

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

CAMPO DE ESTUDIO PRINCIPAL BIOÉTICA

MODELO DE DONACIÓN CADAVÉRICA EN RECIPROCIDAD

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA EN CIENCIAS

P R E S E N T A

CRUZ NETZAHUALCOYOTL CARDOSO

DIRECTORA DE TESIS: DRA. PAULLETTE DIETERLEN STRUCK
TUTORA MÉDICO: DRA. MA. DE LA LUZ LINA CASAS MARTÍNEZ
TUTOR JURÍDICO: DR. HUGO SAÚL RAMÍREZ GARCÍA

MÉXICO 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

AGRADECIMIENTOS

A todos aquellos, que como estratégicas piezas de ajedrez, contribuyeron a que este esfuerzo lograra convertirse en un aprendizaje más, no existió contribución mayor o menor todas fueron invaluablees y fundamentales; aunque la palabra es simple espero refleje el profundo agradecimiento que siento para con todos ustedes: gracias.

Dra. Ma. De la Luz Lina Casas Martínez

Dra. Lizbeth Sagols Salles

Dra. Lucy Reidl Martínez

Dra. Paulette Dieterlen Struck

Dr. Hugo Saúl Ramírez García

Mtra. Juana Vargas Robles

Lic. Araceli de la Torre

Dr. René de la Rosa

Dr. Miguel Martínez

Karina Aponte Fernández

Dr. Jaime Justo Janeiro

Dr. Gilmar Tlacuahuac Solar

Profra. Estela Netzahualcoyotl Cardoso

A mis sobrinos: Candy, Joselyn, Estela y Zactiuh

A TODAS LAS FAMILIAS DONANTES QUE ACEPTARON PARTICIPAR EN
ESTE TRABAJO

DEDICATORIA

A Oscar y Gio

ÍNDICE

	Página
Introducción	1
Capítulo I. Delimitación del Problema.	5
1.1 Planteamiento del problema	5
1.2 Marco de Referencia	6
1.3 Justificación	11
1.4 Objetivos	14
1.4.1. Objetivo General	14
1.4.2. Objetivos Específicos	14
1.5. Diseño del estudio	15
Capítulo II. El altruismo como elemento regidor de la donación de órganos.	17
2.1. La complejidad de un concepto y su relación con la donación de órganos.	17
2.1.1. Implicaciones biológicas.	18
2.1.2. Implicaciones psicológicas.	24
2.1.3. Implicaciones filosóficas.	25
2.1.4. Implicaciones médicas.	26
2.2. Protocolo de donación.	27
Capítulo III. Estudios Cualitativos.	44
3.1 La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes.	44
3.1.1. Material y método.	47
3.1.2. Resultados	51
3.1.3. Respuestas	53
3.1.4. Concentrado de las respuestas.	57
3.1.5. Conclusiones.	57
3.2 Sondeo a población abierta sobre donación cadavérica.	69

3.2.1. Cuestionario y respuestas.	69
3.2.2. Conclusiones.	71
3.3 Modelación y simulación matemática del comportamiento altruista en donación cadavérica, en una población finita.	73
3.3.1. Primer análisis.	75
3.3.2. Segundo análisis.	77
3.3.3. Tercer análisis.	78
3.3.4. Conclusiones.	79
Capítulo IV. Modelo de Donación Cadavérica en Reciprocidad.	81
4.1 Consideraciones éticas, jurídicas, sociales y médicas.	81
4.1.1. Consideraciones Éticas.	81
- Reciprocidad.	83
- Tipos de reciprocidad.	88
4.1.2. Consideraciones Jurídicas.	93
- Principios de Justicia Local.	101
4.1.3. Consideraciones Sociales.	107
- La Familia Donante	112
4.1.4. Consideraciones Médicas.	114
4.2. Riesgos	118
Conclusiones Finales.	121
Anexo 1. Programa de preparación para los Coordinadores de Trasplante. CENATRA.	137
Anexo 2. Nota metodológica del sondeo a población abierta.	142
Anexo 3. Tablas del Modelo matemático para el comportamiento altruista en una población finita.	143
Glosario	153
Bibliografía	155

Introducción

Los protocolos de donación, se han constituido bajo el presupuesto de que las personas sean sensibles al sufrimiento del otro, y lo manifiesten mediante acciones de altruismo ante las necesidades de trasplante de los afectados.

En México, desde 1963, se instauró el programa de donación de órganos altruista. La ley ratificó la no comercialización de órganos mediante lo establecido en la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos, en su Artículo 327: "Esta prohibido el comercio de órganos, tejidos y células. La donación de éstos con fines de trasplante, se registrá por principios de altruismo, ausencia de ánimo de lucro y confidencialidad, por lo que su obtención y utilización serán estrictamente a título gratuito" (26 de mayo del 2000).¹

En cuanto al reconocimiento social de es tos actos de generosidad tenemos lo estipulado en la Ley General de Salud en su Artículo 329: "El Centro Nacional de Trasplantes hará constar el mérito y altruismo del donador y de su familia, mediante la expedición del testimonio correspondiente que los reconozca como benefactores de la sociedad" (26 de mayo del 2000).²

Este sistema de donación ha sido insuficiente para cubrir los requerimientos de trasplante que la población afectada tiene. El registro nacional de espera hasta el

¹Ley General de Salud. Título XIV - *Donación, trasplantes y pérdida de la vida*. Artículo 327. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/index-t14.htm>. Consulta 10 /Febrero /2008.

² Ibid. Artículo 329.

31 de agosto del 2006 era de 9431 pacientes, incrementándose a 13085 para el 30 de mayo del 2010.^{3- 4}

La tasa anual de trasplante –desde hace seis años- está entre 3000 y 6000 trasplantes, lo que deja un promedio de 3000 a 6000 pacientes /año sin trasplante.

Haber fundamentado la donación en el altruismo nos deja a merced de una situación demasiado compleja, que no sabemos hasta donde impacta en el número de donaciones no logradas.

El altruismo entendido como la diligencia en procurar el bien ajeno aún a costa del propio,⁵ incluye comportamientos humanos que tienen importancia intrapsíquica, interpersonal y sociobiológica. Implica un abanico de comportamientos tanto normales como patológicos que si bien conscientemente tienen como objetivo beneficiar al otro, y pueden realmente lograrlo, también está implícito la coexistencia de motivaciones totalmente ajenas al deseo genuino de ayudar, que pueden poner en tela de juicio las acciones aparentemente altruistas.

Por otro lado, a nivel operativo vemos que el beneficio del actual modelo de donación es unilateral, pues está encaminado a beneficiar en exclusiva al receptor.

³ Varios programas de trasplante estatales solo consideran a un paciente en registro de espera cuando ha cumplido con los requisitos que el programa establezca, como panel viral, grupo sanguíneo, etc., por lo que la cifra referida puede no reflejar la cifra real de pacientes con necesidad de trasplante.

⁴CENATRA. http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_estadisticas.html. Consulta 30/mayo/2010.

⁵ Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. Vigésima Primera Edición. Tomo 1. Editorial Espasa. Madrid 1992, p.117.

Lo que nos lleva a una serie de transgresiones en los principios bioéticos que habremos de discutir a lo largo de estas páginas.

El curso de nuestro análisis partirá de revisar estudios realizados en donadores vivos, y con ello tener un primer diagnóstico de las repercusiones negativas que la donación puede tener en los participantes.

En primera instancia mencionamos un par de estudios realizados en Canadá y Estados Unidos, y posteriormente hacemos una amplia alusión del estudio realizado en México (en donadores vivos) por la Dra. Lourdes Sodi, pues mediante la información contenida en él, logramos deducir el primer análisis en nuestro país sobre las repercusiones económicas que los donadores tienen.

Posteriormente nos dimos a la tarea de realizar el diagnóstico en familias afectadas por la donación cadavérica; objetivo que presentamos en el capítulo dos.

De aquí surge nuestra inquietud de formular un modelo de donación, que sin llegar al extremo del mercado, dé la posibilidad de establecer otras condiciones distintas a las establecidas por el altruismo. Un modelo donde una idea de reciprocidad permita que aquellos con deseos de donar sientan que dicho esfuerzo proporciona mayor beneficio no solo al receptor sino también a sus familiares.

La problemática que actualmente se vive por la negativa familiar a la procuración de órganos de sus familiares muertos, puede encontrar atenuantes en un modelo de donación donde, la aceptación de la misma, no queda reducido al manejo de los elementos subjetivos tales como creencias, emociones, sentimientos, etc., sino también queda involucrado un sentido pragmático que puede ser más vinculante a

la realidad concreta de la familia donante. Podemos explorar mediante este modelo, la posibilidad de que por encima de los sentimientos y creencias que normalmente se involucran en los casos de donación altruista, se imponga una situación equitativa para todos los involucrados.

Desarrollar este modelo de donación es el objetivo central de este trabajo. Este modelo en su eje central contemplará que no sea el altruismo el eje conductor y que la familia donante, reciba un bien social, de tal forma que la donación no sólo represente la satisfacción de haber ayudado a otro, sino también una acción de beneficio mutuo.

Este proyecto no establece que el programa de altruismo ya vigente tenga que desaparecer, finalmente no queda exenta la posibilidad de que alguien quiera donar por el solo hecho de hacer lo que considera correcto, como un verdadero acto de generosidad. El nuevo modelo no exenta esta posibilidad y no se contrapone a ella.

A lo largo de este trabajo se presentarán las estrategias que se llevaron a cabo para primero establecer el diagnóstico de la problemática que nos ocupa: la afectación de la familia donante por el proceso de donación de órganos, después los modelos que nos permitieron explorar como se manifiesta el altruismo y la reciprocidad a nivel social, y finalmente la fundamentación bioética que nos lleva a establecer la validez y viabilidad de nuestra propuesta.

CAPÍTULO I

DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

Las enfermedades crónicas, en especial las que conllevan una afección en órganos de importancia vital, como el hígado, pulmón, riñón, corazón etc., y otras con importancia funcional como hueso, córnea, piel, etc., son un problema de salud pública cuya complejidad ha rebasado todos los programas planteados -hasta el momento- como posibles soluciones. El sostén artificial es costoso y con beneficios relativos. En la actualidad se considera que el trasplante es la mejor opción terapéutica para los pacientes que necesitan el reemplazo de algún órgano, sin embargo la disponibilidad de órganos está muy por debajo de los requerimientos. Para intentar disponer de órganos y tejidos se han implementado programas de donación altruista, siendo este elemento el único soporte de fundamentación.

Este proyecto de investigación, toma como punto de partida dos factores:

Primero:

Considerar que el altruismo como único elemento regidor de los programas de donación, es una cuestión problemática. Esta consideración parte de varias premisas: la primera es que se pretende que las personas sean altruistas con carácter universal. La segunda es que el altruismo al ser sociabilizado en un

protocolo de donación de órganos se ha vuelto sinónimo de gratuidad, lo cual ha generado repercusiones negativas como las que expondremos aquí.

Segundo:

Que el modelo de donación altruista en términos de equidad es desventajoso para la familia donante.⁶

El análisis de estas aristas que forman parte del amplio fenómeno del trasplante, nos permitirá establecer la plataforma para desarrollar la fundamentación de un modelo de donación cadavérica que no esté centrado solamente en el altruismo.

1.2. MARCO DE REFERENCIA

Los modelos de donación actual, en casi todos los países, están basados en el altruismo y en la ausencia de lucro. La Organización Mundial de la Salud (OMS) sancionó el 13 de mayo de 1991 normas vinculadas a la ética del trasplante reconociendo en primer lugar que, tanto el cuerpo humano en su totalidad como sus partes no podrán ser objeto de transacciones comerciales. Prohíbe el otorgamiento o la recepción de un pago, compensación o recompensa por los

⁶ En lo sucesivo nos referiremos como ***familia donante*** a los miembros más directos: ascendentes, descendentes y parientes colaterales hasta segundo grado del fallecido por muerte encefálica (Definición operativa). En oposición, se considera donante originario a, "la persona con respecto a su propio cuerpo y productos del mismo" (Ley General de Salud Mexicana (LGSM), artículo 315). Para fines de esta Ley, si el paciente no es capaz o no expresó su deseo sobre la disposición de órganos, podrá hacerlo en su lugar el llamado donante secundario, "serán de acuerdo al siguiente orden de preferencia: 1) el cónyuge, el concubinario, la concubina, los ascendentes, descendientes y los parientes colaterales hasta el segundo grado del donante originario. 2) A falta de los anteriores, la autoridad sanitaria competente, o a quién la Ley le confiera tal condición". (LGSM artículo 315, 316; Reglamento de la Ley general de Salud, Capítulo II, artículo 13).

órganos; como también toda publicidad sobre la necesidad o la disponibilidad de órganos con el propósito de ofrecer o solicitar un pago.⁷

En 1979 España insertó en su legislación una modalidad de donador presunto, es decir, se considera donador a todo aquel que al fallecer en accidente o por consecuencias de éste califique como potencial donador cadavérico, a menos que el fallecido expresara su oposición a esta determinación.⁸ Con ello se logró un importante incremento en el número de donaciones.

Otra realidad se observa en países con mayores carencias económicas, como la India o Sudáfrica, donde rápidamente surgió la posibilidad legal y la realidad no legalizada del mercado de órganos.

En la India, el Partido Libertario (a favor de la venta de órganos), sostiene que la gente tiene el derecho a decidir el destino de sus cuerpos. Asimismo, opina que los incentivos del mercado eliminarían la escasez crónica de órganos, lo que permitiría salvar vidas. Por otro lado, legisladores y demás funcionarios debaten los méritos de ofrecer deducción de impuestos a quienes donen los órganos de familiares muertos. Otros grupos también apoyan la propuesta de mercado de órganos, ya que aseguran en el actual sistema de asignación de órganos, todos se benefician excepto los donantes.⁹

⁷ Instituto Nacional Central Único Coordinación de Ablación e Implante (Incucai). Buenos Aires, Argentina., www.incucai.gov.ar. Consulta 28/mayo/2007.

⁸ Ley 30/1979, de 27 de octubre de 1979, Artículo quinto, parte tres. Sobre extracción y trasplante de órganos. <http://donacion.organos.ua.es/leyes/legis.htm> .Consulta 15/ agosto/ 2007.

⁹ Mercado de órganos y turismo de trasplantes. <http://www.monografias.com/trabajos35/mercado-organos/mercado-organos.shtml>. Consulta 10/septiembre/2006.

Entre estas dos posturas extremas, la total gratuidad y el total mercantilismo, Eduardo Rivera¹⁰ nos plantea una serie de argumentos que vale la pena comentar. Él afirma que no se trata de que intrínsecamente este mal recibir algún incentivo (incluso económico) por dar órganos post mortem. Lo que sería incorrecto es que el acceso a los órganos dependa de la situación económica del enfermo; situación que ninguna legislación contempla y este proyecto mucho menos, ya que esto nos colocaría en la situación de que siempre tendrían más posibilidades de adquisición los de mayores recursos, lo que en términos de justicia haría el modelo inviable.

Eduardo Rivera también nos plantea otras opciones teóricas que permitan variantes en los modelos de donación vigentes: propone por ejemplo el modelo de club, en el cual todo aquel que dona sus órganos tiene derecho a recibir órganos, independientemente de sus condiciones de salud o económicas, mientras que aquellos que no lo hacen, quedan excluidos.

Rivera considera que es razonable plantear esta posibilidad ya que no afecta en nada el principio de autonomía, por el contrario la persona queda sujeta a pensar dos veces si quiere quedarse fuera de la posibilidad de recibir una donación en caso de necesitarla, al negarse a ser potencial donador. Tampoco piensa que afecte los principios de distribución justa, considera que este modelo de reciprocidad puede contribuir efectivamente a disminuir el problema de la escasez, y al mismo tiempo evitaría la existencia de *free riders* (gorriones), es decir, aquellos que se benefician de un sistema de asignación de un bien público, pero no

¹⁰ Rivera, López E. *Ética y trasplantes de órganos*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México 2001, p.78.

contribuyen a su mantenimiento, o sea aquel que no está dispuesto a donar pero si a recibir es un *free rider*, que no quiere asumir ningún costo y ningún riesgo, pero acepta que otros lo corran cuando se trata de su beneficio.¹¹ Vale insertar el comentario de que en este momento, en las legislaciones actuales, los no donantes funcionan como una especie de *free riders*, es decir no están dispuestos a dar sus órganos, pero consideran bienvenidos los órganos de todos los demás, si ellos los necesitan.

Como puede apreciarse, la posibilidad del incentivo en materia de donación no es nueva. Si bien hay que matizar, debido a que no cualquier incentivo sería permisible, y sobre todo los fundamentos en que éstos se generen. Por ejemplo, la experiencia internacional como el caso de la India en donde existen alrededor de dos mil riñones ablacionados por año, indica que los donantes, reciben una remuneración por sus órganos, pero lo hacen en circunstancias de máxima necesidad y pobreza, agravándose las consecuencias de la nefrectomía¹² por la mala nutrición y un deficiente estado de salud.

En lugares como Moldavia, India y Sudáfrica, resulta difícil postular un argumento en contra de la venta voluntaria de órganos humanos. Para muchas personas, esta negociación supone más dinero del que pueden ganar en toda una vida, aun

¹¹ Ibid.90

¹² Procedimiento quirúrgico mediante el cual se extrae un riñón (nefrectomía parcial) o ambos riñones (nefrectomía total). Nota de la autora.

cuando el dinero que reciben es solo el 3% del total, el cual ronda entre USD 10.000 y más de USD 100.000.¹³

Es distinto cuando la gente percibe que la donación constituye una buena prestación sanitaria, realizada en un marco de legalidad, y con la tendencia a honrar la equidad de una comunidad. Entonces podemos tener la posibilidad de que el índice de donaciones tienda a crecer y muchas más personas encuentren una salida a su angustiosa situación. Esto es lo que afortunadamente sucede en la mayor parte de los países que han legislado la actividad de donar.

Los órganos como bienes.

En el entendimiento de que el hombre no goza de un dominio perfecto y absoluto sobre su propio cuerpo es aceptable considerar que los órganos son “patrimonio de la humanidad” porque como tales conforman un medio para la salvación y supervivencia de muchas personas, debe considerarse a los órganos como bienes sociales extrapatrimoniales. Los órganos, si bien se consideran piezas separables del cuerpo merecen un trato y consideración dignos, no son objeto de comercio (*res extracommercium*).¹⁴

Por estas razones y los peligros de comercialización que siempre se encuentran latentes en cuanto a donación se refiere, estimamos apropiado reflexionar con prudencia y críticamente, sobre las consecuencias y posibilidades que traerían

¹³ Tráfico de órganos. La esclavitud del siglo XXI. Planeta SEDNA. http://www.portalplanetasedna.com.ar/trafico_organos.htm. Consulta 20/junio/ 2010.

¹⁴ Consecuencias de la mercantilización de órganos para la sociedad. www.incucai.gov.ar. Consulta 24/febrero/2008.

consigo el establecer la opción de la adquisición de un bien social al aceptar donar los órganos de un familiar fallecido. Estamos conscientes que debemos considerar con toda puntualidad los efectos psicológicos y sociales que podrían generarse ante la asociación de dar-recibir; quizás para algunos suene a trueque, intercambio, etc. Sin embargo, con todos los elementos presentados hasta el momento establecemos tres planos:

Plano Uno: La promoción mercantilista de órganos, en algunos casos abierta e irrestricta; como acaba de suceder en Internet (En septiembre último, eBay cerró una subasta on line de "un riñón humano totalmente funcional". La vendedora era una mujer de Florida. La oferta había alcanzado el monto de USD 5,7 millones antes de que el sitio decidiera cancelar la operación).

Plano Dos: La gratuidad incondicionada de la entrega por otro. Es el caso actual de la legislación de donación y extracción de órganos.

Plano Tres: Establecer la posibilidad de que la familia donante (donación cadavérica), al aceptar la extracción de órganos obtenga un bien social en forma legalizada, social y éticamente aceptable (proyecto actual).

1.3. JUSTIFICACIÓN:

El problema de los trasplantes en México es multidimensional, tenemos entre los aspectos más sobresalientes, la escasez de órganos, el lento desarrollo de una cultura de donación, la comprometida disponibilidad de recursos

económicos para el sostén de los esquemas inmunosupresores, el Estado como administrador deficiente de los recursos destinados al programa de donación y trasplantes, etc.

Al respecto, veamos los resultados de un estudio realizado en el Hospital Juárez de México,¹⁵ de Septiembre de 2001 a Agosto de 2002. De las 424 personas que solicitaron su tarjeta de donación, el 51% manifestó que "era su deseo donar", seguida del 19% que refirió donar porque "piensa que algo seguirá vivo en otra persona". Al final del periodo de seguimiento la muestra se redujo a 335, de los cuales 135 (42%) que inicialmente habían dicho si, cambiaron su decisión a no donar, manifestando que fue su familia quien los hizo cambiar de opinión, y el 59% (79 casos) manifestó que sus familiares se negaron a firmar como testigos. Un total de 190 personas firmaron su tarjeta y concluyeron los trámites quedando formalmente inscritos como potenciales donadores, de éstos, se estima que menos del 3% llegará a ser donador cadavérico. En este estudio se concluyó que las personas piensan en forma positiva acerca de la donación pero no necesariamente significa que estén dispuestos a donar. Además la familia sí tiene una fuerte influencia en las decisiones individuales para la donación.

Estas conclusiones nos llevan a plantearnos las siguientes interrogantes: ¿Realmente somos altruistas? Y en caso de si serlo, ¿hasta dónde afecta la estructura social en la que estamos insertos para que el altruismo se manifieste?

¹⁵ Urbina, Guerrero R. Galindo, Torres J. Bazan, Borges A. *Donación de órganos y tejidos, influencia de la familia sobre la decisión de donar*. Resúmenes del XXII Congreso Nacional y XXXVIII Reunión anual de la Sociedad Mexicana de Nefrología. Revista de Nefrología Mexicana, volumen 25, número 3. 2004., pp.124-125.

¿No sería mejor aceptar que el altruismo es un recurso demasiado complejo como para sostener en él todo un sistema de donación, del cual dependen miles de vidas?

La emergencia, cada vez más acuciante, de sobrevida mediante sistemas de sustitución artificial para enfermedades con afección terminal de órgano vital, es un problema de salud pública que está lejos de ser resuelto. Nuestra percepción en este momento es que el modelo actual basado en el altruismo está siendo francamente insuficiente para poder dar soluciones, al menos mediatas, a este creciente problema. Nuestra propuesta es explorar la posibilidad de una alternativa que permita lograr un mayor número de donaciones. Este proyecto pretende dar los argumentos que justifiquen el poder introducir un elemento más en la dinámica actual de donación, que consiste en la obtención de un bien social, independientemente de las satisfacciones que pueda generar en las personas el haber donado para contribuir a la mejor sobrevida de alguien.

Así mismo, contribuir a que las repercusiones negativas -que el actual modelo de donación altruista provoca- se reduzcan en lo posible, procurando el cuidado de la vulnerabilidad de las familias afectadas.

La importancia científica de este trabajo radica en la argumentación interdisciplinar sobre uno de los fenómenos más sobresalientes de finales del siglo XX y lo que va del presente, el conocimiento que surja de esta interacción seguramente contribuirá a una mejor comprensión de este fenómeno.

Su importancia social, está enmarcada por las exponenciales necesidades que se tiene de órganos para trasplante, si nuestra propuesta logra sociabilizarse mediante las instancias correspondientes, seguramente será una importante aportación al problema de la escasez de órganos.

Finalmente la tercera justificación de este proyecto, radica en la contribución que su desarrollo otorga a la educación en materia de bioética de la sustentante.

1.4. OBJETIVOS

1.4.1. Objetivo general. Desarrollar un modelo de donación cadavérica alternativo al modelo de donación altruista.

1.4.2. Objetivos Específicos.

1. Desarrollar un modelo de donación cadavérica, cuyas características centrales serán:
 - No estar basado exclusivamente en el altruismo.
 - Que permita la reciprocidad para la familia donante.
 - Que pueda funcionar en forma paralela al programa de donación altruista vigente actualmente.
2. Desarrollar la fundamentación bioética para dicho modelo.

1.5. DISEÑO DEL ESTUDIO:

La metodología general es la propia de análisis de textos. Este estudio se puede considerar: transdisciplinario, deductivo, con un desarrollo descriptivo y no experimental.

- Transdisciplinaria: Ejecución de una axiomática común a un conjunto de disciplinas.
- Deductiva: Analiza distintos contextos históricos y situacionales, en material documental, para deducir y circunscribir el fenómeno a estudiar en las circunstancias que reflejen de mejor forma al sujeto de estudio.
- Desarrollo descriptivo: Presentación de situaciones, hechos, circunstancias y fenómenos para analizar problemas bioéticos desde los ejes de la tesis propuesta.
- No experimental: Observa situaciones ya existentes, no manipulables. No requiere la aplicación de metodología cualitativa experimental.

En el desarrollo del trabajo, se utilizó el método de Barney Glaser y Anselm Strauss conocido como Grounded Theory. Una metodología que de las preguntas obtiene respuestas y éstas pueden llevarnos a nuevas preguntas clave. La teoría emerge de los datos. Se recurrió a este método porque la Grounded Theory, permite investigar, diagnosticar y poner tratamiento.

El trabajo contiene cuatro estudios cualitativos:

1. *Los costos de la donación de órganos:* Un estudio de análisis deductivo sobre los gastos de donadores vivos. Basado ampliamente en una

investigación realizada por la Dra. Lourdes Sodi y de la cual se logró establecer los costos por donación de órganos en donadores vivos.

2. *La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes:* Estudio donde se realizaron entrevistas cualitativas, semi estructuradas, de opinión y análisis, a seis familias donantes.

3. *Sondeo a población abierta sobre la donación cadavérica de órganos:* Este estudio tuvo la finalidad de explorar si la población tendría la misma disponibilidad de donar al saber que hay ciertos gastos que absorbe la familia donante. Se realizó mediante entrevista cualitativa, abierta de muestra no representativa, a población abierta con preguntas estructurada sobre donación cadavérica.

4. *Modelo matemático sobre el comportamiento altruista en una población finita:* Este estudio se realizó en colaboración con el Dr. Miguel Martínez del Instituto Politécnico Nacional. El objetivo fue ver la tendencia del comportamiento altruista ante diversos factores como: obtener beneficios, absorber costos, no tener capacidad de decisión, o un incremento de enfermo.

Capítulo II

El altruismo como elemento regidor de la donación de órganos

2.1 La complejidad de un concepto y su relación con la donación de órganos.

El altruismo entendido como la diligencia en procurar el bien ajeno aun a costa del propio,¹⁶ incluye comportamientos humanos complejos que tienen importancia intrapsíquica, interpersonal y sociobiológica.

En el ámbito de los trasplantes, el altruismo se ha insertado con el objetivo de que sea el gran promotor que logre vincular a los que necesitan un órganos con aquellos que tienen la posibilidad de otorgarlo, a pesar de ser totalmente desconocidos los unos hacia los otros. Sin embargo, consideramos que tener al altruismo como único elemento regidor y promotor de la donación, acaba siendo un problema, dada la complejidad del concepto y su específica aplicación en la donación de órganos. Antes de explicar esta aseveración, vislumbremos la complejidad que el altruismo encierra.

¹⁶ Diccionario de la Real Academia, op.cit.,p. 117.

La complejidad de un concepto:

Sin pretender ser extensos en este análisis, a continuación exponemos las implicaciones biológicas, psicológicas, filosóficas y médicas que el altruismo tiene.

2.1.1 Implicaciones Biológicas:

Si bien, no hay suficientes estudios en humanos, que permitan afirmar la determinación biológica en la conducta altruista, la sociobiología ha sido capaz de explicar en forma aceptable la mayoría de los patrones de conducta animal conocidos, en especial patrones de comportamiento que pueden ser considerados como altruistas; para ello se ha valido de la teoría del gen egoísta¹⁷ (introducido por Richard Dawkins) y de la "adecuación inclusiva" (W.D.Hamilton), las cuales en resumen establecen que un individuo puede generar más copias de sus propios genes colaborando en la reproducción de sus padres, hermanos u otros parientes que reproduciéndose él mismo. En condiciones particulares, el modelo puede explicar casos de aparente altruismo aun cuando los individuos no estén emparentados directamente.¹⁸

En humanos las investigaciones sobre altruismo y determinación genética están centrados en los resultados que ha obtenido el psicopatólogo Richard Ebstein¹⁹; quien en conjunto con sus colegas en la Universidad Hebrea y el Hospital Herzog

¹⁷ Esta teoría en términos generales, establece que los genes "manipulan" el comportamiento de los organismos para maximizar la cantidad de copias de sí mismos en futuras generaciones.

¹⁸ Arita, T. H. Ciencias 58. *La vida familiar en las Seychelles*. Abril-Junio 2000, pp.22-24

¹⁹. Bachner-Melman,R. Gritsenko,I. Nemanov,L. Zohar,A.H. Dina,C. Ebstein, RP. *Dopaminergic polymorphisms associated with self-report measures of human altruism: a fresh phenotype for the dopamine D4 receptor*. Molecular Psychiatry 10, (Abril 2005): pp.333 – 335.

Memorial de Jerusalén, han identificado el primer gen vinculado al comportamiento altruista, que creen sensibiliza los receptores del neurotransmisor dopamina, que da al cerebro sensación de bienestar.

El estudio consistió en tomar muestras de sangre de 354 familias con descendencia múltiple y les hicieron preguntas para medirlos según la escala de egoísmo (una medida del comportamiento altruista). Las respuestas eran completamente anónimas. En los resultados obtenidos se encontró en dos tercios de la muestra testigo la expresión de una variante del cromosoma 11 con elevados niveles sanguíneos de dopamina. Ebstein admite que el estudio aún presenta problemas: "Dependemos de algunos problemas presentados por la propia percepción, pero estamos analizando los resultados para confirmar nuestros hallazgos llevando a cabo juegos económicos con recompensa o castigo para ver si la gente muestra comportamiento altruista y después los sometemos a pruebas en el caso del gen variante". "Probablemente la dopamina juega un papel esencial en el comportamiento social. Las personas con la región del altruismo pueden hacer buenas obras porque se sienten mejor a través de sus actos positivos".

Ebstein está seguro de que éste es solamente el primer gen del altruismo, y de que existen varios más; pero desde ahora niega que haya total determinismo genético en este tipo de comportamiento: "Creo que los genes sólo tienen la mitad de la influencia sobre el comportamiento altruista, dependiendo el resto de factores del entorno, como la educación". Al respecto cabe destacar otro dato

interesante que se derivó de este estudio: no encontraron que el gen del altruismo fuera más común en mujeres que en hombres; también encontraron que las personas religiosas tienden a ocupar posiciones más altas en la escala, esto aparentemente debido al valor que dan al altruismo y a hacer buenas obras en la educación religiosa y en la propia religión. Lo cual nos lleva a que la educación cultural pueda incidir en el desarrollo del altruismo a pesar de las determinaciones genéticas (poca expresión del gen, o su potencial expresión a partir de la educación que reciba el individuo).

En trasplantes, el impacto de la educación en el desarrollo del altruismo es significativo. Es conocida la tendencia que existe -por parte de las mujeres- hacia la donación, sobre todo cuando sus familiares son los afectados. La feminización del interés por los demás tiene varias consecuencias, en especial cuando la regla de beneficencia ha estado relacionada con los papeles tradicionales, la principal consecuencia es el desequilibrio entre los donantes vivos: mujeres y hombres. Muchos factores externos influyen sobre este desequilibrio de género en las donaciones, al igual que lo hacen las posiciones sociales y las tradiciones, pero se trata también de factores culturales, principalmente la percepción general de las mujeres como "cuidadoras", con responsabilidades especiales hacia los otros. En términos generales los estereotipos presentan a las mujeres como cuidadoras primarias, teniendo en consecuencia lo afirmado por Biller-Adorno:²⁰ "a causa de los estereotipos ellas

²⁰ Biller –Adorno, N. "Gender Imbalance in Living Organ Donation". *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 2002, pp.199-204.

son consideradas como potenciales donadoras, siendo las primeras destinatarias del discurso sobre el altruismo, creando expectativas sobre las respuestas de las mujeres”.

En México, un estudio realizado por el Plan de Desarrollo Integral de la Familia 2000 (DIF), denominado *Diagnóstico de la Familia*,²¹ nos presenta algunos datos de interés para la temática en cuestión. Actualmente los núcleos familiares se establecen en tres tipos²²⁻²³: las familias tradicionales que constituyen el 46.1% del total de hogares, las familias modernas el 19.1% y las monoparentales con jefa representan 12.5%. El restante 22.3% de los hogares se conforman por:

- A). Familias en la que ambos miembros de la pareja conyugal no trabajan en el mercado laboral (8.1%)
- B). Familias donde el jefe carece de cónyuge e hijos pero convive con otros familiares como primos, sobrinos, etc. (4.4%)
- C). Familias monoparentales con jefatura masculina (2.1%)
- D). Hogares no familiares, es decir donde las personas están solas o forman grupos en que los miembros no están emparentados con el jefe del hogar. (7.7%).

De acuerdo a los registros, prevalecen las jefaturas masculinas en ocho de cada

²¹ Plan de Desarrollo Integral de la Familia 2000 (DIF), Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las familias, *Diagnóstico de la Familia*, www.dif.gob.mx. Consulta 22/febrero/2006.

²² Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2002). *Uso del tiempo y aportaciones en los hogares mexicanos*. Aguascalientes, México, INEGI. X, p.97, Análisis descriptivo, tabulados y gráficas. 28 cm (www.inegi.gob.mx). Consulta 24/junio/2006.

²³ El estudio considera a la familia tradicional como aquella donde el hombre es el principal proveedor del hogar. La familia moderna donde ambos son proveedores del hogar y las monoparentales son aquellas donde no existe cónyuge.

diez hogares. En el mismo estudio se considera que existe una subestimación de hogares encabezados por mujeres.²⁴⁻²⁵ Es importante destacar que de acuerdo con las cifras censales, en el país hay poco más de 2.8 millones de hogares encabezados por mujeres.²⁶ Este punto tiene particular relevancia porque como demostró la Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Familias 2005;²⁷ la solidaridad -en momentos de crisis- es más fuerte por parte de las mujeres, éstas ayudan más que los hombres en tres de las cinco situaciones consideradas graves: la muerte de un pariente, una enfermedad grave y cuando hay problemas económicos serios.²⁸ Con respecto a mujeres rurales vs urbanas, las primeras proporcionan más ayuda en este tipo de situaciones. Finalmente la toma de decisiones está fuertemente ligada a la figura que esté definida como jefe de familia sea hombre o mujer.

Estos datos nos ilustran como las mujeres tienen una mayor respuesta a situaciones graves, la donación cadavérica calificaría en el rubro de: muerte de un familiar, siendo las mujeres quienes en teoría tendrían mayor participación en este proceso, aunque no sabemos si también mayor predisposición a donar los órganos de su familiar. Otra realidad es en el trasplante de donador vivo, donde las mujeres tienen una clara participación, como lo demostró el análisis de

²⁴ El jefe del hogar es la persona reconocida como tal por los miembros. No obstante, al momento de la entrevista este reconocimiento recae en el informante. Nota aclaratoria expuesta en el estudio, para justificar la aseveración de que las jefaturas femeninas están subestimadas.

²⁵ Ibid. Indicadores sociodemográficos de México: 1930-2000, p. 349.

²⁶ Ibid. Perfil estadístico de la población mexicana una aproximación a las inequidades socioeconómicas, regionales y de género. INEGI XV, p. 243.

²⁷ Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las familias, www.dif.gob.mx. Consulta 22/junio/2006.

²⁸ Las otras dos situaciones graves son: accidentes y problemas de trabajo.

donadores realizado por la Dra. Sodi en el Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chavéz",²⁹ donde nos presenta a María (pseudónimo) quien en palabras de la Dra. Sodi: "Deja todo, trabajo e hijo, para ir en ayuda del *hijo* que la necesita. Se ve a sí misma como mujer que cuida de los hombres de su casa y descubre que no es la única. A lo largo del proceso (de estudio para donación) conoce a otras mujeres que cuidan, apoyan y/o donan un riñón a un hombre de su familia".

Sodi encontró que de 111 donadores estudiados, 59 fueron mujeres.³⁰ Khajchdchi (1999) en Estados Unidos y Zimmerman (2000) en Canadá,³¹ arrojaron la misma observación, son las mujeres las que con más frecuencia donan. Zimmerman encontró dos causas para ello: por un lado, un mejor estado de salud de las mujeres con respecto a los hombres, y en segundo lugar, un fuerte sentimiento del deber de las mujeres con respecto a los miembros de su familia.³²

Los donadores estudiados por Sodi provienen principalmente del Bajío, y las costas occidental y oriental del país; en total fueron catorce los estados más representados; el 46.15% terminaron la primaria y secundaria e incluso encontró un pequeño porcentaje de analfabetas (5%).³³ Estos datos de alguna forma son coincidentes con lo referido en los estudios de la Dinámica familiar realizados por

²⁹ Sodi, L. *La experiencia de donar. Estudio antropológico sobre la donación de órganos*. Plaza y Valdés. Instituto Nacional de Antropología e Historia. México 2003, p. 216.

³⁰ Ibid. 241

³¹ Ibid. 241

³² Ibid. 242

³³ Ibid. 242

el DIF, las mujeres, en especial las de ámbitos rurales son las más propensas a prestar ayuda.

2.1.2 Implicaciones psicológicas:

En el ámbito psicológico, se han propuesto cinco categorías distintas de altruismo:

1). El protoaltruismo: es instintivo y recuerda comportamientos aparentemente altruistas observados en animales. En los humanos, el protoaltruismo incluye la crianza y protección tanto materna como paterna.

2). El altruismo generativo: es el placer no conflictivo en auspiciar el éxito y/o bienestar de otro.

3). El altruismo conflictivo: es altruismo generativo que ha sido arrastrado al conflicto, pero en el que puede disfrutarse con el placer y satisfacción de otro (un sustituto).

4). El pseudoaltruismo se origina en un conflicto y sirve como mecanismo defensivo que oculta el sadomasoquismo subyacente. El pseudoaltruismo conlleva un esfuerzo para defenderse de la agresión profunda y de la envidia, así como la necesidad, derivada de exigencias superyoicas, de sufrir y ser una víctima. En el pseudoaltruismo no existe auténtico placer en el éxito o placer del otro. Los pseudoaltruistas suelen ser personas despreocupadas de sí mismos.

5). Altruismo psicótico: se aprecia en individuos cuyas creencias delirantes les lleva a dañarse o sacrificarse, a veces de manera extravagante, por el bienestar de otros.³⁴

Se piensa que los casos de donación que se dan en la práctica médica están circunscritos entre las categorías dos, tres y cuatro, si bien se necesitarían estudios específicos para demostrarlo.

2.1.3 Implicaciones filosóficas:

En reflexión filosófica, Thomas Nagel considera que el altruismo es una motivación para actuar, ya que él es una fuente de razones para llevar a cabo consideraciones sobre los otros. Nagel considera que podemos actuar de manera altruista si consideramos que los otros son personas con necesidades, intereses y preferencias, y que podemos ponernos en su lugar. Para Nagel el altruismo descansa en razones objetivas, es decir no depende de los deseos de los sujetos, sino más bien de aspectos formales de la razón práctica.³⁵ Para mejor explicación de esto, introduce el concepto de relaciones impersonales, la idea que subyace en éstas es que, debe ser posible decir de otras personas cualquier cosa que uno pueda decir de sí mismo, y en el mismo sentido.³⁶

³⁴ Seelig, B. *Normal and pathological altruism*. Journal of the American Psychoanalytic Association. Vol. 49, No. 3, pp. 933-959 (2001).

³⁵ Nagel, T. *La posibilidad del altruismo*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México 2004;p.27

³⁶ Ibid. 113

Si yo reconozco la realidad de sufrimiento de otras personas, puedo razonablemente tener la convicción de que otras personas también se preocupan por mí.

2.1.4 Implicaciones médicas:

En el ámbito médico que es quizás el de nuestro mayor interés ya que en él está circunscrita nuestra problemática, vemos que el altruismo, independientemente de la complejidad conceptual que le preceda, se traduce en un acto concreto, y en relación a trasplantes dicho acto se reduce a donar órganos. Aquí es donde insertamos nuestra observación de que el altruismo constituye un problema al ser el único elemento regidor, porque las personas que pretendan participar en actos de donación solo pueden hacerlo mediante un acto altruista, que puede ser gratuito o no (como veremos más adelante). Esto de alguna manera pretende homogenizar una conducta. El programa pretende que las personas tarde o temprano sean altruistas, esto puede funcionar como un presupuesto de que algún día, mediante persistentes líneas educativas, las personas en su gran mayoría sean altruistas, pero en actos reales las personas tienen una gama de comportamientos tan diversos que nos obligan a considerar que el altruismo puede ser incluso solo un ideal a perseguir. Incluso Thomas Nagel, hace énfasis en esto al concluir que, "el altruismo no es ni remotamente universal, puesto que continuamente bloqueamos los efectos de ese reconocimiento".³⁷

³⁷ Ibid. 155

Los registros nos manifiestan cuanto hemos logrado en este presupuesto, a cuarenta y ocho años de instaurar este programa de donación solo se ha logrado un 8.2% de donaciones cadavéricas altruistas.³⁸

Por otro lado, nos surge interrogantes, ¿hasta dónde es válido pretender una conducta homogénea para determinada actividad?, ¿es posible que se estén violando ciertas garantías individuales al pretender que sólo mediante el altruismo se pueda participar en actos de donación?, si una persona no es altruista, ¿no puede entonces participar en un acto de donación?, ¿hasta dónde impacta esto en la negativa a donar? Estas interrogantes nos llevan en forma directa a la observación de que el altruismo en los protocolos de donación ha perdido su inicial significado, estableciéndolo como sinónimo de gratuidad, y no precisamente es así. Se entiende que es un acto de generosidad por reconocimiento de la necesidad del otro, realizado bajo el condicionamiento de no solicitar pago por el órgano. Pero al analizar los mecanismos mediante los cuales se lleva a efecto la donación, vemos que ésta suele ser altruista pero no necesariamente gratuita, en especial para los donadores. Esto se verá con mayor detalle en el siguiente apartado.

2.2 Protocolo de donación:

Este protocolo inicia cuando clínicamente se realiza el diagnóstico de muerte encefálica y se notifica al equipo de trasplantes. A partir de este momento hasta que se realiza la procuración de los órganos la atención médica del paciente sigue su curso (generalmente en unidades de terapia intensiva (UTI)), pueden pasar

³⁸ Registros Internos CENATRA. Corte julio 2006.

hasta cinco o siete días, antes de realizar la extracción; esto debido a la obligada certificación -mediante estudios instrumentados (electroencefalogramas)- de la muerte encefálica.

A continuación enumeramos los elementos que la familia donante tiene que enfrentar por el proceso de muerte encefálica, así como por la donación, y que le generan gastos directos e indirectos:³⁹

1. la atención médica multidisciplinar.
2. La estancia en Terapia Intensiva.
3. Las distintas intervenciones que requiera.
4. El traslado del cadáver.
5. Los trámites para traslado e inhumación.
6. Los gastos de los trámites de traslado e inhumación.
7. Los gastos y trámites en caso de que haya intervenciones legales.
8. Los gastos que la familia tiene por concepto de comidas, días no laborados, traslados, llamadas telefónicas, hospedaje (cuando su lugar de residencia está geográficamente alejada de la unidad hospitalaria; como suele suceder en varios estados de la República, donde las terapias intensivas sólo se encuentran en las capitales estatales y los familiares tienen –en ocasiones- que desplazarse grandes distancias), entre otros.

³⁹ Hay que aclarar que la situación expuesta en este trabajo no se da en toda su extensión en hospitales de razón social con cobertura universal; en éstos sólo se contemplarían los gastos que la familia donante efectúa por concepto de traslados, días no laborados, comidas, estancias o similares.

La Institución únicamente absorbe los gastos derivados del diagnóstico instrumentado de muerte encefálica (electroencefalogramas: que por protocolo deben ser dos, y la valoración neurológica); los estudios de histocompatibilidad (que en muchas ocasiones absorbe el receptor) y los derivados de la cirugía para la ablación de órganos.

Con respecto a la atención hospitalaria, el diagnóstico de muerte encefálica se establece una vez que se ha realizado el segundo electroencefalograma, lo cual es mínimo 24 horas después del primero; mientras esto sucede el potencial donador sigue recibiendo todo el soporte médico que su estado clínico requiera. El material utilizado: soluciones, diversos equipos, catéteres, ventilación, antibióticos, jeringas, sondas, entre muchos otros, son considerados parte del tratamiento que su diagnóstico de ingreso estableció, no como parte del protocolo de donación y por lo tanto son cargados a la factura de la familia donante. Esto nos lleva a la situación de que la familia absorbe gastos que estrictamente hablando ya corresponden al protocolo de donación (estableciéndose en el momento inmediato posterior en que se realiza el primer electroencefalograma) y que incluyen estancia en terapia intensiva, tiempo de espera para quirófano, traslado para procuración, más lo mencionado dentro del soporte médico).

La frecuencia y magnitud de estos costos ha empezado a ser estudiado. Sin embargo, la atención se ha centrado en las repercusiones que tiene el donador vivo, no se ha establecido que la donación cadavérica pueda generar repercusiones

negativas; por la obvia razón de considerar que el donador ya no sufre ningún tipo de daño. Nosotros centramos nuestra atención en la familia donante.

En dos estudios realizados en Norteamérica, se encontró que 53%-99% de los donadores tienen gastos por razones de donación, tales como: traslados, llamadas telefónicas, comidas, hospedaje, entre otros, y pueden fluctuar entre 2000 y 4410 USD.⁴⁰

En México contamos con los datos aportados por el estudio realizado por la Dra. Lourdes Sodi, en el Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez" (INCICH), Institución dependiente de la Secretaría de Salud, que se distingue por ser de atención con interés social. En este estudio se describió y analizó el proceso de la donación de órganos en donadores vivos de riñón. El proceso metodológico que Sodi siguió incluyó determinar el nivel socioeconómico de un grupo de donadores del INCICH, determinó las relaciones sociales entre donador y receptor, describió el itinerario de la donación dentro de la organización del INCICH, desde el primer contacto del donador con el hospital, los diferentes estudios de laboratorio y gabinete, la programación de la intervención quirúrgica, hasta las consecuencias del proceso de donación en la vida cotidiana. Describió y analizó las diferentes

⁴⁰ Vlaovic PD, Devins GM, Abbey S, et al. *Psychosocial impact of renal donation*. Can J Urol 1999;6:859-64.

McCune TR, Armata T, Mendez-Picon G, et al. *The Living Organ Donor Network: a model registry for living kidney donors*. Clin Transplant 2004;18(Suppl 12):33-8.

Lyons K, Shallcross J, Bakran A. *Eight years experience of reimbursement costs associated with an active living donor programme*. Transplantation 2004;78:2-3.

experiencias del donador durante todo el proceso, con especial énfasis en las consecuencias.⁴¹

La técnica que realizó para recabar los testimonios fue la de observación participativa, con entrevistas semi-estructuradas.⁴² Si bien este estudio no se centró en la repercusión económica, contiene suficiente información para realizar un análisis al respecto.

Tomamos dichos datos y recabamos por nuestra cuenta, en la misma Institución, los datos faltantes⁴³ que ayudarían a realizar el análisis acerca de los costos que un donador y su familia enfrentan. Así mismo, utilizamos los testimonios que ayudaron a discernir sobre las implicaciones éticas del protocolo de donación.

El análisis que realizamos se enfocó en cuestionar hasta donde la donación es gratuita, no en el sentido positivo de si las personas reciben un pago o compensación por el órgano donado, sino en el sentido negativo de cuánto costo tiene el donar.

Nuestro planteamiento es que los costos de la donación pueden ir más allá de lo económico. El análisis consistió en establecer las consecuencias que tuvieron cuatro familias que participaron en el estudio realizado por la Dra. Lourdes Sodi,⁴⁴ quien realizó un seguimiento por más de cuatro meses, y que a continuación presentamos en sus aspectos más generales:

⁴¹ Sodi, L. Capítulo III "Metodología". En: *La experiencia de donar*. Instituto de Antropología e Historia. Editorial Plaza y Valdés. México 2003, p.21.

⁴² Sodi, *op.cit.*,p. 61.

⁴³ Específicamente el costo de la arteriografía renal y de hospitalización.

⁴⁴ Sodi, *op.cit.*,p.170-240.

Casos

Caso uno:⁴⁵

Seudónimo Luz.

Información general: Luz es una joven de 26 años que vive en el Estado de México, huérfana de padre, vive con su madre y cinco de sus hermanos en una casa que cuenta con todos los servicios. Estudia segundo semestre de administración educativa en una Universidad Pública. Debió trasladarse en transporte público (autobús) para los estudios que se realizó como donadora.

Caso dos:⁴⁶

Seudónimo María.

Información general: María tiene veintinueve años, vive en San Mateo, Estado de México. Es madre soltera de un niño de seis años. Es la penúltima de doce hermanos. Vive con su padre de 72 años y su hijo en una casa de adobe. En el distrito federal se hospeda en casa de su hermano (el receptor). Hasta antes de ingresar a estudio como donadora trabajaba en una fábrica haciendo carátulas para medidores de luz. María regresa a San Mateo para renunciar a su trabajo y dedicarse exclusivamente al proceso de donación.

⁴⁵ Ibid. 170

⁴⁶ Ibid. 196

Caso tres:⁴⁷

Seudónimo Julio Cesar

Información General: Julio Cesar es un joven de veintisiete años, casado y con una hija. Es el séptimo de once hermanos. Residente del Estado de México. Se dedica a la albañilería, aunque su trabajo es estable, su ingreso económico es bajo, y al enterarse de que uno de sus hermanos ya no quiso ser el donador de su hermano enfermo, se ofrece voluntariamente como tal, sin embargo en su trabajo cada vez que se ausenta para poder realizarse los estudios le descuentan de su sueldo los días que no se presenta; esto ocasiona que dependa del soporte familiar para poder sostener a su esposa e hija.

Caso cuatro:⁴⁸

Seudónimo: Doroteo Información general: Doroteo tiene cuarenta y tres años de profesión albañil. Vive en el Estado de México, es el quinto de once hermanos, está casado y tiene tres hijos, ya tiene una hija con un trasplante de riñón la donadora fue su esposa. Ante esto, él se ofrece como donador para su hijo enfermo, pero en su trabajo no le otorgan permiso para poder ausentarse y realizarse los estudios, por lo que deja el empleo y depende totalmente del ingreso que su esposa tiene como sirvienta en casas particulares.

⁴⁷ Ibid. 218

⁴⁸ Ibid. 227

Resumen de otros aspectos importantes para nuestro análisis:

Donador seudónimo	Nivel socio- económico ⁴⁹	edad	Relación con receptor	Motivo para donar	Consecuencias del proceso en la vida cotidiana	Percepción de apoyo durante el proceso	Ideas sobre las consecuencias de la donación
Luz	3	26	Hermana	Amor a su madre	Cambia de turno en la escuela	No siente apoyo por parte de la familia	Restricción alimentaria
María	1	29	Hermana	Amor maternal hacia su hermano	Deja a su hijo y pierde su empleo.	Se siente sola pero la apoyan sus hermanos	Incapacidad física
Julio	1	27	Hermano	Amor a su hermano	Impuntualidad laboral	Cuenta con el apoyo de su esposa	Negación
Doroteo	1	43	Padre	Amor a su hijo	Impuntualidad laboral	Cuenta con el apoyo de su esposa	Se siente devaluado

Tabla 1. Lourdes Sodi (2000).

En la siguiente tabla se resumen los gastos que cada caso tuvo para que la donación pudiera efectuarse. Así mismo se especifican los estudios que todos los donadores obligadamente se realizaron. Las cifras están expresadas en dólares americanos (USD):

Concepto	Caso 1 (Luz) Nivel 3	Caso 2 (María) Nivel 1	Caso 3 (Julio Cesar) Nivel 1	Caso 4 (Doroteo) Nivel 1
Banco de sangre (5 análisis)	12.8	2.0	2.0	2.0
Hematología (3 análisis)	3.9	0.59	0.59	0.59
Laboratorio microbiología (4 análisis)	5.8	0.81	0.81	0.81
Radiología (2 estudios)	24.5	3.4	3.4	3.4
Laboratorio de química (43)	38.7	5.9	5.9	5.9

⁴⁹ El nivel socioeconómico se establece mediante un puntaje de distintos aspectos: ocupación, base de ingreso y tamaño de la familia, porcentaje del ingreso destinado a la alimentación, tipo de vivienda, material de construcción de la vivienda y número de habitaciones, a menor puntaje menos recursos económicos.

análisis)				
Arteriografía renal	481.4	481.4	481.4	481.4
Pruebas cruzadas de compatibilidad (2 determinaciones)	177.7	177.7	177.7	177.7
Consultas (6) Incluye carnet y preconsulta	37.4	6.8	6.8	6.8
Hospitalización	85.9	4.8	4.8	4.8
Cirugía de nefrectomía	253.3	36.2	36.2	36.2
Otros: transporte, hospedaje, sueldos no percibidos, comidas fuera de casa, llamadas telefónicas.	12.9	2128.2	296.2*	No se especifica.
TOTAL:	1134.8	2463.2	1016.4	666.6**

Tabla 3. Cruz Netzahualcoyotl Cardoso (2009).

Discusión

Los casos presentados pertenecen a dos niveles socioeconómicos, Luz en nivel tres y el resto a nivel uno, lo que nos indica que son personas con bajos recursos económicos; por lo que destaca el caso de María quien decidió perder su empleo para poder atender el proceso de donación, en este caso el acto de altruismo se extendió a toda la familia pues sin la ayuda de sus demás hermanos ella difícilmente hubiese sido capaz de salir adelante, sin empleo, sin fuente de ingreso y con un hijo.⁵⁰

*No existe registro de otros gastos, únicamente de un mes sin salario.

** Al momento de terminar este trabajo aún no se realizaba la nefrectomía (resección quirúrgica del riñón para la donación). La cifra es la referencia directa del donador sin esta cirugía. Nota de la autora.

⁵⁰ Sodi, *op. cit.*216.

En los otros tres casos –María, Doroteo y Julio Cesar- que pertenecen al nivel socioeconómico uno, también se hace patente que sin las redes de apoyo familiar les sería imposible participar en los procesos de donación. Lo cual tampoco significa que no se vieron afectados en sus propios procesos de vida.⁵¹

Excepto Doroteo todos los demás participantes - tal como lo reflejan los testimonios- experimentaron una sensación de cosificación.⁵²

Es una temática recurrente que las Instituciones sanitarias de atención masiva tienen dificultades para otorgar una atención diligente, lo que trae como consecuencia, que el profesional de la salud incurra en una prestación de servicio de mala calidad, con serias dificultades para que esté dirigida al interés de los pacientes. En realidad, la mecanización acaba cosificando al prestador del servicio y al receptor del mismo.

En los casos aquí presentados - ante la evidente mecanización en la ejecución del protocolo- el manejo de la incertidumbre por parte de los médicos no se resuelve, ni siquiera se minimiza, con la consecuente desinformación y generación de mayor angustia en los donadores, en especial las mujeres (Maria y Luz). Como nos dice Christakis: "el manejo de la incertidumbre y el pronóstico son hoy uno de los grandes retos morales más descuidados".⁵³

⁵¹ Ibid.195.

⁵² Ibid.195.

⁵³ Christakis NA. Death foretold. *Prohecy and prognosis in medical care*. Chicago: The University of Chicago Press, 1999. Citado en Gracia, D. *Ética en la práctica clínica*. Triacastela, Madrid, 2004, p.240.

Hay que enfatizar que los donadores vivos son personas sanas, que se exponen al riesgo que va implícito en toda cirugía; que la decisión autónoma y el consiguiente consentimiento informado que expresan para poder participar en un protocolo de donación, no los exenta de la angustia ante la incertidumbre de no saber si todo saldrá bien, del miedo a la cirugía, a la posibilidad de morir, de la expectativa por saber si el receptor rechazará el órgano, todos estos son elementos sumatorios y al no poder expresarlos sólo generan mayor angustia e incertidumbre.

En los protocolos de donación sólo se ven los aspectos formales, es decir, los resultados de los distintos análisis y estudios en miras a establecer que la persona no tiene alguna alteración fisiológica u orgánica que le impida donar. El protocolo de estudio contempla una valoración psiquiátrica, la cual tiene como objetivo determinar los motivos de la donación y tratar de dilucidar si el potencial donador tiene algún tipo de coacción en especial familiar. Los testimonios nos revelan que esta valoración no escapa a los efectos negativos de la mecanización en la atención sanitaria.

En general el protocolo de donación atiende al cumplimiento de tres factores: que la decisión de donar sea autónoma, que ésta sea obtenida mediante un proceso de consentimiento informado, y que no exista alguna alteración fisiológica que impida la donación. La Doctora Sodi nos ofrece interesantes matices a las dos primeras cuestiones; nos dice que los motivos por los que una persona dona van

de la obligación al amor, siendo los hombres quienes más reticencia muestran para participar.⁵⁴

La fracción IV del artículo 16 del Reglamento de la Ley General de Salud, así como la fracción VI del artículo 333 del Decreto por el que se reforma la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos (2000), establecen que el donador debe haber obtenido la información completa sobre los riesgos y las consecuencias de la donación, para que ésta se pueda llevar a cabo. En este sentido Sodi constató que los donadores piensan que el personal médico no proporciona la información completa, o bien no la expresan de manera accesible para ellos.⁵⁵

Existe un elemento que la Dra. Sodi no consideró en su análisis y que sin embargo, pudiera tener mayor influencia de la considerada: las emociones y tensiones que despierta el proceso de donar. La donación es un proceso que podemos dividir en cuatro grandes momentos, uno cuando se sabe que se requiere un donador para algún familiar, dos el que abarca la realización de todos los estudios y al final de estos saber si procederá o no la extirpación del órgano, tres, la noche previa a la cirugía, momento que catalogamos como el antes y después, y cuatro, su reintegración a la vida cotidiana. Las emociones y tensión que se manifiestan durante estos cuatro periodos son diversos pero van en aumento hasta alcanzar su punto más álgido en el periodo tres, es decir la noche previa a la cirugía.

⁵⁴ Ibid. 244

⁵⁵ Ibid. 248

Es natural que ante la incertidumbre y el riesgo reaccionemos con angustia, pero cómo justificar que algo tan reiterativo, conocido y de pronto determinante para la reafirmación de querer donar, no se contemple en la atención del paciente. Cada vez se vuelve más necesario recordar que antes que autónomos, antes que personas, y por supuesto antes que donadores, somos individuos vulnerables. La vulnerabilidad desde una perspectiva ética, consiste en el deber moral de proteger al sujeto más frágil. En este sentido la vulnerabilidad de una persona provoca un imperativo ético, a saber, el mandato de atención que tiene todo ser humano para con el otro.⁵⁶ Peter Kemp, nos aclara que "...la idea de la vulnerabilidad no se utiliza nada más en una descripción neutra de la condición humana, sino en un sentido normativo que establece un llamado al esmero atento hacia la vulnerabilidad biológica, social y cultural que caracteriza a los seres humanos vivos...".⁵⁷

Los donadores sufren durante el proceso por varios factores; en palabras de la Dra. Sodi, por momentos da la impresión de que la donación no es tan voluntaria, esto nos dice que dentro del ámbito familiar también se paga un costo, muchos donadores tienen problemas familiares por la reticencia de algunos para que uno de sus miembros sea donador, otras, por el contrario los presionan para que lo sean, otros más tienen hijos y les preocupa que algo salga mal y éstos queden desprotegidos, o que queden con alguna discapacidad que les impida seguir trabajando.

⁵⁶ Levinas, E. *Humanismo del otro hombre*, Caparrós, Madrid, 1998, p.246.

⁵⁷ Kemp, P. *La mundialización de la ética*, Fontamara, México, 2007.p.57.

Algunos donadores tienen que desplazarse a la ciudad de México o tienen que hospedarse en ella y eso causa grandes desembolsos y pérdida de tiempo.

¿Hasta dónde el protocolo de donación al ignorar todas estas afecciones de evidente implicación ética, vulnera aún más a los afectados?

En otros aspectos, se sabe que toda persona sometida a una intervención quirúrgica en mayor o menor medida se ve afectada; el caso de los donadores no es la excepción, finalmente la nefrectomía es una cirugía mayor que lleva implícitos los riesgos de cualquier cirugía; al respecto se ha detectado que 5-23% de los donadores sienten dolor, preocupación y depresión después de la nefrectomía, e incluso se manifiestan poco empáticos.⁵⁸ De igual modo, la afección emocional se manifiesta en el punto más álgido de todo el proceso (noche previa a la cirugía), ahí es donde afloran todas las dudas, temores, negativas e incertidumbres ante lo inminente: la pérdida quirúrgica de un órgano (mutilación por auto decisión).

En la Unión Americana se encontró que los donadores regresaban a trabajar o a sus actividades habituales entre 4-8 semanas.⁵⁹ En nuestro estudio encontramos que los donadores regresaban a sus labores entre 2 a 4 semanas, esto quizás influenciado por la necesidad de recuperar, a la brevedad posible, sus ingresos económicos.

⁵⁸ Westlie I., Fauchald P, Talseth T, Jacobsen A, Flalmark A. Quality of life in Norwegian kidney donors. *Nephrol Dial Transplant* 1993;8:1146-1150. Citado en Gaston R., Wadstrom J. *Living donor kidney transplantation. Current practices, emerging trends and evolving challenges*. Ed. Taylor and Francis. England 2005, p.113.

⁵⁹ *Ibid.*114.

Queda de manifiesto que la donación de órganos, si bien se realiza bajo el presupuesto de altruismo, éste no evita que las personas involucradas -como donadores- no tengan repercusiones, algunas de gravedad.

La mecanización en la aplicación del protocolo de donación logra –como lo demuestran los testimonios- que las personas se sientan cosificadas, la catalogación de donador, que puede ser incluso una forma coloquial de denominar a los involucrados, en las personas tiene un efecto negativo, las mujeres en especial refirieron sentimientos en contra de esta denominación, quizás no se tenga que buscar mucho al respecto, simplemente recordar que independientemente de la situación clínica por la que una persona se encuentra en el hospital, tiene un nombre propio y habrá que recordarlo en todo momento.

La mecanización es una constante en este estudio y logra marcar en forma negativa la forma en que se ejecuta el protocolo de donación, al respecto Hundert EM, nos recuerda que “el contraste es un marcador moral que llamamos actitud y que tiene la raíz en una opción personal muchas veces influenciada por el tipo de educación profesional que se ha recibido, no sólo formal, sino informal”.⁶⁰ Resulta palpable que los estudiantes de la especialidad de nefrología -quienes son los que habitualmente se encargan de llevar a cabo el protocolo de donación- no logran escapar a la transferencia de conductas mecanizadas tanto de su ambiente hospitalario como de sus maestros; vale la pena recordar que una atención

⁶⁰ Hundert EM, Douglas-Steele D, Bicke J. *Context in medical education: the informal ethics currículum*. Med Educ 1996; 30:353-364. Citado en Gracia, Diego. *Ética en la práctica clínica*. Triacastela. Madrid. 2004,p.260.

diligente, alejada de los efectos negativos de una atención mecanizada ocasionará que los afectados toleren de mejor forma las vicisitudes que el proceso de donación les ocasiona.

La revisión de cómo se ejecuta el protocolo de donación, y como podría minimizarse las repercusiones que éste tiene en las personas que participan, nos lleva establecer las siguientes recomendaciones:

1. Que se retire el apelativo de donador y a la persona se le llame por su nombre todo el tiempo.
2. Que se proporcione atención psicológica una noche antes de la cirugía, con la protocolización de manejo de ansiolíticos o sedantes para los pacientes.
3. Que se sostenga la atención psicológica en aquellos cuyos receptores presentaron complicaciones.
4. Si se logra efectuar la nefrectomía para trasplante, que los gastos de la cirugía y hospitalización del paciente nefrectomizado sean absorbidos por fundaciones o la Institución Hospitalaria.
5. Que el paciente nefrectomizado reciba atención médica permanente gratuita y en especial si desarrolla alguna afección renal posterior a la cirugía.
6. Que las demás instancias sociales se involucren en el fenómeno de la donación altruista para que se desarrollen políticas que permitan que aquellos que acepten participar como donadores, no pierdan días de salarios y mucho menos sus empleos por estos motivos; que gocen de la protección

legal que permita permisos laborales con goce de sueldo mientras el afectado logra restablecerse y reintegrarse a sus labores.

Hay que evitar mayores costos de todo tipo, en una familia ya flagelada por la enfermedad, al respecto hay que mantener siempre en el foco de atención lo que Levinas nos afirma "el yo de pies a cabeza hasta la médula de los huesos, es vulnerabilidad".⁶¹

Atender la afección emocional y paliar en lo posible la afección económica -de los donadores- hace que toda una sociedad luche por evitar el consecuente impacto negativo en la cultura de donación que precariamente hemos logrado desarrollar.

⁶¹ Levinas, *op. cit.* 88.

Capítulo III

Estudios Cualitativos:

3.1 La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes.

3.2 Sondeo a población abierta, sobre actividades de altruismo y donación cadavérica.

3.3. Modelación y simulación matemática del comportamiento altruista en donación cadavérica de una población finita.

3.1 La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes.

La muerte encefálica invariablemente se asocia a donación de órganos. Sin embargo, las distintas repercusiones que este proceso tiene en las familias donantes no han sido bien estudiadas. Por otro lado, tampoco sabemos hasta donde el diagnóstico de muerte encefálica es bien comprendido por los afectados. Por tal motivo desarrollamos este trabajo cuyo objetivo principal es censar las distintas afecciones que una familia donante puede tener por el proceso de donación cadavérica.

La donación cadavérica es un fenómeno de gran impacto social que no ha sido estudiado en toda su complejidad. Por mucho, la sensibilización social ha estado centrada en fomentar el altruismo, con el objetivo de obtener más órganos cada año. No se ha considerado como un problema mayor las repercusiones directas e indirectas que una familia puede sufrir por participar en un proceso de donación. Sin embargo, esta situación ha comenzado a llamar la atención. El 18 de abril de 2008, la Asamblea Mundial de la Salud presentó el informe de la evaluación mundial realizada mediante una serie de especialistas del área y la participación de distintos organismos nacionales e internacionales. Con base en dicho informe, el Consejo Ejecutivo en la 123ª reunión, mediante la resolución EB123/5, estableció modificaciones a los principios rectores de donación, poniendo especial énfasis a la donación de vivo relacionado y no relacionado. Esto permitió la modificación del principio rector número cinco, donde quedó establecido que: *“La prohibición de vender o comprar células, tejidos y órganos no impide reembolsar los gastos razonables y verificables en que pudiera incurrir el donante, tales como la pérdida de ingresos o el pago de los costos de obtención, procesamiento, conservación y suministro de células, tejidos u órganos para trasplante”*.⁶² En Norteamérica y Canadá, esta problemática llevó a la realización de varios estudios que permitieran pensar como son afectados económicamente los donadores vivos, encontrándose

⁶² Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo.
http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB123/5-sp.pdf (fecha de consulta: 18 de junio 2008)

que los gastos indirectos pueden fluctuar entre 2000 y 4410 USD.⁶³⁻⁶⁴⁻⁶⁵ En México, con base en el estudio realizado por la Dra. Sodi,⁶⁶ se calcularon los costos que un donador vivo enfrenta por este proceso, encontrando en los cuatro casos analizados, gastos desde 687 a 2538.4 USD, un caso con pérdida de empleo y necesidad de separación filial (hijo y madre soltera) para poder realizar la donación.⁶⁷ A pesar de estos esfuerzos, sigue sin analizarse el ámbito de la donación cadavérica, la afección que puede sufrir la red social y familiar en la que está inscrito el donador. Por ello desarrollamos un estudio de campo que nos permitiera entrar en contacto con las familias directamente afectadas. Este abordaje se realizó mediante una guía de entrevista con catorce bloques con el fin de explorar el proceso de duelo y el impacto financiero que la muerte encefálica⁶⁸ y la donación hayan causado a los directamente involucrados. Separamos los dos procesos para mejor comprensión de las afecciones, así como poder vislumbrar los problemas de sociabilización que aún tiene la concepción de muerte encefálica. Al

⁶³ Vlaovic PD, Devins GM, Abbey S, et al. *Psychosocial impact of renal donation*. Can J Urol 1999;6:859–64.

⁶⁴ McCune TR, Armata T, Mendez-Picon G, et al. *The Living Organ Donor Network: a model registry for living kidney donors*. Clin Transplant 2004;18(Suppl 12):33–8.

⁶⁵ Lyons K, Shallcross J, Bakran A. *Eight years experience of reimbursement costs associated with an active living donor programme*. Transplantation 2004;78:2–3.

⁶⁶ Sodi, L. *La experiencia de donar*. Instituto de Antropología e Historia. Plaza y Valdés. México 2003.

⁶⁷ Netza, Cruz. Casas, María. Ramírez, Hugo. *Los costos del altruismo en donación de órganos. Análisis de casos*. Cuadernos de Bioética. XXI.2010/2da. p.162

⁶⁸ En México, las donaciones cadavéricas se realizan, únicamente en personas que fallecen por muerte encefálica. Nota de la autora.

respecto Peter Singer nos plantea una ilustrativa interrogante: "¿por qué la gente se niega a aceptar que la muerte encefálica es realmente muerte?"⁶⁹

Por otro lado, consideramos que el impacto financiero es la síntesis de varios factores tales como: ausencias laborales con o sin goce de sueldo, situación socioeconómica al momento de la donación, ausencia o presencia de una aportación económica de la red familiar, apoyo económico por parte de la Institución Médica, o alguna otra Institución, gastos indirectos tales como comida, traslados, llamadas telefónicas, gastos funerarios, entre otros. Se exploró cada uno de estos aspectos, con el fin de censar en la mayor amplitud posible los efectos negativos que pudieran presentarse en los procesos de donación cadavérica.

3.1.1. Material y Método

Se capturó la información de seis familias donantes del servicio de trasplantes del Hospital General de Puebla, Cd. de Puebla, México; durante el periodo del 29 de noviembre del 2007 al 24 de noviembre del 2008. Entre el 1ro de mayo y el 19 de junio del 2009, se les realizó una entrevista semi-estructurada donde se recabaron los datos de las repercusiones psicológicas, laborales, económicas y sociales que tuvieron por el proceso de donación.

Se construyó una guía de entrevista con catorce variables que a su vez incluía tres o cuatro preguntas por variable, los aspectos que se abordaron están concentrados en la siguiente tabla:

⁶⁹ Singer, P. *Repensar la vida y la muerte*. Paidós. Barcelona 1997, p. 46.

Variable	Elementos a considerar	reactivos
Datos generales de los informantes	Edad, ocupación al momento de la donación y dirección.	¿Cuál es su nombre? ¿Qué edad tiene? ¿Cuál era la ocupación que tenía al momento de la donación?
Relación con el donador	Frecuencia de convivencia. Si existía algún conflicto o distanciamiento con el donador en el tiempo en que ocurrió la muerte.	¿Qué relación tenía con el donador? ¿Vivían en la misma casa? Si no, ¿Con qué frecuencia se visitaban? ¿Existía algún conflicto familiar con el donador?
Evento que ocasionó la muerte encefálica.	Circunstancias que rodearon al evento, alguna particularidad.	Se invitó a que narraran abiertamente la experiencia.
Recursos económicos de la familia donante al momento de la donación	Cuántos miembros de la familia contribuían al gasto familiar, si el fallecido era el sostén de la familia. Si recibían algún ingreso por otro concepto que no fuera el ingreso laboral: becas, subsidios, jubilaciones, etc.	¿A cuánto ascendían sus ingresos cuando ocurrió la donación? ¿Algún otro miembro de la familia aportaba dinero al gasto familiar? ¿Recibían apoyo económico de alguna Institución, jubilación, becas, etc.? ¿El donador era el sustento de la familia?
Comprensión del diagnóstico de muerte encefálica	Si les quedó claro la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo. Indagar cuanto conflicto les causó esta dicotomía.	¿Entendió de primera instancia en qué consistía la muerte encefálica? ¿Considera que le dieron explicaciones adecuadas? ¿Qué fue lo que más le costó entender?
Posibilidad de que se donaran los órganos. Primer acercamiento de la Institución.	Indagar si la primera información sobre donación fue adecuada y realizada por el personal capacitado para ello. Indagar si ambas situaciones se daban en un periodo de tiempo	¿Quién fue la primera persona del hospital que le informó que su familiar podía donar? ¿Cuánto tiempo pasó entre saber que su

	corto, de tal forma que pudieran influir en la toma de decisión de donar.	familiar tenía muerte encefálica y la solicitud de donación?
Reacción ante la solicitud de la donación	Constatar que la primera reacción es de negación. Ver hasta donde el conocimiento previo acerca de la posibilidad de donar, influye en la toma de la decisión. Explorar si el consenso familiar unánime se logra ante este tipo de decisiones.	Cuándo le solicitaron los órganos ¿Qué sentimientos le embargaron? ¿Ya tenía conocimiento de que las personas que fallecen pueden donar? ¿Quién asumió la responsabilidad de autorizar la donación? ¿Tomar esta decisión le causó algún conflicto? ¿Algún familiar se opuso o tenía dudas para apoyar la decisión?
Deseos del fallecido ante la donación.	Indagar si influyen los deseos expresados previamente para la toma de decisión de donar. Indagar si los deseos de la familia imperan, a pesar de los deseos manifestados por el fallecido.	¿El fallecido había expresado algún deseo con respecto a donar? ¿Estaba registrado como potencial donador altruista?
Gastos por la atención médica.	Cómo atendieron los primeros gastos, quién respondió a ellos. Si quedaron con deudas después de todo el proceso. Si el proceso de donar les representó algún gasto. Si hubo repercusión laboral por tener que atender lo referente a la hospitalización o a la donación.	¿Cuánto gastaron por la hospitalización? ¿Cuánto gastaron por traslados, comidas, hospedaje, llamadas telefónicas? ¿Cuánto gastaron por los servicios funerarios? ¿Alguno de los involucrados perdió días de salario?
Ayuda económica.	Ver si la Institución Médica aporta alguna ayuda a estas familias. Hasta donde la red familiar apoya en estas situaciones.	¿Recibieron ayuda económica de alguna Institución? ¿De su red familiar? ¿De su centro laboral?
Problema de carácter jurídico a raíz de la causa que condicionó la hospitalización y/o la	Por el evento que causó la lesión del fallecido, ver si tuvo que intervenir el ministerio público.	¿Tuvieron algún problema legal? ¿Qué tantos inconvenientes les

muerte encefálica.	Si algún familiar tuvo problemas legales por ello.	causó la intervención del ministerio público?
Afección psicológica, y/o médica	Gravedad de la repercusión médica, los gastos que tuvieron por ello. Si han recibido atención psicológica en tiempo y forma.	¿Alguno de los involucrados requirió atención médica durante o después de lo ocurrido? ¿Han requerido atención psicológica? Si no la han recibido ¿Consideran que la requieren?
Disposición a comunicar que donaron.	Si lo hacen espontáneamente. Si en su círculo social han sido agredidos por haber donado.	¿Hablan abiertamente acerca de la donación? ¿Han recibido algún comentario hostil por haber donado?
Sentimientos ante el proceso de donación ya vivido.	Si hay arrepentimiento al respecto. Si la decisión ha causado algún conflicto familiar. Si hubo algún cambio de percepción con respecto a la donación después de haber vivido la experiencia.	¿Cómo se siente ahora con respecto a la donación? ¿La familia ha tenido algún tipo de distanciamiento por haber donado? ¿Algún deseo o pensamiento en especial con respecto a la experiencia de donar?

Tabla 1. Cruz Netzahualcoyotl Cardoso (2009)

Para recabar la información se realizó una cita previa con las familias donantes para poder visitarlos en su domicilio y realizar la entrevista. Ellos establecieron el día y la hora en que se les podía entrevistar, se les solicitó que estuvieran presentes todos los involucrados en el evento tanto de la muerte encefálica como de la donación, en especial el disponente secundario. Se les mostró la guía de entrevista antes de comenzar para que se fueran familiarizando con las preguntas,

se les solicitó su autorización para utilizar una grabadora que registrara la conversación de todos los participantes.

El protocolo que se siguió fue el siguiente:

1. Se acudió puntualmente a la cita otorgada.
2. Se presentó una identificación oficial que nos acreditaba como alumnos del Posgrado de Bioética de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
3. Se les entregó una copia del oficio donde se especificaba los motivos por los cuales teníamos el interés de entrevistarlos, y la forma en que se manejaría la información. Esto es, que el nombre de los participantes se manejaría por pseudónimo, protegiendo la identidad del donador, y que la información recabada sólo sería utilizada con fines académicos y de investigación.
4. Se les aclaró las dudas que tuvieran antes de comenzar a grabar y una vez que los participantes lo autorizaban se procedió a la entrevista. No se estableció tiempo límite de la entrevista.
5. Se transcribieron los resultados.
6. Se analizaron las respuestas y se realizó un concentrado de las mismas.

3.1.2. Resultados

Durante el período comprendido entre el 29 de noviembre del 2007 al 24 de noviembre del 2008. Se realizaron seis donaciones cadavéricas, de éstas tres

fueron de pacientes hospitalizados en el Hospital General de Puebla,⁷⁰ dos en el Hospital Universitario de la Ciudad de Puebla,⁷¹ y uno en un Hospital Privado de la misma Ciudad. Todas las donaciones fueron coordinadas por el servicio de trasplantes del Hospital General de Puebla, Cd. de Puebla, México. Cinco de las familias donantes autorizaron la grabación de la entrevista. La familia que no autorizó la grabación, contestó todas las preguntas. En las seis entrevistas estuvo presente el disponente secundario.

Datos generales de cada donador:

Donador uno (familia donante 1): Paciente de 48 años de edad que sufría de cefaleas intensas, presentó hemorragia cerebral masiva por ruptura de aneurisma.

Donador dos (familia donante 2): Paciente de 22 años que presentó hemorragia cerebral masiva por ruptura de aneurisma.⁷²

Donador tres (familia donante 3): Paciente de 15 años de edad, que sufrió herida en la cabeza por proyectil de arma de fuego (suicidio).

⁷⁰ En México los Hospitales Generales, son las Instituciones dependientes de la Secretaría de Salud, atienden a todos los pacientes que no tienen una afiliación a seguros médicos de ninguna índole pero a costos tasados de acuerdo al nivel socioeconómico de la persona y en casos especiales puede incluso dar la atención en forma gratuita. Existe un Hospital General en cada estado de la República. Los Hospitales Privados cobran la atención sanitaria que otorgan a costos muy elevados y sin excepción.

⁷¹ Institución Médica perteneciente a la Facultad de Medicina de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, del Estado de Puebla, México.

⁷² Un aneurisma cerebral es el ensanchamiento anormal de la luz de una arteria en el cerebro, que puede romperse y causar una gran hemorragia en el cerebro. Nota de la autora.

Donador cuatro (familia donante 4): Paciente de 35 años que sufrió atropellamiento por vehículo en movimiento, con múltiples traumas, edema cerebral severo presentando muerte encefálica cinco días después del accidente.

Donador cinco (familia donante 5): Paciente de 50 años que sufrió hemorragia cerebral masiva por crisis hipertensiva, con muerte encefálica 24 horas después del evento.

Donador seis (familia donante 6): Paciente de 21 años que sufrió caída de su patineta, con traumatismo craneoencefálico.

3.1.3. Respuestas

Familia	1	2	3	4	5	6
<i>No. De Informantes</i>	2	4	2	2	2	2
<i>Nombre (pseudónimo)</i>	Mary Lucy	María y Pedro Marco, Luis	Fulgencio, Meliton	Antonio, Alejandra	Rosario y Mario	Nerea y Yomel
<i>Edad</i>	31 y 32	50, 54 23, 25	56 23	65 30	47 y 18	64 y 42
<i>Relación con el donador</i>	Hermanas	Padres, hermano y de Marco esposa	Papá y hermano	Papá y hermana	Esposa e Hijo	Abuela y Padre
<i>El fallecido era el sustento de la familia</i>	no	no	no	no	si	no
<i>El disponente secundario era el sustento</i>	si	si	si	si	no	si

<i>Ingreso mensual familiar al momento de donar</i>	\$125 USD	\$401.54 USD	\$447.87 USD	\$277.99 USD	\$1930.50 a 2316.60 USD	\$501.94 USD
<i>Entendió el diagnóstico de muerte encefálica</i>	No, aún tienen dudas	si	si	si	si	si
<i>Qué fue lo que más le costó entender</i>	Por qué seguían haciéndole estudios, si ya estaba muerto.	Nada	Por qué los órganos seguían viviendo	Que estaba muerto, al ver que su tórax se movía y respiraba	Lo confundían con coma, pensaban que podría despertar	Les causaba dudas si realmente estaba muerto, al ver como latía su corazón y como respiraba.
<i>Qué sentimientos le embargaron con la petición de donar.</i>	negación	negación	negación	negación	Sólo el hijo mayor presentó negación	El papá presentó negación
<i>Cuánto tiempo pasó entre el informe de muerte encefálica y la solicitud de donación</i>	Primero se les planteó la donación, y después les informaron que su familiar tenía muerte encefálica.	4 horas	Mismo día pero no recuerdan las horas.	3 días	2 días	3-4 horas.
<i>¿El fallecido ya había expresado su deseo de donar?</i>	Sí, que si moría se donara todo	si	La donación le parecía mal	No, nunca dijo algo	Estaba en contra de la donación	Sí, que si moría se donara todo.
<i>¿Estaba registrado como</i>	no	no	no	no	no	no

<i>potencial donador?</i>						
<i>Tomar la decisión de donar causó algún conflicto.</i>	Sí, al principio porque en realidad no querían.	no	no	Sí, porque dudaba del buen uso de los órganos	no	Al papá si le causó conflicto porque no quería.
<i>Cuánto fue el monto final por la atención médica</i>	4247.10 USD	1467.18 USD	2007.72 USD	1173.74 USD	7722 USD	617.76 USD
<i>De ese monto final, cuánto absorbió la familia</i>	2316.60 USD	926.64 USD	926.64 USD	401.54 USD	7722 USD	617.76 USD
<i>El Hospital proporcionó alguna ayuda con los gastos</i>	Sí, les condonó 1930.50 USD	Sí, les condonó 540.54 USD	Sí, les condonó 1003.86 USD	Sí, les condonó 772.20 USD	no	no
<i>Costo de servicios funerarios</i>	No recuerda	1158.30 USD	1081 USD	694.98 USD	No sabe	1158.30 USD
<i>Gastos indirectos: comidas, llamadas telefónicas, traslados.</i>	No lo censan	162.16 USD No hubo gastos de traslado.	169.88 USD	193 USD	38.61 USD	115.83 USD
<i>Días de salario perdidos.</i>	Gozaron de permiso, con goce de sueldo.	El esposo perdió una semana de salario \$54 USD	El hermano perdió su empleo.	Uno hermano faltó 10 días, sin remuneración	No, porque eran vacaciones	No, pero al principio tuvo problemas para lograr el permiso.
<i>Hablan abiertamente de que donaron</i>	no	Al principio sí.	No, porque consideran que es algo privado.	Sólo si preguntan	Sólo si preguntan	si

<i>Han recibido comentarios hostiles por la donación.</i>	no	Sí, de los vecinos y los compañeros de trabajo.	no	no	no	no
<i>Alguno de los involucrados requirió apoyo psicológico</i>	no	Consideran que si la necesitan, pero no la han buscado, por falta de recursos económicos	La mamá la necesita pero no acude por falta de recursos económicos	El papá acepta que necesita apoyo pero no lo ha buscado	Lo necesitan pero no lo han buscado, por falta de recursos económicos.	no
<i>Alguna descompensación médica que ameritara tratamiento.</i>	no	no	Los papás y el hermano necesitaron atención médica.	no	no	no
<i>Cómo se sienten con respecto a la donación realizada</i>	Satisfechos porque ayudaron a salvar vidas.	Satisfechos porque ayudaron a salvar vidas	Satisfechos porque ayudaron a salvar vidas.	Satisfechos.	Contentos	Satisfechos por cumplir la última voluntad de su familiar.
<i>Algún deseo relacionado a la donación</i>	Conocer al receptor	Conocer al receptor	Saber dónde quedaron los órganos	Saber dónde quedaron los órganos	Conocer quien recibió los órganos	Conocer al receptor.

Tabla 2. Cruz Netzahualcoyotl Cardoso (2009).

3.1.4. Concentrado de las respuestas

SEMEJANZAS	DIFERENCIAS
Todas las familias tenían una relación filial y de convivencia fuerte con el donador	83.3% de los donadores cadavéricos no eran el sustento familiar
Las familias tenían un ingreso económico, por empleo cuando sucedió el evento.	83.3% de los disponentes secundarios eran el sustento familiar.
A pesar de manifestar que habían comprendido el diagnóstico de muerte cerebral, todos presentaron dudas con respecto a la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo.	16.6% aún tienen dudas sobre el diagnóstico de muerte cerebral y su causa.
Ninguno de los disponentes secundarios tuvo problemas familiares por la autorización de donar.	Tres de los fallecidos expresaron deseos de donar. Dos expresaron deseos en contra y uno nunca expresó nada al respecto.
El primer sentimiento que les embargó fue el de negación.	Sólo a una de las familias le interesó donar por cumplir con el deseo ya expresado por el fallecido.
Las familias muestran satisfacción por haber donado	Cuatro de las familias recibieron apoyo económico por parte de la Institución médica. Las dos restantes tuvieron que absorber todos los gastos.
Todos quisieran conocer a los receptores.	Una familia si recibió comentarios hostiles.
Ningún de los fallecidos estaba registrado como potencial donador altruista.	No todos necesitan apoyo psicológico, sólo cuatro familias expresaron necesitarlo.

Tabla 3. Cruz Netzahualcoyotl Cardoso (2009).

3.1.5. Conclusiones

Podemos concluir que las familias donantes, enfrentan dos procesos: el proceso de muerte encefálica y el de donación cadavérica. El primero les presenta problemas

de comprensión por la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo; el nivel de aceptación de tal hecho es bajo. Incluso cuando ya se encontraban ante la inminencia de la procuración de órganos (camino al quirófano), esperaban que su familiar tuviera algún signo de recuperación. Esto nos muestra la contradicción que viven las familias donantes, donde aceptan que su familiar ha muerto y al mismo tiempo ver signos de vida -como puede ser el latido cardíaco o la respiración- hacen que la esperanza de que haya una recuperación se sostenga hasta el último momento. Por otro lado, estos dos procesos hacen que las repercusiones en ocasiones se magnifiquen, esto se refiere al hecho de que la petición de órganos se realiza a pocas horas de haber recibido la noticia de muerte encefálica, en la primera fase del duelo -caracterizado por un rechazo hacia la muerte,⁷³ lo cual hace que el primer sentimiento hacia la donación sea de total negación.

La cultura occidental en general ha creado un sistema asociado con la muerte, que funciona -sin negarla en su absoluto- para mantenerla a distancia con respecto a la vida convencional y a disimular sus aspectos más escabrosos.⁷⁴ En este estudio se aprecia que hablar sobre la posibilidad de donación en caso de que la muerte suceda, ayudó mucho para la toma de decisiones. En algunos casos -como la familia seis-, la donación se tomó como una última voluntad, en otros como las familias tres y cinco, la negación explícita a la donación, no fue respetada, ocasionando así una evidente transgresión al principio de autonomía; este aspecto

⁷³ Corless, I. *Agonía, muerte y duelo*. Manual Moderno. México. 2005, p. 204.

⁷⁴ *Ibid.* 42

fue estudiado ampliamente en otra investigación⁷⁵ y se llegó a la conclusión que - al menos en materia de donación- no ha sido resuelto el problema de los derechos del fallecido vs los derechos de la familia. También se concluyó, que el mismo sistema sanitario contribuye a esta transgresión al tomar como única referencia para la decisión final, lo expresado por la familia, esto en parte es porque –en México- no se tiene el mecanismo que permita consultar si el fallecido era o no un donador altruista registrado, y en parte porque los promotores de trasplante no indagan más allá de lo que conviene en términos de aceptación a la donación.

Los resultados obtenidos, nos muestran que el protocolo puede ser vulnerado - como fue el caso de la familia uno- donde una persona totalmente ajena (enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos) hizo alusión a la posibilidad de donar, antes de que la familia fuera informada de la muerte encefálica. Consideramos que esta situación fue más “exceso de optimismo por contribuir” por parte de la enfermera, que una falta de identificación del proceso de donación, lo cual no exenta -a la aludida- de un acto irresponsable que pudo haber acabado en una negativa total. En otro aspecto, lo que tiene un fuerte impacto es el poco tiempo que transcurre entre el informe de la muerte encefálica y la petición de órganos, el parámetro que prevaleció fue de tres a cuatro horas, las variaciones presentadas en dos casos (familia cuatro y cinco) que fue de días, obedeció al tiempo que transcurrió entre la muerte encefálica y el tiempo en que la familia aceptó dicho dictamen; en el caso cinco, la familia solicitó una evaluación externa

⁷⁵ Netza.,Cruz. *La familia como elemento trasgresor de la autonomía en los trasplantes cadavéricos*. Revista Brasileira de Bioética 2007;3(4):533-40.

con otro equipo médico, lo cual retrasó el dictamen médico final, algo parecido ocurrió con la familia cuatro. Por lo demás, el tiempo promedio ha quedado establecido de tres a cuatro horas, habría que estudiar si permitir un mayor tiempo podría impactar en forma positiva con respecto a la aceptación de la donación, claro está sin que repercuta en la viabilidad de los órganos.

Es de resaltar que la comunicación entre el promotor de trasplante y la familia donante es adecuada, pues a pesar de las dificultades que cada caso tuvo que enfrentar, se lograron las seis donaciones, en especial la del caso uno; al respecto vale la pena recordar lo que Luis Franco nos asevera con respecto a la afectividad "...la cercanía afectiva a una persona genera un legítimo sentimiento de simpatía, (en el sentido etimológico de la palabra: padecer con)."⁷⁶

Un punto alarmante es la unanimidad con que las familias manifiestan su desconfianza hacia el sistema de asignación de órganos, la realidad cae por sí sola, en un país cuya confianza en sus Instituciones esta fracturada, era de esperarse que la Institución Médica se viera alcanzada por esta situación. La respuesta no tiene equívocos, es un cuesta arriba seguir trabajando en líneas educativas –a todos los niveles- para que el protocolo de donación se efectúe con toda transparencia, en la medida en que esto se logre, la sociedad tendrá que ir reconociéndolo y ganando confianza en las instancias involucradas.

⁷⁶ Franco, L. Tomás, Garrido G.M. (Coordinadora). *Manual de Bioética*. Editorial Ariel Ciencia. Barcelona 2001, p. 86.

Por último, hacemos referencia a la necesidad de apoyo psicológico, que prácticamente la mayoría de las familias expresaron. Si nos apoyamos en el modelo de Parkers⁷⁷ para determinar en qué fase del duelo se encuentra la familia donante al momento en que se les habla de donación, vemos que no es precisamente la mejor. Este modelo establece cuatro fases de duelo y lo preferimos a otros porque establece los tiempos que aproximadamente suele durar cada fase: La fase uno⁷⁸ se caracteriza porque el o los individuos afectados sufren desconcierto y embotamiento, hay un sentimiento de irrealidad, una gran carga de aversión hacia la fuente del sufrimiento. Puede durar horas o días. Esta primera fase es la de mayor importancia para nosotros, pues aquí es donde la familia donante es abordada para solicitarle su autorización hacia la ablación de los órganos. Si bien la experiencia ha demostrado que a pesar de ser un momento de gran sufrimiento, se ha logrado que las familias autoricen, también se ignora hasta donde esta fase de duelo impide dicha autorización. Independientemente de que se logre o no la autorización, lo que resulta innegable es que existe un vacío en la atención de dicho evento. Esta primera fase de duelo es difícil para cualquier persona o familia que enfrente la pérdida de algún familiar, ¿cómo vulneramos aún más a los afectados, al tener que plantear en ese período la petición de donación?, ¿cómo minimizar los efectos propios del duelo para evitar que interfieran en la decisión de donar?

⁷⁷ Barreto, Martín P. Soler, Saiz C. *Muerte y duelo*. Síntesis. Madrid 2007, pp.29-30.

⁷⁸ Las otras fases son: Fase dos: anhelo y búsqueda de la pérdida (suele durar tres semanas); fase tres: desorganización y desesperación (dos a cuatro meses) y fase cuatro: reorganización y recuperación (se establece al segundo año de la pérdida). Esas fases por el tiempo de presentación se vuelven irrelevantes para el proceso que estamos atendiendo.

Al respecto hay que recordar lo que significa una muerte catastrófica. Es aquella, que es repentina, sin sentido, inesperada e injusta; los sobrevivientes se ven afectados por una clase especial de problemas: legales, familiares, económicos, y/o incluso médicos; el duelo y la etapa de enojo suelen ser más prolongados.⁷⁹

La muerte encefálica por sus características clínicas (cerebro muerto/cuerpo vivo), por las circunstancias en que suele presentarse: accidentes, traumatismos, eventos agudos, entre otros; por lo sorpresivo que suele ser y que no está exenta de los problemas ya mencionados en la clasificación, puede considerarse una muerte catastrófica. En el estudio que nos ocupa, la afección psicológica fue más consecuencia del duelo por la pérdida de un miembro de la familia, que por el proceso de donar, como lo muestra la unánime respuesta (satisfacción) que los participantes experimentaron por haber donado.

Las decisiones en fase de duelo no son fáciles de tomar, en un estudio realizado en Sevilla,⁸⁰ en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Hospital de Rehabilitación y Traumatología Virgen del Rocío de Sevilla, analizaron los factores psicosociales que dificultan la donación de órganos. Con dicha finalidad, seleccionaron una muestra constituida por los familiares más allegados de 177 pacientes traumatizados graves (traumatismos craneoencefálicos y politraumatismos) cuyo

⁷⁹ O'Connor, N. *Déjalos ir con amor*. Editorial Trillas. México 2008, p.157.

⁸⁰ Comisión de Trasplantes. *Actualizaciones en trasplantes 2002*. Pérez, Bernal J. Coordinador Científico. Editó Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla 2002, p.23

ingreso en la UCI fue de forma súbita y como consecuencia de un accidente inesperado (tráfico, caída de altura, atropello, etc.). Identificaron un perfil psicológico que diferenciaba entre los familiares con una actitud positiva hacia la donación de órganos (todos estarían dispuestos a donar los órganos de sus allegados ingresados en la UCI) y los familiares con una actitud negativa hacia la donación de órganos (ninguno estaría dispuesto a donar). De esta investigación encontraron lo siguiente:

Perfil psicológico de los familiares donantes y no donantes de pacientes ingresados en la UCI.

Familias donantes	Familias no donantes
<i>Actitudes positivas hacia la donación</i>	<i>Actitudes negativas hacia la donación</i>
<i>Menos temor al proceso de morir ajeno</i>	<i>Más temor al proceso de morir ajeno</i>
<i>Menos temor a la muerte propia</i>	<i>Más temor a la muerte propia</i>
<i>Menos depresión ansiosa</i>	<i>Más depresión ansiosa</i>
<i>Menos psicastenia</i>	<i>Más psicastenia</i>
<i>Menos religiosidad extrínseca</i>	<i>Más religiosidad extrínseca</i>
<i>Menos temor al proceso de morir propio</i>	<i>Más temor al proceso de morir propio</i>
<i>Menos depresión suicida</i>	<i>Más depresión suicida</i>
<i>Más expresividad familiar</i>	<i>Menos expresividad familiar</i>
<i>Menos apatía</i>	<i>Más apatía</i>
<i>Menos culpabilidad</i>	<i>Más culpabilidad</i>
<i>Actitudes positivas hacia el trasplante</i>	<i>Actitudes negativas hacia el trasplante</i>

En este mismo ámbito, realizaron otro estudio para analizar las razones que justifican la negativa a la donación de órganos. Para ello, emplearon una muestra formada por los familiares de 31 pacientes que se encontraban en situación de muerte encefálica y que habían rechazado la donación de órganos de éstos. Detectaron las siguientes razones:

- **esfera religioso-cultural:** incomprensión del concepto de muerte encefálica, dudas sobre la utilidad del cuerpo para una vida posterior, rechazo al desmembramiento del cuerpo.
- **esfera social:** preferencia por los rituales funerarios tradicionales (velatorio del cadáver en el domicilio) que se verían interferidos por la donación.
- **esfera de impacto:** no aceptación de la muerte del familiar (independientemente de la comprensión o no de la muerte encefálica),
- **otras razones:** dudas sobre el reparto de órganos donados, miedo a un comercio de órganos y miedo a recibir un tratamiento médico inadecuado.

En México, en el protocolo de donación altruista, quizás la falla en las consideraciones que deberían hacerse con respecto a la atención psicológica, hacia la familia donante, proviene desde la forma en que se preparan a los promotores de donación. De acuerdo al protocolo de procuración,⁸¹ el cual a su vez se basa en los principios rectores establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS),⁸² es un promotor de trasplantes quien se acerca a la familia para solicitar la autorización de procuración; esta figura en México se ha establecido con enfermeras o Médicos Generales, los cuales reciben un curso de capacitación proporcionado por el CENATRA, en dicho curso -el cual dura 32 horas- sólo se

⁸¹ Portal oficial del CENATRA. Protocolo de procuración. www.cenatra.gob.mx (consulta 20 de abril 2006).

⁸² Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo. Principio Rector número dos: "Las autoridades nacionales establecerán las normas jurídicas para determinar que la muerte se ha producido y especificarán cómo se formularán y aplicarán los criterios y el proceso para ello". http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB123/5-sp.pdf (consulta:18 de abril 2006)

proporcionan generalidades sobre el proceso de procuración, y algunas guías prácticas sobre la solicitud de la autorización, así como la documentación necesaria para tales efectos, la temática tanatológica apenas ocupa una sesión de una hora y media y no se contempla el auxilio psicológico para la atención de la familia donante.^{83- 84}

Podemos concluir que la toma de decisiones en fase uno de duelo, es una situación muy compleja que incluye factores sociales, psicológicos, religiosos y de información previa. Por lo que no puede reducirse a la sola intervención del promotor de trasplantes como único recurso para lograr convencer a las familias de que acepten la donación. Se torna fundamental la presencia de psicólogos en los protocolos de donación de órganos, cuya intervención podría centrarse en los siguientes aspectos:

- Planteamiento de diversos programas informativos, dirigidos a la población general, especialmente al colectivo con menor nivel sociocultural, que cubra los siguientes objetivos: (a) hacer énfasis en la efectividad de las técnicas de trasplante y el beneficio que supone para los familiares y la sociedad, (b) crear una "cultura de la muerte", (c) fomentar las discusiones sobre este tema entre los miembros de la familia.

⁸³ La alusión a las particularidades del curso, proviene de mi experiencia como profesora del mismo; así como de la información proporcionada por la Lic. Rosario Araujo Flores miembro del Departamento de Planeación, enseñanza y Coordinación Nacional del CENATRA

⁸⁴ En el anexo uno se presenta el temario del curso con mayor amplitud.

- Ofrecer programas educativos al personal sanitario para el mejor manejo de la primera fase del duelo.

-Ofrecer programas psicoterapéuticos al personal sanitario, basados fundamentalmente en un entrenamiento en las habilidades sociales, para dotarles de los recursos necesarios para que sepan comunicarse adecuadamente con los familiares (por ejemplo, informar apropiadamente la muerte encefálica, hacer una adecuada petición de órganos, etc.).

- Disminuir los síntomas (ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, ideas obsesivas, etc.) que presentan los familiares de pacientes diagnosticados con muerte encefálica y que cumplen todos los requisitos para ser donantes.

- Eliminar los desequilibrios psicológicos –en el supuesto de que aparezcan- en los miembros de la familia donante, en especial el disponente secundario por la carga que pueda representar haber sido el responsable de autorizar la donación.

En definitiva, si los psicólogos intervienen en el proceso de donación de órganos, es muy probable que estaríamos haciendo algo positivo por los familiares de los donantes (por ejemplo, dar un significado a una muerte que es incomprensible) y, por otro lado, aumentaríamos la calidad del servicio -que otorga la Institución- a todos los involucrados.

Se concluye pues, que las repercusiones son palpables, en especial a nivel económico y psicológico; en base a ello es que planteamos las siguientes propuestas, encaminadas a mejorar el actual Programa de Donación Altruista.:

1. Que la Institución Médica absorba el total de los gastos médicos. Si bien en este estudio algunos participantes recibieron ayuda Institucional, esta medida no está protocolizada por lo que queda sujeta al libre criterio de la Directiva Médica, lo que torna incierto si las familias donantes recibirán o no el apoyo.
2. Que se implemente un protocolo donde el apoyo psicológico se le proporcione a la familia donante y sea extensible por el tiempo que el mayor afectado requiera para resolver su duelo.
3. Que se implementen campañas de educación con respecto a la muerte encefálica, para sensibilizar aún más a la sociedad con respecto a esta entidad clínica y su inminente vinculación a la donación de órganos, lo que seguramente conllevará a una mejor comprensión de la dicotomía cerebro muerto – cuerpo vivo.
4. Que se implemente un protocolo que permita a las familias donantes recibir alguna nota de agradecimiento de personas que han sido receptoras de un órgano. No estamos proponiendo que las familias conozcan quienes fueron los receptores o viceversa, la nota puede provenir de cualquier receptor, quien a su vez tampoco sabría quien recibió su nota de agradecimiento. Este mecanismo sería una vinculación indirecta entre donadores y receptores (pero más personalizada), además como plus se atendería esa

necesidad que los dolientes manifestaron por saber si la donación en verdad representó un beneficio para una persona en concreto.⁸⁵ Actualmente en México se realiza una ceremonia anual en todos los centros de trasplante donde se entrega un reconocimiento Institucional a la acción altruista de donar. La experiencia ha mostrado que esto no es suficiente, pues sigue dejando un vacío en la vinculación interpersonal entre la familia donante y el receptor.

5. En algunos países como Canadá se han implementado protocolos de remuneración por gastos indirectos.⁸⁶ En México esta posibilidad aún no existe, nuestra propuesta es que los gastos funerarios, de traslado, y en especial de pérdida de ingreso laboral, se consideren como repercusiones negativas del proceso de donar y gocen de mayor protección por parte de las Instituciones, que las familias donantes tengan permiso laboral con goce de sueldo, que reciban ayuda para los gastos funerarios, entre otros.

El objetivo último es evitar casos como los aquí presentados, donde todos requieren atención psicológica, y no han podido tenerla por falta de recursos económicos. Consideramos que las Instituciones Médicas Mexicanas, al implementar normas y protocolos que permitan una mejor asistencia en estas

⁸⁵ Todos los entrevistados manifestaron dudas con respecto a si en verdad se utilizaban los órganos en forma gratuita, es decir, que la Institución no realizara actividades de lucro con los órganos.

⁸⁶ Vlaovic, op.cit., p. 860.

situaciones, estarán volteando a ver la vulnerabilidad dañada de las familias donantes, lo cual es un imperativo ético que vale la pena atender.

De esta fase nos surgieron varias interrogantes, entre las cuales destacan: ¿Las personas saben que hay gastos ocasionados por el proceso de donación, que en cierto porcentaje ellos absorben?, ¿estarían dispuestas a donar si supieran que existen estos gastos?, ¿en el plano cotidiano, qué tan altruistas solemos ser?

3.2 Sondeo a población abierta sobre actividades de altruismo y donación cadavérica

Para explorar las posibles respuestas a las interrogantes planeadas en la sección previa, nos auxiliamos con una empresa⁸⁷ dedicada a realizar sondeos en población abierta donde se aplicaron ocho reactivos relacionados con actividades de altruismo y donación cadavérica. Los resultados fueron los siguientes:⁸⁸

3.2.1. CUESTIONARIO Y RESPUESTAS.

PREGUNTA UNO:

¿Usted ha escuchado hablar (o no) sobre la donación cadavérica de órganos?

92 %: Si.

8%: No.

⁸⁷ SIM. Sistemas de Inteligencia en Mercado y Opinión. Junio 2008.

⁸⁸ Para la nota metodológica favor de ver el anexo dos.

PREGUNTA DOS:

¿Usted está de acuerdo o en desacuerdo con la donación cadavérica de órganos?

54%: Muy de acuerdo:

26%: Algo de acuerdo

6%: Ni de acuerdo, ni en desacuerdo:

5%: Algo en desacuerdo:

3%: Muy en desacuerdo:

6%: No contestó:

PREGUNTA TRES:

¿Usted estaría dispuesto o no estaría dispuesto a donar sus órganos, cuando fallezca?

71%: estaría dispuesto.

24%: no estaría dispuesto

5 %: no sabe.

PREGUNTA CUATRO:

¿Por qué razón estaría dispuesto a donar sus órganos?

50%: Para darles vida a otros.

46%: Para ayudar a los demás.

3%: Otros.

1%: No contestó

PREGUNTA CINCO:

¿Por qué razón no estaría dispuesto a donar sus órganos?

26 %: No creo que mis órganos le sirvan a alguien más.

26%: Porque no quiero que mi cuerpo quede incompleto.

25%: Por miedo a que se haga mal uso de mis órganos.

12%: Por desconfianza a los médicos.

4%: Porque mi religión no me lo permite.

7%: No contestó.

PREGUNTA SEIS:

Las familias que participan en donación cadavérica, tienen que pagar algunos gastos derivados de la donación. Sabiendo esto, ¿qué tan dispuesto estaría a donar?

10%: Muy dispuesto.

15%: algo dispuesto.

12% Poco dispuesto.

55%: Nada dispuesto.

8%: No contestó.

PREGUNTA SIETE:

¿Ha realizado alguna vez donaciones de sangre de manera voluntaria?

43%: Sí

55%: No

2%: No contestó

PREGUNTA OCHO:

Por favor dígame si Usted (...)

	SÍ	NO
Ha donado en especie en caso de desastres naturales	60%	40%
Devolvería el dinero que apareciera de más en su cuenta bancaria.	54%	46%
Participaría en campañas de la Cruz Roja	50%	50%
Ayuda regularmente de manera voluntaria a sus vecinos	49%	51%
Ha donado dinero en caso de desastres naturales	49%	51%
Participa en alguna organización no gubernamental	18%	82%
Estaría dispuesto a pagar el costo real del boleto del metro que es de 5 pesos.	20%	80%

3.2.2. Conclusiones

Ante la interrogante de si las personas estarían dispuestas a donar sabiendo que tiene que absorber ciertos gastos, la respuesta de la pregunta seis, es por demás ilustrativa, 55% respondió que no estaría nada dispuesto, lo cual sumado al 27%

que expresó estar poco o algo dispuesto, hace que un 82% en un momento dado quizás no participaría en donación cadavérica.

Esta ausencia de información –con respecto a los gastos derivados de la atención médica y su inclusión en el protocolo de donación cadavérica- consideramos es una transgresión al principio de autonomía, beneficencia y no maleficencia. Hay que recordar que una decisión autónoma es aquella en donde el agente actúa: a) intencionadamente, b) con conocimiento, y c) en ausencia de influencias externas que pretendan controlar o determinar su acción.⁸⁹ El protocolo de donación cadavérica, debería establecer como punto de corte, el momento en que se determina que el paciente tiene muerte encefálica, a partir de ese momento todos los gastos derivados -por cualquier concepto- deben ser considerado parte del protocolo de donación de órganos; con la consecuente información a los familiares y *per se* la exclusión de dichos gastos en su factura final. La Institución Médica busca ser benéfico a través del trasplante cadavérico, pero al no observar esta superposición de gastos, acaba perpetuando condiciones que pueden producir perjuicios a las familias donantes, lo cual afecta las reglas de beneficencia y no maleficencia tal y como Beauchamp y Childress nos las exponen:⁹⁰

- A). Proteger y defender los derechos de otros.
- B). Prevenir que suceda algún daño a otros.
- C). Suprimir las condiciones que puedan producir perjuicios a otros.
- D). Ayudar a personas con discapacidades.

⁸⁹ Beauchamp, T., Childress, J. Principios de Ética Biomédica. Editorial MASSON. Barcelona 2002, p.116.

⁹⁰ Ibid. 248.

E). Rescatar a personas en peligro.

No dañar es un imperativo que siempre debe observarse en cualquier intervención médica.

En este sondeo, destaca que las personas tienen una mayor respuesta altruista a catástrofes mayores. Pero en situaciones de mayor cercanía con el afectado (situaciones en corto), la ayuda suele ser menor.

3.3 Modelación y simulación matemática del comportamiento altruista en donación cadavérica, en una población finita.⁹¹

El proyecto Evolution of Altruistic and Cooperative Habits (EACH), fue una de las varias intervenciones realizadas en el marco curricular de la "Making Sense of Complex Phenomena Project (MSCP)" (Wilensky, 1997). El objetivo de la MSCP, a través del proyecto EACH fue la construcción de herramientas informáticas para que los estudiantes de nivel medio (preparatoria), puedan explorar y dar sentido a sistemas complejos, mediante simulaciones acerca del comportamiento altruista y egoísta.

Como parte del proyecto MSCP, se desarrolló un modelado multi-agente con lenguaje StarLogo, este lenguaje es un modelado informático diseñado expresamente para explorar la interacción de múltiples sistemas de agentes.

⁹¹ Este trabajo contó con la colaboración de Miguel Martínez, Doctor en Ciencias en Ingeniería mecánica, Adscrito al Posgrado en Ingeniería de Sistemas del Instituto Politécnico Nacional.

Logrando dar indicaciones a miles de agentes; así como crear entornos que contengan factores que puedan incidir en el comportamiento de los agentes y viceversa. Estos modelos permiten alcanzar una gran complejidad ya que se obtienen de una amplia gama de disciplinas, incluyendo la física, biología, matemáticas, informática, química, ciencia de los materiales, ecología y economía, entre otros.⁹²

Para la construcción del modelo que a continuación vamos a presentar se tomó en cuenta el modelo multi-agente expresado en el proyecto MSCP. Así mismo, se consideró el factor de densidad poblacional, el cual se refiere a la dispersión limitada de un número de agentes, lo cual a su vez aumenta la relación de los vecinos. Este efecto apoya la evolución del altruismo centrándose en los dones del altruista para con sus familiares, y también limita el grado en que el altruismo puede surgir mediante la exposición de grupos de altruistas a una mayor competencia local. Esto permite que la densidad de la población pueda fluctuar y que los elementos de altruistas puedan ser compatibles con una densidad superior a los elementos de los no altruistas. En estas condiciones, la viscosidad de la población puede apoyar tanto la selección de altruistas como de egoístas.⁹³

⁹² Damon C., Uri W., McKenzie, E. A Hands-on Modeling Approach to Evolution: *Learning about the Evolution of Cooperation and Altruism Through Multi-Agent Modeling - The EACH Project*. Center for Connected Learning & Computer-Based Modeling, Tufts University, Medford, Ma 02155, p.2

⁹³ Mitteldorf. **Joshua**. *Population Viscosity and the Evolution of Altruism*. Journal of Theoretical Biology. Volume 204, Issue 4, 21 June 2000, pp. 481-496.

A continuación presentamos el modelo que desarrollamos con el objetivo de simular si un grupo de personas pueden o no ser altruistas, en un contexto de donación cadavérica cuando: a). Su entorno incide con beneficios, b). Hay un número creciente de enfermos, c). Existen costos, d). Existen personas sin capacidad de decisión. Los resultados de este análisis fueron los siguientes:

3.3.1. Primer análisis:

En este análisis, se trabajaron 6 factores que intervienen directamente en la decisión sobre si un grupo de personas puede o no ser altruista.

Dichos factores fueron:

- 1) POBLACION INICIAL DE GENTE ALTRUISTA
- 2) POBLACION INICIAL DE GENTE NO ALTRUISTA
- 3) COSTOS POR ALTRUISMO
- 4) BENEFICIOS POR ALTRUISMO
- 5) GENTE ENFERMA QUE NO PUEDE SER ALTRUISTA
- 6) GENTE SIN DECISIÓN

En el primer análisis realizado sobre las condiciones iniciales se buscó una relación entre costos y beneficios, considerando el mismo número de altruistas y no altruistas, además con un número de gente enferma igual a cero, y gente sin decisión igual a cero, es decir:

- 1) ALTRUISTAS = NO ALTRUISTAS
- 2) NO ALTRUISTAS = ALTRUISTAS
- 3) COSTOS = ¿ ?
 - 4) BENEFICIOS = ¿?
 - 5) GENTE ENFERMA = 0
 - 6) GENTE SIN DECISIÓN = 0

Los resultados obtenidos son los siguientes:

El análisis fue desarrollado mediante la simulación de la interacción de una cierta población, con condiciones iniciales.

De acuerdo a estas condiciones iniciales, en cada uno de los análisis obtenidos se concluye si a futuro esas condiciones contribuyen a que la población altruista aumente o disminuya. Como objetivo principal de este trabajo buscamos las relaciones que nos permitan determinar las condiciones necesarias para que la población altruista aumente.

Los análisis realizados fueron en una población de 1681 personas, con 3000 iteraciones y 30 simulaciones. Con estos datos se obtuvieron los siguientes resultados:

A). Cuando la población de altruistas es igual a la de no altruistas, y los costos son mayores que los beneficios, la tendencia global de la población es hacia el no altruismo (40% altruistas vs 60% no altruistas), Tabla 1, Anexo 3.

B). Cuando se incrementó el porcentaje de altruistas y no altruistas a 22%, pero el costo siguió siendo mayor que el beneficio, la tendencia siguió siendo de no altruismo. En este segundo ejercicio, se logró determinar el punto crítico costo/beneficio =0.2. Tabla 2, anexo 3.

Observando lo siguiente:

a). si $(\text{costo})/(\text{beneficio}) > 0.20$ la tendencia es no altruista en un 99%,

b). si $(\text{costo})/(\text{beneficio}) < 0.20$ la tendencia es altruista en un 99 %.

3.3.2. Segundo Análisis:

En el segundo análisis buscamos una relación sobre la población inicial de altruistas y no altruista, para lo cual se tomaron las siguientes condiciones:

- 1) población altruista \neq población no altruista = ¿?
- 2) costos = $(0.2)(\text{beneficio})$
- 3) beneficio = $(\text{costo})/(0.2)$
- 4) gente enferma = 0
- 5) gente sin decisión = 0

Los resultados obtenidos los presentamos a continuación:

Cuando la población no altruista logra equipararse en porcentaje a la altruista (15% vs 15%), si los costos son menores que los beneficios el comportamiento de la población tiende hacia el altruismo. Tabla 3, anexo 3.

Sin embargo, si se incrementa el porcentaje de no altruistas de 15% a 31%, a pesar de tener un beneficio del 15% y un costo mucho menor (<3%), la tendencia es hacia el no altruismo (56.6%). Tabla 4, anexo 3.

Tomando en cuenta la tendencia obtenida en la tabla cuatro, y realizando un mayor número de iteraciones (9000) se consigue el siguiente resultado:

Una vez que la población altruista se equipara a la no altruista (0.31 vs 0.32), y a pesar de que el beneficio es mayor que el costo (0.15 vs 0.03), la tendencia que la población muestra es hacia el no altruismo. Tabla 5, anexo 3.

3.3.3. Tercer Análisis:

Aquí las condiciones tomadas en cuenta fueron las siguientes:

- 1) altruistas = no altruistas
- 2) no altruistas = altruistas
- costos = $(0.2)(\text{beneficio})$
- beneficio = $(\text{costo})/(0.2)$
- gente enferma = ¿?
- gente sin decisión = ¿?

Los resultados obtenidos fueron que a mayor número de enfermos pero sin incremento en beneficios, las personas tienden a ser no altruistas.

Tabla 6, anexo 3.

En cambio al incremento de enfermos, pero también de beneficios (de un 33% a un 35%), la tendencia fue hacia el altruismo. Tabla 7, anexo 3.

La tendencia se hace más evidente conforme se incrementaron los beneficios del 35% a 37%. Tabla 8, anexo 3.

Por otro lado, cuando hay un importante incremento de pacientes enfermos (de 0.36 a 0.55), se encontró que a pesar de una disminución –muy importante- en beneficios (37 a 0.53), se logra un cambio en la tendencia de no altruista a personas altruistas, conforme el número de enfermos fue incrementándose. Tabla 9, anexo 3.

Tendencia que se reafirma si paralelamente empiezan a incrementarse los beneficios (de 0.55 a 0.57). Tablas 10 y 11, anexo 3.

3.3.4. Conclusiones

Como puede apreciarse en este modelo, la población es sensible a un incremento importante en el número de enfermos, la tendencia al altruismo se incrementa en forma directa; pero lo más sobresaliente es la ausencia de altruismo cuando los beneficios disminuyen o no existen. Al menos en este ejercicio, el principal factor que determinó la posibilidad del altruismo, fue la presencia o incremento en el beneficio. Lo cual aunado a los resultados obtenidos en la encuesta a población abierta presentada en la sección previa, nos lleva a la conclusión general de que la

población es sensible a las necesidades de donación de personas ajenas a ellos, sobre todo si el número de enfermos es importante; sin embargo, la manifestación del altruismo –entendido éste como una acción que implica algún grado de sacrificio- ya no se logra en forma llana.

Nuestra primera interrogante vuelve a surgir, ¿es el altruismo un elemento suficiente para sostener un programa de donación cadavérica de órganos? A la larga, ¿en qué magnitud afectará al programa de donación altruista actual, el hecho de que las familias donantes descubran que ciertos gastos del protocolo de donación son absorbidos por ellos?

Con los resultados obtenidos en el modelo matemático aquí desarrollado, y con la respuesta obtenida en la pregunta seis de la encuesta realizada a población abierta, donde el 55% se pronuncia nada dispuesto a donar sabiendo que hay que absorber ciertos gastos, surge la necesidad de modificar este punto en el protocolo de donación altruista actual; lo que constituye nuestra propuesta en este trabajo y que desarrollaremos en el capítulo siguiente: un modelo de donación cadavérica que no niegue al altruismo, pero que no signifique un sacrificio oneroso a las familias donantes, que únicamente implique un sacrificio emocional en términos de aceptar la donación en fase de duelo, en circunstancias angustiantes y en ocasiones legalmente complicadas, pero sin que se agreguen costos económicos que en este momento están cubriendo incluso sin saberlo.

CAPÍTULO IV

Modelo de Donación Cadavérica en Reciprocidad

4.1 Consideraciones Éticas, Jurídicas, Sociales y Médicas.

4.1.1. Consideraciones Éticas.

Con respecto a si puede o no otorgarse una retribución por la donación de un órgano, existen ya dos posturas: aquellos que consideran que dar cualquier tipo de compensación o retribución por un órgano donado es denigrar la dignidad del ser humano pues los órganos son bienes que no pueden ser objetos de comercio; y aquellos que consideran lo contrario, es decir que la recompensación o retribución por un órgano donado no afecta la dignidad humana, incluso puede reivindicarla.⁹⁴

El primer grupo basa sus argumentaciones en el hecho de que la dignidad y valor no medible, son propiedades de los riñones, hígados, cerebros, corazones y ojos, porque ellos son parte integral del funcionamiento de los seres humanos. Por tanto, estas partes integrantes del cuerpo humano no pueden ser vendidas. De tal forma que cuando partes de nuestra integridad corporal –como lo son los órganos– es vendida, nuestra humanidad como seres humanos es denigrada. Ellos postulan que la estrecha relación que los órganos integrados a la funcionalidad humana

⁹⁴ De Castro, L. D. *Commodification and exploitation: arguments in favour of compensated organ donation*. J. Med. Ethics 2003;29;143.

tienen cierta dignidad que no pueden ser reducidos a venta, incluso después de que uno haya muerto y ya no los necesite.⁹⁵

Por otro lado, los partidarios de otorgar compensaciones por la donación, defienden su postura, bajo el presupuesto de intentar ofrecer una solución al problema del tráfico de órganos, el turismo de trasplante y al mercado negro de órganos que existe -en especial- en países de extrema pobreza.

Los defensores de esta postura enarbolan que las motivaciones de los donadores de órganos, ante la potencial remuneración económica podría ser utilizada para distintas causas, que nos obligarían a ver con otro sentido moral esta disposición, por ejemplo:

A). Una persona que se ofrece como donador cadavérico, si se le garantiza que a su muerte sus hijos obtendrán seguro de salud en medio privado, a cambio de los órganos que él otorgue.

B). Una persona que ofrece los órganos de su cónyuge con muerte encefálica, para poder pagar los gastos funerarios.⁹⁶

En el primer caso se puede considerar controversial que los niños adquieran un seguro de salud en medio privado con base en la muerte de su padre y el subsecuente otorgamiento de sus órganos, sin embargo en países pobres, es muy difícil adquirir este tipo de prestaciones, y es mejor obtenerla por medios legalizados, que obtener una cierta cantidad por un órgano en el mercado negro que no garantizaría mayor beneficio para los hijos afectados.

⁹⁵ Ibid. 143

⁹⁶ Ibid.144

En el segundo caso, también se hace alusión a la extrema pobreza que en ciertos lugares existe y que llevan al extremo de no tener ni para gastos como estos.

Si bien, no hay garantía de que el dinero, en efecto, sería utilizado en necesidades inmediatas como podría ser los gastos funerarios, o la atención médica; también cabe la posibilidad de que sea utilizado en cosas ajenas a la situación de urgencia, como podría ser deudas previas, diversión, etc.

Nosotros en esta investigación, postulamos una tercera posibilidad: la donación cadavérica como un acto de reciprocidad.

Reciprocidad.

El concepto de reciprocidad es un concepto multidimensional, conlleva al compromiso y éste a la responsabilidad, implica ayuda, prestaciones de servicios materiales o emocionales, que pueden darse en la familia, en el vecindario, o en la comunidad, para aliviar situaciones dificultosas.⁹⁷

En virtud de que no es de nuestro interés, realizar una amplia disertación acerca de la reciprocidad, vamos a sintetizar su significado como aquella correspondencia

⁹⁷ Roca, F. M. A. Llauger. "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, (1994)1 (4): 214. Citado en Canals Sala, Josep. EL REGRESO DE LA RECIPROCIDAD Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI. Departament d'Antropologia, Tesis de Doctorado. Tarragona, España, Julio 2002, pp. 31 -32.

mutua de una persona o cosa con otra,⁹⁸ y a centrar nuestra atención en cómo se vincularía con la donación cadavérica.

Siguiendo las directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La donación de todo órgano y tejido es un acto voluntario, altruista, gratuito, con ausencia de ánimo de lucro y anónimo.

El principio básico de toda donación es un comportamiento pro social: la forma en la que las personas contribuyen al bienestar de las demás. Las personas hacen una entrega desinteresada y trascendental, como se refleja en lema de la Fedsang (Federación Nacional de Donantes de Sangre: "Con un poco de ti puedes salvar muchas vida"⁹⁹).

Tanto el altruismo como la solidaridad son –en la donación– ineludibles, pero estructuralmente la donación está comprendida en una lógica de reciprocidad, que convierte el dar en un acto con implicaciones que comienzan en lo dado. Las actitudes desinteresadas de donar no evitan tampoco que se activen sus

⁹⁸ Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. Vigésima primera edición. Editorial Espasa. Tomo II. Madrid 1992, p. 1741.

⁹⁹ Montada L, Bierhoff HW. *Studying Prosocial Behavior in Social Systems*. En: Montada L, Bierhoff HW, editores. *Altruism in Social Systems*. Lewiston: Hogrefe & Huber Publishers, 1991:153-163. Citado en Casado-Neira David. Clausura grupal e identificación de necesidades en las donaciones de sangre y órganos. *Index Enferm.* [periódico en la Internet]. 2005 Mar [citado 2008 Oct 22]; 14(51):45-49. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300009&lng=es&nrm=iso., p.3 (Consultado el 12 enero 2009).

consecuencias. Del mismo modo que para ser altruista (o egoísta) se necesita de algún agente sobre el que recaiga esa acción, la constitución de esa acción, es decir las motivaciones últimas, que finalmente solo las conoce –en su fuero más íntimo- el ejecutor, determinan si se va a hacer y de qué forma será el ‘acto desinteresado’; y así se plasma este carácter contradictorio entre altruismo y comportamiento interesado (hacia uno mismo o hacia segundas personas).¹⁰⁰

Lo que se usa como una fórmula de captación de donantes (desinteresada en el caso de la sangre e interesada en el caso de órganos y tejidos), nos descubre los límites y paradojas de los valores en torno a los cuales se articulan los discursos sobre la donación y sus implicaciones reales.

Ya desde Marcel Mauss¹⁰¹ sabemos que el dar va más allá del altruismo, la voluntad y el anonimato, hasta llegar al interés, la obligación y la identificación personal. La cuestión que aquí se presenta es que los valores de la donación ni son neutrales (universales), ni son unívocos (libres de conflicto). Los valores de la donación vienen marcados por un actor fuerte (la asistencia sanitaria = práctica médica + marcos legales y normativos) que define los únicos protocolos aplicables en la donación, lo que puede llevar a la aparición de conflictos entre los valores

¹⁰⁰ Ibid.3

¹⁰¹ Mauss M. *Ensayo sobre los dones. Motivo y forma del cambio en las sociedades primitivas. Sociología y antropología*. Madrid: Editorial Tecnos, 1991. Citado en Ibid., Casado Neira, p. 4.

definidos por el marco normativo y valores generados dentro de los actores débiles (donantes y receptores) que son objeto de dichas políticas.

El altruismo y la solidaridad están en la esencia de los mensajes sobre la donación (tanto a nivel lego como a nivel médico), a partir de la ausencia del componente lucrativo, y como parte de un acto individual moralmente neutro. Pero lo que se oculta detrás de esto es la negación del componente de reciprocidad y la evidencia de que éste se produce en contextos determinados y precisos, como puede serlo la donación entre familiares, donde el receptor recibe "a cambio" de la donación algún tipo de protección familiar, ayuda económica durante su hospitalización, o alguna ayuda futura de cualquier índole por parte del receptor o la familia de éste. Cuando se reclama una donación 'voluntaria, altruista y anónima' se está insistiendo en que no está condicionada, no es remunerada (como sinónimo de altruismo) y es universal (indiscriminada).

Hay una tendencia muy marcada en las campañas de donación hacia la individualización del donante y del receptor lo que responde en definitiva al principio de libertad y responsabilidad individual, principio político de nuestros sistemas sociales bajo la idea de ciudadano. Pero también sabemos, y en el caso de la donación se hace insistentemente patente, que la práctica y configuración de la vida social va más allá del monadismo individual. Las redes interpersonales, fundamentalmente las familiares y derivadas, tienen un peso ineludible y más aún en el caso de las donaciones cadavéricas.

Así que las autoridades sanitarias tienen que dedicar un gran esfuerzo a algo que se les escapa: la reticencia a donar como producto del peso de las redes interpersonales; en la práctica el tipo de responsabilidad familiar hacia el cadáver junto con el tipo de muerte es lo que marca la gran diferencia en las tasas de donaciones. Si bien estos presupuestos no pueden tomarse como causas únicas o absolutas, no puede tampoco negarse su posible papel determinante.

Tanto el altruismo como la solidaridad a los que se recurre en las campañas de promoción nos presentan un individuo aislado, fuera de cualquier lazo social, sin compromisos que interfieran en la relación con el sistema sanitario.

Pero no se trata de la entrega desinteresada, de un individuo aislado, sino del 'hoy por ti y mañana por mí' que lleva a una responsabilidad en la que el acto de dar implica una responsabilización de quien da y además se cierra el ciclo de la reciprocidad bajo la premisa de que quien da es potencialmente un receptor; lo cual se difiere –en el caso de la donación cadavérica- a un tercer actor: la familia donante, lo cual hace que la red de "dar y recibir" se haga más extensa.

Aun siendo baja la probabilidad de que un miembro de la familia donante, se convierta en receptor lo que se intercambia en la asistencia sanitaria es la posibilidad de que el servicio se pueda garantizar en todo tipo de dolencias y casos.

Por otro lado, tenemos el tema de las virtudes involucradas en el acto de reciprocidad, al respecto tenemos lo que Alasdair Macintyre nos dice: "la principal

virtud que se requiere para mantener una relación de reciprocidad, contiene aspectos de justicia y generosidad a la vez".¹⁰²

Tipos de Reciprocidad.

Se identifican dos tipos: La reciprocidad focalizada y la difusa.

La 'reciprocidad focalizada' constituye esa forma de interacción que se establece entre personas identificadas en una red social abarcable, donde cada una de ellas tiene una historia vital y ocupa un lugar determinado: es identificable. La consecuencia más trascendente de esta concepción es que está plenamente vigente porque es el dispositivo base de constitución de estas comunidades. Es denominada como focalizada, porque necesita un punto de atención bien identificable.

La reciprocidad difusa representa un tipo de intercambio anónimo, en el que quien da y quien recibe es cualquiera. Aquí se deja descansar la devolución en un compromiso moral, no se extiende necesariamente a todo el género humano, pero sí a una comunidad que no está determinada por la relación personal.

La limitación de ambos tipos viene dada por el número de personas puestos en acción y fundamentalmente por la disponibilidad para los demás. La diferencia entre ambas, queda establecida en la demanda de reciprocidad, que si bien en el caso de la focalizada sólo puede ser satisfecha por la propia comunidad restringida

¹⁰² Macintyre, A. *Animales racionales y dependientes*. Paidós. Barcelona 2001, p. 142.

(en extensión e intensidad), en la difusa da lugar a que sean las Instituciones las que regulen ese intercambio.¹⁰³

Podríamos decir -en términos generales- que la donación cadavérica correspondería a un tipo de reciprocidad difusa, donde el donador y receptor no llegan a conocerse, y son las Instituciones Sanitarias las que sirven de reguladoras, intermediarias y encargadas de llevar a cabo el intercambio de dones, en el acto de donar.

El altruismo y la solidaridad generan un extraño vínculo que está orientado hacia los demás, que no muere con la entrega. La donación y en especial la cadavérica, lejos de ser la culminación de un acto individual o privado, es un acto profundamente social y público; es un acto colectivo. Es en la ausencia de devolución en donde hay que buscar su explicación y su funcionamiento. Quien da para no recibir provoca la sublimación del acto, que lejos de anular la reciprocidad, potencia otras formas de devolución en las que priman la confianza, el prestigio, el placer y la gratitud.

La cohesión social, como grado de agregación (de intensidad de las relaciones) que se genera en una comunidad al compartir intereses que se pueden alcanzar

¹⁰³ Casado-Neira, D. *Clausura grupal e identificación de necesidades en las donaciones de sangre y órganos*. Index Enferm. [periódico en la Internet]. 2005 Mar [citado 2008 Oct 22]; 14(51): 45-49.p6 Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300009&lng=es&nrm=iso. Consultado el 2 de diciembre 2008.

acudiendo a otras actoras en las que se confía, es paralelo a la reciprocidad que se genera. La existencia de manifestaciones de reciprocidad da idea de que el modo de satisfacción con interés: "doy porque voy a recibir" no empaña el principio que lo define. Pero es excesivamente arriesgado justificar la decisión de donar en uno solo de los múltiples aspectos que entran en juego, la satisfacción moral (eso que se obtiene inmediatamente de vuelta) y la acción altruista son unos componentes más del dispositivo de reciprocidad.

La forma en que la reciprocidad se activa, qué ámbitos delimita, qué esferas de lo social están aún reguladas por la reciprocidad, en cuáles hay un conflicto con la concepción institucional son las claves para desentrañar cómo se actúa en relación a la donación cadavérica.

A pesar de la intencionalidad de (re)producir una concepción de la donación articulada en el altruismo individualizante, la persistencia de las otras formas implícitas de dar/recibir hace emerger formas como el amor ma/paterno, la ayuda mutua o la caridad difícilmente asimilables por la actual cultura de la donación.¹⁰⁴

El acto de la donación cadavérica va acompañado de miedos, negaciones que responden a muy diferentes aspectos y que emergen en forma de desconfianza en cualquier momento. Desde la constante interrogante de, ¿estará una persona realmente muerta si su órgano aún vive en otra?, hasta las persistentes dudas de si los órganos serán bien utilizados por la Institución. Estas dudas sólo pueden

¹⁰⁴ Ibid.5

quedar despejadas con la experiencia personal y con la confianza depositada en el sistema sanitario.

Lograr que en materia de donación cadavérica prevalezca la reciprocidad, será uno de los retos que habrá de enfrentar el proceso de sociabilización del modelo de donación que estamos proponiendo.

Uno elemento del cual habremos de partir es recordar que tenemos cierta disposición a la ayuda, y que ésta deriva en buena parte de nuestra conciencia de fragilidad, al reconocernos como seres vulnerables que en algún momento vamos a necesitar ayuda por parte de los demás. En esta conciencia difusa, que no se manifiesta hasta que las circunstancias la imponen, está implícita también la reciprocidad.

Así pues, vemos que los clásicos principios bioéticos, acorde a Beauchamps y Childress: principio de autonomía, beneficencia, no maleficencia, vulnerabilidad y justicia¹⁰⁵ se ven íntimamente involucrados en los mecanismos de reciprocidad aquí expuestos.

Dentro del acto propio de la donación cadavérica, el primer principio en manifestarse es el de autonomía, pues la familia donante ha de aceptar la donación cadavérica después de haber recibido la información pertinente, sin coacción alguna y de forma libre. Una vez que la familia donante acepta la

¹⁰⁵ Beauchamp L.T. y Childress F.J. *Principios de ética biomédica*. MASSON. Barcelona 2002, pp 113-378.

donación inicia un mecanismo que tiene como principal objetivo proporcionar cierta beneficencia a los necesitados del bien otorgado: los potenciales receptores de los órganos; en realidad es una beneficencia tripartita por un lado la familia donante beneficia directamente a la Institución Sanitaria al otorgarle un bien en forma gratuita que permitirá que ésta a su vez logre beneficiar a uno o varios de sus derechohabientes, y al mismo tiempo la familia donante en el modelo que estamos proponiendo recibiría dos tipos de beneficio: uno de sublimación: la satisfacción inmediata de saber que ayudó a alguien en un asunto de vital importancia, y otro de ayuda para las dificultades –en especial las económicas- que se hayan derivado del proceso de atención y muerte de su familiar.

En el capítulo tres,¹⁰⁶ presentamos las repercusiones negativas que la donación cadavérica tiene, al respecto Menéndez¹⁰⁷ nos dice que “la norma de reciprocidad, en su forma universal, plantea dos exigencias mínimas relacionadas entre sí: 1) la gente debe ayudar a quien le ha ayudado, y 2) la gente no debe perjudicar a quien le ha ayudado”; esto vinculado al principio *prima facie* de “primero no dañar”, nos hacen ver que el principio de no maleficencia y la reciprocidad van de la mano, pues ayudar implica no dañar. Al respecto si la familia donante al aceptar la donación es la primera en querer brindar ayuda, un mínimo exigible es no causarle daño, ni siquiera bajo el presupuesto de que los efectos negativos que la familia

¹⁰⁶ Estoy haciendo alusión al trabajo denominando: La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes. Nota de la autora.

¹⁰⁷ Canals Sala, J. *El regreso de la reciprocidad*. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI. Departament d'Antropologia, Tesis de Doctorado. Tarragona, España, Julio 2002, p. 31.

donante tiene por participar en un proceso de donación, son efectos colaterales indeseables pero no deliberados; lo cual es verdad, pero eso no exenta de responsabilidad a los actores fuertes del protocolo (la Institución Sanitaria y los profesionales de la salud involucrados); pues logran afectar la vulnerabilidad que la familia donante presenta por el proceso de enfermedad y muerte del potencial donador. Atender las dimensiones afectadas por la donación cadavérica se vuelve un imperativo ético de obligada observación.

1.1.2. Consideraciones Jurídicas.

La mayoría de las teorías sobre justicia distributiva, están centradas en las políticas que asignan diversos beneficios y cargas tales como la propiedad, los recursos, los impuestos, los privilegios y las oportunidades. Varias instituciones públicas y privadas están implicadas en ella, incluyendo el gobierno y el sistema sanitario.¹⁰⁸

En el ámbito sanitario, el principio de justicia distributiva, está encaminado en analizar cómo distribuir los bienes o recursos, y cuáles pueden ser los parámetros que guíen dicha asignación, sin caer en discriminaciones o injusticias.

Qué parámetros sigue la Institución Sanitaria para distribuir los órganos cadavéricos, es una temática de mucho interés en términos de justicia distributiva pero que en esta investigación no se abordará.

¹⁰⁸ Beauchamp L.T. y Childress F.J., op.cit., p. 312.

En este trabajo, queremos situarnos un paso previo y analizar los mecanismos mediante los cuales se obtienen dichos bienes, y al mismo tiempo el impacto en términos de justicia que esos mecanismos tienen en las familias donantes.

Partamos nuestro análisis de lo siguiente: en el actual protocolo de donación cadavérica altruista, existen dos cuestiones de interés en términos de justicia que nos gustaría destacar:

1. No está delimitada la línea, que permitiría dividir los gastos, que se derivan de la atención que se otorga por la condición médica que ocasionó la muerte encefálica, de aquellos gastos ocasionados por el protocolo de donación cadavérica. De tal forma que parte de los costos generados por el sostén vital del donador, que ya forman parte del protocolo de donación, son absorbidos por la familia donante.¹⁰⁹
2. Las personas ignoran la situación planteada en el punto anterior. De aquí que no consideren como una afección en términos de costos económicos el aceptar la donación.

Estos dos puntos nos permiten establecer que en la donación cadavérica altruista hay una situación de afectación por omisión.

Por otro lado, a cambio del bien que la familia donante otorga (órganos), recibe:

¹⁰⁹ El protocolo de donación cadavérica establece que para poder certificar la muerte encefálica deben realizarse dos electroencefalogramas (EEG) con mínimo 24 horas de diferencia entre ambos. El primer EEG, forma parte de la atención de todo accidente vascular cerebral, el segundo ECF forma parte del protocolo de donación cadavérica. Nota de la autora.

1. Un diploma donde se le agradece su contribución y se le nombra donador altruista.
2. La satisfacción de haber proporcionado una oportunidad de mejor calidad de vida a una o varias personas (receptores de los órganos).
3. Una factura donde cierta cantidad del monto total se deriva del sostén vital que se mantiene mientras se realizan los estudios del protocolo de donación, y la procuración de los mismos.

Si bien los puntos 1 y 2 podrían no ser equitativos en términos de equivalencia entre lo otorgado y lo recibido, es una situación éticamente válida, pues las familias donantes están informadas de que sólo recibirán un diploma por los órganos otorgados; en otras palabras dan una autorización con conocimiento de causa.

La tercera situación, es la cuestionable, pues las familias donantes ignoran que están cubriendo gastos que forman parte del protocolo de donación. Lo cual nos coloca en una situación inequitativa e injusta, pues no sólo está la transgresión al principio de autonomía, y de no maleficencia, al ya no ser una decisión bajo completa información y al romper el principio básico de no dañar, sino además hay una afección a la vulnerabilidad de la familia donante. El no dañar se ve transgredido por partida triple.

¿Basta con la satisfacción que la familia donante obtiene, para considerar que el protocolo de donación cadavérica altruista es equitativo y justo?

El principio de equidad de Sidgwick, nos plantea que: "...cualquier acción que juzguemos correcta para uno mismo, implícitamente la juzgamos correcta para todas las personas similares en circunstancias similares."¹¹⁰

Se vuelve necesario plantear la participación de la familia donante en una plataforma donde se garantice la equidad, no en cuanto a una equitativa repartición de bienes o perjuicios, sino en el sentido de tener las mismas consideraciones para todas las familias afectadas, en especial evitar cargas derivadas del protocolo de donación.

Si las familias donantes –una vez que hayan aceptado la donación- conocen los mecanismos mediante los cuales la Institución Sanitaria atenderá sus necesidades –sobre todo las económicas-, quizás entonces vayamos por un camino que genere mayor confianza en la Institución y sobre todo en el buen uso de los órganos. Con las consiguientes ventajas que se generan de la cooperación tal como nos la presenta el igualitarismo:

1. La cooperación es distinta de la actividad social coordinada por un grupo o una autoridad central; para que la cooperación exista es necesario que haya un conjunto de reglas, públicamente reconocidas y un conjunto de procedimientos aceptados por los miembros de la cooperación.
2. La idea de cooperación que nos remite a la idea de imparcialidad; esto significa que cada uno de los participantes acepten las reglas; las personas comprometidas en la cooperación van a resultar beneficiadas por la

¹¹⁰ Sidgwick(1907),Libro III,Cap.XIII,p.379. Citado en Sen, K. A. *Elección colectiva y bienestar social*. Editorial Alianza Universidad. Madrid 2007, pp. 163-164.

cooperación de los demás, siempre y cuando cumplan con las tareas asignadas.

3. La idea de cooperación social está relacionada con la idea de que, cooperando, los participantes se acercan a la realización de su concepción del bien; la cooperación permite una relación de ventaja.¹¹¹

Si bien la equidad puede traducirse en una mayor disposición a la cooperación, no debemos perder de vista que, existe el riesgo de que las personas afectadas solo vean por sus intereses, e incluso caer en exigencias desproporcionadas como pretender asistencia económica vitalicia, por el sólo hecho de haber donado.

Aun así, poner atención a las necesidades que la familia donante enfrenta durante el proceso de donación cadavérica, puede traer consigo más beneficios que perjuicios; incidiríamos en los intereses llamados impersonales; al respecto tomamos en consideración lo que Thomas Nagel nos dice: "... nuestra motivación primaria responde a aquello que va de acuerdo a nuestro interés". Esto lo vincula a lo que él ha denominado intereses impersonales, la idea que subyace a éstos es la preocupación que yo puedo sentir por las demás personas, acompañada por la convicción de que las otras personas también se preocupan por mí. Estos intereses se manifiestan en tres pasos:

¹¹¹ Rawls, J. Justice as fairness: political not metaphysical, en *philosophy and public affairs*, núm.xiv.princeton, Universidad de Princeton, 1985,pp. 224-251. Citado en Dieterlen, P. *Ensayos sobre justicia distributiva*. Biblioteca de ética, filosofía del derecho y política. Segunda edición. México, 2001, pp. 97-98.

A). El punto de vista básico consiste en la convicción de que la vida de todas las personas es igualmente valiosa.

B). Consiste en la creencia en la imparcialidad, es decir, en la idea de que todos los individuos somos iguales. Aquí se trata de una igualdad en la que se da mayor peso al mejoramiento de las vidas de aquellos que se encuentran en una situación poco favorecida. El alivio a las necesidades urgentes de las demás personas tiene un interés particular en la aceptación de la resolución de los conflictos de intereses.

C.) Consiste en ver las situaciones desde afuera, es decir como si no estuviéramos involucrados directa o indirectamente en ellas.¹¹²

De esta forma se establecen lazos de vinculación entre la Institución, la familia donante y los potenciales receptores en un sentido bidireccional, es decir por un lado cada parte vigilará la atención a sus particulares intereses, pero al mismo tiempo, cada uno de los involucrados sabe que la otra parte está esperando algo de ellos y que dichos intereses serán atendidos en la medida en que todos cumplan con lo que les corresponda. Esto nos lleva a un mecanismo donde la Institución Sanitaria es la primera en pedir, pero también, la que mayor garantía ofrecería de que las afecciones de la familia donante serían atendidas, y con ello dar lugar al mecanismo de otorgar.

¿Esta relación bidireccional entre la familia donante y la Institución Sanitaria, podría considerarse equitativa?

¹¹² Nagel, T. *Equality and partiality*, Oxford university press, oxford, 1991, pp.96, citado en Dieterlen, *op.cit.*, pp. 113-114.

¿El atender las necesidades de la familia donante es lo justo?

La reciprocidad es la regla general para el intercambio entre agentes –sociales y morales-, considerados como iguales, individuos libres que se encuentran en diferentes circunstancias. “Dar algo a cambio” es el mejor procedimiento para estabilizar las interacciones, para afirmar el mutuo intercambio, la correspondencia y el equilibrio en los contextos cambiantes, con agentes muy distintos.¹¹³

El mecanismo de “dar algo a cambio” restablece el equilibrio entre las desigualdades gracias a la idea general de dependencia mutua y de la obligación universal de devolver los beneficios.

Como regla, “algo por algo” da la impresión de ser más flexible que el esquema usual de “algo por nada” que plantea la donación altruista, pues no exige una conducta específica, más bien se refiere al compromiso de devolver algo a los afectados. En definitiva, consideramos que la reciprocidad ofrece más opciones que la conducta altruista.

El modelo de donación cadavérica en reciprocidad, podría considerarse una configuración óptima si vemos que no sean dañadas las partes involucradas. Con esto, el modelo de donación altruista vigente, no necesariamente pierde su esencia, sino más bien habría que subsanar los problemas que a nivel operativo esta causando con respecto a la familia donante.

¹¹³ López de la Vieja, T. *Educación en bioética, donación y trasplantes de órganos*. Ediciones Universidad de Salamanca. España 2008.,p. 58.

Al respecto, tenemos lo postulado por el principio de Pareto, el cual nos establece que “una configuración es *óptima*¹¹⁴ siempre que sea posible cambiarla de modo que beneficie a algunas personas (al menos una) sin que al mismo tiempo dañe a otras personas (al menos una)”.¹¹⁵ Tomando la interpretación que Paulette Dieterlen hace del mismo, tenemos que: “no podemos satisfacer las expectativas de una persona, si con ello frustramos las de otra”.¹¹⁶

La Institución Sanitaria no puede estar satisfaciendo las necesidades de trasplante que tienen los enfermos, a cambio de estar afectando en un modo u otro a las familias donantes.

Si bien, el óptimo de Pareto fue establecido en términos de justicia distributiva, con respecto a la distribución de bienes; aquí lo estamos utilizando en la justa observación de las afecciones que la familia donante tiene.

La Institución Sanitaria –en el ámbito de trasplantes-, tiene como principal objetivo atender las necesidades de trasplante para los pacientes necesitados de ello, debe hacerlo sin afectar las expectativas que la familia donante tiene de no ser dañada por aceptar donar.

¹¹⁴ Rawls utiliza el termino eficiencia, aunque el mismo explica que Pareto utiliza optimalidad en lugar de eficiencia, nosotros preferimos utilizar el término original en Pareto, la cursiva son nuestras.

¹¹⁵ Rawls, J. *Teoría de la Justicia*. Editorial Fondo de Cultura Económica. Segunda Edición en español. Cuarta reimpresión. México 2003.,p.73

¹¹⁶ Dieterlen, P. *Ensayos sobre Justicia distributiva*.Biblioteca de ética, Filosofía del Derecho y Política. Segunda edición,2001,p.111

De esta forma se enfatiza que en el modelo altruista el beneficio es unidireccional: donador-Institución-receptor; en nuestra propuesta el beneficio es más equilibrado: todos reciben algo, acorde a sus necesidades.

El hecho de que estemos considerando particularidades incluso idiosincrásicas para la conformación de nuestro modelo de donación cadavérica, nos lleva a considerarlo un problema de justicia local. Si bien ésta sigue atendiendo lo concerniente a la distribución de bienes, sus principios nos remiten a la necesidad de tomar en cuenta las particularidades de nuestro contexto cultural, para poder darle una mejor conformación. Es local porque "los principios y las prácticas de distribución pueden diferir, de un país a otro, como también de un escenario a otro".¹¹⁷

Principios de Justicia Local:

1. Son diseñados por Instituciones relativamente autónomas, acorde a sus necesidades más específicas.
2. Son compensatorias sólo parcialmente. Sólo atiende ciertas necesidades, no en sentido global.
3. La justicia local abarca la asignación de bienes (responsabilidades), no de dinero.¹¹⁸

¹¹⁷ Elster, J. *Justicia Local*. Gedisa. Barcelona 1994, p.14

¹¹⁸ Ibid.16

Este aspecto local nos lleva a tener que contemplar nuestra propia legislación y la forma como ha quedado regulada la prohibición de la venta de órganos.

El marco jurídico que ampara lo correspondiente a materia de trasplantes y donación, se integra en la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos, en el Título decimocuarto, en sus cinco capítulos, y comprenden del Artículo 313 al 350-bis-7. Para los objetivos de este trabajo, interesa el Artículo 327¹¹⁹ el cual determina la prohibición del comercio de órganos, tejidos y células; y el Título segundo, Capítulo I, Disposiciones Comunes, Artículo 6, inciso VII¹²⁰; establece que:

Art. 6. El sistema Nacional de Salud tiene los siguientes objetivos:

VII. Coadyuvar a la modificación de los patrones culturales que determinen hábitos, costumbres y actitudes relacionados con la salud y con el uso de los servicios que se presten para su protección.

El marco legal regulador del acto de donar sigue los lineamientos que se han establecido a nivel internacional –por parte de la Organización Mundial de la Salud- pero al mismo tiempo ha establecido una puerta que permita cambios incluso de índole cultural si con ello se proporcionan mejores mecanismos de protección a la salud, ¿hasta dónde es posible establecer estos cambios?

En 1991, en su resolución WHA44.25, la 44ª Asamblea Mundial de la Salud aprobó los Principios Rectores sobre Trasplante de Órganos Humanos, donde se ratificaba

¹¹⁹ Ley General de Salud, op.cit. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/index-t14.htm>.

¹²⁰ Ibid. Título II.

que los órganos, células y tejidos deben obtenerse mediante actos de altruismo y a título gratuito.

En 2004, ante el avance de la tecnología y los conocimientos científicos y médicos con respecto a trasplantes, a la 57ª Asamblea Mundial de la Salud, en su resolución WHA57.18, pidió al Director General que, siguiera “examinando y recabando datos a escala mundial sobre las prácticas y la seguridad, calidad, eficacia y epidemiología de los trasplantes alogénicos, y sobre las cuestiones éticas conexas, en particular la donación entre vivos, con el fin de actualizar los Principios Rectores sobre Trasplante de Órganos Humanos.”

El 18 de abril de 2008, la Asamblea Mundial de la Salud presentó el informe de la evaluación mundial realizada mediante una serie de especialistas del área y la participación de los distintos organismos nacionales e internacionales. Con base en dicho informe el Consejo Ejecutivo en la 123ª reunión y mediante la resolución EB123/5, estableció modificaciones a los principios rectores de donación, poniendo especial énfasis a la donación de vivo relacionado y no relacionado.

Para los fines que nos ocupan, es de interés lo concerniente al Principio rector cinco: “La donación deberá ser a título exclusivamente gratuito, sin ningún pago monetario u otra recompensa de valor monetario. Deberá prohibirse la compra, o la oferta de compra, de células, tejidos u órganos para fines de trasplante, así como su venta por personas vivas o por los allegados de personas fallecidas. La prohibición de vender o comprar células, tejidos y órganos **no impide**

reembolsar los gastos razonables y verificables en que pudiera incurrir el donante,¹²¹ tales como la pérdida de ingresos o el pago de los costos de obtención, procesamiento, conservación y suministro de células, tejidos u órganos para trasplante.¹²² Esta modificación es un paso significativo para lograr los cambios que en nuestra propuesta se contemplan como posibles.

Llama la atención que en el documento referido la alusión al altruismo disminuyó notablemente con respecto al documento de 1991.

Sin embargo, la OMS sólo contempló la posibilidad de reembolsos en donadores vivos, no considera que la donación cadavérica tenga repercusiones negativas, por lo que sigue pendiente la observación de la afección en la familia donante. Objetivo que esperamos cumplir con este trabajo.

Las discusiones, controversias y discursos siguen girando alrededor de que los reembolsos acaben estableciendo un soterrado mercado de órganos, como lo demuestra la declaración de Estambul.¹²³ La reciprocidad en donación cadavérica, está lejos de querer proponer un mercado de órganos pues, en primer lugar para poder llevarlo a cabo, habría que determinar un tabulador con los precios designados a cada órgano.

¹²¹ Las negritas son nuestras.

¹²² Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo. http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB123/5-sp.pdf (fecha de consulta:18 de junio 2008)

¹²³ *The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism*. International Summit on Transplant Tourism and Organ Trafficking convened by The Transplantation Society and International Society of Nephrology in Istanbul, Turkey, 30 April to 2 May 2008. *Nephrol Dial Transplant* (2008) 23: 3375–3380. <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/trasplante/declaracion-estambul.pdf> (consulta 5 de agosto del 2010).

La familia donante no ingresaría a un protocolo de donación con la consigna de obtener dinero a cambio de los órganos, sino con el conocimiento de que las necesidades, derivadas del proceso de muerte y donación de su familiar, serían atendidas mediante protocolos sancionados médica y legalmente.

En este momento para poder hacer viable un mecanismo de reciprocidad como el que aquí estamos planteando, estaría pendiente la modificación del Art. 327 de la Ley General de Salud de nuestro país, con base en la modificación que la OMS hizo al principio rector No. 5, y extender la modificación a las afecciones que la familia donante tiene en la donación cadavérica; un asunto pendiente incluso para la OMS.

Dando un giro en las consideraciones jurídicas, queremos atender un cuestionamiento que se nos presentó: ¿estamos –con el modelo de donación cadavérica en reciprocidad- proponiendo una donación onerosa? Entendiendo a la donación onerosa como “aquella en la que el donante impone al donatario una obligación accesoria, carga, gravamen o prestación inferior al valor o utilidad que de lo donado obtiene, a favor de éste o de algún tercero.” En esta definición se plantea que es el donante quien impone la condición, en el mecanismo de la donación cadavérica, en cambio, es la Institución quien ofrece la prestación, por lo tanto no existe una condicionante previa; haciendo énfasis que el fundamento que da contenido a dicha prestación es el no dañar, el atender la vulnerabilidad

afectada de la familia donante, y por tanto ser benéfica con los más afectados. Esto quita algún factor mercantil o coercitivo.

Tampoco podemos hablar de una donación conmutativa donde el donante otorga algo de igual equivalencia a lo que recibe, pues en términos mercantiles nos pondría ante la situación de que la deuda contraída por la familia donante con la Institución sería el costo de los órganos otorgados, es decir: si la deuda es de \$10 000.00 MN entonces eso valdrían las córneas, o los riñones, o el páncreas etc., y si la deuda es de \$250 000.00 MN lo mismo. Lo otorgado son órganos o tejidos, no factibles de ser comercializados y por lo tanto no pueden ser tasados en ciertos costos. El argumento final es que las motivaciones que llevarían a la Institución Sanitaria a otorgar las condonaciones de las deudas -a las familias donantes- no tienen un sentido mercantil.

El modelo de donación cadavérica en reciprocidad queda circunscrito en este movimiento de dar, pero en una estructura terciaria; porque son tres los principales agentes involucrados: familia donante, la Institución Sanitaria y los receptores de la donación. El don otorgado es recibido por un lado pero dado por el otro, y al mismo tiempo este acto es equilibrado por la atención que se otorga a las necesidades económicas y/o a las afecciones psicológicas de las familias donantes. Esto coloca a la Institución Sanitaria en la necesidad de tener en cuenta la necesidad de uno, pero también la necesidad del otro, confiere a la responsabilidad del intermediario un sentido nuevo que se expresa a su vez como un imperativo: el sentimiento de justicia.

1.1.3. Consideraciones Sociales.

El sociólogo Alvin Gouldner afirmó que no hay sociedad humana en la actualidad que no siga la ley de la reciprocidad. Los antropólogos culturales Lionel Tiger y Robin Fox llegan a decir que vivimos en una “red de favores” y que ella es central a nuestra experiencia como humanos ya que es responsable de la división del trabajo, todas las formas de comercio y define como la sociedad se conforma en unidades interdependientes.¹²⁴

Si bien, autores como los antropólogos económicos Fith, Burling y Cook, tienden a negarles importancia a la reciprocidad y a la redistribución en las sociedades modernas.¹²⁵ En contraste tenemos las investigaciones de Larissa Adler,¹²⁶ quien realizó estudios de la clase media chilena y de la población urbana marginal en la ciudad de México (barriada Cerrada del Cóndor), logrando demostrar que la reciprocidad continúa practicándose como modo específico de intercambio en sociedades urbanas en vías de industrialización. En estos casos, la reciprocidad llega a determinar tipos e intensidades de relaciones sociales al punto de que la historia económica de la clase media chilena se vuelve ininteligible si no se toma en cuenta la existencia del “compadrazgo”.¹²⁷

La supervivencia del individuo marginalizado de las zonas urbanas de la ciudad de México, depende de un sistema basado en sus recursos de parentesco y de

¹²⁴ Cesar Perez Carballada, Pérez C. *Marketismo. La Ley de Reciprocidad*. Artículo publicado en <http://www.marketisimo.com/>, p.5 (Consultado el 22 de nov. 2007).

¹²⁵ Adler, Lomnitz L. *Redes Sociales, Cultura y Poder. Ensayos de Antropología Latinoamericana*. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede México. México 2001, p. 91.

¹²⁶ *Ibid.* 91.

¹²⁷ *Ibid.* 92.

amistad. Este sistema sigue las reglas de la reciprocidad, una modalidad de intercambio entre iguales, incrustada en una urdimbre de relaciones sociales que persiste en el tiempo, no es pasajera y causal como en el intercambio de mercado. Los elementos básicos que constituyen los requisitos para la reciprocidad en la barriada son:

1. La confianza, o sea una medida de distancia social definida etnográficamente.
2. La igualdad de carencias, o falta de recursos.
3. La cercanía de residencia.¹²⁸

Es importante subrayar que la relación que se establece en estas zonas marginales, se basa en un código moral diferente –y en ocasiones opuesto- al código moral del intercambio del mercado. Aquí existe un énfasis moral explícito en el acto de dar, o de devolver el favor recibido, antes que extraer el máximo beneficio inmediato de una transacción.

Sabemos que muchos antropólogos europeos desde Mauss, hasta Godelier, pasando por Lévi-Strauss y Malinowski mostraron la existencia en las sociedades que visitaron de un sistema económico, jurídico, social, es decir “total”, que no podía ser entendido a partir del concepto de intercambio tal como se lo concibe en las sociedades occidentales modernas -el cambio de un producto o servicio por otro- pues en estas sociedades parecía que la gente dedicaba la mayor parte de su tiempo en dar, recibir y volver a dar productos, cortesías, servicios, honores, etc.,

¹²⁸ Ibid. 92

según una lógica distinta de aquella movida por el sólo interés del intercambio. Todos estos autores interpretaron el "don" como una forma arcaica de intercambio según una línea evolutiva que partiría del don y contra-don para llegar a las formas actuales de intercambio. Es Dominique Temple quien insiste enfáticamente en diferenciar don e intercambio. El don hay que entenderlo como un principio según el cual una *relación* entre dos o más grupos y personas se reproduce invirtiéndose (por ejemplo, en la reciprocidad de dones, la relación de donador a donatario se invierte de tal manera que el donatario se vuelva donador y el donador donatario), y el intercambio como el simple *cambio de un producto* por otro (en la compra-venta por ejemplo).¹²⁹

De esta forma podemos decir que el sistema analizado por Larissa Adler en las zonas marginales de la ciudad de México, se circunscriben en el sistema de don y contra don: "el flujo de intercambio recíproco más intenso que se observa en una barriada, ocurre normalmente entre vecinos emparentados entre sí. Desde luego, el intercambio diádico (uno a uno) de bienes y servicios, puede ocurrir entre cualquier par de individuos sin que necesariamente sean vecinos o parientes."¹³⁰

¹²⁹ Michaux, J. *La Reciprocidad*. Espacio virtual para reflexionar y debatir sobre la Teoría de la Reciprocidad. <http://lareciprocidad.blogspot.com/2008/05/para-comprender-la-reciprocidad-1.html>. (Consultado el 12 enero 2010).

¹³⁰ Temple, op.cit., p. 103.

Este fenómeno de redes de intercambio recíproco, no es exclusivo de las zonas marginales urbanas, por el contrario todo indica que es un sistema alterno –al sistema formal oficial- que caracteriza e impregna a toda la sociedad mexicana. Quizás dos ejemplos representativos son el tequio oaxaqueño,^{131- 132} y la Guelaguetza entre los zapotecos, son actos de solidaridad social, de recíproca ayuda entre los componentes de una comunidad determinada, practicándose en función de las necesidades comunes y producto o resultante natural de la convivencia. Es una especie de institución de carácter consuetudinario de socorros mutuos, a través de la cual, cualquier miembro de la comunidad recibe en un caso dado la ayuda de los vecinos, tanto en dinero como en especie.¹³³

La palabra Guelaguetza deriva de la palabra zapoteca *guendaliza*, que hace alusión a una actitud, una cualidad con la que se nace; un sentimiento por medio del cual

¹³¹ El **tequio** (del náhuatl *téquitl*, trabajo o tributo) es una forma organizada de trabajo en beneficio colectivo, consiste en que los integrantes de una comunidad deben aportar materiales o su fuerza de trabajo para realizar o construir una obra comunitaria, por ejemplo una escuela, un pozo, una barda, un camino, etcétera. En la época colonial, tequio era un tributo impuesto a las comunidades indígenas por una autoridad de la colonia que se pagaba con trabajo. Esta práctica sobrevive en el siglo XXI principalmente en comunidades con un fuerte arraigo en sus tradiciones indígenas, como en Oaxaca, donde el tequio es un componente importante del sistema de usos y costumbres que norma la vida comunitaria.. Por otra parte, los servicios prestados por los vecinos no son objeto de remuneración alguna, sino gratuitos. Diccionario de sociología virtual. <http://diccionario.sensagent.com/tequio/es-es/> (consulta 22-febrero 2010).

¹³² Existen diversas formas de interpretar el tequio, depende de la región y el motivo. En experiencia da la autora, por los años de residencia laboral en Oaxaca, el tequio en la zona centro de Oaxaca, se toma como una forma gratuita y voluntaria de dar algo, en aras de que las personas beneficiadas a su vez aporten algo bueno ya sea al que dio o a un tercero. ej., dar consulta gratuita a personas que eventualmente pueden representar algún beneficio de cualquier índole. Nota de la autora.

¹³³ Ortiz, Castro I. *¿Existe la posibilidad de una filosofía empresarial auténtica oaxaqueña?* Revista virtual Temas. Septiembre- Diciembre 2000.,p. 59., <http://www.utm.mx/~temas/temas-docs/nfnotast12-4.pdf>. (Consulta 24- enero 2008).

se acepta, sirve y estima al prójimo; es el sentimiento de parentesco, de hermandad, de compartimiento: "...es para nosotros, la rica expresión de los valores de la humanidad. Ayuda mutua: entre familiares, compadres, amigos, en fechas de compromiso: labores agrícolas, bodas, nacimientos, bautismo, eventos familiares, funerales, para el que la necesita obliga a la reciprocidad.¹³⁴ Si bien el sistema formal es el que determina y sanciona la forma en que los intercambios deben efectuarse. El Tequio y la Guelagetza ejemplifican que la reciprocidad es un fuerte elemento constitutivo de usos y costumbres, que se practica en el diario vivir.

En un estudio realizado en Chile entre la clase media, Larissa Lomnitz descubrió un sistema que entrañaba un intercambio continuo de servicios gratuitos (favores) motivado por una ideología de parentesco y amistad.¹³⁵

Se puede decir, que la práctica de la reciprocidad está inserta en una relación social progresiva y determinada, en gran medida por "intervalos de sociabilidad".

La reciprocidad expresada en esta especie de redes sociales, crea una clase especial de proximidad psicosocial, que en español se denomina confianza.¹³⁶ Es una forma de intercambio informal, social y culturalmente normal que se remonta a los orígenes de las sociedades humanas. Este tipo de relación varía de cultura en cultura, tanto en la definición de quienes son los participantes en el intercambio,

¹³⁴ Ibid. 59

¹³⁵ Lomnitz, L. *Reciprocity of favors in the urban middle class of Chile*, George Dalton (ed.), *Studies in Economic Anthropology*, American Anthropological Association, Washington, 1971, pp.93-106.

¹³⁶ Ibid.102.

como en lo que es susceptible de ser intercambiado y en las formas socialmente aceptadas de hacerlo; hay una estructura social en el interior de la cual se dan estos intercambios (las redes sociales verticales y horizontales), los objetos de intercambio (materiales y morales), y un sistema simbólico que refuerza la estructura de la red y de la sociedad en que ésta se desenvuelve.¹³⁷

La Familia Donante

Merece un comentario aparte el significado que la familia tiene en materia de donación de órganos. La negativa familiar a la donación, es una problemática recurrente en donación cadavérica.¹³⁸⁻¹³⁹⁻¹⁴⁰ Diversas son las causas que se han detectado: religiosas, desconfianza a las Instituciones, desconocimiento de los deseos del fallecido sobre donación, negación por duelo, etc. El punto que consideramos crucial es que sigue siendo la familia quien acaba determinando si se realiza la donación o no. Es posible que haya una reafirmación por parte de la familia de los deseos de donación del fallecido, pero también es posible que haya una total transgresión a dichos deseos.

El aspecto que queremos atender es, hasta qué punto esta situación (la decisión familiar), se convierte en una contradicción y en un elemento de diversos efectos negativos en donación cadavérica. Explicándonos mejor tenemos que todos los

¹³⁷ Adler, op.cit., p. 344.

¹³⁸ Santana A, Iraola MD, Travieso R, Cortizo J, Rodríguez B, Hernández A, Olivera D, Jiménez R, Noalla A. *Evolución de la Donación de Órganos y Características de los Donantes en un Hospital Universitario Cubano*. *Medicrit* 2008; 5(2):54-62.

¹³⁹ Gómez, C. Santiago. *La negativa familiar, causas y estrategias*. *Rev. Esp. De Trasplantes*: 1995; 4:334-337

¹⁴⁰ C.García López, M.J.Duras Ríos. *Apoyo a la familia del donante*. *Revista Especial de Trasplante*. Vol.3 15-18. 1995.

mecanismos, protocolos, programas y campañas de donación están encaminados a que la donación sea una decisión individual autónoma; pero a nivel operativo acaba siendo una decisión colectiva.

Si está por demás demostrado que la decisión final, la establece la familia donante, ¿por qué no estructurar protocolos encaminados a manejar la donación cadavérica desde el principal actor?

¿No sería mejor trabajar la sensibilización social sobre el beneficio que conllevaría una decisión familiar de aceptación hacia la donación?, ¿fomentar la discusión en familia sobre la donación cadavérica?

El sistema sanitario no logra evitar caer en una contradicción, al fomentar y trabajar los protocolos de sensibilización social sobre la decisión autónoma del individuo y después a nivel médico-legal hacer que prevalezca la decisión colectiva, incluso por encima de la decisión individual.

La familia es el principal actor en donación cadavérica, esta consideración eventualmente nos ha de llevar, a la reestructuración de protocolos, de los programas de fomento a la donación y de las reglamentaciones encaminadas a que sea la familia donante y no el individuo quien establezca la primera línea de aceptación hacia la donación cadavérica. Es decir, hay que trabajar más sobre la dinámica que sea la familia quien externe sus concepciones y deseos con respecto a la donación cadavérica, en lugar del potencial donador altruista que el concepto sea la potencial familia donadora altruista. De esta forma el conocimiento y aceptación o rechazo, de cada miembro, sobre la donación sería más explícito.

Por esta razón, se vuelve necesario incentivar a las personas para que hablen en familia sobre la donación de órganos, que transmitan su opinión a sus familiares más cercanos. Esta actitud puede cambiar completamente el panorama, no sabemos si incrementaría la donación, pero estamos convencidos que ayudaría bastante para que la familia donante tomara la decisión definitiva.

Hace falta mucho trabajo y reflexión al respecto, que baste en este momento el énfasis que queremos hacer con respecto al innegable hecho de que es la familia y no el individuo quien acaba siendo el principal actor en la donación cadavérica.

1.1.4. Consideraciones Médicas.

Con lo expuesto hasta aquí, cabe la siguiente interrogante: ¿Es posible establecer un protocolo que permita la donación cadavérica en reciprocidad?

Partamos por mencionar los elementos que se verían involucrados en este mecanismo:

1. Los órganos del potencial donador (bienes a otorgar).
2. La familia donante
3. La Institución Sanitaria.
4. Fundaciones pro- trasplante: quienes apoyan económicamente para que el trasplante pueda efectuarse.
5. Los potenciales receptores (receptores de los bienes otorgados: órganos)

¿Cuáles pueden ser los protocolos que podrían vincular a todos estos participantes en un mecanismo de reciprocidad?

En México existen dos tipos de asistencia médica: la que tiene cobertura económica total de los servicios: IMSS,¹⁴¹ ISSSTE,¹⁴² Servicios Médicos militares, ISSTEP,¹⁴³ ISSET,¹⁴⁴ y la que debe ser cubierta por el usuario, como son los servicios de Salubridad y las Instituciones Privadas.

De esta forma habría que contemplar dos poblaciones: aquellos que tienen cobertura de servicio médicos y aquellos que tienen que sufragarlos.

Resulta obvio que aquellos que tienen cobertura de atención sanitaria habrán de tener menos gastos. Por tanto se presenta el cuestionamiento si habrá que establecer dos protocolos o uno de carácter general que contemple todas las variantes.

Como vimos en el estudio de "la donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes", las repercusiones negativas son especialmente económicas, laborales y psicológicas. Abocándonos a lo económico vemos que los gastos se generan por atención hospitalaria, traslados, comidas, llamadas telefónicas, servicios funerarios, y en menor proporción hospedaje.

¹⁴¹ Instituto Mexicano del Seguro Social.

¹⁴² Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.

¹⁴³ Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores al Servicio de los Poderes del Estado de Puebla

¹⁴⁴ Instituto de Seguridad Social del Estado de Tabasco.

Las familias donantes que tuvieran cobertura de servicios médicos, sólo tendrían gastos por concepto de traslados, comidas, llamadas telefónicas, ausencias laborales y quizás hospedaje. El punto es si con la cobertura de estos gastos sería suficiente para establecer un vínculo de reciprocidad entre la Institución Sanitaria y la familia donante, ¿qué pasa si el fallecido era el sostén de la familia?, ¿hasta dónde se puede extender la cobertura para la familia donante?, ¿debe circunscribirse exclusivamente a los factores relacionados con la donación, o puede extenderse a circunstancias desfavorables originadas por el fallecimiento del donador?

Esto nos lleva a considerar dos tipos de situaciones:

1. Una donde hay que considerar las necesidades que emergen a raíz del fallecimiento, de una persona potencialmente donadora cadavérica.
2. Otra donde se consideren las circunstancias de gran repercusión en el caso de que el fallecido fuese el sustento familiar.

De esta forma podemos considerar dos tipos de coberturas:

- A). La ayuda económica por concepto de atención médica.
- B). La ayuda que atendería problemas colaterales como pueden ser: permisos laborales con goce de sueldo, apoyo psicológico, asesoría legal gratuita en caso de requerirse, becas de estudio para los hijos del fallecido si el caso lo amerita, servicios funerarios, traslados, comidas, etc.

El caso del permiso con goce de sueldo, adquiere una mayor dimensión si tomamos en cuenta que el periodo de ausencia laboral puede fluctuar de una a

dos semanas, dependiendo del curso clínico que tenga el familiar afectado. En las entrevistas realizadas a las familias donantes, hubo dos casos donde la afección económica se agravo por una pérdida de empleo y un permiso laboral sin goce de sueldo, esto incrementó aún más las necesidades económicas.

Se nos podría objetar que la donación cadavérica no es la causante directa del despido o la ausencia laboral, pero la reciprocidad nos obliga a considerar que los problemas laborales que surgen durante la atención del familiar afectado, forman parte del fenómeno llamado donación cadavérica, pues el requisito indispensable para que ésta se dé es que alguien fallezca de muerte encefálica.

El modelo de donación en reciprocidad, considera la intervención de todos los sectores sociales que de forma indirecta o directa, se ven involucrados en el fenómeno de donación cadavérica, finalmente cumplir la máxima de “no dañar a quien me está otorgando un bien”, acaba siendo una responsabilidad compartida por toda la sociedad.

Establecer las normatividades y protocolos que permitan tener este tipo de ayuda a las familias donantes, lograrán que dicha ayuda sea otorgada en forma protocolaria, con una adecuada regulación y con el conocimiento de la sociedad entera, lo cual permitirá la transparencia que este tipo de mecanismos requiere.

Un punto interesante son los hospitales privados, donde puede generarse la siguiente situación:

- 1.- El donador fallece en la Institución privada (esto genera un ingreso económico para el Hospital, por parte de la familia donante).

2.- La procuración de órganos y trasplante se llevan a cabo en la misma Institución (esto genera un ingreso económico por parte del receptor).

3.- La Institución privada gana por partida doble, pero con un bien (órganos) que obtuvo gratuitamente.

¿La Institución privada es aún menos benéfica?, ¿debe regularse en forma diferente los mecanismos de donación y trasplante en las Instituciones privadas?, ¿se allana el camino si la Institución privada otorga condonaciones?

Toda la reflexión que podría derivarse de estas interrogantes, nos rebasa en los límites de este trabajo, pero cabe decir que quizás la condonación no sea la mejor opción para la Institución privada, por lo que hay que contemplar algún otro tipo de mecanismo equilibrador, como los incentivos fiscales si otorgan algún tipo de ayuda a la familia donante, por poner algún ejemplo.

4.2 RIESGOS PARA EL MODELO DE DONACIÓN CADAVERICA EN RECIPROCIDAD.

Como todo producto humano, este modelo no está exento a situaciones que pudieran representar un riesgo a su sentido altruista-recíproco.

Estas situaciones las sintetizamos en los siguientes enunciados:

1.- Los riesgos de una desvirtuación del sentido original de reciprocidad, y que acabe tomándose como una forma soterrada de compra-venta de órganos.

2.- El desplazamiento de la reciprocidad y del altruismo, por parte de la familia donante, al únicamente atender sus particulares intereses. La reciprocidad desplazada por el egoísmo.

3.- La corrupción en el mecanismo de reciprocidad por la oportunidad de obtener bienes sociales.

4.- Pretender extender el modelo de reciprocidad a la donación entre vivos.

Imposible saber en este momento del proyecto hasta dónde, estos riesgos pueden representar una pendiente resbaladiza para nuestro modelo, así como determinar las diversas formas que a nivel operativo tendría su manifestación en situaciones concretas. Por lo mismo, se torna conveniente recordar lo que la ley de Gresham,¹⁴⁵ nos establece con respecto a la interacción social, según la cual la mala conducta expulsa a la buena y todas las personas son inducidas por la presencia de unos pocos para adoptar comportamientos egoístas o interesados.

Desgraciadamente la reciprocidad puede acabar socializándose como “obtener algo a cambio de los órganos”, y esto a su vez traducirse en el *vox populi* como: “te compran los órganos”.

Esta sensación, puede quedar determinada desde el momento en que se tengan que establecer las partidas presupuestales para trasplante donde, tendría que

¹⁴⁵ Ética política y profesional. *Tráfico de influencias. Nepotismo. Ley Gresham.* Educación anticorrupción. TODO MONOGRAFIAS.COM, <http://www.todomonografias.com/etica-y-moral/corrupcion/> (citado 14 de mayo del 2011).

asignarse cierta cantidad para las compensaciones establecidas hacia la familia donante.

Sin pretender ignorar o diluir este latente riesgo, sólo podemos insistir que los modelos de donación, cualquiera que sea el fundamento que los sustente, habrán de establecer una separación clara entre las acciones que no deben tener implicaciones monetarias (altruismo, generosidad, reciprocidad), de aquellas que necesariamente las tienen (tratamientos médicos, procuración de órganos, trasplante, salarios para los profesionales de la salud, entre muchos otros).

Estamos conscientes que el establecimiento de normas, protocolos, regulaciones y sanciones, no logran evitar actos de corrupción en el sistema, sin embargo ese peligro no habrá de evitar que se sigan generando propuestas para mejorar la situación que hoy se vive en materia de donación de órganos. Los riesgos en caso de volverse actos no deseables o incorrectos, habrán de enfrentarse con la misma actitud crítica que hoy estamos anteponiendo para los problemas que el modelo de donación cadavérica altruista está presentando; esto forma parte del sentido bioético que ha de tenerse con todo proceso médico.

Conclusiones Finales

Con respecto al altruismo y su papel en la donación cadavérica de órganos.

No puede negarse la importancia que el altruismo tiene en la donación cadavérica de órganos. Es y debe seguir siendo un eje de promoción de la misma. Sin embargo, no hay que perder de vista que pretender que sólo por altruismo las personas decidan donar es un ideal; en la donación cadavérica se conjugan múltiples factores –creencias, usos y costumbres, cosmovisiones religiosas, ignorancia, falta de información, egoísmo, desconfianza, etc., que pueden desplazar al altruismo en el momento de tener que decidir si se dona o no. La donación altruista como bien lo expresa López de la Vieja, se rige por la regla de “algo por nada”,¹⁴⁶ lo cual nos lleva a que la preocupación por los otros puede ser compatible con la autonomía, pero no con la equidad. En este tenor, hay que volver a enfatizar que altruismo no es igual a gratuidad.

Es posible que se nos rebata que el altruismo puede incluir un sacrificio propio para lograr el bien ajeno, y que esto permitiría que los involucrados en un acto de donar tengan algunas repercusiones o daños por donar, tal como sucede con los donadores vivos, quienes literalmente son mutilados en su integridad física por el afán de ayudar a otro, o pierden su empleo, o tienen gastos económicos, o conflictos familiares, etc. Responderíamos que es posible, es decir que el acto altruista puede implicar sacrificios, incluso extremos como el caso de las

¹⁴⁶ López de la Vieja T, op.cit., p.63.

autoinmolaciones o los kamikaze quienes otorgan su vida en aras de un bien considerado superior; pero la refutación que también haríamos es que en la donación de vivo, así como en los mencionados casos de autoinmolación, el sujeto tiene conocimiento de causa, sabe y acepta las consecuencias –negativas- que implican su acto altruista; por lo tanto no hay transgresión a los principios bioéticos que amparan este tipo de acciones, como el de autonomía, beneficencia y no maleficencia.

En la donación cadavérica no existe este conocimiento previo, las familias donantes enfrentan dos procesos que en un momento dado se superponen: la muerte encefálica de su familiar y la donación cadavérica en caso de aceptarla; y como quedó demostrado en el estudio que realizamos,¹⁴⁷ las familias donantes si absorben gastos que corresponden al proceso de donación, lo cual nos sitúa en transgresiones a lo que Diego Gracia¹⁴⁸ denomina como ética de mínimos: no maleficencia y justicia distributiva.

El altruismo dentro de la donación cadavérica y en un contexto de socialización, mediante las campañas de donación altruista, es un elemento que puede lograr un lazo comunitario, es decir, una relación donde las personas se preocupan por el bienestar de los otros, donde saber que hay personas que necesitan un órgano para poder sobrevivir de mejor forma puede ser una motivación para el altruismo y

¹⁴⁷ *Op. Cit.* Netza, C. *La donación cadavérica y sus repercusiones.*

¹⁴⁸ Gracia, Diego. *Ética en la práctica clínica.* Fundación de Ciencias de la Salud. Editorial. Tricastela. Madrid 2004, p.30.

para donar. Como lo demostró una parte del modelo matemático que desarrollamos en el capítulo tres.¹⁴⁹

En otro orden de ideas nos parece importante realizar ciertos matices en el tipo de altruismo que se expresa dentro de la donación cadavérica. Partimos del hecho de que no existe un vínculo directo entre donador y receptores, el vínculo entre estos actores es indirecto, se da en base a la red que logra establecer la Institución Sanitaria. Por otro lado, el altruismo se ha integrado a los comportamientos calificados como pro sociales, en estos se distinguen comportamientos altruistas y no altruistas. Las conductas altruistas pueden estar motivadas por simpatía o deber, mientras que los comportamientos no altruistas pueden estarlo bien por razones de estricto interés particular por no-tuismo, esto es, por sistemas de cooperación involuntaria en los que no se tiene en cuenta la situación del otro. En lo que se refiere a la distinción entre conductas altruistas y no altruistas, cabe destacar que el calificativo de un acto como altruista carece de un referente preciso, dado que implica penetrar en las motivaciones personales de aquellos comportamientos de ayuda aparentemente desinteresada. Prueba de la complejidad que conlleva el establecimiento de un criterio delimitador es la distinción que Simon¹⁵⁰ plantea entre altruismo fuerte y altruismo débil. El primero es un comportamiento voluntario que beneficia a otra persona o personas, siempre

¹⁴⁹ Cuando existe un importante incremento de pacientes enfermos (de 0.36 a 0.55), se encontró que a pesar de una disminución –muy importante– en beneficios (37 a 0.53), se logra un cambio en la tendencia de no altruista a personas altruistas. Tabla 9, anexo 3.

¹⁵⁰ Simon, H. *Reason in human affairs*, Stanford University Press, Stanford. 1983. Citado en Atilano, Pena López. J., Sánchez Santos JM. *Altruismo, simpatía y comportamientos prosociales en el análisis económico*. Revista Principios. N° 4/2006 Universidad de A Coruña.,p.57

y cuando no se realice con la expectativa de recibir una recompensa o evitar un castigo: como sería el caso de la donación cadavérica. Por su parte, el altruismo débil consiste en un sacrificio individual que recibe, indirectamente o a largo plazo, los beneficios de los esfuerzos iniciales, como podría ser el caso de la donación de vivo, donde el donador recibe una serie de reconocimientos tanto por los familiares, el receptor y la Institución por el "sacrificio" realizado, el donador queda envuelto en un halo de permanente agradecimiento por el receptor y su familia y que se manifiesta en diversas acciones.

En donación cadavérica existe un sentimiento de agradecimiento hacia el donador, como pudo constatarse en las entrevistas realizadas a las familias donantes, pero no puede reflejarse en acciones concretas dada la prohibición de que donador y receptor se conozcan. En este tipo de donación estamos entonces ante un caso de altruismo fuerte.

Podemos concluir que el altruismo -en el marco de la donación cadavérica- es un eje promotor importante, que se manifiesta como un altruismo fuerte; y que debe seguir siendo fomentado en todos los ámbitos sociales, para fortalecer y propiciar que cada vez un mayor número de personas se motiven para eventualmente ser donadores cadavéricos; el fortalecimiento social del altruismo, no sólo representará un beneficio en materia de donaciones, debemos confiar en que paralelamente también traerá consigo un beneficio en otras situaciones en donde el altruismo se torna necesario para la solventar dificultades.

Con respecto al modelo de donación cadavérica altruista.

La donación cadavérica altruista, es el mecanismo mediante el cual el altruismo ha sido insertado en un protocolo médico, en este modelo sólo existe un posible resultado: que la familia donante acepte o no la donación, no hay posibilidades intermedias, se logra la donación ya sea de un solo tejido u órgano o no se logra nada. Este protocolo médico apela a que las personas se sensibilicen –mediante campañas de donación altruista- hacia la necesidad que otros tienen de un órgano para poder ser trasplantados.

Mucho se ha especulado acerca de las causas por las cuales las familias no aceptan la donación, quizás la mejor forma sea indagando en forma directa a los que rechazaron esa posibilidad.¹⁵¹ Lo que si podemos afirmar en este momento es que no necesariamente significa que las personas que se niegan a donar, no sean altruistas, simplemente otros valores o factores pueden ser los que se estén imponiendo en el momento en que las familias donantes enfrentan dicha decisión. De aquí parte nuestra consideración de que el protocolo de donación cadavérica altruista no debe basarse exclusivamente en el altruismo; pues eso deja fuera otras motivaciones que pueden ser incluso más fuertes que el altruismo mismo, y que al no ser consideradas –para fines de lograr un mayor número de donaciones- no son manejadas en forma adecuada.

¹⁵¹ Este es un proyecto que esperamos poder desarrollar más adelante, y que por el momento rebasa las posibilidades del trabajo actual. Nota de la autora.

De acuerdo a los estudios realizados en este trabajo, en especial las entrevistas a las familias donantes, podemos concluir que cinco son los factores que primordialmente influyen en la familia donante para la donación cadavérica:

- A). El manejo del duelo por la muerte de un familiar.
- B). Experiencias previas de donación.
- C). La sensibilización que se logre para querer ayudar a otros, justo en el momento en que se solicitan los órganos.
- D). Lo que en vida haya expresado el fallecido con respecto a la donación.
- E). La necesidad de enfrentar los gastos económicos que este evento representa.

La ordenación no es arbitraria, consideramos que este es el orden de influencia que estos factores tienen. Para la familia donante la situación más acuciante es la muerte de uno de sus miembros, una muerte que como los mismos entrevistados reconocieron fue catastrófica por lo inesperado y al mismo tiempo, lo impactante que resulta saber que una parte de él (o ella) está muerto en forma irreversible y otra parte esta con vida sin posibilidades de viabilidad (dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo). Éste y el factor económico son quizás los elementos que el protocolo de donación cadavérica debería tomar como principales referentes para la búsqueda de mayores donaciones. La atención del duelo –ya sea por tanatólogos o psicólogos- podría minimizar el impacto que éste tiene en la toma de decisiones con respecto a la donación. Como ilustramos previamente, la familia donante presenta de primera instancia una negación hacia la posibilidad de donar, no

sabemos (pero tampoco podemos descartarlo) hasta donde esto es secundario al hecho de que es abordada cuando está en la primera fase del duelo, por lo tanto hay que considerar la posibilidad de atender esta fase con otras herramientas además de las aportadas por el promotor de trasplantes, para lograr ayudar a la familia donante en el manejo de su duelo y con ello ver si la aceptación para la donación se vuelve más factible.

Por otro lado, no podemos ignorar el peso que la cuestión económica tiene en estos procesos. En las entrevistas que realizamos a las familias donantes, salió a flote el gran paliativo que resultó recibir condonaciones de la deuda por parte de la Institución. Si bien, este factor está en último lugar, no podemos descartar la posibilidad de que se vuelva primordial si el protocolo de donación lo contempla, y sea del conocimiento de la familia donante que los gastos por atención médica tendrán condonaciones.

En los distintos foros donde hemos presentado fragmentos de este trabajo,¹⁵² se ha cuestionado nuestra propuesta de protocolizar la condonación del adeudo económico que la familia donante tiene al momento de participar en un proceso de donación cadavérica. La percepción de los que han realizado este cuestionamiento es que en el fondo se está realizando una compra-venta de órganos.

Nuestra replica a esta cuestión fue y sigue siendo que el condonar una cuenta económica no puede asimilarse con un acto de compra-venta. Esperamos haya

¹⁵² XIII Congreso Nacional de Trasplantes. 2009
Sesión Académica de Bionefrología (BIPAI). 2009
XIV Congreso Nacional de Trasplantes. 2010.
Primer Foro Latinoamericano de Bioética en Trasplantes. 2010.

quedado claro que la familia donante llega a absorber gastos que pertenecen al protocolo de donación, pero ignorando esta situación (transgresión al principio de autonomía, beneficencia, no maleficencia y vulnerabilidad); ahora bien, si no es posible separar los gastos generados por la muerte encefálica y los pertenecientes al protocolo de donación (cualquiera que sea la razón), entonces es mejor que la Institución sea benéfica, a que sea transgresora de los principios ya mencionados; la condonación a los gastos médicos representaría esta acción benéfica.

Un acto de compra-venta, sería aquel donde existieran tabuladores que especificaran los costos de cada órgano y tejido, y mediante un contrato la familia donante otorgaría la donación, conectora con antelación de cuanto y bajo qué condiciones recibiría una determinada cantidad de dinero.

Una pregunta crucial en este contexto es: ¿qué pasa si la familia no acepta donar?, ¿también se le condonaría?, nuestra mejor respuesta es que la condonación no queda sujeta a la obligatoriedad de la donación, por el contrario, queda a discreción de las autoridades, si la condonación procede total o parcialmente, a pesar de que no haya donación.

Muchos son los aspectos que es necesario revisar en el protocolo de donación cadavérica altruista, tales como: la necesidad que las familias donantes tienen de saber dónde quedaron los órganos, la asistencia psicológica post-donación, los incentivos que pudiesen otorgarse, el manejo de la información por parte de los promotores acerca de la dicotomía: cuerpo vivo-cerebro muerto, entre otros.

Lo importante es entender que no puede pretenderse que todas las personas sean altruistas y en base a ello esperar un mayor número de donaciones.

Los distintos estudios presentados en este trabajo, muestran con razonable claridad que la expresión del altruismo no es algo universal, amén de lo difícil que es expresarlo y convertirlo en un acto concreto en una situación de crisis, como lo es la donación cadavérica. El modelo de donación cadavérica altruista, amerita una revisión crítica de sus presupuestos y sus líneas de sensibilización hacia la donación. Los organismos que lo promueven (CENATRA Y COETRAS), habrán de reestructurar sus protocolos, sólo así puede esperar que la sociedad contribuya cada vez más a la donación cadavérica.

Con respecto al modelo de donación cadavérica en reciprocidad.

La propuesta de un modelo de donación cadavérica que no se base únicamente en el altruismo, surge de la necesidad que vemos de reestructurar los aspectos que ya están presentando problemas en el modelo de donación cadavérica altruista. En particular el aspecto económico, porque consideramos que el hecho de que la familia donante llega incluso a absorber parte de los gastos derivados del protocolo de donación, se debe a la desvirtuación que el concepto de altruismo ha sufrido, es decir altruismo se iguala a gratuidad, y esto en materia de donación cadavérica no precisamente son sinónimos. La familia donante puede ser altruista pero eso no significa que esté dispuesta a absorber gastos, de igual modo, puede ser altruista

pero eso no impide que reciba compensaciones por las repercusiones que la donación le ocasione. Mucho se ha especulado, si el hecho de recibir una compensación es equiparable a recibir un incentivo (en sentido positivo) que de algún modo se esté poniendo un precio (económico) al órgano otorgado.

Ya atendimos esta cuestión en otro apartado, pero enfatizamos que por estas razones aludimos al concepto de reciprocidad, porque ésta nos lleva a esa otra dimensión donde ambas partes quedan en el entendido de que fueron atendidas en sus respectivas necesidades. Hay un sentimiento de mayor confort, en especial para la familia donante, la cual -a nuestro parecer- el modelo altruista exige demasiado.

La reciprocidad hace alusión a un intercambio de dones, si bien la palabra intercambio puede desencadenar una serie de reacciones encontradas, pues podría pensarse que establece una plataforma de: "doy, sólo si tú me das", el objetivo que perseguimos es otro, está circunscrito en la línea de: "te doy, como compensación de lo que ya me diste". En este modelo, el objetivo es otorgar beneficencia a ambas partes: la familia donante y los receptores. A diferencia del modelo altruista donde la única beneficencia se le otorga al receptor.

La reciprocidad es un fortalecimiento que los hombres han aplicado a todas sus actividades (las *prestaciones totales* de Marcel Mauss) - alimentar, amar, procrear, morir, cuidar, producir, consumir, etc.¹⁵³

¹⁵³ Temple, D. *Reciprocidad y comunidad*. Revista Iberoamericana de Autogestión y Acción comunal (Segunda época) nº 35-36-37, Otoño 2000. p.5

Nuestra propuesta queda bien insertada en el contenido que distingue al concepto de reciprocidad, pues en la actuación de donar, no sólo está inserta la satisfacción moral de ayudar a alguien, sino además saber que a mí como otorgante, se me cuidará y se me evitarán daños en ese actuar. Esto necesariamente debe significar algo más valioso y vinculante que el mero hecho de dar (altruismo).

La donación cadavérica en reciprocidad, no niega al altruismo pero tampoco lo considera como el elemento primordial para que este tipo de intercambio se dé; esta consideración nos lleva a tener que observar las posibilidades que en los comportamientos altruistas y pro sociales se presentan:

1. Si el donante presta la ayuda porque mejora su propio bienestar al incrementar el del donatario, se trataría de una acción altruista por simpatía.
2. Si el donante presta la ayuda porque lo considera su deber moral, sería altruista por compromiso o deber.
3. Si la motivación de la conducta es la expectativa de que el donante pueda obtener algún beneficio en el futuro, estaríamos ante un comportamiento pro social pero no altruista (se trataría de una inversión en la creación de una especie de red de aseguramiento).
4. Si se le concede una prestación con intereses, cabría hablar de acción no altruista que lleva implícita una cooperación no voluntaria (se trata de una

relación de mercado, pero que también cabría catalogar de pro social).¹⁵⁴

Esta última sin embargo no cabe en nuestro modelo, si bien sería el esquema que se propone en algunos modelos de compra-venta de órganos.

Pretendemos que el beneficio sea tripartita, y no como sucede en el actual modelo de donación cadavérica altruista donde el beneficio es bilateral: Institución – receptores; y las repercusiones negativas son unilaterales: para la familia donante.

Donar es una forma de adquirir estatus, de obligar al receptor de adquirir una deuda (virtual) con el donante. No existe el don gratuito ha señalado con claridad Mary Douglas.¹⁵⁵

Marcel Gauss dice que la reciprocidad no se rige por la pura gratuidad, pero tampoco por el mero interés en las utilidades, sino por una especie de híbrido.¹⁵⁶

El que recibe se obliga a devolver y el que da, a su vez, a recibir. Mauss tuvo la intuición de que era necesario empezar por la obligación de devolver; ya que une el uno al otro, al dar y al recibir, permitiendo que se revelen mutuamente. Donar toma su sentido de dar, sólo por el hecho de recibir; recibir por el hecho de dar.¹⁵⁷

En el modelo de donación cadavérica en reciprocidad, la estructura terciaria, permite que el tercero en cuestión no sea virtual, no es un agente que en futuro será beneficiado por mi acción recíproca; sino es un actor concreto, que recibirá el

¹⁵⁴ Pena, López A. Sánchez Santos JM. *Altruismo, simpatía y comportamientos prosociales en el análisis económico*. Revista Principios. Nº 4/2006 Universidad de A Coruña,p.59

¹⁵⁵ Ibid.17.

¹⁵⁶ Ibid.18.

¹⁵⁷ Temple, D. *Teoría de la Reciprocidad. Tomo I*. La reciprocidad y el nacimiento de los valores humanos. Editorial Garza Azul.La Paz, Bolivia. Octubre 2003,p. 39

beneficio casi en forma inmediata. Aquí la Institución Sanitaria hace posible esta dialéctica de dar-recibir-dar-recibir. Este mecanismo pone un punto final a la interpretación de un intercambio motivado por el interés mercantil.¹⁵⁸ Preferimos reconocerlo como una estructura que permite reforzar valores humanos.¹⁵⁹

Al no haber una ganancia mercantil positiva para la familia donante consideramos que el modelo queda supeditado en lo que se conoce como la *reciprocidad simétrica*, que detenta el secreto de los valores éticos; en contraposición a la denominada *reciprocidad negativa* de la cual, hoy en día, da testimonio el comercio mundial *y a la reciprocidad positiva*, que conduce al mercado de dones.¹⁶⁰

El sentimiento compartido que el Tercero¹⁶¹ incluido engendra en cada uno, es un vínculo de confianza entre los involucrados, las partes vulnerables se sienten protegidas y acogidas por quien se supone velará por sus intereses y evitará -en lo posible- cualquier daño. Esta confianza la vemos nacer *entre* los individuos, allí y sólo allí donde los individuos están en relación de reciprocidad, a diferencia del altruismo que nace *en* el individuo.

Quien da para no recibir provoca la sublimación del acto, que lejos de anular la reciprocidad, potencializa otras formas de devolución en las que priman la

¹⁵⁸ Temple, D. *Teoría de la Reciprocidad. Tomo II*. La economía de reciprocidad. Edi. Garza Azul. La Paz, Bolivia. Octubre 2003, p. 10

¹⁵⁹ Ibid. 12.

¹⁶⁰ Ibid. 15.

¹⁶¹ La alusión a un tercero, siempre estará representado en este trabajo por la Institución Sanitaria. Nota de la autora.

confianza, el prestigio, el placer y la gratitud. Es un acto de equidad diferente, donde la generosidad es correspondida con gratitud.

La existencia de manifestaciones de reciprocidad -en la donación cadavérica- da idea de que el modo de satisfacción egoísta 'doy porque voy a recibir' no empaña el principio que lo define, aunque no ignoramos que es un riesgo siempre latente.

La cuestión que aquí se presenta es que los valores de la donación ni son neutrales o universales, ni son unívocos (libres de conflicto). Los valores de la donación vienen marcados por un actor fuerte (la asistencia sanitaria = práctica médica + marcos legales y normativos) que define los únicos protocolos aplicables en el trasplante, lo que puede llevar a la aparición de conflictos entre los valores definidos por el marco normativo y valores generados dentro de los actores débiles (donantes y receptores) que son objeto de dichas políticas.

El mecanismo de reciprocidad en la donación cadavérica, nos pone el reto de que el abanico de actitudes se abre a tal magnitud que permitiría ir desde la donación totalmente desinteresada, hasta la donación por puro interés de evitar un gravamen (evitar pagar los gastos médicos, buscar las condonaciones económicas).

A pesar de esta consideración, nos permitimos concluir -con base en los resultados obtenidos en las entrevistas a las familias donantes- que los motivos para donar son multifactoriales, se vislumbraron actos de altruismo, de sentimientos por cumplir la voluntad expresada en vida del fallecido, de experiencias previas de donación. Al ser multifactoriales, los límites los

establecerían las normas y reglamentos que configurarían protocolos de donación cadavérica donde en estricto sentido, sólo se requeriría que la familia donante fuera benevolente.¹⁶²

Este trabajo se desarrolló para analizar -con un enfoque bioético- ese vacío de atención que aún existe, incluso en la reglamentación internacional (OMS), sobre las repercusiones negativas que la familia donante tiene al participar en un protocolo de donación.

Los resultados de nuestro proyecto nos permitieron demostrar lo siguiente:

1. Las familias donantes si tienen repercusiones negativas por participar en el protocolo de donación cadavérica altruista.
2. Las repercusiones son de diversa índole: económicas, laborales, psicológicas, familiares, sociales y médicas.
3. El protocolo de donación cadavérica altruista, tal como se lleva a cabo actualmente transgrede los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, vulnerabilidad y no maleficencia con respecto a las familias donantes.

Consideramos que este proyecto permitió concretar un diagnóstico sobre ese vacío de atención hacia las familias donantes. Este diagnóstico permitió el desarrollo de la propuesta que aquí mismo se plasma con respecto a un modelo de donación –

¹⁶² La benevolencia se refiere al rasgo del carácter o a la virtud de estar dispuesto a actuar en beneficio de otros. Lo que no exenta que la familia donante vele por sus intereses.

que sin negar al vigente- intente subsanar las transgresiones bioéticas que el modelo de donación cadavérica altruista está presentando.

Nuestra confianza queda depositada en la posibilidad de que la reciprocidad -al ser un mecanismo más equitativo-, en conjunto con el altruismo, eventualmente se refleje en el objetivo más pragmático al que cualquier modelo de donación puede aspirar: lograr un mayor número de donaciones.

ANEXOS

ANEXO 1

CURSO DE FORMACIÓN DE PROMOTORES LÍDERES DE LA CULTURA DE DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Objetivo:

Capacitar a miembros de la sociedad como promotores líderes de la cultura de la donación de órganos y tejidos, para que participen forma coordinada con el CENATRA u otras instancias del Sistema Nacional de Trasplantes

Tiempo:

30 horas de formación (6 sesiones de 5 horas cada una)

Perfil de los integrantes:

Edad: de 18 a 60 años en promedio

Escolaridad: medio superior o Personal de Salud

Habilidades:

- Capacidad de expresión verbal,
- Habilidad para hablar frente a un público

- Habilidades de socialización,
- Buen nivel de confianza en sí mismo.

Actitud:

- Interés y empatía por el tema de la donación de órganos
- Alto sentido altruista
- Disposición
- Respeto a las normas y estructuras
- Madurez y juicio
- Iniciativa

Tiempo:

Disposición de tiempo para actividades de difusión.

Competencias a lograr:

- Conocimiento y comprensión de los conceptos básicos médicos y legales en materia de donación de órganos y tejidos
- Capacidad para transmitir a grupos o individuos, los mensajes clave en materia de donación de órganos y tejidos,
- Capacidad para organizar eventos de difusión de la cultura de donación de órganos y tejidos, siempre dentro de los lineamientos que marca el CENATRA.

Funciones a desempeñar

- Dar orientación y asesoría a público abierto, sobre los aspectos fundamentales de donación de órganos y tejidos.
- Montar y atender módulos de información
- Organizar capacitar y coordinar a grupos de jóvenes para actividades de difusión.
- Dar conferencias sobre los temas básicos de donación, a la población general,
- Colaborar en forma directa o a través de Instituciones de salud y Organizaciones No Gubernamentales, en actividades de organización y difusión relacionadas con el tema y en apoyo al CENATRA o cualquier otra institución del Sistema Nacional de Trasplantes.
- Proponer y dirigir proyectos de colaboración con el CENATRA, con Instituciones de Salud, u ONGs, para impulsar la cultura de donación.

Nota: En el caso de personal integrado a instituciones de salud o de cualquier otra índole, podrán realizar las mismas funciones dentro del ámbito de influencia de su institución, con el apoyo del CENATRA.

Documentación que obtendrán:

- Constancia de asistencia a curso
- Tarjeta de identificación, otorgada por el CENATRA y que los identifica como promotores reconocidos por el CENATRA.

Temario:

- Panorama epidemiológico y la estructura del Sistema Nacional de Trasplantes
- Marco legal y ético en materia de trasplantes
- Proceso de detección y registro de pacientes en lista de espera.
- Aspectos psicológicos y cambios conductuales del paciente y la familia ante la enfermedad y las alternativas terapéuticas de la donación
- Muerte Cerebral y la diferencia de otros diagnósticos (Coma y estado vegetativo)
- Proceso Hospitalario de donación (lo que enfrenta la familia de un donador potencial)
- Proceso de asignación de órganos y tejidos
- Mitos entorno a la donación (Temores como ejes rectores en la labor de difusión)
- El módulo de información y el perfil del líder promotor (mecanismos, principios y manejo de circunstancias específicas)
- Principios básicos para dar una conferencia

- Principios básicos de difusión en la materia Atención de un módulo de información

Preguntas de entrevista:

- Nombre
- Edad
- Escolaridad
- Sexo
- Ocupación
- Decisión de donar (Sí o no)
- Causa que motiva la decisión
- Temores
- Convicciones
- ¿Ha pedido información? ¿En dónde?
- ¿Con quién ha platicado acerca de su decisión de ser donador para después de la vida?
- Qué desearía saber (dudas)

ANEXO 2

CUESTIONARIO APLICADO A POBLACIÓN ABIERTA.

Objetivos:

1. Realizar nuestro propio diagnóstico acerca de la disponibilidad para donar.
2. Preguntar en forma directa si aun sabiendo que hay gastos que la familia donante debe solventar mantendrían su disponibilidad de donar.
3. Censar si la población es sensible a participar en actividades altruistas.

Tipo de estudio	Encuesta en vivienda
Fecha de levantamiento	5-8 julio 2008
Población objetivo	El marco muestral utilizado está formado por un listado de las secciones electorales del IFE con la lista nominal con corte en febrero del 2008.
Muestreo	La muestra consistió en 402 entrevistas en 67 secciones electorales (conglomerados). En cada sección se realizaron 6 entrevistas.
Método de selección de unidades de observación	Aleatorio simple
Método de recolección de datos	Aplicación de encuesta persona a persona
Representatividad	Distrito Federal
Nivel de confianza y error de estimación	El margen de error de estimación teórico, bajo muestreo aleatorio simple es de +/- 4.88% con un nivel de 95% de confianza. Error estándar estimado obtenido, bajo el diseño de muestreo complejo utilizado, fue menor al +/- 3.84% La raíz del efecto de diseño estimado (pérdida o ganancia en la eficiencia del diseño de muestreo, ocasionada por el efecto de conglomerar elementos de la población para formar unidades muestrales) se encuentra entre 0.777 y 2.139

ANEXO TRES:

TABLAS DEL MODELO MATEMÁTICO.

ALTRUISTA	NO ALTRUISTA	COSTOS	BENEFICIO	ALTRUISTA	NO ALTRUISTA
15 %	15 %	0.7	0.32	0%	100%
15 %	15 %	0.7	0.33	0%	100%
15 %	15 %	0.7	0.34	16.6%	83.3%
15 %	15 %	0.7	0.35	40%	60%
15 %	15 %	0.7	0.36	86.6%	13.3%
15 %	15 %	0.7	0.37	100%	0%
15 %	15 %	0.7	0.38	100%	0%

Tabla 1. Miguel Martínez (2008)

NUMERO DE POBLADORES 1681

3000 ITERACIONES

30 SIMULACIONES

ALTRUISTA	NO ALTRUISTA	COSTOS	BENEFICIO	ALTRUISTA	NO ALTRUISTA
22%	22 %	0.7	0.32	0%	100%
22%	22 %	0.7	0.33	0%	100%
22%	22 %	0.7	0.34	16.6%	83.3%
22%	22 %	0.7	0.35	46.6%	53.3%
22%	22 %	0.7	0.36	90%	10%
22%	22 %	0.7	0.37	100%	0%
22%	22 %	0.7	0.38	100%	0%

Tabla 2. Miguel Martínez (2008)

NUMERO DE POBLADORES 1681

3000 ITERACIONES

30 SIMULACIONES

Costo/beneficio =0.20

Esto es un punto crítico, pues la tendencia final de la población altruista con respecto de la población no altruista no es definitiva.

ALTRUISTA	NO ALTRUISTA	COSTOS	BENEFICIO	ALTRUISTA	NO ALTRUISTA
15%	1%	0.01	0.05	90%	10%
15%	3%	0.01	0.05	90%	10%
15%	5%	0.01	0.05	90%	10%
15%	7%	0.01	0.05	99%	1%
15%	9%	0.01	0.05	99%	1%
15%	11%	0.01	0.05	60%	40%
15%	13%	0.01	0.05	46.6%	53.3%
15%	15%	0.01	0.05	56.6%	43.3%
15%	17%	0.01	0.05	33.3%	66.6%
15%	19%	0.01	0.05	40%	60%
15%	21%	0.01	0.05	30%	70%
15%	23%	0.01	0.05	40%	60%
15%	25%	0.01	0.05	33.3%	66.6%
15%	27%	0.01	0.05	33.3%	66.6%
15%	29%	0.01	0.05	40%	60%

Tabla 3.Miguel Martínez (2008)

ALTRUISTA	NO ALTRUISTA	COSTOS	BENEFICIO	ALTRUISTA	NO ALTRUISTA
31%	19%	0.03	0.15	73.3%	26.6%
31%	21%	0.03	0.15	56.6%	43.3%
31%	23%	0.03	0.15	73.3%	26.6%
31%	25%	0.03	0.15	63.6%	36.6%
31%	27%	0.03	0.15	43.3%	56.6%
31%	29%	0.03	0.15	56.6%	43.3%
31%	31%	0.03	0.15	43.3%	56.6%
31%	33%	0.03	0.15	50%	50%
31%	35%	0.03	0.15	53.3%	46.6%
31%	37%	0.03	0.15	40%	60%
31%	39%	0.03	0.15	56.6%	43.3%
31%	41%	0.03	0.15	40%	60%
31%	43%	0.03	0.15	30%	70%

Tabla 4.Miguel Martínez (2008)

	ALTRUISTA	NO ALTRUISTA	COSTOS	BENEFICIO	ALTRUISTA	NO ALTRUISTA
1	0.31	0.19	0.03	0.15	22	8
2	0.31	0.2	0.03	0.15	20	10
3	0.31	0.21	0.03	0.15	18	12
4	0.31	0.22	0.03	0.15	19	11
5	0.31	0.23	0.03	0.15	16	14
6	0.31	0.24	0.03	0.15	18	12
7	0.31	0.25	0.03	0.15	12	18
8	0.31	0.26	0.03	0.15	12	18
9	0.31	0.27	0.03	0.15	14	16
10	0.31	0.28	0.03	0.15	18	12
11	0.31	0.29	0.03	0.15	16	14
12	0.31	0.3	0.03	0.15	14	16
13	0.31	0.31	0.03	0.15	16	14
14	0.31	0.32	0.03	0.15	11	19
15	0.31	0.33	0.03	0.15	13	17
16	0.31	0.34	0.03	0.15	12	18
17	0.31	0.35	0.03	0.15	10	20
18	0.31	0.36	0.03	0.15	15	15
19	0.31	0.37	0.03	0.15	15	15
20	0.31	0.38	0.03	0.15	12	18
21	0.31	0.39	0.03	0.15	8	12
22	0.31	0.4	0.03	0.15	11	19
23	0.31	0.41	0.03	0.15	12	18
24	0.31	0.42	0.03	0.15	14	16
25	0.31	0.43	0.03	0.15	11	19

Tabla 5. Miguel Martínez (2008)

VALORES	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	CLASIFICACIÓN DE PUNTO	
0.15	0.15	0.07	0.33	0	0	NO ALTRUISTA	
E1. NUEVO ANALISIS							
VALORES	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	TENDENCIA	
1	0.15	0.07	0.33	0	0.18	0 0	NO ALTRUISTA
2	0.15	0.07	0.33	0.02	0.18	0 0	NO ALTRUISTA
3	0.15	0.07	0.33	0.04	0.18	0 0	NO ALTRUISTA
4	0.15	0.07	0.33	0.06	0.18	0 0	NO ALTRUISTA
5	0.15	0.07	0.33	0.08	0.18	0 0	NO ALTRUISTA
6	0.15	0.07	0.33	0.1	0.18	2 8	NO ALTRUISTA
7	0.15	0.07	0.33	0.12	0.18	0 0	NO ALTRUISTA
8	0.15	0.07	0.33	0.14	0.18	1 9	NO ALTRUISTA
9	0.15	0.07	0.33	0.16	0.18	1 9	NO ALTRUISTA
10	0.15	0.07	0.33	0.18	0.18	1 9	NO ALTRUISTA
11	0.15	0.07	0.33	0.2	0.18	0 0	NO ALTRUISTA
12	0.15	0.07	0.33	0.22	0.18	1 9	NO ALTRUISTA
13	0.15	0.07	0.33	0.24	0.18	1 9	NO ALTRUISTA
14	0.15	0.07	0.33	0.26	0.18	2 8	NO ALTRUISTA
15	0.15	0.07	0.33	0.28	0.18	5 5	NO ALTRUISTA
16	0.15	0.07	0.33	0.3	0.18	4 6	NO ALTRUISTA
17	0.15	0.07	0.33	0.32	0.18	4 6	NO ALTRUISTA
18	0.15	0.07	0.33	0.34	0.18	4 6	NO ALTRUISTA
19	0.15	0.07	0.33	0.36	0.18	5 5	NO ALTRUISTA

Tabla 6. Miguel Martínez (2008)

	VALORES						CLASIFICACION DE PUNTO		
	ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN			
	0.15	0.15	0.07	35	0	0	CRITICO		

漁

E3. NUEVO ANALISIS									
	ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	TENDENCIA		
1	0.15	0.15	0.07	35	0	0.18	16	4	ALTRUISTA
2	0.15	0.15	0.07	35	0.02	0.18	21	9	ALTRUISTA
3	0.15	0.15	0.07	35	0.04	0.18	22	8	ALTRUISTA
4	0.15	0.15	0.07	35	0.06	0.18	21	9	ALTRUISTA
5	0.15	0.15	0.07	35	0.08	0.18	24	6	ALTRUISTA
6	0.15	0.15	0.07	35	0.1	0.18	22	8	ALTRUISTA
7	0.15	0.15	0.07	35	0.12	0.18	22	8	ALTRUISTA
8	0.15	0.15	0.07	35	0.14	0.18	22	8	ALTRUISTA
9	0.15	0.15	0.07	35	0.16	0.18	28	2	ALTRUISTA
10	0.15	0.15	0.07	35	0.18	0.18	23	7	ALTRUISTA
11	0.15	0.15	0.07	35	0.2	0.18	25	5	ALTRUISTA
12	0.15	0.15	0.07	35	0.22	0.18	25	5	ALTRUISTA
13	0.15	0.15	0.07	35	0.24	0.18	28	2	ALTRUISTA
14	0.15	0.15	0.07	35	0.26	0.18	25	5	ALTRUISTA
15	0.15	0.15	0.07	35	0.28	0.18	30	0	ALTRUISTA
16	0.15	0.15	0.07	35	0.3	0.18	28	2	ALTRUISTA
17	0.15	0.15	0.07	35	0.32	0.18	28	2	ALTRUISTA
18	0.15	0.15	0.07	35	0.34	0.18	29	1	ALTRUISTA
19	0.15	0.15	0.07	35	0.36	0.18	29	1	ALTRUISTA

Tabla 7. Miguel Martínez (2008)

VALORES							CLASIFICACIÓN DE PUNTO		
ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN				
0.15	0.15	0.07	37	0	0	ALTRUISTA			
E3. NUEVO ANÁLISIS									
ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	TENDENCIA			
1	0.15	0.15	0.07	37	0	0.18	29	1	ALTRUISTA
2	0.15	0.15	0.07	37	0.02	0.18	30	0	ALTRUISTA
3	0.15	0.15	0.07	37	0.04	0.18	30	0	ALTRUISTA
4	0.15	0.15	0.07	37	0.06	0.18	30	0	ALTRUISTA
5	0.15	0.15	0.07	37	0.08	0.18	30	0	ALTRUISTA
6	0.15	0.15	0.07	37	0.1	0.18	30	0	ALTRUISTA
7	0.15	0.15	0.07	37	0.12	0.18	30	0	ALTRUISTA
8	0.15	0.15	0.07	37	0.14	0.18	30	0	ALTRUISTA
9	0.15	0.15	0.07	37	0.16	0.18	30	0	ALTRUISTA
10	0.15	0.15	0.07	37	0.18	0.18	30	0	ALTRUISTA
11	0.15	0.15	0.07	37	0.2	0.18	30	0	ALTRUISTA
12	0.15	0.15	0.07	37	0.22	0.18	30	0	ALTRUISTA
13	0.15	0.15	0.07	37	0.24	0.18	30	0	ALTRUISTA
14	0.15	0.15	0.07	37	0.26	0.18	30	0	ALTRUISTA
15	0.15	0.15	0.07	37	0.28	0.18	30	0	ALTRUISTA
16	0.15	0.15	0.07	37	0.3	0.18	30	0	ALTRUISTA
17	0.15	0.15	0.07	37	0.32	0.18	30	0	ALTRUISTA
18	0.15	0.15	0.07	37	0.34	0.18	30	0	ALTRUISTA
19	0.15	0.15	0.07	37	0.36	0.18	30	0	ALTRUISTA

Tabla 8 Miguel Martínez (2008)

VALORES						CLASIFICACIÓN DE PUNTO			
ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN				
0.15	0.15	0.11	0.53	0	0	NO ALTRUISTA			
E4. NUEVO ANÁLISIS									
ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	TENDENCIA			
1	0.15	0.15	0.11	0.53	0	0.25	0	30	NO ALTRUISTA
2	0.15	0.15	0.11	0.53	0.05	0.25	1	29	NO ALTRUISTA
3	0.15	0.15	0.11	0.53	0.1	0.25	2	28	NO ALTRUISTA
4	0.15	0.15	0.11	0.53	0.15	0.25	7	23	NO ALTRUISTA
5	0.15	0.15	0.11	0.53	0.2	0.25	8	24	NO ALTRUISTA
6	0.15	0.15	0.11	0.53	0.25	0.25	12	18	NO ALTRUISTA
7	0.15	0.15	0.11	0.53	0.3	0.25	15	15	CRITICO
8	0.15	0.15	0.11	0.53	0.35	0.25	25	5	ALTRUISTA
9	0.15	0.15	0.11	0.53	0.4	0.25	26	4	ALTRUISTA
10	0.15	0.15	0.11	0.53	0.45	0.25	26	4	ALTRUISTA
11	0.15	0.15	0.11	0.53	0.5	0.25	29	1	ALTRUISTA
12	0.15	0.15	0.11	0.53	0.55	0.25	30	1	ALTRUISTA

Tabla 9 Miguel Martínez (2008)

VALORES						CLASIFICACIÓN DE PUNTO
ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	
0.15	0.15	0.11	0.55	0	0	CRÍTICO

E4. NUEVO ANÁLISIS

	ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	TENDENCIA		
1	0.15	0.15	0.11	0.55	0	0.25	20	10	ALTRUISTA
2	0.15	0.15	0.11	0.55	0.05	0.25	22	8	ALTRUISTA
3	0.15	0.15	0.11	0.55	0.1	0.25	23	7	ALTRUISTA
4	0.15	0.15	0.11	0.55	0.15	0.25	24	6	ALTRUISTA
5	0.15	0.15	0.11	0.55	0.2	0.25	29	1	ALTRUISTA
6	0.15	0.15	0.11	0.55	0.25	0.25	30	0	ALTRUISTA
7	0.15	0.15	0.11	0.55	0.3	0.25	30	0	ALTRUISTA
8	0.15	0.15	0.11	0.55	0.35	0.25	30	0	ALTRUISTA
9	0.15	0.15	0.11	0.55	0.4	0.25	30	0	ALTRUISTA
10	0.15	0.15	0.11	0.55	0.45	0.25	30	0	ALTRUISTA
11	0.15	0.15	0.11	0.55	0.5	0.25	30	0	ALTRUISTA
12	0.15	0.15	0.11	0.55	0.55	0.25	30	0	ALTRUISTA

Tabla 10 Miguel Martínez (2008)

VALORES						CLASIFICACIÓN DE PUNTO		
ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN			
0.15	0.15	0.11	0.57	0	0	ALTRUISTA		
E4. NUEVO ANÁLISIS								
ALTRUISTAS	NO ALTRUISTAS	COSTOS	BENEFICIOS	ENFERMOS	SIN DECISIÓN	TENDENCIA		
0.15	0.15	0.11	0.57	0	0.25	20	10	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.05	0.25	22	8	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.1	0.25	23	7	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.15	0.25	24	6	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.2	0.25	29	1	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.25	0.25	30	0	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.3	0.25	30	0	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.35	0.25	30	0	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.4	0.25	30	0	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.45	0.25	30	0	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.5	0.25	30	0	ALTRUISTA
0.15	0.15	0.11	0.57	0.55	0.25	30	0	ALTRUISTA

Tabla 11 Miguel Martínez (2008)

GLOSARIO

- **Altruismo:** diligencia en procurar el bien ajeno aún a costa del propio.
- **Ablación:** Extirpación de cualquier órgano del cuerpo.¹⁶³
- **Aneurisma:** Ensanchamiento anormal de la luz de un vaso sanguíneo. Puede producirse por una alteración congénita en la pared del mismo o por efecto de distintas enfermedades (hipertensión, aterosclerosis, traumatismo arterial).¹⁶⁴ Aneurisma cerebral, es el ensanchamiento anormal de la luz de una arteria en el cerebro. Nota de la autora.
- **Dopamina:** es una sustancia endógena y es precursor metabólico inmediato de norepinefrina y adrenalina. Produce vasodilatación renal, liberación de norepinefrina de las neuronas simpáticas vasculares, resultando en incremento de la frecuencia cardíaca y gasto cardíaco.¹⁶⁵
- **Electroencefalograma:** Es un examen para detectar problemas en la actividad eléctrica del cerebro.¹⁶⁶
- **Familia Donante:** es aquella conformada por los miembros más directos: ascendentes, descendentes y parientes colaterales hasta segundo grado del fallecido por muerte encefálica. Definición operativa.
- **Muerte encefálica:** se define como la abolición total e irreversible de la función de todo el cerebro, incluyendo el tronco cerebral.¹⁶⁷

¹⁶³ Universo Médico. Diccionario de Términos Médicos. <http://universomedico.com.mx/diccionario-medico/>. (Consulta 22 julio 2011).

¹⁶⁴ Ibid.

¹⁶⁵ Carrillo-Esper. R., Leal-Gaxiola P. *Actualidades de fármacos vasopresores e inotrópicos en anestesia*. Revista Mexicana de Anestesiología. Vol. 32. Supl. 1, Abril-Junio 2009 p S74 <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2009/cmas091q.pdf> (consulta 20/07/ 2011).

¹⁶⁶ Centro Médico de la Universidad de Maryland USA. http://www.umm.edu/esp_ency/article/003931.htm. (consulta 21/06/ 2011).

- **Nefrectomía:** procedimiento quirúrgico donde se realiza la extirpación de un riñón. Existe la nefrectomía parcial (un solo riñón), y la nefrectomía total donde se extirpan los dos riñones. Nota de la autora.
- **Reciprocidad:** correspondencia mutua de una persona o cosa con otra.¹⁶⁸

¹⁶⁷ Grupo de Estudios sobre Muerte Encefálica, de las Sociedades Chilenas de Nefrología y de Trasplante. *Muerte encefálica bioética y trasplante de órganos*. Revista Médica de Chile (on line) v.132 n.1 Santiago ene. 2004,p.113.

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872004000100016&script=sci_arttext. Consulta 20/junio/2011.

¹⁶⁸ Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. Vigésima primera edición. Editorial Espasa. Tomo II. Madrid 1992, p. 1741.

Bibliografía.

1. Adler, Lomnitz L. *Redes Sociales, Cultura y Poder. Ensayos de Antropología Latinoamericana*. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede México. México 2001.
2. Arita, T. Héctor. *Ciencias* 58. Abril-Junio 2000.
3. Atilano, Pena López. J., Sánchez Santos JM. *Altruismo, simpatía y comportamientos pro sociales en el análisis económico*. Revista Principios. Nº 4/2006 Universidad de A Coruña.
4. Bachner-Melman, R., Gritsenko, I., Nemanov, L. Zohar, A.H., Dina, C. Ebstein, R.P. Dopaminergic polymorphisms associated with self-report measures of human altruism: a fresh phenotype for the dopamine D4 receptor. *Molecular Psychiatry* 10, (Abril 2005).
5. Barreto, Martín P. Soler, Saiz C. *Muerte y duelo*. Síntesis. Madrid 2007.
6. Beauchamp, L. Tom. Childress, F. James. *Principios de ética biomédica*. Editorial MASSON. Barcelona 2002.
7. Biller –Adorno, N. "Gender Imbalance in Living Organ Donation". *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 2002.
8. Canals Sala, Josep. EL REGRESO DE LA RECIPROCIDAD Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira I Virgili. Departament d'Antropologia, Tesis de Doctorado. Tarragona, España, Julio 2002, p. 31 -32.
9. Carrillo-Esper. R., Leal-Gaxiola P. Actualidades de fármacos vasopresores e inotrópicos en anestesia. *Revista Mexicana de Anestesiología*. Vol. 32. Supl. 1, Abril-Junio 2009 p S74
<http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2009/cmas091q.pdf>. Consulta 20/julio/ 2011.
10. Casado-Neira, D. *Clausura grupal e identificación de necesidades en las donaciones de sangre y órganos*. *Index Enferm.* [periódico en la Internet]. 2005 Mar [citado 2008 Oct 22]; 14(51): 45-49.p6 Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300009&lng=es&nrm=iso. Consulta 2/diciembre/ 2008.
11. Centro Nacional de Trasplantes. www.cenatra.org.mx. Estadísticas: por órgano de 1999 a 2008.
12. Centro Médico de la Universidad de Maryland USA. http://www.umm.edu/esp_ency/article/003931.htm. Consulta 21/junio/ 2011.
13. Comisión de Trasplantes. *Actualizaciones en trasplantes 2002*. Pérez, Bernal J. Coordinador Científico. Editó Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla 2002.
14. Corless, Inge. *Agonía, muerte y duelo*. Editorial Manual Moderno. México. 2005.

15. Christakis NA. Death foretold. Prohecy and prognosis in medical care. Chicago: The University of Chicago Press, 1999.
16. Damon C., Uri W., Mckenzie, E. A Hands-on Modeling Approach to Evolution: Learning about the Evolution of Cooperation and Altruism Through Multi-Agent Modeling - The EACH Project. Center for Connected Learning & Computer-Based Modeling, Tufts University, Medford, Ma 02155, p.2
17. De Castro, L D. *Commodification and exploitation: arguments in favour of compensated organ donation*. J. Med. Ethics 2003;29;143.
18. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. Vigésima Primera Edición. Tomo 1. Editorial Espasa. Madrid 1992.
19. Diccionario de sociología virtual. <http://diccionario.sensagent.com/tequio/es-es/> .Consulta 22/febrero/2010.
20. Diccionario Jurídico Elemental. Editorial Heliasta. Argentina. 1993. Pág 168. <http://www.cem.itesm.mx/derecho/referencia/diccionario/bodies/d.htm> Consulta 18/septiembre/2010.
21. Dieterlen, Paulette. *Ensayos sobre Justicia distributiva*. Biblioteca de ética, Filosofía del Derecho y Política. Segunda edición, 2001.
22. Dieterlen, Paulette. *La pobreza: un estudio filosófico*. Editorial Fondo de cultura económica. México 2006.
23. Elster, Jon. *Justicia Local*. Gedisa. Barcelona 1994.
24. Franco, Luis. Tomás, Garrido Gloria M. (Coordinadora). *Manual de Bioética*. Editorial Ariel Ciencia. Barcelona 2001.
25. Gracia, Guillén, Diego. *Ética en la práctica clínica*. Triacastela, Madrid, 2004.
26. Grupo de Estudios sobre Muerte Encefálica, de las Sociedades Chilenas de Nefrología y de Trasplante. Muerte encefálica bioética y trasplante de órganos. Revista Médica de Chile (on line) v.132 n.1 Santiago ene. 2004, p.113., http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872004000100016&script=sci_arttext. Consulta 20/junio/2011.
27. Hundert EM, Douglas-Steele D, Bicke J. Context in medical education: the informal ethics currículo. Med Educ 1996; 30:353-364.
28. Instituto Nacional Central Único Coordinación de Ablación e Implante (Incucai). Buenos Aires, Argentina., www.incucai.gov.ar. Consulta 28/mayo/2007.
29. Ley 30/1979, del 27 de octubre de 1979. Artículo quinto, parte tres. Sobre extracción y trasplante de órganos. <http://donacion.organos.ua.es/leyes/legis.htm>. Consulta 15/agosto/2007.
30. Kemp, Peter. *La mundialización de la ética*, Fontamara, México, 2007.
31. Levinas, Emmanuel. *Humanismo del otro hombre*, Caparrós, Madrid, 1998.
32. Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos. Título decimocuarto. Capítulo V. Artículo 348. Editorial SISTA. 26ª. Edición. México 2007.

33. López de la Vieja, T. *Educación en bioética, donación y trasplantes de órganos*. Ediciones Universidad de Salamanca. España 2008.
34. Lyons K, Shallcross J, Bakran A. Eight years experience of reimbursement costs associated with an active living donor programme. *Transplantation* 2004;78:2-3.
35. Macintyre, A. *Animales racionales y dependientes*. Paidós. Barcelona 2001.
36. Mauss M. *Ensayo sobre los dones. Motivo y forma del cambio en las sociedades primitivas. Sociología y antropología*. Madrid: Ed. Tecnos, 1991.
37. Mitteldorf. Joshua. *Revista de Biología Teórica*. Volumen 204, Número 4, 21 de junio de 2000, pp. 481-496
38. Michaux, J. La Reciprocidad. Espacio virtual para reflexionar y debatir sobre la Teoría de la Reciprocidad.
<http://lareciprocidad.blogspot.com/2008/05/para-comprender-la-reciprocidad-1.html>. Consulta 12/enero/ 2010.
39. McCune, TR, Armata T, Mendez –Picon G, et al. The Living Organ Donor Network: a model registry for living kidney donors. *Clin Transplant* 2004;18 (suppl 12).
40. Montada L, Bierhoff HW. *Studying Prosocial Behavior in Social Systems*. En: Montada L, Bierhoff HW, editores. *Altruism in Social Systems*. Lewiston: Hogrefe & Huber Publishers, 1991:153-163. Index Enferm. [periódico en la Internet]. 2005 Mar [citado 2008 Oct 22]; 14(51):45-49. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300009&lng=es&nrm=iso., p.3 .Consulta 12/ enero/ 2009.
41. Nagel, Thomas. *La posibilidad del altruismo*. Fondo de Cultura Económica. México 2004.
42. Netza., Cruz *La familia como elemento trasgresor de la autonomía en los trasplantes cadavéricos*. Revista Brasileira de Bioética 2007;3(4):533-40.
43. Netza., Cruz. Casas, María. Ramírez, Hugo. *Los costos del altruismo en donación de órganos*. Análisis de casos. Revista Cuadernos de Bioética. XXI, 2010/2ª:157-163.
44. Netza., Cruz. Casas, María. Ramírez, Hugo. La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes mexicanas. Revista de Bioética y Derecho. No. 20 Septiembre 2010:11-17 <http://www.bioeticayderecho.ub.es>
45. O´Connor, Nancy. *Déjalos ir con amor*. Editorial Trillas. México 2008.
46. Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo. Reunión 123ª. http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB123/5-sp.pdf. Consulta 18/junio/ 2008.
47. Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo. Reunión 52ª., <http://www.wma.net/e/policy/wma.htm>. Consulta 19/junio/ 2008.
48. Ortiz, Castro I. *¿Existe la posibilidad de una filosofía empresarial auténtica oaxaqueña?* Revista virtual Temas. Septiembre- Diciembre 2000., p. 59.,

- <http://www.utm.mx/~temas/temas-docs/nfnotast12-4.pdf>. Consulta 24/ enero/ 2008.
49. Pérez Carballada, Cesar. *Marketismo. La Ley de Reciprocidad*. Artículo publicado en <http://www.marketisimo.com/>, p.5. Consulta 22/nov./ 2007.
 50. Pena, López A. Sánchez Santos JM. *Altruismo, simpatía y comportamientos prosociales en el análisis económico*. Revista Principios. Nº 4/2006 Universidad de A Coruña.,p.59
 51. Rawls, John. *Teoría de la Justicia*. Editorial Fondo de Cultura Económica. Segunda Edición en español. Cuarta reimpresión. México 2003.
 52. Rivera, López Eduardo. *Ética y trasplantes de órganos*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México 200.
 53. Roca, F. M. A. Llauger. "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, (1994)1 (4): 214.
 54. Seelig, Beth. *Normal and pathological altruism*. Journal of the American Psychoanalytic Association. Vol. 49, No. 3, (2001).
 55. Sen, K. Amartya. *Elección colectiva y bienestar social*. Editorial Alianza Universidad. Madrid 2007.
 56. Singer, Peter. *Repensar la vida y la muerte*. Editorial Paidós. Barcelona 1997.
 57. Sodi, Lourdes. *La experiencia de donar*. Instituto de Antropología e Historia. Editorial Plaza y Valdés. México 2003.
 58. Temple, D. *Teoría de la Reciprocidad. Tomo I*. La reciprocidad y el nacimiento de los valores humanos. Editorial Garza Azúl. La Paz, Bolivia. Octubre 2003.
 59. Temple, D. *Teoría de la Reciprocidad. Tomo II*. La economía de reciprocidad. Editorial Garza Azúl. La Paz, Bolivia. Octubre 2003.
 60. Temple, D. Reciprocidad y comunidad. *Revista Iberoamericana de Autogestión y Acción comunal (Segunda Epoca) nº 35-36-37, Otoño 2000*.
 61. Universo Médico. Diccionario de Términos Médicos. <http://universomedico.com.mx/diccionario-medico/>. Consulta 22/ julio/ 2011
 62. Vlaovic PD, Devins GM, Abbey S, et al. Psychosocial impact of renal donation. *Can J Urol* 1999;6:859–64.
 63. Wadstrom J. *Living donor kidney transplantation. Current practices, emerging trends and evolving challenges*. Ed. Taylor and Francis. England 2005, p.113.
 64. Westlie I., Fauchald P, Talseth T, Jacobsen A, Flalmark A. *Quality of life in Norwegian kidney donors*. *Nephrol Dial Transplant* 1993;8:1146-1150.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA NO REFERIDA

1. Álvarez-Gayou, J. Juan Luis. *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Editorial Paidós. Barcelona 2007.
2. Alvarado, Martínez Israel. *El cadáver*. Editorial Porrúa. México 1999.
3. Bauman, Zygmunt. *Comunidad*. Editorial Siglo XXI. Madrid 2003.
4. Becker, Ernest. *La negación de la Muerte*. Editorial Kairós. Barcelona 2000.
5. Casas, Martínez Ma. De la Luz Lina. *Fundamentación bioética de los derechos y límites de la disposición del cuerpo humano*. Tesis doctoral. UNAM. México 2003.
6. Cecchetto, Sergio. *Doctrina Promiscua*. Ediciones Suárez. Mar de Plata, Argentina. 2003.
7. Edel, Navarro Rubén. *Diseño de proyectos de investigación en ciencias sociales y humanidades*. Editorial Plaza y Valdés. México 2007.
8. Freud, Sigmund. *Obras Completas*. Tomo III. Editorial Biblioteca Nueva. Madrid 1996.
9. García, Rolando. *Sistemas Complejos. Conceptos, método y fundamentación epistemológica de la investigación interdisciplinaria*. Editorial Gedisa. Barcelona 2007.
10. Kant, Immanuel. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Editorial Ariel Filosofía. Barcelona 1999.
11. Kemp, Peter. *La mundialización de la ética*. Editorial Fontamara. México 2007.
12. Llanos, Hernández Luis. Goytia Jiménez Antonieta. *Enfoques metodológicos críticos e investigación en ciencias sociales*. Editorial Plaza y Valdés. Barcelona 2004.
13. Lomnitz, Claudio. *Idea de la muerte en México*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México 2006.
14. Martínez, Mígueles Miguel. *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Editorial Trillas. México 2007.
15. Ocaña, Enrique. *Sobre el dolor*. Editorial Pre-Textos. Valencia. 1997.
16. Pérez, Tamayo Ruy. Lisker Rubén. (Coord.). *La construcción de la bioética*. Vol.1. Editorial Fondo de Cultura Económica. México 2007.
17. Reeve, Johnmarshall. *Motivación y Emoción*. Editorial McGrawHill. Tercera Edición. México 2003.
18. Sontag, Susan. *Ante el dolor de los demás*. Editorial Santillana. Madrid 2003.
19. Talanquer, Vicente. *Fractus, Fracta, Fractal*. Tercera Edición. Editorial Fondo de Cultura Económica. México 2003.

20. Tecla, Jiménez Alfredo. *Metodología 1. Teoría de la construcción del objeto de estudio*. Instituto Politécnico Nacional. México 2006.

PÁGINAS DE INTERNET

CENTRO NACIONAL DE TRASPLANTES.

http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_estadisticas.html. Consulta 30/mayo/2010.

Sitio web Planeta SEDNA. Tráfico de órganos. La esclavitud del siglo XXI.

http://www.portalplanetasedna.com.ar/trafico_organos.htm. Consulta 20/junio/2010.

Mercado de órganos y turismo de trasplantes.

<http://www.monografias.com/trabajos35/mercado-organos/mercado-organos.shtml>. Consulta 10/septiembre/2006.

Consecuencias de la mercantilización de órganos para la sociedad.

www.incucai.gov.ar. Consulta 24/febrero/2008.

Plan de Desarrollo Integral de la Familia 2000 (DIF), Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las familias, *Diagnóstico de la Familia*, www.dif.gob.mx. Consulta 22/febrero/2006.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2002). Uso del tiempo y aportaciones en los hogares mexicanos. Aguascalientes, México, INEGI. X, p.97, Análisis descriptivo, tabulados y gráficas. 28 cm (www.inegi.gob.mx). Consulta 24/junio/2006.

Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las familias, www.dif.gob.mx . Consulta 22/junio/2006.

Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo.

http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB123/5-sp.pdf Consulta 18/junio/2008.

The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism.

International Summit on Transplant Tourism and Organ Trafficking convened by The Transplantation Society and International Society of Nephrology in Istanbul, Turkey, 30 April to 2 May 2008. *Nephrol Dial Transplant* (2008) 23: 3375–3380.

<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/trasplante/declaracion-estambul.pdf>. Consulta 5/ agosto/ 2010.