos escasos es cruel y no da suficiente consideración a otras consideraciones éticas. En vez de esto, proponen que, si la igualdad es una manera de respetar a todos los individuos, una mejor manera de respetarlos por igual es atender al grado de su necesidad. En esta forma,

el paciente en las peores condiciones saltaría al frente de la línea de espera, y recibiría primero el tratamiento. Sin embargo, este procedimiento de distribución introduce diversos problemas. Primero, la definición de "las peores condiciones" es difícil de determinar. Segundo, el paciente en las peores condiciones, debido a su enfermedad, podría necesitar que el mismo tratamiento se realizara repetidas veces, lo cual podría consumir todos los órganos para trasplante.

Desde la postura de la *suficiencia progresiva* se piensa que podemos tratar a todos los individuos por igual trazando una o más líneas de severidad y tratando de minimizar el número de personas que se encuentren por debajo de la primera línea, continuando hacia abajo de la segunda y así sucesivamente.

Esta forma de distribución presenta el mismo problema que en el caso de la prioridad, porque es difícil trazar una línea estricta para asignar recursos. Sin embargo, queda una diferencia en el tratamiento de los individuos que están en peores condiciones y se pueden beneficiar aunque sea sólo ligeramente.

Desde la prioridad se afirma que los pacientes en peores condiciones siempre necesitan mayor urgencia, mientras que con la suficiencia progresiva se cree que la jerarquía de los pacientes en peores condiciones depende del grado en que se pueden beneficiar y el costo que implica para los demás. Los de la suficiencia progresiva argumentan que si no podemos obtener algún umbral significativo al tratar un paciente y si al beneficiarlo pusiésemos en riesgo a otro individuo de no alcanzar ese umbral, no se nos exige atribuir mayor urgencia para beneficiar a este paciente.

Una pregunta para los que prefieren el criterio de la suficiencia progresiva, compartida con otras reglas distributivas, sería cómo definir adecuadamente mejores y peores condiciones. Debemos determinar satisfactoriamente qué beneficios y qué costos son relevantes al distribuir los recursos.

En el caso de falla renal, la pregunta es si debemos enfocarnos a trasplantar a todos los pacientes, o más bien enfocarnos a diferentes tratamientos dialíticos mejorados. Hay varios aspectos por considerar en estas formas de distribución como cuántas personas se benefician, en qué tan malas condiciones se encuentran los beneficiarios, y si algunos de los beneficiarios están tan mal que de otra manera no llegarían a diferentes umbrales moralmente significativos.

En los Estados Unidos, Europa y Australia, como en muchos otros países, se han creado sistemas para la asignación de órganos de donadores fallecidos que utilizan criterios como la compatibilidad de los antígenos de los leucocitos humanos (HLA) (Persijn 2006), tiempo en lista de espera, tiempo en diálisis y distancia entre el donador y los centros receptores (Siegal 2005, Schold 2005).

En los Estados Unidos de América, la *Organ Procurement and Transplantation Network* (OPTN) cambió la política de asignación de riñones en 2005, bajo la cual la prioridad relativa para riñones de donadores fallecidos menores de 35 años se asignaba a receptores de menos de 18 años, reduciendo así el tiempo de espera para los receptores pediátricos (Magee 2008).

El Artículo 336 de la Ley General de Salud en México (ver capítulo 2) dice: “Para la asignación de órganos y tejidos de un donador no vivo, se tomarán en consideración la gravedad de la condición del receptor, la oportunidad del trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad con el receptor y otros criterios médicos aceptados. Cuando no haya urgencia ni razón médica para asignar preferentemente un órgano o tejido, la asignación se apegará estrictamente a las listas que se integrarán con los datos de los mexicanos en espera, bajo el cuidado del Centro Nacional de Trasplantes” (CENATRA)<sup>4</sup>.

Se debe mencionar que las actuales terapias de reemplazo (como la diálisis peritoneal y la hemodiálisis) permiten que un paciente urémico sobreviva durante años, y la gravedad de la condición del paciente ya no es un factor crítico de prioridad para la asignación de un riñón (Freeman 2007). Sin embargo, la expectativa de supervivencia de un paciente es mucho mejor con un trasplante renal que con una diálisis prolongada (Oniscu 2005).

En México, los órganos no se asignan por compatibilidad HLA debido a la falta de recursos humanos, materiales y administrativos. Cada centro de trasplantes registra a sus pacientes en la lista nacional de espera. Y el CENATRA informa al centro cuando hay disponible un órgano, y proporciona el grupo sanguíneo y los resultados de las pruebas cruzadas donador-receptor para todos los receptores potenciales de ese centro. La decisión acerca del receptor final se toma en cada centro. De hecho, CENATRA deja la decisión en manos de los hospitales, sin asignar una guía clara.

### **Material y método**

En esas condiciones la pregunta de investigación era ¿cómo se asignan los riñones de paciente fallecido? Así se formuló un cuestionario para su aplicación, como se tratará en este mismo apartado. Se realizó la encuesta de forma prospectiva-descriptiva, adoptando una metodología cualitativa, en nueve centros hospitalarios donde se realiza trasplante renal en Pediatría: Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG); Instituto Nacional de Pediatría (INP); Centro Médico Nacional Siglo XXI IMSS (SXXI); Hospital de Especialidades del IMSS No. 25 en Monterrey (HE 25 IMSS); Centro Médico ISSSTE en Nuevo León (ISSSTE NL); Centro Médico de Occidente IMSS (CMO); Hospital San José (HSJ); Hospital Miguel Hidalgo de Aguascalientes (MH), y Hospital Metropolitano de Monterrey (METROP).

Se invitó a participar a los miembros del personal de salud de los departamentos de nefrología y cirugía de trasplantes de los hospitales mencionados: tres centros en la ciudad de México, uno en Guadalajara, cuatro en Monterrey y uno en Aguascalientes. Se contactó por anticipado (una semana antes de la visita) al jefe de departamento de cada centro para determinar si el centro estaba dispuesto a participar. Se definieron los criterios médicos para la asignación de órganos con la ayuda de un equipo de expertos en trasplantes de las áreas de nefrología, cirugía, psicología, bioética y trabajo social. Estos criterios incluyeron la probabilidad de éxito, el tiempo en lista de espera, la adherencia terapéutica, la disponibilidad de un donador vivo relacionado, el sufrimiento del paciente y las redes familiares de apoyo, que ahora se describen.

El tiempo en lista de espera se toma desde que un paciente es diagnosticado con insuficiencia renal crónica (que puede ser terminal) y que entra a un programa de terapia sustitutiva, de hemodiálisis o diálisis peritoneal continua, y a un protocolo de trasplante que

---

<sup>4</sup> Ley General de Salud, México, 2005.

es el conjunto de estudios previos para ser candidato real a un trasplante. Por disponibilidad de donador vivo relacionado se entiende que el paciente cuenta con algunos miembros de su familia, padres o hermanos por lo general, que están en estudio para valorar la posibilidad de donar un riñón a su pariente.

Se entiende por probabilidad de éxito el hecho de que sea una cirugía que no presenta mayor riesgo. No es lo mismo operar a un paciente por primera vez que a un paciente que cuente con varias cirugías previas para corregir defectos que producen obstrucción o sencillamente por un trasplante previo. La adherencia terapéutica es el seguimiento puntual de una medicación y una dieta que, en el caso de los pacientes con daño renal o con un trasplante, es de vital importancia.

Hay pacientes que por sus condiciones precarias de salud han sufrido de forma significativa como para ser tomada en cuenta. Se puede pensar en pacientes cuyo ingreso a la lista de espera se ha demorado por causas diversas: familiares, sociales o médicas entre otras.

Para que un paciente pueda ingresar a un programa de trasplante debe contar con redes de apoyo familiar que le permitan vivir en la ciudad, contar con servicios de agua y drenaje en su casa, con unos parientes con una educación en salud que les permita entender la naturaleza del padecimiento y su tratamiento. Es evidente que cada uno de los criterios médicos aceptados ya implica un grado de discriminación y de violencia para los principios bioéticos mencionados en el capítulo anterior de dignidad y vulnerabilidad, así como el supuesto derecho a la salud.

Como se pudo comprobar, por ejemplo, que no todos los hospitales tienen el mismo criterio para la formación de la lista de espera, o que los marginados por la pobreza o la ignorancia no cuentan con una red de apoyo para manejar una diálisis o un trasplante. Por ese motivo, cada uno de los criterios médicos responde a una o dos de las teorías de la justicia distributiva en la bioética de forma preponderante y se verá con detalle en la discusión (Tabla 1).

Criterios Médicos / Teoría Justicia	Liberal	Utilitaria	Comunitaria	Igualitaria
Probabilidad de éxito	XX	XXX		
Tiempo a lista de espera			XX	XXX
Adherencia terapéutica		XX		
Donador vivo relacionado	XXX		XX	
Redes de apoyo familiar			XXX	XX
Sufrimiento del paciente			XXX	XX

**Tabla 1** Relación de criterios para la asignación de trasplante y las teorías de la justicia distributiva.

Se diseñó un instrumento de encuesta usando una plantilla con los cinco tipos más comunes de pacientes que se encuentran en la lista de espera del HIMFG. Estos casos incluían individuos con padecimiento renal en fase terminal, con pruebas cruzadas negativas, que estaban esperando recibir un órgano de un donador fallecido. Se instruyó a los departamentos para que ordenaran los casos con base en la prioridad con la que ellos asignarían el órgano a los participantes, y que enlistaran los criterios que influyeron en su decisión en orden de importancia (Ver Anexo).

El caso A tiene una historia de dos trasplantes perdidos por trombosis del injerto y no hay posibilidad de un donador vivo. El riesgo de rechazo aumenta con cada nuevo trasplante, disminuyendo, por tanto, la probabilidad de éxito. El paciente ha estado en lista de espera durante 16 meses. Los criterios para seleccionar a este paciente serían el sufrimiento del paciente, una buena red familiar y la adherencia terapéutica.

El caso B es un paciente que tiene disponible un donador vivo. El paciente ha estado en lista de espera durante cuatro meses. Los criterios para seleccionar a este paciente serían la probabilidad más alta de éxito, una buena red familiar y la adherencia terapéutica. Sin embargo, este paciente estuvo en lista de espera menos tiempo que los otros candidatos.

El caso C tiene un donador vivo disponible y una historia de transgresiones dietéticas, como se prueba por las admisiones anteriores con edema pulmonar agudo. El paciente ha estado en lista de espera durante 20 meses. Los criterios para seleccionar a este paciente serían el largo tiempo en lista de espera, pero este paciente también muestra una pobre adherencia terapéutica, lo que en el futuro podría implicar el abandono de la inmunosupresión y la pérdida del injerto por rechazo.

El caso D no tiene donador vivo y tiene una precaria red de apoyo familiar. El paciente ha estado en lista de espera durante cuatro meses. Los criterios para seleccionar a este paciente serían la ausencia de un donador vivo disponible y la buena probabilidad de éxito. A pesar de la precaria red de apoyo familiar, la madre del paciente ha hecho grandes esfuerzos para ayudar a su hijo.

El caso E es un infante con un donador vivo disponible, pero también representa un alto riesgo quirúrgico. El paciente ha estado en lista de espera durante 17 meses. Los criterios para seleccionarlo serían el largo tiempo en la lista de espera, el sufrimiento del paciente en todas las cirugías anteriores, la buena red familiar y la buena adherencia terapéutica.

Se pidió a los participantes que indicaran en el cuestionario su puesto, departamento y hospital, de modo que se les pudiera identificar.

### **Análisis estadístico**

Se obtuvieron los porcentajes para el primer y para el segundo receptor elegidos en cada centro, así como el porcentaje para el primer y segundo criterios de asignación más importantes considerados en cada centro. El grado de acuerdo entre los encuestados se evaluó usando un análisis de  $\chi^2$  y el índice de Kappa. Para la interpretación de los resultados de kappa se tomó la escala de Landis y Koch: 0 a 0.19 = acuerdo bajo; 0.20 a 0.39 = acuerdo regular; 0.40 a 0.59 = acuerdo moderado; 0.60 a 0.79 = acuerdo sustancial, y 0.80 a 1.0 acuerdo casi perfecto. Para el análisis se usó el software *Stata/SE*, versión 9.2 (StataCorp 2005).

## Resultados

De 75 cuestionarios entregados se respondieron 72. La Tabla 2 muestra la distribución de cuestionarios en cada centro, de acuerdo con los departamentos participantes. Sólo en un hospital no contestaron los adscritos a uno de los servicios. En seis hospitales se eligió al mismo paciente (caso D) como primer receptor, con una tasa de aprobación que varió de 85 a 46% (incluyendo 80, 75, 62 y 55%). Los otros hospitales escogieron el caso B con muy bajos porcentajes de acuerdo (50, 33 y 28%) (Figura 1).

HOSPITAL	NEFROLOGÍA	CIRUGÍA	OTROS*	TOTAL #
HIMFG	6	5	3	14
HE 25 IMSS	3	3	9	15
S XXI	0	8	0	8
INP	0	2	5	7
ISSSTE NL	1	0	3	4
METROPOLITANO	3	0	6	9
HSJ	2	0	4	6
CMO	2	1	1	4
HMH	2	2	1	5
TOTAL	19	21	32	72

**Tabla 2** Distribución de encuestas por hospital y servicio

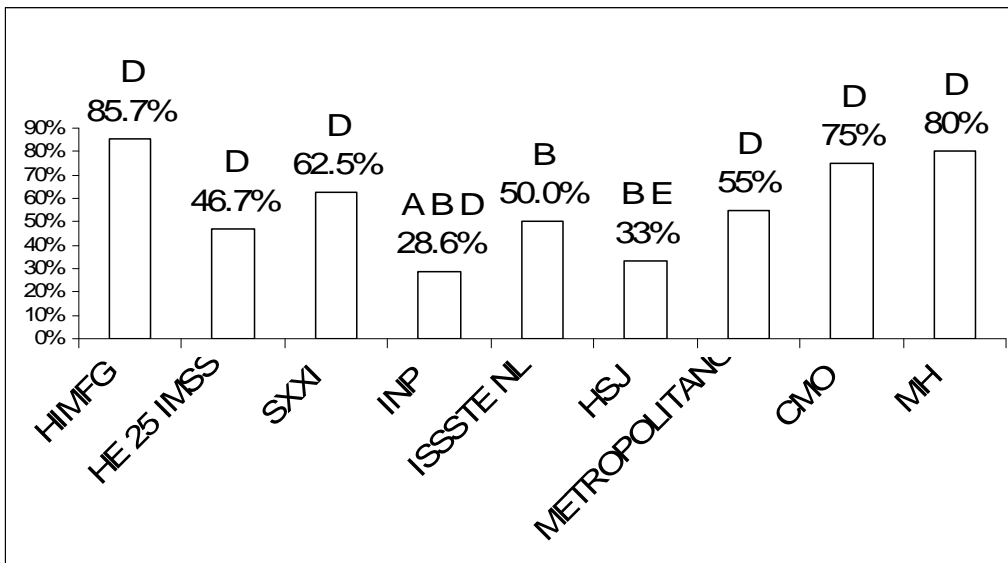
\* Enfermería, Trabajo social, residentes de especialidad.

Para la selección del segundo receptor<sup>5</sup>, la discrepancia es más grave. Tres hospitales eligieron al mismo receptor (caso B con 80, 50 y 37%), mientras los otros tres hospitales eligieron a un receptor diferente (caso E con 33, 25 y 22%). Cada uno de los tres últimos hospitales escogió a un paciente diferente (Figura 2).

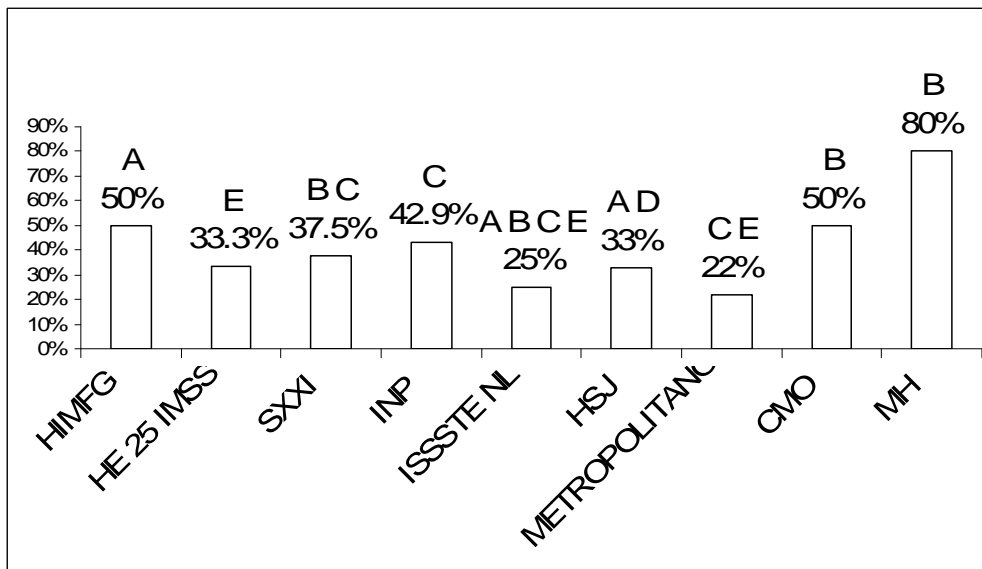
---

<sup>5</sup> Es importante señalar al segundo candidato para el transplante pues en ocasiones el primer paciente tiene alguna circunstancia que no lo haga ser elegible en ese momento, por ejemplo una infección.





**Figura 1** Acuerdo para elección del primer receptor.



**Figura 2** Acuerdo para el segundo receptor.

Por lo que respecta a los criterios para determinar al receptor, seis hospitales marcaron el tiempo en lista de espera como su primer criterio. Además, cuatro hospitales indicaron la probabilidad de éxito como su primer criterio, uno destacó la disponibilidad de donador viviente (tomando en cuenta los empates. Tabla 3). Por lo que respecta al segundo criterio, tres hospitales consideraron la probabilidad de éxito, dos hospitales la adherencia terapéutica; un hospital el tiempo en lista de espera; el sufrimiento del paciente en otro; uno más la red familiar de apoyo y el último estuvo dividido por igual entre probabilidad de éxito, red de apoyo familiar, disponibilidad de un donador viviente y adherencia terapéutica (Tabla 4).

HOSPITAL	HIMFG	HE 25 IMSS	SXXI	INP	ISSSTE NL	HSJ	METROP	CMO	MH
	N = 14	N = 15	N = 8	N = 7	N = 4	N = 6	N = 9	N = 4	N = 5
CRITERIO									
Probabilidad de éxito	50 % (7 / 14)	67 % (10 / 15)	37 % (3 / 8)	14 % (1 / 7)	25 % (1 / 4)	33 % (2 / 6)		25 % (1 / 4)	
Tiempo en lista de espera	36 % (5 / 14)	20 % (3 / 15)	37 % (3 / 8)	29 % (2 / 7)	50 % (2 / 4)	50 % (3 / 6)	33 % (3 / 9)	25 % (1 / 4)	20 % (1 / 5)
Red de apoyo familiar				14 % (1 / 7)			11 % (1 / 9)		
Sufrimiento del paciente					25 % (1 / 4)		44 % (4 / 9)	25 % (1 / 4)	
Disponibilidad donador vivo relacionado	14 % (2 / 14)		26 % (2 / 8)	29 % (2 / 7)		17 % (1 / 6)	12 % (1 / 9)	25 % (1 / 4)	80 % (4 / 5)
Adeherencia terapéutica		13 % (2 / 15)		14 % (1 / 7)					

**Tabla 3** Primer criterio de asignación

HOSPITAL	HIMFG	HE 25 IMSS	SXXI	INP	ISSSTE NL	HSJ	METRO P	CMO	MH
	N = 14	N = 15	N = 8	N = 7	N = 4	N = 6	N = 9	N = 4	N = 5
CRITERIO									
Probabilidad de éxito	7 % (1 / 14)	27 % (4 / 15)	50 % (4 / 8)	43 % (3 / 7)	25 % (1 / 4)	50 % (3 / 6)	22 % (2 / 9)		20 % (1 / 5)
Tiempo en lista de espera	28 % (4 / 14)	27 % (4 / 15)	12 % (1 / 8)				11 % (1 / 9)	25 % (1 / 4)	80 % (4 / 5)
Red de apoyo familiar	14 % (2 / 14)	7 % (1 / 15)			25 % (1 / 4)		55 % (5 / 9)	25 % (1 / 4)	
Sufrimiento del paciente	7 % (1 / 14)		38 % (3 / 8)			33 % (2 / 6)	11 % (1 / 9)	50 % (2 / 4)	
Disponibilidad de donador vivo relacionado	7 % (1 / 14)	7 % (1 / 15)		29 % (2 / 7)	25 % (1 / 4)				
Adherencia terapéutica	36 % (5 / 14)	33 % (5 / 15)		29 % (2 / 7)	25 % (1 / 4)	17 % (1 / 6)			

**Tabla 4** Segundo criterio de asignación

El índice de kappa obtenido en los hospitales permite evaluar el grado de acuerdo entre los diferentes individuos encuestados<sup>6</sup>. El valor máximo se encontró en el HIMFG para la decisión de elección del primer receptor. Para la decisión de elección del segundo receptor, el valor más alto se encontró en el MH. Ambos resultados fueron altamente significativos (Tabla 5).

Hospital	1er receptor	2° receptor
HIMFG	0.67 (<0.001)	0.24 (<0.001)
HE 25 IMSS	0.14 (0.001)	0.01 (0.39)
SXXI	0.33 (<0.001)	0.018 (0.42)
INP	0.07 (0.77)	0.01 (0.55)
ISSSTE NL	0.04 (0.59)	0.25 (0.91)
METROPOL	0.13 (0.038)	0.07 (0.84)
HSJ	0.08 (0.765)	0.08 (0.76)
MH	0.5 (<0.001)	0.5 (<0.001)
CMO	0.37 (0.02)	0.04 (0.59)

**Tabla 5** Índice de Kappa. Entre paréntesis el valor de p.

## Discusión

La normatividad vigente en México permite que la elección final del paciente que reciba un trasplante renal, siga los mejores criterios médicos. El estudio realizado demuestra que hay poco apego a los criterios de equidad. Además, hay una notable diferencia de criterios entre los diferentes hospitales y una gran cantidad de escenarios propios de cada centro. En resumen, parece que la asignación de órganos en México se hace con criterios poco replicables, aún en cada centro.

Se entiende así que el trabajo del Centro Nacional de Trasplantes haya sido orientado en el “quién” debe tomar la decisión, dejando abierto el camino del “cómo” asignar esos órganos de paciente fallecido. En ese sentido cada centro hospitalario y su comité interno de trasplantes, previamente acreditado, cuenta con un amplio margen de libertad para su actuación, y que sólo les pida que sus decisiones sean colegiadas y que puedan ser justificadas en caso de una revisión.

¿Será un juego de azar o una suerte de lotería recibir un órgano en esas condiciones? ¿Cuáles son los principios de la bioética que entran en conflicto? ¿Cuáles son las teorías de la justicia que responden a esas perspectivas de los principios de la bioética? ¿Se pueden construir acuerdos dentro de los hospitales y entre los hospitales para la asignación de órganos de origen cadavérico?

Los resultados de la encuesta muestran que queda todavía un largo camino por recorrer para aplicar correctamente en México el principio de la justicia distributiva, uno de los pilares de la bioética basada en principios, en los trasplantes de donadores fallecidos. Los problemas

<sup>6</sup> En el siguiente capítulo se explica con detalle el índice de Kappa.

más serios con la justicia distributiva se dan cuando los recursos son escasos y tiene lugar una competencia por ellos (Ver capítulos previos).

El principio de justicia procura dar igual tratamiento a individuos iguales, y a tratar a los individuos desiguales de acuerdo con su desigualdad. La dificultad estriba en definir la igualdad y la desigualdad para elegir el receptor final de un órgano. La igualdad se referiría al derecho a la salud y a la calidad de vida. La desigualdad comprendería los medios para alcanzar tal salud, por ejemplo, cuando hay disponible un **donador vivo relacionado** o, en términos negativos, cuando no se observa la **adherencia terapéutica**.

El principio de justicia se especifica por las características que importan para el tratamiento igual, como la necesidad de un individuo o de su familia. Decir que alguien tiene una necesidad fundamental de algo significa que dejar de satisfacer tal necesidad causaría un daño a su salud.

Los pacientes en la **lista de espera** están en esta situación, y tal condición se puede volver más grave al transcurrir el tiempo. Como los órganos de donadores fallecidos son tan escasos, el dilema se presenta cuando no se pueden satisfacer las necesidades fundamentales de todos los pacientes que están en una lista de espera.

De las teorías de la justicia distributiva revisadas, la postura utilitarista es la que pretende el aseguramiento máximo de beneficio público. Esto es, el beneficiar al mayor número de personas al menor costo. En el presente estudio se refleja en la elección del receptor final del órgano basada en **la probabilidad de éxito**.

La teoría liberal destaca los derechos de la libertad social y económica, dando prioridad a los procedimientos equitativos más que a los resultados obtenidos. En México, esta posibilidad está limitada, por ejemplo, por la prohibición de ventas de órganos o la recepción de trato preferencial en la asignación de órganos sin la aprobación del comité interno de trasplantes en el hospital participante.

La teoría comunitaria de justicia puede influir en la configuración del comité de trasplante en un hospital, donde participan individuos con diferentes formaciones profesionales, para respetar los valores y las tradiciones de una comunidad. Un ejemplo de esto es la consideración en este estudio de las **redes familiares de apoyo** o el **sufrimiento del paciente**.

Finalmente, la teoría igualitaria estricta da por resultado una oportunidad equitativa de recibir el beneficio de un órgano de donador fallecido. Por esta razón se necesita un sistema de puntaje, de modo que cualquier observador imparcial puede confirmar que la asignación ha sido justa y basada en la equidad, la transparencia y la rendición de cuentas.

Los reportes estadísticos de salud indican que no hay oportunidades iguales para la atención médica en México. Esto reduce la equidad en la asignación de recursos a tratamientos médicos costosos cuando hay otras necesidades médicas, por ejemplo tratamientos preventivos para evitar enfermedades renales. Además, también hay un proceso de auto-exclusión debido a la ignorancia y la falta de recursos sociales iguales que conduce a una incapacidad de exigir la mejor atención médica.

Por otra parte, se cuenta con información que muestra que no todos los pacientes que llegan finalmente a un hospital de tercer nivel por una falla renal serán incluidos en la lista de

espera. Por ejemplo, se sabe de hospitales que excluyen de sus listas de espera a los pacientes pediátricos que sufren de malformaciones urológicas, y otros hospitales no consideran a los pacientes que tienen en estudio a un posible donador vivo familiar.

En el caso de malformaciones urológicas, debe tomarse en cuenta que estas son la causa principal de insuficiencia renal crónica en niños, y que constituyen el 30% de los casos, que no serán tomados en cuenta para la integración de la lista de espera. La exclusión de pacientes que son candidatos a recibir riñones de donadores vivos se justifica por el interés en reducir el número de pacientes en la lista de espera. Sin embargo, pone a los posibles donadores vivos en una posición desventajosa porque inevitablemente tendrán que donar. Además, si el donador es rechazado, debido a cualquier razón médica, el paciente perderá tiempo valioso para competir en la lista de espera.

Esta encuesta muestra que hay diferencias de criterios en México entre el personal que participa en la asignación de riñones de donadores fallecidos dentro de cada hospital y entre los hospitales comparados entre sí.

En México hay un sistema doble de distribución. El primer nivel es la institución nacional que centraliza toda la información relativa a los órganos de donadores fallecidos adecuados para el trasplante y proporciona las reglas generales para la asignación. El segundo y más importante nivel es el comité de trasplantes del hospital, donde se toma la decisión acerca de a quién se debe incluir en la lista de espera y a quién se debe elegir para recibir un trasplante.

Entre los criterios que se usan para elegir un receptor final, el tiempo en lista de espera es el criterio que más frecuentemente se identifica como el más importante (66%) seguido por la probabilidad de éxito (44%). Aunque la ley mexicana establece como primer criterio el tiempo en lista de espera esto no siempre es así. Esto se comprende porque los pacientes que han estado un tiempo largo en la lista de espera usualmente sufren diferentes complicaciones y tienen menores probabilidades de éxito.

Es importante subrayar que las diferencias de asignación aumentan para la selección del segundo receptor, el paciente que recibiría el órgano si el primer candidato no está en condiciones para recibir el trasplante.

En otros países se han diseñado sistemas de puntaje para la asignación de órganos (Ting 2004), donde la condición de HLA tiene un peso importante en la selección del receptor como medida de equidad social, de modo que la toma de decisión se hace más objetiva (Shapiro 2007) y disminuye la subjetividad en la asignación ética de órganos (Muyinga 2005). También es cierto que el darle un lugar preponderante al HLA ha creado controversias, porque se puede discriminar a grupos minoritarios, como ocurre con los americanos de origen africano, los latinos o asiáticos en nuestro vecino país del norte.

Con el avance de nuevos y más potentes inmunosupresores, la compatibilidad HLA va perdiendo importancia en la supervivencia del injerto. Por ello, la tendencia actual es disminuir, sin suprimir, el peso del HLA en la asignación del órgano, eliminando los antígenos clase I. Así se puede favorecer a las minorías étnicas donde se da esa segregación. Aunque no parece ser el problema en nuestro medio, que cuenta con un gran mestizaje.

La supervivencia de pacientes pediátricos con trasplantes de donadores fallecidos es similar en México al reportado por el Registro del *North American Pediatric Renal Transplant Cooperativa Study Registry* (NAPRTCS 2002), a pesar del hecho de que los órganos no se asignan de acuerdo con el HLA. El buen resultado se puede deber a la preselección de pacientes en la lista de espera y el uso de nuevos y costosos medicamentos inmunosupresores.

En México se ha avanzado mucho en los programas de donación de órganos. Ha llegado el momento de trabajar en la creación de un sistema de puntaje para una distribución más imparcial de los riñones de paciente fallecido. Dicha tarea compete a la comunidad médica de trasplantes del país y el CENATRA.

Un sistema adecuado a la realidad nacional debería incluir los siguientes factores: probabilidad de éxito, tiempo en lista de espera, adherencia terapéutica, edad e, idealmente, la compatibilidad HLA y el panel de anticuerpos reactivos. Además, se deben crear redes nacionales para transferir a los niños con malformaciones urológicas a centros médicos en los que puedan recibir tratamiento adecuado y competir en igualdad por los órganos de donadores fallecidos.

#### **IV. El Método de Expertos Delphi**

Una vez confirmada la heterogeneidad, que no es arbitrariedad, de criterios médicos en la situación actual del país y su legislación vigente, quedaba la tarea de intentar mejorar la situación anterior. Con ese fin se recurrió al Método de expertos Delphi con tres fases y dos circulaciones para intentar establecer acuerdos, en espera de modificar en un futuro no muy lejano la legislación del país.

El Método Delphi (Astigarraga 1999) toma su nombre de la mitología griega. Para consultar a los dioses se acudía al templo del oráculo en la isla de Delfos. Por tanto se trata de conocer o adivinar el futuro y tomar las previsiones necesarias.

El Método Delphi es muy empleado en estudios sobre el futuro de los mercados y para identificar sus comportamientos o tendencias. En Medicina suele emplearse en la elaboración de esquemas farmacológicos sobre el tratamiento de diferentes padecimientos: dosis de medicamentos, vías de administración, estudios de laboratorio, etcétera (Elwyn 2007, De Vet 2004, Bernal-Delgado 2006, Ramchandani 2003).

En este método se consideran expertos a todos aquellos que tienen un especial conocimiento sobre una materia y en la presente investigación son las personas responsables de asignar los órganos. El sistema pretende extraer y maximizar las ventajas que presentan los métodos basados en grupos de expertos y minimizar sus inconvenientes. Para ello se aprovecha la sinergia del debate en el grupo y se eliminan las interacciones sociales indeseables que existen en toda colectividad. De esa forma se espera obtener un acuerdo lo más fiable posible de la asociación de expertos. Este método presenta tres características fundamentales:

A. Anonimato. Durante un Delphi, ningún experto conoce la identidad de los otros que componen el grupo de debate. Esto tiene una serie de aspectos positivos:

- Impide la posibilidad de que un miembro del grupo sea influenciado por la reputación de otro de los miembros o por el peso que supone oponerse a la mayoría. La única influencia posible es la de la congruencia de los argumentos.
- Permite que un miembro pueda cambiar sus opiniones sin que eso suponga una pérdida de imagen.
- El experto puede defender sus argumentos con la tranquilidad que da saber que en caso de que sean erróneos, su equivocación no va a ser conocida por los demás expertos.

B. Iteración y realimentación controlada. La iteración se consigue al presentar varias veces el mismo cuestionario. Como, además, se van presentando los resultados obtenidos con los cuestionarios anteriores, se consigue que los expertos vayan conociendo los distintos puntos de vista y puedan ir modificando su opinión si los argumentos presentados les parecen más apropiados que los suyos.

C. Respuesta del grupo en forma estadística. La información que se presenta a los expertos no es solo el punto de vista de la mayoría, sino que se presentan todas las opiniones indicando el grado de acuerdo que se ha obtenido.

En la realización de un Delphi aparece una terminología específica:

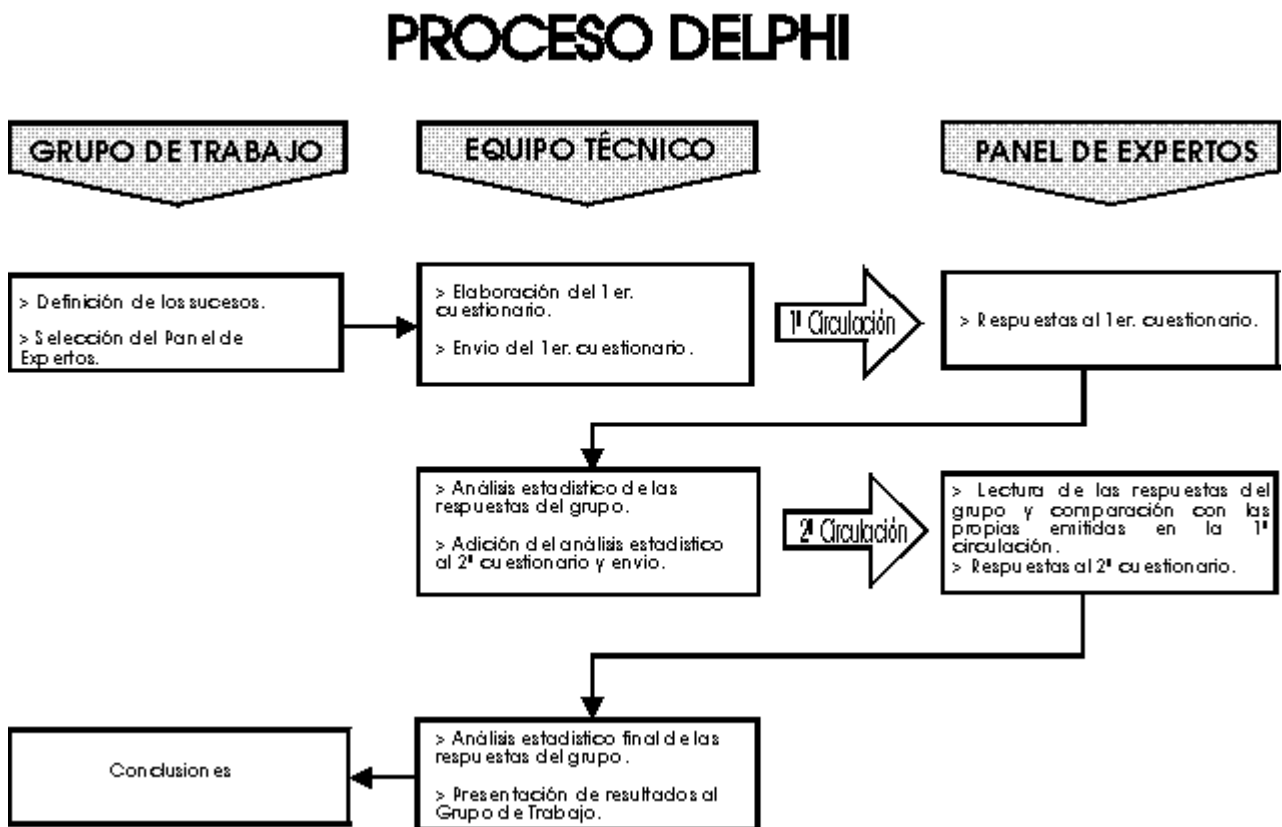
- Circulación. Es cada uno de los sucesivos cuestionarios que se presenta al grupo de expertos.
- Cuestionario. El cuestionario es el documento que se envía a los expertos. No es sólo un documento que contiene una lista de preguntas, sino que es el documento con el que se consigue que los expertos interactúen, ya que en él se presentarán los resultados de anteriores circulaciones.
- Panel. Es el conjunto de expertos que toma parte en el Delphi.
- Moderador. Es la persona responsable de recoger las respuestas del panel y preparar los cuestionarios.
- Fases. Son cada una de las etapas del trabajo de consulta a los expertos.

Antes de iniciar un Delphi se realizan una serie de tareas:

- A. Delimitar el contexto y el horizonte temporal en el que se desea realizar la previsión sobre el tema de estudio.
- B. Seleccionar el panel de expertos y conseguir su compromiso de colaboración. Las personas que sean elegidas no solo deben ser grandes conocedores del tema en estudio, sino que deben presentar una pluralidad en sus planteamientos. Esta pluralidad debe evitar la aparición de sesgos en la información disponible en el panel.
- C. Explicar a los expertos en qué consiste el método. Con esto se pretende conseguir la obtención de previsiones fiables, pues los expertos van a conocer en todo momento cuál es el objetivo de cada uno de los procesos que requiere la metodología.



El proceso Delphi queda señalado en el siguiente esquema:



**Figura 3.** Diagrama de flujo del Método de expertos Delphi.

El grupo de trabajo realizó las entrevistas para definir los criterios por tomarse en cuenta para asignar los órganos y el panel de expertos involucrados en la toma de decisiones. El equipo técnico coordinó la logística del proceso, en la elaboración de las encuestas, su aplicación y la recolección de los resultados. El panel de expertos emitió su opinión en la primera circulación y tuvo acceso a los resultados de la segunda fase en la segunda circulación.

Es esencial resaltar lo siguiente. Requirió de un gran esfuerzo obtener los resultados de la primera circulación, recabar la información de cada una de las personas involucradas en los diferentes hospitales y procesar los resultados. Pero lo fue mucho más para la segunda circulación, donde la respuesta a colaborar fue negativa en dos de los hospitales, después de mucha insistencia. En los hospitales que sí hubo respuesta, el número de expertos que participaron fue menor (Tabla 6).

### Método Delphi 1a Circulación / 2a Circulación

HOSPITAL	NEFROLOGÍA	CIRUGÍA	OTROS*	TOTAL #
HIMFG	6/4	5/1	¾	14/9
HE 25 IMSS	3/4	3/1	9/8	15/13
S XXI	0	8/4	0	8/4
METROP	3/2	0	6/2	9/4
ISSSTE NL	1/2	0	3/3	4/4
HSJ	2/2	0	3/1	5/3
<b>Totales</b>	15/14	16/6	24/17	55/37

**Tabla 6.** Distribución de encuestas por hospital y servicio del Método de expertos Delphi  
\* Enfermería, Trabajo social, residentes de especialidad.

La razón de tal comportamiento es muy comprensible. Todo estudio sobre la ética despierta cierta desconfianza, pues es muy normal que a nadie le gusta que se le hagan señalamientos en ese sentido. Pero, además, en el caso de una segunda circulación, implica la revisión de los resultados de los otros expertos en la primera circulación.

El equipo técnico se ofreció a explicar la información de la primera circulación para hacer más fácil su interpretación, pero aún así la respuesta se fue postergando. Incluso en algunos casos la demora fue indefinida a pesar de las visitas frecuentes y concertadas en los diferentes nosocomios. A todos los expertos que con gran espíritu de servicio y afán de investigación ayudaron para llevar a término el presente trabajo les agradecemos sinceramente su participación.

### El índice de Kappa

Desde hace tiempo se ha reconocido una fuente importante de error de medida en la variabilidad entre observadores (López de Ullibarri 1999). En consecuencia, un objetivo de los estudios de fiabilidad debe consistir en estimar el grado de dicha inconstancia. En este sentido, dos aspectos distintos entran a formar parte asidua del estudio de fiabilidad: de una parte, el sesgo entre observadores –dicho con menor rigor, la tendencia de un observador a dar consistentemente valores mayores que otro– y de otra, la concordancia entre observadores –es decir, hasta qué punto los observadores coinciden en su medición–.

Siguiendo el segundo aspecto, la manera concreta de abordar el problema depende estrechamente de la naturaleza de los datos: si estos son continuos es habitual el uso de

estimadores del coeficiente de correlación intraclass. Mientras que, cuando se trata de datos categóricos, el estadístico más empleado es el Índice Kappa.

El estadístico Kappa mide el grado de acuerdo entre dos o más evaluadores (jueces) en una escala que va de 0 a 1, donde 0 es el grado de acuerdo que se esperaría observar por azar y 1 representa un grado de acuerdo perfecto (Ver en el Análisis estadístico del capítulo anterior los valores intermedios). La proporción de respuestas (expresado en porcentaje) en las que coinciden los evaluadores (expertos), es una forma de calcular el acuerdo simple. Sin embargo, existe la posibilidad de incurrir en sesgos debido a que este método está fuertemente influenciado por la distribución de calificaciones a favor y en contra.

Para superar esta limitación, el coeficiente Kappa corrige el sesgo antes mencionado, evaluando la proporción de respuestas favorables y desfavorables, comparándolas con la proporción de respuestas en las mismas celdas que serían esperadas por azar. Es decir, evalúa las distribuciones marginales (Streiner 2003). Además, en los gráficos que se muestran a continuación, fue necesario depurar los resultados del estudio preliminar de las evaluaciones realizadas por los residentes de los servicios de cirugía y nefrología porque, además de tener poca experiencia, cambian de áreas de servicio durante su entrenamiento

### Resultados de los coeficientes de Kappa

En cuanto al valor estadístico de los coeficientes Kappa obtenidos en la primera circulación y que se refieren al primer receptor, fueron significativos ( $p < 0.05$ ) los correspondientes a los hospitales HIMFG, SXXI y Metropolitano. En la segunda circulación, relacionada también con el primer receptor, el índice Kappa resultó estadísticamente significativo en todos los hospitales con excepción del Hospital San José.

En lo que corresponde al segundo receptor, en la primera circulación sólo fue relevante el Kappa de un hospital (HIMFG), y en la segunda circulación, sólo hubo un segundo hospital (Metropolitano) con Kappa significativo.

Método de expertos Delphi						
HOSPITAL	HIMFG	SXXI	IMSS	ISSSTE	METROP	HSJ
1a Circ	D / 81%	D / 63%	B / 50%	B / 50%	D / 63%	E / 40%
2a Circ	D / 80%	D / 75%	D / 60%	D / 100%	D / 100%	D / 25%
Resultado	↓	↑	↑	↑	↑	↓

**Tabla 7.** Porcentaje de acuerdo para el primer receptor.

En esta tabla se puede observar el porcentaje de acuerdo en el caso del paciente elegido como primer receptor de un órgano de paciente fallecido, comparando los diferentes hospitales y las diferencias entre la primera y la segunda circulación.

Método de expertos Delphi						
HOSPITAL	HIMFG	SXXI	IMSS	ISSSTE	METROP	HSJ
1a Circ	A / 63%	B / 38%	A / 33%	A / 25%	C / 25%	D / 40%
2a Circ	A / 100%	A / 50%	A / 40%	B / 50%	B / 100%	B / 50%
Resultado	↑	↑	↑	↑	↑	↑

**Tabla 8.** Porcentaje de acuerdo para el segundo receptor.

La tabla indica lo señalado en el cuadro anterior, pero para el segundo receptor que puede ser quien reciba el trasplante en el caso de la indisponibilidad del primer candidato, como queda dicho. De ahí su importancia.

Método de expertos Delphi						
	HIMFG	SXXI	IMSS	ISSSTE	METROP	HSJ
1a Circ	PE 1° / 31	PE 1° / 16	PE 1° / 22	PE 1° / 9	RAF 1° / 22	PE 1° / 14
2a Circ	PE 1° / 18	LE 1° / 6	PE 1° / 17	LE 1° / 6	PE 1° / 13	PE 1° / 9
Resultado	=	<>	=	<>	<>	=

PE Probabilidad de éxito, RAF Redes de apoyo familiar, LE Lista de espera  
 = Igual criterio, <> Diferente criterio.

**Tabla 9.** Puntaje de acuerdo para el primer criterio.

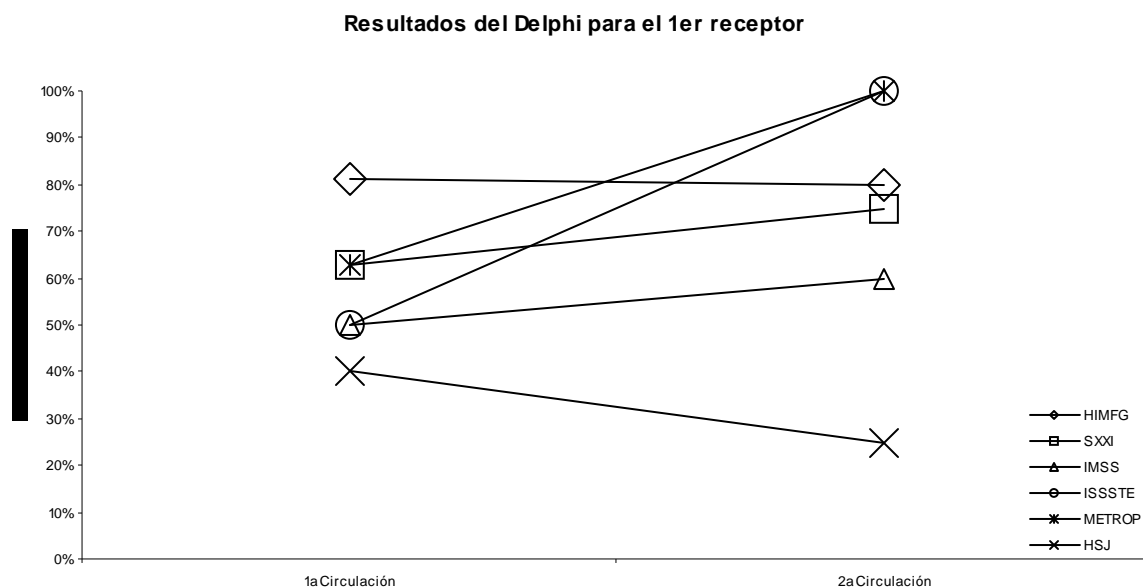
El cuadro señala el principal criterio adoptado por los expertos para asignar los órganos, expresado en puntaje y comparando los resultados de la primera y segunda circulación.

Método de expertos Delphi						
	HIMFG	SXXI	IMSS	ISSSTE	METROP	HSJ
1a Circ	LE 2° / 32	LE 2° / 27	AT 2° / 45	LE 2° / 12	SP 2° / 22	LE 1° / 14
2a Circ	LE 2° / 20	DDV 2° / 11	LE 2° / 42	PE 2° / 11	SP 2° / 13	LE 2° / 11
Resultado	=	<>	<>	<>	=	=

LE Lista de espera, AT Adherencia terapéutica, SP Sufrimiento del paciente, DDV Disponibilidad de donador vivo.  
 = Igual criterio, <> Diferente criterio.

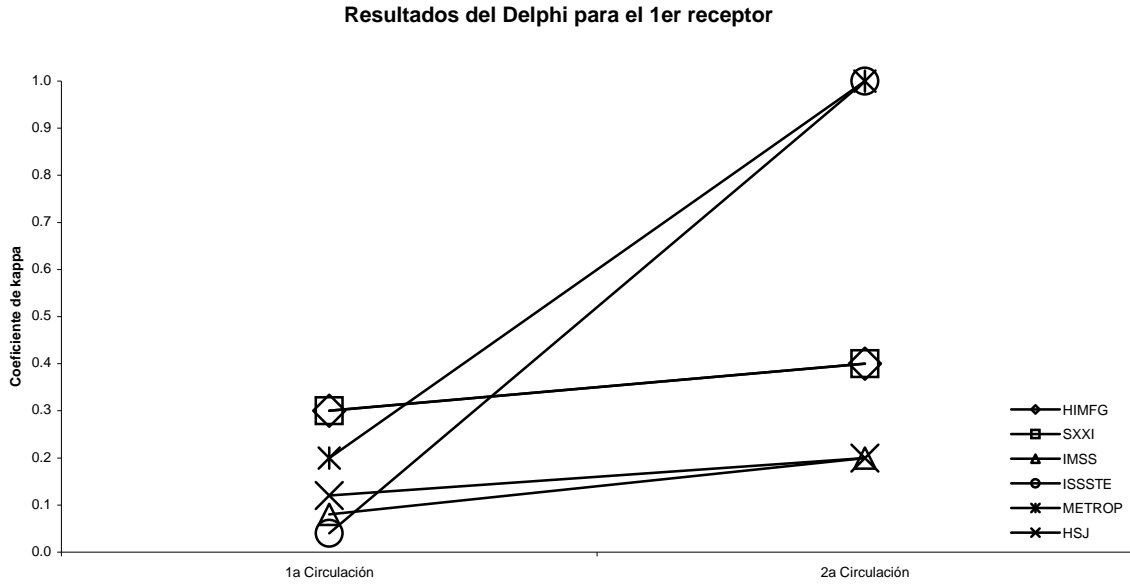
**Tabla 10.** Acuerdo para el segundo criterio.

Al igual que la tabla anterior, esta señala el acuerdo para el segundo criterio médico privilegiado para la asignación de órganos.



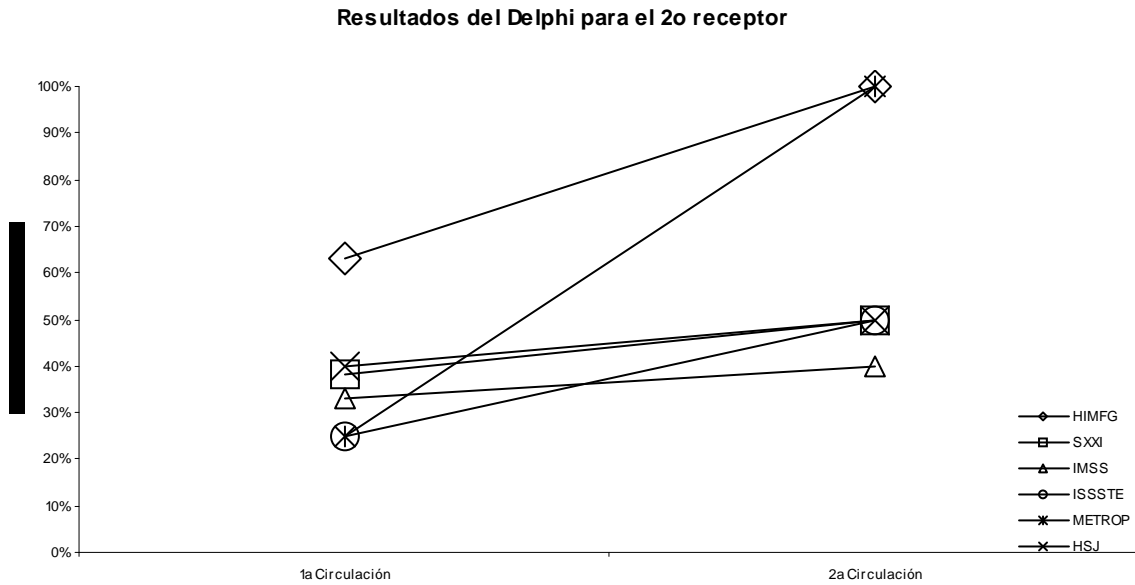
**Gráfica 1.** Delphi del primer receptor.

La utilidad de un gráfico es mostrar con una línea el cambio operado entre los expertos de un hospital sobre un candidato. Nótese el cambio que fue dramático en el ISSSTE y en el Hospital Metropolitano.



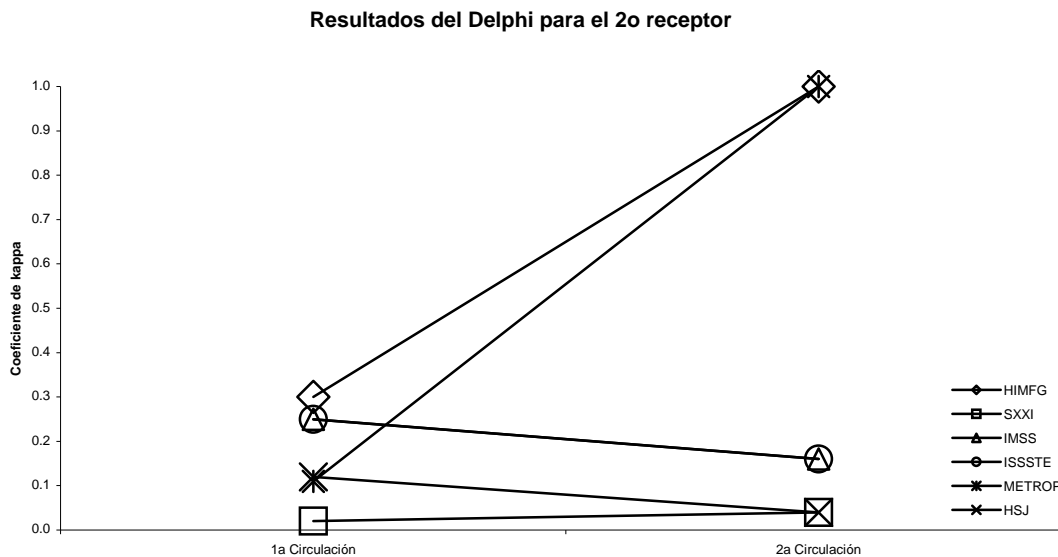
**Gráfica 2.** Delphi del Coeficiente de Kappa para el primer receptor.

El coeficiente de Kappa es más específico para medir un acuerdo que sólo un porcentaje y por eso se muestra en la gráfica.



**Gráfica 3.** Delphi del segundo receptor.

El cambio operado entre los expertos para elegir el segundo receptor es particularmente significativo en el Hospital Infantil de México y el Hospital Metropolitano.



**Gráfica 4.** Delphi del Coeficiente de Kappa para el segundo receptor.

Aquí se muestran los valores del coeficiente de Kappa para el segundo receptor. En cuatro hospitales aumentó el acuerdo para la elección tanto del primer como del segundo receptor. En dos hospitales disminuyó para el primer receptor entre los expertos encuestados. En los seis nosocomios aumentó el acuerdo para el segundo receptor. En los seis centros aumentó el acuerdo sobre el mismo paciente como primer receptor. En tres hospitales aumentó el acuerdo sobre el mismo paciente como segundo receptor.

En cuanto al criterio para la asignación de los órganos en la primera y segunda vuelta, el acuerdo sobre la prioridad se mantuvo en la probabilidad de éxito aunque disminuyó de cinco a cuatro hospitales. El segundo criterio fue el tiempo en lista de espera y aumentó de cuatro a cinco sanatorios. El otro criterio que se mantuvo en un segundo lugar en un centro fue el sufrimiento del paciente.

Como conclusión de este capítulo tenemos que el Método de expertos Delphi es una buena herramienta para establecer acuerdos en la asignación de órganos de origen cadavérico, con cierta estabilidad en los criterios médicos para la designación. Esto es, tanto de la probabilidad de éxito y como el tiempo en lista de espera.

## V. Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplantes

En este capítulo nos parece interesante incluir la perspectiva de otros países que nos puedan orientar sobre el trabajo que estamos realizando. Recurrimos a la Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplantes (RCIDT 2007) para tener una idea sobre la situación de México. Se incluyen sus recomendaciones sobre el particular.

Se registra, además, la información obtenida de la Asociación Latinoamericana de Nefrología Pediátrica (ALANEPE 2007) y del Registro de Donación y Trasplante de Latinoamérica y del Caribe (Grupo Punta Cana).

Los países que integran el RCIDT son Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Dominicana, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Portugal, Uruguay, Venezuela.

### Su misión

La misión de la **RCIDT** es desarrollar la cooperación entre sus miembros en los aspectos organizativos, de regulación, de formación de profesionales, éticos y sociológicos relacionados con la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células. Consideran importantes los aspectos organizativos del trasplante para enfrentar la escasez de órganos y, asimismo, considera que la cooperación es imprescindible para lograr la máxima eficiencia. Desarrolla su actividad apoyándose en los avances médicos, por un lado, y los valores humanos individuales (éticos, legales y sociales), por otro.

Como resultado final de todo este proceso, durante el año 2006 se ha producido un aumento muy significativo en las tasas de donación de diversos países entre los que destacan Colombia (60%), Cuba (30%), Venezuela (27%), Chile (22%), Uruguay (20%) y Argentina (11%). Se da el caso que Uruguay es ya el tercer país del mundo en índice de donación, sólo por detrás de España y Estados Unidos.

### Donantes en muerte cerebral

Proceso donación/trasplante.

**I. Recomendación.** El proceso de donación/trasplante es largo y complicado. Por ello no puede ser dejado a su libre evolución, sino que precisa de una cuidadosa protocolización y supervisión para evitar cualquier tipo de improvisación. Por tanto, es necesario que haya una persona responsable en cada área/hospital que monitorice cuidadosamente el proceso y determine dónde están los problemas, y dónde y cuando deben dedicarse los recursos disponibles. El CENATRA en México ha iniciado un proceso de capacitación nacional de los grupos de procuración en trasplantes.

**II. Recomendación.** Deben establecerse los índices de eficacia en cuanto a detección de muertes encefálicas para cada hospital/área sanitaria, dado que los resultados de los trabajos publicados no pueden ser extrapolados a nuestro ámbito de actuación. Sin embargo, mientras se consigue la localización exacta del problema, podemos referirnos a los estándares ya publicados y si la tasa de detección de donantes se aleja mucho del mínimo marcado para una población dada, podemos considerar que existe un fallo en la detección de muertes encefálicas. Queda dicho que en lo que se refiere a pacientes pediátricos en



nuestro medio la donación de paciente vivo es mucho mayor que la de paciente fallecido, con todas las consecuencias negativas que esto tiene.

**III. Recomendación.** Los registros de muerte cerebral son la herramienta más importante de que disponemos para evaluar la tasa de donación. Los datos de los registros deben ser recogidos con mucho cuidado de forma prospectiva, pero controlados de manera retrospectiva para disponer de una información absolutamente fiable.

**IV. Recomendación.** Se deben iniciar programas preactivos de detección de muertes encefálicas para mejorar las tasas de identificación de donantes potenciales. Estos programas deben ser realizados por profesionales especialmente entrenados (facultativo responsable del proceso de donación), desarrollando unas líneas de trabajo perfectamente definidas y de acuerdo con las normas éticas aceptadas en el ámbito internacional.

**V. Recomendación.** El perfil y las responsabilidades de la persona clave para la donación en un hospital/área específicos deben estar claramente definidos, ya que es el trabajo de este profesional lo que marcará la diferencia entre un programa de donación con éxito y uno destinado al fracaso. Este perfil y responsabilidades deberán adaptarse a las condiciones locales, pero es muy recomendable que el equipo responsable de la donación trabaje de forma totalmente independiente con respecto del equipo de trasplante del centro, como ocurre en nuestro país.

**VI. Recomendación.** Para asegurar tanto la viabilidad de los órganos, como el cumplimiento de los requisitos de seguridad necesarios para evitar la transmisión de enfermedades infecciosas o neoplásicas al receptor, deben desarrollarse protocolos estandarizados de evaluación del donante. Estos protocolos deben seguirse cuidadosamente con el fin de minimizar los fallos en la evaluación y, por tanto, los riesgos para los futuros receptores de los órganos.

En este punto los medios de comunicación desempeñan un papel determinante para que el mensaje sea interpretado correctamente. No basta con que una persona quiera donar, sino que hay una serie de aspectos medico-legales que deben ser tomados en cuenta para que se pueda efectuar dicho proceso.

### **Aspectos legales**

**VII. Recomendación.** El proceso donación/trasplante debe desarrollarse en un marco legal apropiado. Las leyes de trasplantes deben incluir una adecuada definición de los criterios de muerte cerebral, la posición del país con respecto al consentimiento para la donación, los requisitos mínimos que deben cumplir los hospitales para ser acreditados para la extracción de órganos y tejidos y su trasplante. También deben recoger los principios generales y universalmente aceptados de mantener la confidencialidad de los datos y evitar y perseguir cualquier forma de comercialización. La amenaza es constante en el sentido contrario, lo que origina en algunos países al turismo de trasplantes.

**VIII. Recomendación.** Se debe incluir el tema de la donación/trasplante en los programas de formación de los profesionales de la judicatura. Es recomendable mantener un contacto continuado con estos profesionales y sobre todo con aquellos que están involucrados en este campo. Una estrecha colaboración entre los profesionales sanitarios y los profesionales de la judicatura debería reducir al mínimo las negativas judiciales a la donación de órganos.

## Primera pregunta

Se ha documentado que no todos los niños urémicos que acuden para atención médica en el Hospital Infantil de México Federico Gómez ingresan a un programa de rehabilitación. En el 2003 hubo 69 nuevos pacientes con diagnóstico de IRCT y, por diversos motivos socioeconómicos, tan sólo 23 pudieron ingresar a un programa de rehabilitación (33.3%). En esas condiciones surgió el cuestionamiento de qué es lo que ocurre en otras latitudes. Por medio de la Asociación Latinoamericana de Nefrología Pediátrica ALANEPE se pudo establecer contacto con doce países (Tabla 11).

Acceso a Tratamiento	Programa Diálisis	Protocolo Trasplante	Lista de Espera	Sistema Puntaje	Tiempo Lista espera	Pacientes Lista espera	Trasplante Renal x año	HLA	PIB
Argentina	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	2 - 3 años	470	80	<input checked="" type="checkbox"/>
Colombia	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	9 meses	31	40	<input checked="" type="checkbox"/>
Brasil	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>		8 519	209	<input checked="" type="checkbox"/>
Chile	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	2 años	60	50	<input checked="" type="checkbox"/>
Costa Rica	U	U	U	Re	x	3 - 6 meses	4	10	<input checked="" type="checkbox"/>
Cuba	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	3 meses	62	9	<input checked="" type="checkbox"/>
Guatemala	R	R	R	Re	*	4 meses	10	8	x
México	R	R	R	P	x	2 -3 años	926	398	x
Nicaragua	R	R	R	Re	**		14	5	x
Panamá	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	2 - 3 años	8	2	<input checked="" type="checkbox"/>
Puerto Rico	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	6 meses	30	8	<input checked="" type="checkbox"/>
Uruguay	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	3 años	8	4	<input checked="" type="checkbox"/>
Venezuela	U	U	U	Re	<input checked="" type="checkbox"/>	6 meses	32	22	<input checked="" type="checkbox"/>

Acceso a tratamiento U: Universal. R: Restringido.

Lista de Espera Re: Regional (Única). P: Particular.

Tiempo en lista de espera de un niño para recibir un riñón.

Pacientes en lista de espera de pediatría.

\* No hay programa de donación de paciente fallecido.

\*\* No hay programa de trasplante renal.

**Tabla 11.** Cuadro comparativo del trasplante renal en Pediatría en América Latina y el Caribe.

En diez países se encontró que todo paciente pediátrico con IRCT recibe terapia sustitutiva de forma independiente de su situación o nivel socio-económico. Solo en Guatemala y Nicaragua, al igual que en México, no hay cobertura por parte del Estado para la atención de esos pacientes.

En México se debe hacer el esfuerzo para incluir la insuficiencia renal crónica terminal dentro de los padecimientos que cubre el Seguro Popular, para ampliar la cobertura de atención médica a la población y poder brindar atención apropiada a los niños urémicos de nuestro país.

### **Segunda pregunta**

El siguiente cuestionamiento que se hizo fue sobre el sistema que siguen otros países de América Latina para asignar los órganos de paciente fallecido. Se pudo comprobar que solo en los países mencionados no se hace el HLA ni se sigue un sistema de puntaje. En el caso de Costa Rica no hace falta un sistema de puntaje por el corto tiempo que pasa un paciente en la lista de espera.

Para obtener información por países del Registro Iberoamericano de Donación y Trasplante (Grupo Punta Cana) tenemos la siguiente dirección: [www.grupopuntacana.org](http://www.grupopuntacana.org).

## CONCLUSIONES

Este trabajo ha tomado cuerpo en una línea de investigación en la bioética como justicia distributiva y trasplante renal en pediatría. El tema es tratado en el curso del tiempo con un estudio retrospectivo, lo que se hace en la actualidad y un esbozo de lo que podría ser el futuro para los criterios de asignación de órganos de paciente fallecido para trasplante.

El trabajo tiene como antecedentes los resultados del estudio de las características socio-demográficas de los pacientes diagnosticados con insuficiencia renal crónica terminal que son atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

En el documento señalado se muestra que sólo uno de cada tres pacientes diagnosticados con daño renal, recibe tratamiento. Es decir, entra a una terapia sustitutiva como un programa de diálisis o un protocolo de trasplante.

Ciertamente es injusto que en un país en vías de desarrollo se mande a morir a su casa a dos terceras partes de los infantes por un padecimiento que tiene un tratamiento efectivo aunque costoso.

Cuando un paciente ha ingresado a un programa de diálisis se inician los estudios de un protocolo de trasplante. Las tres grandes posibilidades son estas: que tenga un familiar que le pueda donar el órgano, que deba ingresar a la lista de espera para competir por la donación de un paciente fallecido y, en algunos hospitales, puede tener ambas posibilidades.

Al momento de escribir estas conclusiones tenemos en curso una investigación sobre las implicaciones éticas para la elección de un familiar que pueda donar un órgano y su seguimiento. En un futuro próximo esperamos dar a conocer los resultados de ese trabajo.

La pregunta de investigación que esperamos haber contestado con este estudio trata sobre los criterios médicos autorizados por la legislación vigente para la distribución de riñones de paciente fallecido en el país.

El trabajo presenta lo que constituye nuestra realidad en el presente: ciertamente se tiene muy claro quién asigna el órgano, decisión que se deja al buen juicio de los comités internos de trasplantes. Pero el modo de hacerlo admite un amplio margen de actuación que puede no estar exento de cierta discrecionalidad.

El estudio clarifica los criterios médicos adoptados para la elección del receptor final dentro del marco legal de nuestro país. La vida es dinámica y los lineamientos generales resultan insuficientes en esa difícil tarea: existe una gran heterogeneidad en la aplicación de los principios mencionados, dentro de cada hospital y de los hospitales comparados entre sí.

La bioética implica adoptar un juicio de resolución para decidir aquí y ahora qué es lo más conveniente. En el ejercicio realizado con el personal que toma la decisión de a quién se trasplanta y por qué, es evidente que no se concuerda del todo en la elección del paciente ni en el motivo para hacerlo: probabilidad de éxito, tiempo en lista de espera, adherencia terapéutica, posibilidad de donador vivo relacionado, redes de apoyo familiar o sufrimiento del paciente.

¿Es la bioética un puente al futuro? ¿Se le puede aplicar a la bioética alguna de las definiciones de liderazgo existentes dentro de las ciencias del saber y el hacer humano? No cabe duda de que la bioética, viendo lo invisible, puede conseguir hacer posible lo imposible. Al margen de cualquier ideología la bioética puede crear esos lugares de encuentro donde extraños morales puedan dialogar, diseñar o redefinir el futuro, como lo demuestra la tarea realizada.

Una vez señalada la discrepancia en los criterios médicos de trasplante, se realizaron dos nuevos ejercicios gracias al apoyo de la tutoría y presentación de los avances de investigación en la UNAM. El primer ejercicio fue utilizar el Método de Expertos Delphi para ver si era posible construir acuerdos. Esto resultó positivo y así lo demuestran los resultados y el índice de Kappa que se incluyen.

No cabe duda de que las tablas y gráficos que se presentan, señalan que tanto el acuerdo inicial como el final, pueden ser un reflejo indirecto de la integración o coherencia del trabajo realizado por los comités internos de trasplantes. Lo anterior podría dar origen a otra investigación en bioética...

El segundo ejercicio fue comparar nuestra realidad nacional con la de otros países de América latina y el Caribe para reconocer las mejores prácticas con el deseo de aprender de ellas y estudiar la posibilidad de copiarlas. Resulta sorprendente cómo tienen previsto el tratamiento de los pacientes con daño renal sin importar su condición económica o social. Y es más admirable aún, que cuentan con la tipificación del HLA y un sistema de puntaje para la asignación de órganos de paciente fallecido.

Los diferentes foros en los que se ha participado con los avances de este proyecto confirman que la comunidad científica del país tiene capacidad de respuesta y, a pesar de la gran diversidad de sistemas para otorgar la salud en nuestro medio, ya se van dando pasos para corregir o mejorar nuestras prácticas en este campo de la medicina.

No se ve lejano el día en que la cultura de la claridad, la transparencia y la rendición de cuentas se vaya imponiendo en los diferentes ámbitos de la vida social para terminar con las amenazas de la subjetividad o discrecionalidad, y que pueden terminar en faltas de inequidad contra el ideal de la justicia distributiva.

## Una Sociedad Abierta

Karl Popper escribe un ensayo llamado *Una sociedad abierta y sus enemigos* en donde hace una crítica a una de las formas de gobierno de su tiempo que se extendía rápidamente por el mundo conocido... Vivimos en una sociedad abierta cuya marcha no se puede frenar con unos esquemas preconcebidos.

Como complemento para obtener otras conclusiones a este trabajo se ofrecerá en las próximas líneas el curso progresivo que ha tomado la investigación, por el interés que ha despertado y el impacto que ha causado.

Como fruto de las últimas reuniones donde se ha ventilado el tema, se han elaborado unos documentos de trabajo en los siguientes congresos:

- A. EN EL XI SIMPOSIO INTERNACIONAL DE TRASPLANTE RENAL. JULIO 2008. AGUASCALIENTES, AGUASCALIENTES: LA SOBERANA CONVENCION REVOLUCIONARIA.
- B. EN LA LVII REUNION ANUAL DEL INSTITUTO MEXICANO DE INVESTIGACIONES NEFROLOGICAS. AGOSTO 2008. ACAPULCO, GUERRERO: PROPUESTA PARA EL CENATRA SOBRE LINEAMIENTOS PARA FORTALECER EL TRABAJO DE LOS COMITES INTERNOS DE TRASPLANTES EN LOS HOSPITALES.
- C. EN EL XII CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE TRASPLANTES. OCTUBRE 2008. ACAPULCO, GUERRERO: ASPECTOS RELEVANTES PARA UN MODELO DE ASIGNACION.
- D. VIII CONGRESO DE LA ASOCIACION LATINOAMERICANA DE NEFROLOGIA PEDIATRICA. NOVIEMBRE 2008. BUENOS AIRES, ARGENTINA.
- E. PROGRAMA DEL CURSO SOBRE LAS PRUEBAS DE LOS LABORATORIOS DE HISTOCOMPATIBILIDAD, DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE TRASPLANTES. ENERO 2008. MEXICO, D. F.
- F. INVITACION PARA CONTESTAR EN LA ENCUESTA NACIONAL SOBRE ASIGNACION DE ORGANOS DE PACIENTE FALLECIDO DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE TRASPLANTES. ABRIL 2009. MEXICO, D. F.
- G. ENCUESTA.
- H. TRABAJOS PRESENTADOS EN EL CONGRESO IBEROAMERICANO DE NEFROLOGIA. ABRIL 2009. MEXICO, D.F.
- I. APORTACIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACION.

## A. LA SOBERANA CONVENCION REVOLUCIONARIA

Fueron dos los asuntos más apremiantes que se trataron en la convención que se instaló en la ciudad de Aguascalientes el 10 de octubre de 1914: la elección de un nuevo presidente de la República y la conciliación de Villa y Carranza.

Así como la Convención de Aguascalientes marcó un hito en la historia de nuestra nación, dando esperanza a un pueblo atribulado por la guerra y la penuria y con profundos anhelos de paz, justicia y solidaridad, el XI Simposio Internacional de Trasplante Renal en la misma ciudad, esboza un nuevo horizonte para la asignación de órganos de trasplante en un contexto de mayor claridad y transparencia.

Este documento pretende dar unos lineamientos para la integración y la metodología de un equipo de trabajo con el fin mencionado.

### **Objetivos generales**

Crear un espacio informativo y de reflexión sobre el singular proceso de asignación de órganos para trasplante.

Realizar un ejercicio académico que exponga diversos puntos de vista en el área.

De esta manera proveer al clínico de mejores herramientas de decisión dentro de sus propios comités.

No es un equipo de trabajo administrativo, sino más bien crear un foro consultivo de análisis sobre la situación actual y de previsión de un futuro ya próximo.

### **Objetivos específicos**

Generar un **acuerdo** en la comunidad científica de los trasplantes sobre la necesidad de contar con nuevas herramientas para la compleja tarea de los comités internos de trasplantes: asignar los órganos de origen cadavérico.

Elaborar una propuesta para el CENATRA de esa nueva versión de los criterios de asignación de órganos de paciente fallecido, con un plan de trabajo para su implementación que sea acorde con la historia y evolución de la institución. Al mismo tiempo que respeta la sensibilidad de los agentes de la salud, las autoridades gubernamentales y la ciudadanía en general.

## ANTECEDENTES

Brevemente se recuerda el marco legal vigente sobre la distribución y asignación de órganos y tejidos para trasplante en México. En nuestro país las autoridades han trabajado en diferentes ámbitos de la vida social para dar **certeza jurídica** y el campo de la salud no ha sido la excepción.

## Marco legal

El Artículo 339 de la Ley General de Salud establece que el Centro Nacional de Trasplantes... así como los Centros Estatales de Trasplante... decidirán y vigilarán la asignación de órganos y tejidos y células dentro de sus respectivos ámbitos de competencia...

El Artículo 336 de la misma ley señala que para la asignación de órganos y tejidos de donador no vivo, se tomará en cuenta la gravedad del receptor, la oportunidad del trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad del receptor, y los demás criterios médicos aceptados.

Cuando no exista urgencia o razón médica para asignar preferentemente un órgano o tejido, el caso se sujetará estrictamente a las listas que se integrarán con los datos de los mexicanos en espera, y que estarán a cargo del Centro Nacional de Trasplantes.

El Artículo 332 menciona que la selección del donante y del receptor se hará siempre por prescripción y bajo control médico, en los términos que fije la Secretaría de Salud.

El Artículo 34 del Reglamento de la materia indica que las instituciones que realicen trasplantes deberán contar con un Comité Interno de Trasplantes, cuyas atribuciones...

III Hacer la selección de disponentes originarios y receptores para trasplante... los comités... se integrarán con personal médico especializado en materia de trasplantes... bajo la responsabilidad de la institución...

Corresponde a la Secretaría de Salud, entre otros, controlar, programar, coordinar, supervisar y evaluar las actividades a que se refiere el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos.

En el ámbito de sus atribuciones corresponde al Centro Nacional de Trasplantes elaborar y expedir lineamientos en materia de donación, trasplante y asignación de órganos, tejidos y células para los establecimientos en los que se realicen los actos relativos.

En **conclusión**, se trata de un modelo descentralizado en donde se sigue el paradigma de la responsabilidad de círculos concéntricos para que cada uno de los agentes asuma la función que le corresponde y dé cuenta del ejercicio de su autoridad en su ámbito correspondiente. La situación actual y las áreas de oportunidad de la convención se recogen en el planteamiento del problema de este trabajo.

En esas condiciones podemos preguntar lo siguiente:

**¿Por qué habríamos de detenernos y reflexionar en los modelos de asignación de órganos?**

La donación no es como en otros países que cuentan con HLA y sistema de puntaje<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Ver capítulo anterior.



El sistema de salud en México es diverso y complejo.

Los recursos son limitados.

Son en realidad pocos donadores.

### **¿Qué objetivos persigue un sistema de asignación?**

Utilización óptima de órganos disponibles.

Garantizar la transparencia y objetividad en la selección del receptor.

Evaluar los factores que influyen en los resultados.

Investigación científica para mejorar los resultados en trasplante.

Apoyar la procuración de órganos para incrementar la disponibilidad.

Promoción, apoyo y coordinación de todas las actividades de trasplante de órganos.

Maximizar la supervivencia del paciente y el injerto.

Minimizar las disparidades en los tiempos de espera.

Minimizar las muertes.

Maximizar la oportunidad de un trasplante para pacientes con desventaja biológica o médica.

Minimizar los efectos relacionados con la geografía.

Facilitar el acceso al trasplante.

Minimizar los costos relacionados con un trasplante.

Facilitar la flexibilidad en la elaboración de políticas.

Aportar confianza a la sociedad en los procesos.

## PROPUESTA

Crear un equipo colegiado con miembros de la comunidad científica que puedan orquestar la innovación en el terreno de la asignación de órganos de trasplante.

La agenda puede constar de una reunión cada tres meses para crear un documento de trabajo para el Centro Nacional de Trasplantes.

## B. PROPUESTA PARA EL CENATRA SOBRE LINEAMIENTOS PARA FORTALECER EL TRABAJO DE LOS COMITÉS INTERNOS DE TRANSPLANTES EN LOS HOSPITALES

### ANTECEDENTES

Actualmente en nuestro país la donación de paciente fallecido es escasa en comparación con otras latitudes. Puede ser de dos personas por millón de habitantes.

No parece que a corto plazo pueda cambiar esa situación: no hay recursos para la procuración en los diferentes puntos de la geografía nacional.

Se presenta como una utopía el querer tener tipificados por HLA a todos los pacientes que requieren de un trasplante.

Respecto al cuidado de la salud en nuestro país, se ven cuatro niveles en lo que a trasplantes se refiere:

No todos los mexicanos tienen acceso a los servicios de salud.

No todos los pacientes pueden formar parte de una lista de espera para un trasplante.

No todos los pacientes tienen posibilidad real de ser trasplantados.

No todos los pacientes pueden recibir la inmunosupresión que un trasplante requiere.

Si hablamos de justicia y equidad, dadas las condiciones anteriores, ¿tendrá sentido pedir hacer un registro por órganos de todos los mexicanos que requieren de un trasplante?

Si existiera ese registro, ¿cuáles serían las condiciones mínimas para formar parte de una lista de espera?

Que el paciente quiera ser trasplantado (o su familia).

Que cuente con el diagnóstico de la insuficiencia orgánica.

Que no existan contraindicaciones para ser trasplantado.

Que cuente con el mínimo necesario de exámenes de gabinete y laboratorio según la falla orgánica de que se trate.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Se ve la necesidad de contar con un instrumento para hacer la asignación de órganos de paciente fallecido con mayor claridad y transparencia.

El instrumento por desarrollar tiene que ser ampliamente comentado en la comunidad científica de trasplantes para hacer una propuesta para el CENATRA en un futuro próximo.

## METODOLOGÍA

0 Establecer el mínimo de estudios de gabinete y laboratorio que debe tener un paciente para ser candidato a un trasplante (por ejemplo renal).

1 Los asistentes a la sesión de trabajo durante la reunión anual del IMIN 08 harán su propuesta de los elementos que se deben tomar en cuenta para la asignación de riñones de paciente fallecido.

2 Con la lista de dichos elementos se les podría asignar un valor para la elaboración de un sistema de puntaje.

3 Con las diferentes respuestas integrar un borrador en septiembre próximo para que pueda ser presentado en el Congreso de la Sociedad Mexicana de Trasplantes, que se efectuará en octubre de 2008.

4 Con la ayuda del equipo guía, hacer una lista de los comités internos de trasplantes a los que se podría invitar para participar en un protocolo sobre un sistema de puntaje para la asignación de riñones de paciente fallecido.

5 Determinar el plazo del estudio prospectivo para recopilar la información y presentarlo a la comunidad científica de trasplante renal.

6 Estudiar con el CENATRA la posibilidad de implementar el sistema propuesto.

## C. ASPECTOS RELEVANTES PARA UN MODELO DE ASIGNACIÓN

Considerando que todos los puntos expuestos para ser abordados reúnen la información básica nacional para poder trabajar en un modelo de asignación, entonces lo único que sería necesario es invertir el orden de las presentaciones.

Primero se abordarían los temas que “aclaran” la realidad nacional de la atención al paciente insuficiente renal con requerimientos de terapia sustitutiva o a punto de requerirla para posteriormente dedicarnos a trabajar en el modelo de puntaje para la asignación, habiendo ya repasado la magnitud del problema.

De esta forma quedaría así:

TEMA ÁREA  
EXPOSITOR

## **El paciente entre la diálisis y el programa de trasplante**

Nefrología

Guillermo García

-Acceso a la atención a la salud. Acceso a terapia sustitutiva.

-¿De quién es la responsabilidad de definir y comunicar a los insuficientes renales la posibilidad de un trasplante como modalidad terapéutica?

-¿Conocemos en México a qué porcentaje de los pacientes que actualmente se encuentran en terapia sustitutiva se les ha considerado candidatos a trasplante renal? ¿Alguien, dentro del grupo a cargo de estos pacientes, tiene la tarea de hacer saber al paciente o su familia que requiere ser evaluado para este propósito?

-En las instituciones (IMSS, ISSSTE, SSA...) ¿existen criterios que apliquen para remitir al paciente a alguno de los centros hospitalarios de ese sistema de salud donde se efectúan trasplantes?

## **La multinstitucionalidad en los servicios de salud en México**

CENATRA

Enrique Martínez

-¿Qué implica un sistema fraccionado de atención a la salud en la igualdad de oportunidades que debe existir para recibir un trasplante renal?

## **Geografía nacional e instituciones de salud**

CENATRA

Arturo Dib

## **Operatividad de los programas de trasplantes**

### **Integración de la lista espera**

Cirugía

Rafael Reyes

-¿Están registrados todos los que deberían estar?

-¿Quién decide a quién registrar y cuándo para recibir un trasplante renal de donador fallecido?

### **Diversidad socioeconómica y derecho a la salud**

Trabajo social

Ags.

### **Evaluación clínica del receptor a trasplante renal en lista de espera**

Nefrología

Mara Medeiros

### **Estudios de Histocompatibilidad**

Cirugía

Josefina Alberú

- ¿Cuáles estudios actuales del laboratorio de histocompatibilidad ofrecen las mejores garantías de éxito?
- ¿Cuáles estudios son éticamente indispensables?

### **Adherencia terapéutica**

Psicología  
Mercedes Luque

### **Riesgo quirúrgico**

Cirugía  
Carmen Gracida

### **Redes apoyo familiar**

Trabajo social  
Roxana Giuseppe

### **Sufrimiento del paciente**

Psicología  
Graciela Rodríguez

### **Revisión nacional de los criterios de asignación**

México, Guadalajara, Monterrey, San Luis Potosí, Culiacán, Aguascalientes, Mérida.

## **CRITERIOS PARA EVALUAR EN EL MODELO DE PUNTAJE PARA ASIGNACION DE RIÑONES PROCEDENTES DE DONADOR FALLECIDO A POTENCIALES RECEPTORES EN ESPERA**

- 1.- Grupo sanguíneo.
- 2.- Tiempo en lista de espera.
- 3.- Compatibilidad HLA.
- 4.- Grado de sensibilización HLA: Panel de anticuerpos reactivos >50%.
- 5.- Falta de accesos anatómicos para diálisis.
- 6.- Haber desarrollado IRC tras haber donado un riñón.
- 7.- Edad del receptor y del donador; v.gr:
  - Riñones procedentes de donadores  $\leq 18$  años para receptores pediátricos. ( $\leq 18$  años).
  - Riñones procedentes de donadores  $\geq 50$  años para receptores  $> 18$  años.
- 8.- Contar con evaluación clínica completa acorde a los criterios establecidos. por el comité de trasplantes (esta evaluación debe incluir acceso permanente a inmunosupresión).
- 9.- ¿A quien se le asignan los riñones procedentes de donadores marginales?

## D. INFORME DEL CONSEJO DIRECTIVO DE LA ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA

Como es habitual, el Consejo Directivo de ALANEPE informa a todos sus asociados y allegados sobre las actividades que se vienen desarrollando en nuestro ámbito y más allá de nuestra región, en las cuales estamos involucrados institucionalmente...

### XI. PROYECTO DE BIOÉTICA

“Implicaciones bioéticas de la donación de riñones cadavéricos para pacientes pediátricos en Latinoamérica”.

Coordinación: G. Cantú / M. Medeiros (México).

## E. CARTA INVITACIÓN

Noviembre de 2008

### **ESTIMADOS SOCIOS Y AMIGOS DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE TRASPLANTES**

Considerando la relevancia y el impacto que tienen la aplicación y correcta interpretación de las pruebas de los Laboratorios de Histocompatibilidad en los resultados de trasplante a nivel internacional, la Sociedad Mexicana de Trasplantes ha incluido dentro del programa de actividades anuales, 3 sesiones durante 3 meses consecutivos, iniciando en el mes de Enero de 2009. Las sesiones en cuestión tendrán una duración de 1 hora al término de las cuales se contará con tiempo suficiente para preguntas. La información contenida en cada una de las sesiones va dirigida **tanto al personal del laboratorio que desarrolla y evalúa las pruebas como al grupo médico a cargo del cuidado y seguimiento de los pacientes receptores de trasplante.**

Los temas que serán revisados son los siguientes:

**1º.-PRUEBA CRUZADA LINFOCITARIA: Métodos de determinación, interpretación y resultados clínicos.**

**Viernes 23 de Enero de 2009, a las 19:30 horas**

**2º.- PANEL DE ANTICUERPOS REACTIVOS: Significado de su monitorización en la etapa pre y post-trasplante.**

**Viernes 20 de Febrero de 2009, a las 19:30 horas**

**3º.- TIPIFICACION HLA: Técnicas empleadas. Relevancia actual en resultados de trasplante.**

**Viernes 20 de Marzo de 2009, a las 19:30 horas**

**Las sesiones se llevarán a cabo en el Auditorio de Fármacos Especializados cuya dirección es: querétaro 137, entre tonala y jalapa. colonia roma. méxico, D.F.**

Posteriormente, en el mes de Mayo de 2009, se llevará a cabo un **taller interactivo teórico-práctico** para el personal de Laboratorios de Histocompatibilidad que realizan las pruebas. Las fechas exactas del Taller y la sede se darán a conocer en breve. El propósito que se persigue con este curso es homogeneizar las metodologías en la práctica nacional de acuerdo a los estándares internacionales actuales. **La asistencia a las sesiones será gratuita al igual que la asistencia al Curso Teórico-Práctico.**

Esperamos que la información emitida en este comunicado sea de su total interés y podamos contar con su valiosa asistencia.

A t e n t a m e n t e

Dr. Héctor Noyola Villalobos  
P r e s i d e n t e  
Sociedad Mexicana de Trasplantes

## F. INVITACIÓN PARA CONTESTAR EN LA ENCUESTA NACIONAL SOBRE ASIGNACIÓN DE ÓRGANOS DE PACIENTE FALLECIDO DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE TRASPLANTES, ABRIL 2009, MÉXICO, D. F.

México, D. F. a 13 de Abril de 2009

### **ESTIMADOS SOCIOS Y AMIGOS DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE TRASPLANTES**

La asignación de órganos para trasplante provenientes de donadores fallecidos es una de las tareas de mayor responsabilidad que tienen a su cargo los integrantes de los comités hospitalarios de trasplantes de las instituciones de todo el país.

En la actualidad, los lineamientos generales en los que encontramos sustento para las decisiones de asignación de órganos se pueden consultar en la página del Centro Nacional de Trasplantes:

([www.cenatra.salud.gob.mx](http://www.cenatra.salud.gob.mx))

[http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/normatividad\\_lineamientos\\_asignacion\\_organos.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/normatividad_lineamientos_asignacion_organos.html), su correcta interpretación y aplicación confieren legalidad a este proceso. El propósito de que estos lineamientos hayan quedado asentados de manera general fue precisamente para facilitar la toma de decisiones por los comités de trasplante hospitalarios, puesto que quienes lo integran son quienes conocen las condiciones clínicas de sus pacientes y en consecuencia la viabilidad de realizar el trasplante en un paciente en particular. No obstante, en foros científicos nacionales realizados previamente, se ha expuesto lo positivo y conveniente que resultaría el contar con un sistema muy puntual, conteniendo de manera explícita los criterios a aplicar durante la tarea de asignación (riñón, hígado, corazón), tal y como ocurre en otros países.

La tarea que a continuación se expone compete a todos los integrantes de los programas de trasplante de órganos del país y con el genuino propósito de hacer viable este proyecto. La Sociedad Mexicana de Trasplantes ha considerado 3 fases para su desarrollo, a las cuales estamos todos convocados:

**Primera fase:** Conocer los criterios que utilizan en la actualidad los integrantes de los Comités Hospitalarios de Trasplantes para la asignación de órganos de donador fallecido a sus pacientes en espera.

Para ello se ha formulado una encuesta que toma aproximadamente 5 minutos responder, la cuál aparece adjunta en este correo. **La respuesta se puede enviar por este mismo medio antes del 30 de mayo del 2009.** La información por todos aportada constituirá la base para saber **“Cómo lo estamos haciendo”**. La información por todos emitida servirá de fundamento para planear los puntos que, en su momento, serán propuestos como criterios para definir un sistema homologado, realista y aplicable, que funcione como una herramienta valiosa para facilitar la tarea de asignación. Cabe destacar que la información proporcionada por todos **no** pretende calificar la manera como hemos venido haciendo la asignación hasta ahora.

**Segunda Fase** Los resultados por todos proporcionados de **“Cómo lo estamos haciendo”**, serán analizados y presentados durante el próximo Simposio Internacional de Trasplantes a



efectuarse en Aguascalientes, Ags los días 24 y 25 de Julio próximo, con el único propósito de que todos conozcamos los resultados obtenidos.

**Tercera Fase:** Se trabajará en una propuesta con criterios específicos para la asignación de riñón, hígado y corazón la cuál será presentada durante el Congreso Anual de la Sociedad Mexicana de Trasplantes a efectuarse en la Riviera Maya del 14 al 17 de Octubre próximo. En la elaboración de dicha propuesta se tomarán en cuenta los criterios utilizados actualmente por los centros nacionales, en programas de países desarrollados y de países en vías de desarrollo, con la finalidad de construir una guía lo más aplicable posible para nuestro medio. Se ha planeado una sesión con tiempo suficiente para la presentación de la propuesta y su discusión por todos los participantes.

Solicitamos de la manera más atenta hacer partícipes de esta tarea a todos los miembros de sus respectivos Comités Hospitalarios de Trasplantes.

Esperando contar con la participación de todos los centros nacionales, aprovecho la ocasión para enviarles un cordial y afectuoso saludo.

Atentamente,

Dr. Héctor Noyola Villalobos  
Presidente

## G. ENCUESTA

**Por favor subraye la respuesta de su elección para cada pregunta.**

La persona que está proporcionando la información por parte de su grupo ¿ha comentado previamente con todos los integrantes de su Comité de Trasplantes los criterios que utilizan actualmente en la asignación de *riñón, hígado, corazón* de donador fallecido, mismos que usted estará proporcionando?

- A) Sí
- B) No

### **1. Profesión:**

- A) Medicina
- B) Enfermería
- C) Trabajo social
- D) Estudiante
- E) Otras

### **2. Área de trabajo:**

- A) Cirugía
- B) Nefrología
- C) Medicina Interna
- C) Enfermería
- D) Trabajo Social
- E) Coordinador del Comité de Trasplantes Hospitalario
- F) Otro: Especifique \_\_\_\_\_

### **3. Años de experiencia en trasplantes:**

- A) 0-5 años
- B) 5-10 años
- C) 10-15 años
- D) Más de 15 años

### **4. Sus servicios profesionales son en:**

- A) Sector Público
- B) Sector Privado
- C) Ambos

### **5.- ¿Está de acuerdo con la normatividad vigente en México para la asignación de órganos y tejidos?**

- A) Si
- B) No
- C) No está seguro

### **6.¿Conoce la legislación vigente en México sobre los criterios de asignación de riñones, hígado, corazón de donador fallecido?**

- A) Si
- B) No
- C) No esta seguro

**7.¿Conoce cómo se asignan los riñones, hígado, corazón de donador fallecido en otros países?**

- A) Si
- B) No
- C) No esta seguro

**8. ¿Piensa que hacer un sistema de puntaje para la asignación de riñones, hígado, corazón de donador fallecido facilitaría y haría más objetiva la labor para su Comité Hospitalario de Trasplantes?**

- A) Si
- B) No
- C) No esta seguro

**9. Por favor elija la aseveración que más se apegue a lo que usted considera correcto en lo referente a la lista de espera para trasplante de riñón de donador fallecido:**

- a) Deberían incluirse todos los pacientes con falla renal que desean ser tomados en cuenta para un trasplante renal, independientemente de su condición clínica y de que tengan o no un donador vivo.
- b) Deben incluirse solamente pacientes que no tienen un donador vivo disponible y que a juicio de sus médicos sea candidato a trasplante renal.

**10. Por favor elija la aseveración que más se apegue a lo que usted considera correcto en lo referente a la lista de espera para trasplante de riñón de donador fallecido:**

- a) Deberían ser incluidos todos los pacientes que se encuentran en evaluación para un trasplante renal
- b) Deberían ser incluidos solamente pacientes que tienen un protocolo de estudio completo que demuestre que el paciente está efectivamente en condiciones de ser trasplantado.

**11.Por favor elija la aseveración que más se apegue a lo que usted considera correcto en lo referente a la lista de espera para trasplante de riñón de donador fallecido:**

Deberían ser incluidos todos los pacientes con falla renal sin tener en cuenta el acceso que tendrían a inmunosupresión y cuidados postoperatorios

- a) Deberían ser incluidos solamente pacientes en que se ha confirmado que tienen acceso a inmunosupresión y a una vigilancia médica postrasplante.

**12. Al momento de asignar un riñón de una persona fallecida ¿cuál considera usted que es el criterio más importante?**

- a) El órgano debe asignarse a quien tiene más tiempo en lista de espera
- b) El órganos debe asignarse a quien se encuentra en mejores condiciones para ser trasplantado
- c) Dependiendo de la calidad del injerto y de la condición de los potenciales receptores, buscaría asignar el órgano correcto para el paciente correcto.

**13. ¿Estaría usted de acuerdo en que los riñones considerados “marginales” o con “Criterios expandidos de donación” fueran asignados a personas con menor expectativa de vida? De la misma manera los órganos “óptimos” se asignarían preferentemente a personas con la mejor expectativa de éxito.**

- a) Si
- b) No
- c) No estoy seguro

**14. En su opinión ¿Cuál cree que debería el criterio de mayor peso para la asignación de un riñón?**

- a) Aprovechar la oportunidad de un riñón disponible, ABO compatible y con prueba cruzada negativa.
- b) Esperar la asignación para cuando haya un órgano con buena compatibilidad HLA

**15. ¿Está de acuerdo en que el Sistema para Asignación de Organos y Tejidos en México sea institucional (IMSS,ISSSTE,SS, Hospitales Privados, etc.)?**

- a) Si.
- b) No.

**16. Por favor enumere en orden de importancia los criterios que toman en cuenta actualmente en su Comité de Trasplantes para llevar a cabo la asignación de riñones, hígado, corazón de donador fallecido a sus pacientes en lista de espera. Utilice el espacio que considere necesario, indicando por separado los criterios para cada órgano (riñón, hígado, corazón) que se trasplantan en su institución.**

## H. TRABAJOS PRESENTADOS EN EL CONGRESO IBEROAMERICANO DE NEFROLOGÍA, ABRIL 2009, MÉXICO, D.F.

### A) SISTEMA DE COBERTURA DE ATENCIÓN MÉDICA PARA PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL EN CATORCE PAÍSES DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Cantú Quintanilla Guillermo<sup>1,3</sup>, Orta Sibú Nelson<sup>5</sup>, Romero Navarro Benjamín<sup>1</sup>, Valverde Rosas Saúl<sup>1</sup>, Gómezchico Velasco Rebeca<sup>1</sup>, Luque Coqui Mercedes<sup>2</sup>, Rodríguez Ortega Graciela<sup>2</sup>, Martínez Victor<sup>4</sup>, Medeiros Domingo Mara<sup>1</sup>.

<sup>1</sup>Departamento de Nefrología, <sup>2</sup>Departamento de Psicología, <sup>3</sup>Facultad de Medicina UNAM, <sup>4</sup>Comisión Nacional de Derechos Humanos. <sup>5</sup>ALANEPE Protocolo de Investigación HIM/2006/001.

#### MARCO TEÓRICO Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Hemos documentado que no todos los niños urémicos que acuden para atención médica en el Hospital Infantil de México Federico Gómez ingresan a un programa de rehabilitación. En el año 2003 hubo 69 nuevos pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT), por razones socioeconómicas tan solo 23 pudieron ingresar a un programa de rehabilitación (33.3%). Esta situación varía entre las instituciones de salud del país.

**OBJETIVO:** Comparar nuestro país con otros países de América Latina con relación a la atención de los pacientes pediátricos urémicos.

**MATERIAL Y MÉTODO:** Por medio de la Asociación Latinoamericana de Nefrología Pediátrica ALANEPE se pudo establecer contacto con Instituciones hospitalarias de tercer nivel de trece países de América Latina para conocer la atención que reciben los niños urémicos.

Los países con los que se hizo contacto son: Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panamá, Puerto Rico, Uruguay y Venezuela.

**RESULTADOS:** En once países se encontró que todo paciente pediátrico con Insuficiencia Renal Crónica Terminal recibe terapia sustitutiva de forma independiente de su situación o nivel socio-económico. Sólo en Guatemala y Nicaragua, al igual que en México, no hay la cobertura por parte del Estado para la atención de todos los pacientes.

**CONCLUSION:** En once de catorce países (79%) de los países estudiados todos los niños urémicos reciben terapia sustitutiva, y no es el caso de Guatemala, Nicaragua y México. Se debe hacer el esfuerzo por incluir la insuficiencia renal crónica terminal dentro de los padecimientos que cubre el seguro popular y aumentar la cobertura de seguro médico en la población.

### B) HOMOGENEIDAD DE CRITERIOS PARA LA ASIGNACIÓN DE RIÑONES DE PACIENTE FALLECIDO EN DIEZ PAÍSES DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE: HLA Y SISTEMA DE PUNTAJE.

Cantú Quintanilla Guillermo<sup>1,3</sup>, Orta Sibú Nelson<sup>5</sup>, Romero Navarro Benjamín<sup>1</sup>, Valverde Rosas Saúl<sup>1</sup>, Gómezchico Velasco Rebeca<sup>1</sup>, Luque Coqui Mercedes<sup>2</sup>, Rodríguez Ortega Graciela<sup>2</sup>, Martínez Victor<sup>4</sup>, Medeiros Domingo Mara<sup>1</sup>.

<sup>1</sup>Departamento de Nefrología, <sup>2</sup>Departamento de Psicología, <sup>3</sup>Facultad de Medicina UNAM, <sup>4</sup>Comisión Nacional de Derechos Humanos. <sup>5</sup>ALANEPE Protocolo de Investigación HIM/2006/001.

**MARCO TEÓRICO Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:** La Justicia distributiva es una rama de la Filosofía moral aplicada que trata problemas éticos y puede aportar recomendaciones en los casos en los que existe la necesidad de distribuir recursos escasos entre individuos con los mismos derechos ante la ley. El trasplante renal es un recurso vital y escaso.

En nuestro país el artículo 336 de la Ley General de Salud dice que “para la asignación de órganos y tejidos de donador no vivo se tomará en cuenta la gravedad del receptor, la oportunidad de trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad con el receptor y los demás criterios médicos aceptados”. En la práctica los órganos son asignados al centro hospitalario y cada comité interno de trasplantes tiene la responsabilidad de asignarlos.

En un estudio previo en nueve hospitales del país encontramos que los criterios de asignación varían de un centro a otro. Sin embargo prevalece como principal criterio de asignación la probabilidad de éxito de la teoría utilitarista de la Justicia distributiva.

**OBJETIVO:** Conocer los criterios para la asignación de riñones de origen cadavérico en diez países de América Latina.

**MATERIAL Y MÉTODO:** Se escogieron diez países de América Latina donde se hace trasplante renal en Pediatría para comparar sus criterios de asignación de órganos de origen cadavérico: Chile, Argentina, Uruguay, Brasil, Colombia, Venezuela, Cuba, Costa Rica Puerto Rico y Panamá.

Se visitó cada uno de los países citados para indagar sobre los criterios de asignación de órganos de donador fallecido

**RESULTADOS:** En nueve de diez países los riñones se asignan por sistemas de puntaje en donde el HLA tiene un papel importante. En Costa Rica no siguen un sistema de puntaje por ser pocos pacientes en lista de espera.

**CONCLUSIÓN:** En el 90% de los países visitados se emplea un sistema de puntaje para asignar órganos de paciente fallecido. Prevalece la asignación por la teoría igualitaria de la Justicia distributiva al dar un valor importante al HLA. También de esta manera se tiene una mayor objetividad, claridad y transparencia. Es deseable que se diseñe un sistema de puntaje adecuado a las condiciones de nuestro país.

## I. APORTACIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Entre las aportaciones del presente trabajo tenemos las siguientes:

Se trata de una novedosa línea de investigación en la bioética como es el hecho de aplicar uno de sus principios –el de la justicia distributiva- al tema de los trasplantes.

Se hace una recopilación de ideas y autores, nacionales y extranjeros sobre el concepto de la justicia y su relevancia en la administración de la salud.

Se hace una revisión de los patrones de distribución de la justicia: igualitarismo, la línea de suficiencia, la de prioridad y merecimiento.

Se aplica la teoría de los principios de Peter Kemp al tema de los trasplantes.

Se revisa la legislación en México sobre los trasplantes.

Se pone en claro los criterios médicos que son adoptados para asignación de órganos de origen cadavérico a nivel nacional: probabilidad de éxito, tiempo en lista de espera, sufrimiento del paciente, adherencia terapéutica, disponibilidad de un donador vivo relacionado y redes de apoyo familiar.

Se deja constancia de que en la mayoría de los países de América latina se hace el HLA y se toma en cuenta en un sistema de puntaje para la asignación de órganos de paciente fallecido de forma que sea un proceso más claro y transparente.

Por otra parte se propone la necesidad de contar con un algoritmo (y se sugieren sus posibles elementos) que permita a México unificar sus criterios en la tarea mencionada con otros países con economías emergentes.

En espera de que obtener a mediano plazo el objetivo anterior se propone el Método de expertos Delphi como una alternativa viable para la asignación de órganos.

Se utiliza el Índice de concordancia Kappa para validar los resultados obtenidos por el Método Delphi.

## Bibliografía

- Agich, GJ. "Ethics and innovation in medicine" *J Med Ethics*, 2001; 27(5):295-6.
- Agich, GJ. "Extension of organ transplantation: some ethical considerations" *Mt Sinai J Med*, 2003; 70 (3): 141-7.
- Arneson, R. "Luck Egalitarianism and Prioritarianism" *Ethics*, 2000 (110): 339-249.
- Astigarraga, E., *El Método Delphi* Universidad de Deusto, San Sebastián, ESP. 2007.
- Ávila Mariño, O. "¿Cuándo referir un niño al nefrólogo pediatra?" *Rev Mex Pediatr*, 2001; 68 (2): 72-75.
- Bartosh, S. "Donor and recipient characteristics" In: Tejani A, Harmon W, Fine RN, eds. *Pediatric Solid Organ Transplantation*. 1st ed. Copenhagen: Munksgaard, 2000: 153-162.
- Beauchamp, T L. "Methods and principles in biomedical ethics" *Journal of Medical Ethics*, Oct 2003; 29, (5) 269.
- Beauchamp, T y Childress, J., *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, 1998.
- Bergoglio de Brouwer de Koning, M., *Trasplante de órganos, entre personas, con órganos de cadáveres*. Buenos Aires: Hammurabi, 1983.
- Bernal-Delgado, E. "Prioridades de investigación en servicios sanitarios en el Sistema Nacional de Salud. Una aproximación por consenso de expertos" *Gac Sanit*, 2006; 20 (4): 287-94.
- Bertram, C. "Inequality, Sufficiency and Health" *Crooked Timber*, September 22, 2003 <http://crookedtimber.org>.
- Bigio, L; Fagundes, E; Lobo, S; Perusco, S., *Respuestas a la solicitud de donación de familias de donantes cadavéricos*. Servicio Provincial de Procuración, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Argentina 2001.
- Blanco, A; Pérez, M.A; Murillo, F; Domínguez, J.M. y Núñez, A. "Análisis de actitudes y creencias que dificultan la donación de órganos y propuesta de un programa de intervención" *Psicología Conductual*, 1994 2(2): 215-234.
- Boorse, C. "Health as a theoretical concept" *Philosophy of Science*, 1977; (44): 542-73.
- [Bowlby, J.](#) "Processes of mourning" *International Journal of Psychoanalysis*, 1961 (42): 317-340.



Braybrook, D. *Meeting Needs. Studies in Moral, Political and Legal Philosophy* Princeton NJ: Princeton University Press 1987.

Brena Sesma, I. *El derecho y la salud*. México: UNAM, 2004.

Brena Sesma, I. *Panorama Internacional en salud y derecho*. México: UNAM, 2007.

Bruder Stapleton, F. “Advances in pediatric nephrology: “The serenity to accept the things we cannot change versus the courage to try””. *The journal of Pediatrics*, Volume 138, Number 4.

Buchanan, A. “Justice: A Philosophical Review” en *Justice and Health Care* dir Earl E. Shelp (Boston: D. Reidel, 1981) p. 3-21.

Buchanan, A. “Health-Care Delivery and Resource Allocation” en *Medical Ethics*, Boston Jones and Bartlett Publishers, 1989: 321-325

Buchanan, A. “Justice as Reciprocity versus Subject-Centered Justice” *Philosophy and Public Affairs*, 1990 (19): 227-252.

Cano Valle, F., “Los derechos humanos de la infancia, salud y medio ambiente” en *Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos*, coord. Rodríguez Ortega 2004, México Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

Cánovas E. y Dib Kuri A. “Aspectos bioéticos en la prestación de los servicios públicos de salud: trasplante de órganos y tejidos”, en *Panorama Internacional en salud y derecho*. México: UNAM, 2007.

Caplan, AL., “Current ethical issues in organ procurement and transplantation” *Jama*, 1994; 272(21):1708-9.

Casal, P., “Why Sufficiency is not Enough” *Ethics*, 2007 (117): 296-326.

Centro Nacional de Trasplantes. [www.cenatra.gob.mx](http://www.cenatra.gob.mx).

CENATRA *Taller de conocimiento y habilidades del Coordinador Hospitalario de Trasplantes*, México 2004.

CENATRA *¿Qué es y cómo funciona el Sistema Nacional de Trasplantes?* México 2004.

Childress, J., “Rights to Health Care in a Democratic Society” *Biomedical Ethics Reviews*, 1984: 47-70.

Childress, J., “Triage in Neonatal Intensive Care: The Limitations of a Metaphor” *Virginia Law Review*, 1983 (69): 547-561.

Cohen, LR., “UNOS: the faithless trustee” *Am J Bioeth*, 2005; 5(4):13-4.

Daar, AS., “Quest for organ donors: development of transplant ethics”

*Transplant Proc*, 1998; 30 (7):3616.

Daniels, N., *Am I My Parents' Keeper?* New York: Oxford University Press, 1988.

Daniels, N., "Is the Oregon Rationing Plan Fair?"  
*Journal of the American Medical Association*, 1991 (265): 2232-2235.

Daniels, N., *Just Health Care* New York: Cambridge University Press, 1985.

Daniels N., *Just Health, Meeting Health Needs Fairly* Cambridge: Cambridge University Press 2008.

De Ortúzar, MG. "Ethics and quality of life of kidney transplant patient"  
*Transplant Proc*, 2001; 33(1-2):1913-6.

De Vet, E. "Determinants of forward stage transitions: a Delphi study" *Health Education Research*, 2005, 20 (2) 195-205.

Diaz, V. Caplan, A. and Maurer, M. "A transplant of real life", *Pediatric Nephrology*, 1993 (7): 585 – 588.

Dib-Kuri, A., "Trasplantes de órganos y tejidos en México" *Rev Invest Clin* 2005; 57 (2) 163-169.

Doxiadis, II, Smits JM, Persijn GG, *et al.*: "It takes six to boogie: allocating cadaver kidneys in Eurotransplant" *Transplantation*, 2004 (77):615-617.

Doyal, L., *A theory of human need en Necessary goods, Our responsibilities to meet others' needs* Oxford, New York, Rowman & Littlefield Publisher, 1998, p.160.

Elwyn, G. "Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process" *BMJ*, 2006 (333): 417-419.

Engelhardt, T. *The Foundation of Bioethics* New York Oxford University Press 1996.

Erin, CA. "An ethical market in human organs" *Journal of Medical Ethics*, 2003; 29 (3) 137.

Fernández Ruiz, J. *Derecho administrativo (servicios públicos)*. México: Porrúa 1995.

Fine, RN; Alonso, EM; Fischel, JE; Bucuvalas, JC; Enos, RA; Gore-Langton, RE.  
"Pediatric transplantation of the kidney, liver and heart: summary report"  
*Pediatr Transplant*, 2004; 8(1):75-86.

Frankfurt F., "Equality as a Moral Idea" *Ethics*, 1987 (98): 21-43.

García Ramírez, S "Bioética y Derecho" en *Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos*, coord. Rodríguez Ortega 2004, México Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

Freeman RB, Jr. "Survival benefit: quality versus quantity and trade-offs in developing new renal allocation systems" *Am J Transplant*, 2007 (7):1043-1046.

Gardiner, P. "A virtue ethics approach to moral dilemmas in medicine" *Journal of Medical Ethics*; Oct 2003; 29, (5) 297.

Gascon, S. *L'utilisation médicale et la commercialization du corps humain*. Québec: Les éditions Yvon Blais inc., 1993.

Gauthier D., *Morals by Agreement*. London. Oxford University Press 1986.

Gordillo Cañas, A. *Trasplante de órganos: "pietas" familiar y solidaridad humana*. Madrid. Civitas, 1987.

Gordon, EJ. "Make it so! advocating for UNOS policy change" *Am J Bioeth*, 2005; 5(4):21-2.

Gouvêa Medina de, P. "Donación de órganos del cuerpo humano" *Revista, da Orden dos Advogados do Brasil*, 1996; XXVI (63).

Gracia, D; Judez J. "Uso racional de recursos" In: Gracia D, Judez J, eds. *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Tricastela, 2004: 213-248.

Grupo Punta Cana. Registro de Donación y Trasplante de Latinoamérica y del Caribe [www.puntacana.org](http://www.puntacana.org).

Hwang, AH, Cho YW, Cicciarelli J, Mentser M, Iwaki Y, Hardy BE. "Risk factors for short- and long-term survival of primary cadaveric renal allografts in pediatric recipients: a UNOS analysis" *Transplantation*, 2005; 80(4):466-70.

IMSS "Infecciones tratadas inadecuadamente, causa de insuficiencia renal en niños" México 2005 Boletín de prensa n. 017 Hospital General del CMN La Raza.

IMSS, *Programa de Administración de Riesgos Institucionales*, México 2004.

Jonas, H., *El principio de responsabilidad Barcelona*, Edt. Herder 1995.

Jones, G., "The Right to Health Care and the State" *Philosophical Quarterly*, 1983(33): 278-287.

Jonsen, AR; Siegler, M; Wunslade WJ. *Ética clínica. Aproximación a la práctica de toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Barcelona. Editorial Ariel, 2005: 301-312.

Kant I (1724-1804) *Crítica de la razón pura*, México Taurus 2006.

Kant I (1724- 1804) *Crítica de la razón práctica*, Salamanca Sígueme 2002.

Kant I (1724-1804) *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid Calpe 1967.

Kemp, P. *La mundialización de la ética*, Fontamara: México 2007.

Kerridge, I H et al. "Death, dying and donation: organ transplantation and the diagnosis of death" *J. Med Ethics*, 2002; 28: 89-94 [www.jmedethics.com](http://www.jmedethics.com).

Kübler-Ross, E., *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo: Barcelona 1993.

Legislación Mexicana. *Ley General de Salud*, México, 2005.

Legislación Mexicana. *Reglamento de la Ley General de Salud*, México, 2005.

Levinas, E *Droits de l'homme et bonne volonté en Entre nous, Essais sur le penser-a-l'autre* Paris Bernard Ghrasset 1991.

López de Ullibarri, G. "Medidas de concordancia: el índice de Kappa" *Cad Aten Primaria*, 1999; 6: 169-171.

López García, G. "Validación del Cuestionario Coop – Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica" *Bol Med Hosp. Infant Mex*, 1996; 53 (12): 606-615.

Luque Coqui ,M. "Autoestima en pacientes pediátricos mexicanos con diálisis peritoneal y trasplante renal" *Nefrología*, 2003; XXIII, 2: 145-149.

Luque Coqui, M., "Autoestima pre y postrasplante renal en adolescentes mexicanos de 11 a 15 años" *Nefrología*, 2004; XXIV, 4: 364-367.

Macklin, R., "Applying the four principles" *Journal of Medical Ethics*, 2003; 29 (5) 275.

MacIntyre, A., *Whose Justice? Which Rationality?* Notre Dame: University of Notre Dame Press 1988: 390-403.

Magee, J; Krishnan, C; et al. "Pediatric transplantation in the United States" *Am J Transplant*, 2008; 8: 935-45.

Mainetti, J.A., *El médico frente al derecho del hombre sobre su cuerpo (reflexiones deontológicas a propósito del trasplante de órganos entre seres humanos)*, Cuadernos del Instituto de Humanidades Médicas 1973.

McKerlie, D., "Equality and Time" *Ethics*, 99 (1989): 475-91.

Meyer, G; Persijn, GG: "Eurotransplant kidney allocation system (ETKAS): rationale and implementation" *Nephrol Dial Transplant*, 2006 (21):2-3.

Medeiros-Domingo, M; Romero-Navarro, B; Valverde-Rosas, S; Delgadillo, R; Varela-Fascinetto, G; Muñoz-Arizpe, R. "Trasplante renal en pediatría" *Rev Invest Clin*, 2005; 57(2):230-236.

Menzel, P *Medical Costs, Moral Choices*, New Haven: Yale University Press, 1983, cap. 7.

Mill, JS., *El Utilitarismo*, Madrid, Alianza Editorial, 1984.

Mutinga, N; Brennan, DC; Schnitzler, MA: “Consequences of eliminating HLA-B in deceased donor kidney allocation to increase minority transplantation” *Am J Transplant*, 2005 (5):1090-1098.

Nozick, R *Anarchy, State and Utopia*, New York Basic Books 1974.

Núñez Muñiz, C. “Respeto a la voluntad del fallecido en la legislación sobre trasplante de órganos” *Boletín de la Facultad de Derecho*, Madrid 1994 (7).

Nussbaum, M., “Capacidades humanas y justicia social. En defensa del esencialismo aristotélico” en Jorge Riechmann, comp., *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad*, Madrid, Los libros de la Catarata, 1988, p60.

Oniscu, G et al. “Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study” *BMJ*, 2003; 327 (29) [bmj.com](http://bmj.com).

Oniscu, GC; Schalkwijk, AA; Johnson, RJ; Brown, H; Forsythe, JL. “Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study” *BMJ*, 2003; 327(7426):1261.

Oniscu, GC; Brown H, Forsythe JL. “Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation” *J Am Soc Nephrol*, 2005; 6(6):1859-65.

O’Neill, O., “Rights, obligations and needs” en Gillian Brock, ed., *Our responsibilities to meet other’s needs*. Oxford, New York, Rowman & Littlefield Publisher, 1998, p 95.

*Organ Transplantation: Issues and Recommendations* (Washington, DC: DHHS, 1986).

Otsuka, M., *Libertarianism without Inequality*, Oxford: Clarendon Press, 2003.

Padgug, R AIDS: “The Risks to Insurers, the Threat to Equity” *Hastings Center Report*, 1986 (16): 18-22.

Parfit D., “Equality or Priority” 1991 en Clayton M. and Williams A., *The Ideal of Equality*, New York St. Martin’s Press 2000: 81-125.

Pérez-Tamayo, R., “La ley, la ética médica y los trasplantes” *Rev Invest Clin*, 2005; 57 (2) 170-176.

Persijn, GG: “Allocation of organs, particularly kidneys, within Eurotransplant” *Hum Immunol*, 2006 (67):419-423.

Pfeiffer, M:L. *El trasplante de órganos: algunas cuestiones éticas*, La Plata, Quirón 1998.

Ramsey, P., *The Patient as Person*, New Haven: Yale University Press, 1970, cap. 7.

Rawls, J., *A Theory of Justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971.

Rawls, J., *Unidad social y bienes primarios en Justicia con equidad. Materiales para una teoría de la justicia*, Madrid, Tecnos, 1986, p. 197.

Rescher, N., *Distributive Justice*, (Indianapolis, IN: Bobbs-Merrill, 1966) cap. 4.

Rescher, N “The Allocation of Exotic Medical Lifesaving Therapy” *Ethics*, 1969 (79): 173-186.

Rettig, R Valuing Lives: “The Policy Debate on Patient Care Financing for Victims of End-Stage Renal Disease” *The Rand Paper Series*, Santa Monica, C A: Rand Corporation, 1976.

Reyes-Acevedo, R., “Ética y trasplante de órganos: búsqueda continua de lo que es aceptable” *Rev Invest Clin*, 2005; 57 (2): 177-186.

Riaño Galán, I., “Encuesta sobre criterios de inclusión en programas de diálisis y trasplante de niños en situación de insuficiencia renal terminal” *Anales Españoles de Pediatría*, 1998; 48 (1): 33-38.

Rodríguez Ortega, G., *Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos*, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México 2004.

Rodríguez Ortega, G., *Fortalecimiento de la adherencia terapéutica*, Porrúa, México 1999.

Rodríguez Ortega, G., *Medicina conductual en México* Porrúa, México 2004 p 131-167.

Roemer J., *Equality of Opportunity*, Cambridge Harvard University Press 1998.

Ross, L. F. et al “Ethics of a paired –kidney- exchange program” *The New England Journal of Medicine*, 1997 (24): 1752 – 1755.

Ryan, KJ., “Ethics and the transplant surgeon” *Bull Am Coll Surg*, 1995; 80(6):8-14.

Schmidt, T., “Distributive Justice in Kidney Allocation” *Analyse & Kritik*, 2001; 23: 286-298.

Schold, JD; Kaplan, B; Chumler, NR *et al.*: “Access to quality: evaluation of the allocation of deceased donor kidneys for transplantation” *J Am Soc Nephrol*, 2005 (16):3121-3127.

Schwitzer, A en Vélez Correa L A., *Ética médica. Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte*, Corporación para Investigaciones Biológicas, Colombia 1998, p 20.

Sen, A., “Description as choice” en *Choice, Welfare and Measurement*, Oxford, Blackwell, 1982, p 433.

Sen, A., “The political economy of targeting” en D. van de Wlae y N. Kimberly, eds. *Public spending and the poor. Theory and evidence*, Baltimore/ Londres, The World Bank/ The Johns Hopkins University Press, 1995, pp 11-23.

Sen, A., “Why health equity” *Health Economics*, 2002; 11 (8): 659-66.

Shapiro, R., "Kidney allocation and the perception of fairness" *Am J Transplant*, 2007 (7):1041-1042.

Shewmon, A., "Chronic "Brain Death". Meta-Analysis and Conceptual Consequences" *Neurology*, 1998 (51): 1538-1545.

Siegal, G ; Bonnie, RJ. "Reflections on fairness in UNOS allocation policies" *Am J Bioeth*, 2005; 5(4):28-9.

Smart J and Williams B *Utilitarianism: For and Against* Cambridge: Cambridge University Press 1973.

Snyder, L; Leffler C., "Ethics manual: fifth edition" *Ann Intern Med*, 2005; 142(7):560-82.

Soberón Acevedo, G., "Políticas públicas y desempeño de los sistemas de salud" en *Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos*, coord. Rodríguez Ortega Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México 2004.

*Stata Reference Manual*, Vol. 2, K-Q Release 9. Stata Press, College Station, Texas. 2005 p. 2.

Streiner DL and Norman GR. *Health Measurement Scales. A Practical Guide to their Development and Use*, 2a Ed. Oxford Medical Publications, 2003 p. 116.

Tait BD, Russ GR. "Allocation of cadaver donor kidneys in Australia" *Transplantation*, 2004 (77):627-629.

Taylor, G., "Ethics resources of US organ procurement organizations and transplant centers" *J Transpl Coord*, 1999; 9(4):271-6.

Ting, A; Edwards, LB., "Human leukocyte antigen in the allocation of kidneys from cadaveric donors in the United States" *Transplantation*, 2004 (77):610-614.

Thomas, MA ; Luxton, G ; Moody, HR, et al., "Subjetive and quantitative assessment of patient fitness for cadaveric kidney transplantation: the "equity penalty"" *Transplantation*, 2003;75(7):1026-9.

Vallentyne P Brute Luck, "Option Luck, and Equality of Inicial Opportunities" *Ethics*, 2002 (112): 529-557.

Van Parijs, P., *Real Freedom for All*, New York: Oxford Univeristy Press 1995.

Vázquez, R. "Consentimiento y extracción de órganos" *Isonomia*, ITAM, México 1994 (1).

Veatch, R., "Voluntary Risks to Health: The Ethical Issues" *Journal of the American Medical Association*, 1980 (243): 50-55.

- Veatch, R., "The Ethics of Resource Allocation in Critical Care" *Critical Care Clinics*, 1986 (2): 73-89.
- Voladeras Cucurella, M. y col., *Bioética y Calidad de vida*, 2000 Universidad del Bosque, Colombia.
- U.S. Department of Health and Human Services, *Organ Transplantation: Issues and Recommendations*, Washington, DC: DHHS, 1986.
- Webb, N J A et al. "Renal transplantation" *Arch Dis Child*, 2003; (88): 844 – 847.  
[www.archdischild.com](http://www.archdischild.com).
- Welch, H G., "Dealing with Limited Resources: The Oregon Decision to Curtail Funding for Organ Transplantation" *New England Journal of Medicine*, 1988 (319): 171-173.
- Wing A J., "Why Don't the British Treat More Patients with Kidney Failure?" *British Medical Journal*, 1983 (287): 1157.
- Wolfe, RA; Ashby, VB; Milford, EL, et al. "Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States" *Am J Kidney Dis*, 2000; 36(5):1025-33.
- Zaid, G; Yunus, M; Smith, SC; Castleman ,T; Payró, A; Beck, H. "Salir de la Pobreza" *Letras Libres México* 2006.
- Zink, S; Wertlieb, S; Catalano, J; Marwin, V. "Examining the potential exploitation of UNOS policies" *Am J Bioeth*, 2005; 5(4):6-10.



ANEXO: Encuesta para evaluar los criterios de asignación de riñones de paciente fallecido

**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

FECHA:

CARGO:

DEPARTAMENTO:

El CENATRA informa que los siguientes pacientes (A, B, C, D y E) tienen pruebas cruzadas negativas con un donador cadavérico. Ponga el orden de prioridad en el que asignaría el órgano a los pacientes que están compitiendo.

1°

2°

3°

4°

5°

Mencione por favor el criterio para elegir al primer lugar de la lista.

A continuación se mencionan algunos criterios que pueden influir en la decisión para elegir al posible receptor de un donador cadavérico.

Enumere en orden de importancia cada uno de ellos (señale el modo habitual de proceder – a qué le da usted más importancia – en una situación):

Probabilidad de éxito ( )

Tiempo en lista de espera ( )

Red de apoyo familiar ( )

Sufrimiento del paciente ( )

Disponibilidad de donador vivo relacionado ( )

Adherencia terapéutica ( )

Si es otro, méncionelo: ( )

( )

( )

Comentarios adicionales:

---

---

---

## **CASO A**

Paciente femenino de 9 años, 11 meses de edad, originaria de Tultitlán, Estado de México. Escolaridad, 4° de primaria. Padres vivos y sanos, casados, de escolaridad secundaria. El padre es chofer de camioneta; la madre, ama de casa. Un hermano con trasplante de riñón que lo donó la mamá. Un hermano sano.

Procede de una familia nuclear, bien integrada, cuentan con Seguro Social. Se le diagnosticó uremia terminal secundaria a hipoplasia renal bilateral en junio del 2003. Uretrocistograma normal.

Tuvo un trasplante renal de donador vivo – tío paterno- en julio del 2003 que fue nefrectomizado a los dos días por trombosis renal. Segundo trasplante renal de donador cadavérico en julio del 2004, nefrectomizado a la semana por trombosis. Actualmente se encuentra en espera de un donador cadavérico, el padre tiene grupo sanguíneo A y la paciente es O.

Acude en forma regular a la consulta externa de nefrología. En programa de DPCA, cuatro recambios de solución estándar al día. Recibe tratamiento sustitutivo con dos hipotensores y eritropoyetina 100 u/kg dos veces por semana.

Última cita el 3/sep/2005.

Peso 23 kg. Talla: 126 cm TA: 100/75

Laboratorio: Creatinina de 6.3. BUN 54  
Biometría hemática Hb. 7.0. Hematocrito 20.6%

## **CASO B**

Paciente masculino de 13 años de edad. Escolaridad 1° de secundaria, originario de Tlapehuala, Guerrero. Padres vivos y sanos, casados, ella, analfabeta, dedicada al hogar; él, autodidacta, jornalero. Cuatro hermanos sanos.

Conocido desde julio 2005 con diagnóstico de IRCT secundaria a Glomerulonefritis rápidamente progresiva, hipertensión arterial secundaria, hipertrofia ventricular. Uretrocistograma normal. Biopsia renal del 2/julio/2005 con proliferación endo y extracapilar difusa en el 90% de los glomérulos, la mayoría con fibrosis.

Inmunofluorescencia negativa. Anticuerpos antimembrana basal, ANCA y Anti-DNA negativos.

Se aceptó en programa de rehabilitación, consiguieron apoyo para ingresar al Seguro Social. Se estudia a la madre como donadora renal.

Un episodio de peritonitis aguda en septiembre/2005.

Acude en forma regular a la consulta externa de nefrología. En programa de DPCA, cuatro recambios de solución estándar al día. Recibe tratamiento sustitutivo con tres hipotensores y eritropoyetina 100u/kg tres veces por semana.

Última consulta en octubre 2005.

Peso: 42 kg                      Talla: 155 cm                      TA: 130/80

Laboratorio: Creatinina de 6.6. BUN 56  
Biometría hemática Hb 8.0. Hematocrito 24%

## CASO C

Paciente masculino de 15 años 8 meses. Escolaridad 2° de secundaria. Originario de San Felipe del Progreso, Estado de México. Padres vivos, casados. Él, jornalero, escolaridad secundaria, hipertenso; ella, dedicada al hogar, escolaridad primaria. Cuatro hermanos. Una hermana fallecida por IRCT, desconocen la etiología primaria.

Conocido desde marzo 2004 con IRCT de etiología desconocida. En el ultrasonido daño renal crónico bilateral. Uretrocistograma normal.

En programa de diálisis peritoneal ambulatoria. Cuenta con ISSEMYM. Programado para trasplante renal de donador vivo (madre) dentro de dos semanas. No se ha encontrado datos de nefropatía ni en los padres ni en los dos hermanos que viven.

Dos ingresos por peritonitis (mayo/2004 y marzo/2005), un ingreso por edema agudo pulmonar por trasgresión dietética en julio/2005.

Acude en forma regular a la consulta externa de nefrología. En programa de DPCA, cuatro recambios de solución estándar al día y un hipertónico. Recibe tratamiento sustitutivo con dos hipotensores y eritropoyetina 100u/kg tres veces por semana.

Última consulta en octubre 2005

Peso: 62 kg                      Talla: 160 cm                      TA: 120/80

Laboratorio Creatinina de 7.0. BUN 49.  
Biometría Hemática Hb 10.0. Hematocrito 30%

## CASO D

Paciente masculino, 9 años, 11 meses de edad. Cursa 4° primaria, originario de Cuautitlán, Estado de México. Padre, ausente; Madre, sana con escolaridad secundaria, lava y plancha ajeno. No tiene hermanos. Viven en un cuarto rentado sin buenos hábitos de higiene.

Diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal en agosto/2003, de etiología desconocida. Consiguieron apoyo para ingresar al Seguro Social después de 4 ingresos para colocación de catéter agudo, dos de ellos en terapia intensiva. En programa de diálisis peritoneal crónica ambulatoria desde noviembre 2003. Ha tenido 3 cuadros de peritonitis en diciembre/2003, mayo/2004 y enero/2005. Múltiples transfusiones sanguíneas, la última hace dos meses.

La madre no puede donar riñón por se hipertensa. No cuenta con otro candidato de donador vivo. Tuvo pruebas cruzadas positivas con tres riñones cadavéricos por los cuales compitió previamente.

El ultrasonido con datos en relación a daño renal crónico bilateral. BUN 92, Creatinina 9.4

Acude en forma regular a la consulta externa de nefrología. En Programa de DPCA, cuatro recambios de solución estándar al día y un hipertónico. Recibe tratamiento sustitutivo con tres hipotensores y eritropoyetina 200 u/kg, sulfato ferroso.

Ultima consulta en octubre/2005.

Peso: 22 kg                      Talla: 118 cm                      TA: 120/80

Laboratorio: Creatinina de 6.0. BUN 49.  
Biometría hemática Hb 9.8. Hematocrito 30%

## CASO E

Paciente masculino de 1 año, 10 meses de edad. Originario de San Vicente Chicoloapan, Estado de México. Padres vivos, ambos con escolaridad primaria, casados, por el civil y religioso. Padre, chofer. Familia nuclear y funcional sin toxicomanías. Habitan casa propia que cuenta con todos los servicios, zoonosis negativa.

Diagnóstico de IRCT en abril del 2004 (a los dos meses de edad) por hidronefrosis bilateral, se le han realizado cirugías urológicas, nefrectomía izquierda en marzo/2004, múltiples cuadros de infección de vías urinarias, el último en febrero de 2004 en que además cursó peritonitis.

En Programa de DPCA desde abril de 2004, 10 cambios con ciclodota nocturna. Tratamiento sustitutivo con un hipotensor, eritropoyetina y profilaxis para infecciones urinarias con trimetoprim/sulfametoxazol.

Acude en forma regular a la consulta, la madre se está estudiando para donadora renal.

Última consulta en octubre 2005.

Peso: 7 kg                      Talla: 74 cm                      TA: 90/55

Laboratorio: Creatinina 4.0. BUN 46  
Biometría hemática Hb 10.4 g/dL. Hematocrito 32%. Ca 9.6 P 4.0. FA 220.