

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS

DIVISIÓN DE POSGRADOS

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

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

JUSTICIA DISTRIBUTIVA Y TRASPLANTE RENAL

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

GUILLERMO RAFAEL CANTU QUINTANILLA

TUTORA: DRA. GRACIELA RODRIGUEZ ORTEGA

COTUTORA: DRA. MARA MEDEIROS DOMINGO

México D.F. 16 de Abril de 2007



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.

Si no podemos dar días a la vida,
demos vida a los días.

Con un trasplante podemos dar
buenos días a la vida.

Con solidaridad demos
una Oportunidad Justa para un trasplante

Dedicatoria:

A mis Padres y Hermanos con afecto, admiración y agradecimiento.

Son muchas las personas que han colaborado para que este trabajo pueda ser presentado. Aprovecho la ocasión para mencionar a quienes han colaborado de forma más estrecha.

En primera instancia está la Dra. Graciela Rodríguez y la Dra. Mara Medeiros, tutora y cotutora de este proyecto de quienes he aprendido no sólo la ciencia y el arte de la investigación sino también la tozudez, la pasión y el entusiasmo de un buen investigador.

Otros investigadores y colaboradores entusiastas son la Dra. Mercedes Luque- Coqui, el Dr. Benjamín Romero, la Dra. María de la Luz Casas, la Lic. Regina Padilla y la Lic. Roxana Giusepe.

Entre las personas que han hecho posible el presente trabajo en los diferentes hospitales de México donde se hacen trasplantes en niños se encuentran la Dra. Nelly Carlos, el Dr. Héctor Azuara, la Dra. Carmen Gracida, el Dr. Simón Ojeda, la Dra. Ma. José Sebastián y la Lic. Martha Sánchez. Para todos ellos mi más profundo agradecimiento.

Tratando de la Justicia no puedo menos de agradecer al Hospital Infantil de México Federico Gómez y su personal médico, de enfermería, directivo y administrativo quienes con gran generosidad me han abierto las puertas para realizar este trabajo (Cfr. Anexo A, capítulo III).

INDICE

RESUMEN

I. LA JUSTICIA DISTRIBUTIVA

I. 1 Principios materiales válidos de justicia distributiva:

Teorías utilitaristas.

Teorías liberales

Teorías comunitarias

Teorías igualitaristas

I. 2 Oportunidad justa.

I. 3 Mejorar los efectos de las loterías de la vida.

Derecho a un mínimo decente de asistencia sanitaria.

Argumentos que apoyan el derecho a la asistencia sanitaria.

I. 4 Alcance del derecho a la atención sanitaria.

Pérdida del derecho a la asistencia sanitaria.

I. 5 Distribución de los recursos de asistencia sanitaria.

Dividir el presupuesto social completo.

Distribución dentro del presupuesto de salud.

Distribuir dentro del presupuesto de asistencia sanitaria.

I. 6 Asignar tratamientos escasos para los pacientes.

Distribución del presupuesto de asistencia sanitaria según prioridades.

I. 7 Racionamiento basado en la edad.

I. 8 Necesidad de un sistema amplio y coherente.

Sistemas pluralistas.

I. 9 Distribución de recursos terapéuticos escasos

Normas sustantivas y reglas procedimentales.

II. LA POBREZA

Introducción.

II. 1 Pobreza, concepto, características, tipos y factores que la causan.

II. 2 Pobreza, Ética y Economía.

II. 3 La medición de la pobreza en México

II. 4 La Salud, la Bioética y la Sociedad.

III LOS TRASPLANTES

III. 1 Selección inicial de posibles receptores.

El factor de circunscripción.

Progreso de la ciencia.

Perspectiva de éxito.

III. 2 Selección final de pacientes.

Utilidad médica.

Mecanismos impersonales de azar y colas.

Utilidad social.

III.3 Triage.

III.4 Trasplante renal.

III.5 Algunos aspectos psico-sociales de los trasplantes.

La identidad personal
Aspectos psicosociales en la donación
Aceptación de la muerte del familiar
Solicitud de donación
Aspectos éticos de la donación

IV. LA INSUFICIENCIA RENAL EN PEDIATRIA

Introduccion
Antecedentes

V. MÉTODO

V. 1 Planteamiento del problema
V. 2 Justificación
V. 3 Objetivos
V. 4 Hipótesis
V. 5 Muestra
V. 6 Material
V. 7 Procedimiento
V. 8 Diseño de estudio

VI. RESULTADOS

1 Distribución por edad y sexo de los pacientes
2 Etiología de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal
3 Nivel de creatinina
4 Distribución de nivel por Cédula Socioeconómica (hoja A cuantitativa, hoja B cualitativa).
5 Tipo de financiamiento
6 Financiamiento paterno
7 Financiamiento materno
8 Lugar de origen.
9 Relación de pacientes en terapia sustitutiva

VII. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Investigación de campo
Teorías de la Justicia Distributiva
Toma de decisiones

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

ANEXO A: Escudo, Misión, Visión y Filosofía del Hospital Infantil de México Federico Gómez

ANEXO B: Formato de Consentimiento Informado Breve.

ANEXO C: Hoja de Consentimiento Informado y Comprendido

ANEXO D: Carta de Consentimiento Bajo Información para Receptor de Transplante.

ANEXO E: Hoja de Autorización de Hospitalización
ANEXO F: Programa de información del familiar en hospitalización.
ANEXO G: Los Derechos de los Pacientes
ANEXO H: Los Derechos de los Médicos
ANEXO I: Reuniones Informativas a Padres y Pacientes en Programa de Rehabilitación.
Departamento Psicología Pediátrica en Nefrología.
ANEXO J: Resumen de Autopsia
ANEXO K: Reporte de Evaluación para trasplante
ANEXO L: Cedula Socio – Económica Cuantitativa
ANEXO M: Cedula Socio – Económica Cualitativa
ANEXO N: Registro de pacientes IRCT

RESUMEN

En el presente trabajo sobre “Justicia distributiva y trasplante renal” busca desarrollar una línea de investigación dentro de la Bioética por sus abundantes implicaciones éticas, sociales, jurídicas y psicológicas en la administración de los servicios de salud. La insuficiencia renal crónica terminal tiene un tratamiento que es costoso y escaso como lo es un trasplante, de ahí las diferentes consideraciones que se pueden hacer sobre el tema estudiado.

La justicia busca supervisar los métodos empleados para asignar con éxito una terapia sustitutiva como un trasplante, con el objeto de evitar efectos discriminatorios. Por ejemplo en los criterios para la asignación de órganos para trasplante de origen cadavérico, o la selección del familiar para una donación (donador vivo relacionado) y su futura calidad de vida, o la pérdida de órganos trasplantados por una inadecuada adherencia terapéutica.

Se realizó un estudio en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” para dar a conocer las condiciones de la Justicia Distributiva y trasplante renal, tomando como referencia un estudio de campo, contrastado con algunas de las diferentes teorías sobre la justicia: liberal, utilitarista, igualitaria y o comunitaria, y los elementos filosóficos, clínicos y legales que influyen en la toma de decisiones de la asignación de órganos.

El objetivo general del estudio fue el documentar cuántos pacientes pueden recibir el tratamiento oportuno, para el tipo de padecimiento que tienen de acuerdo con los estándares éticos y científicos, dadas sus condiciones psicológicas, sociales y económicas. Se trata de un estudio no experimental de documentación descriptivo- retrospectivo- transversal de los expedientes de los pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica Terminal durante el 2003 en el hospital citado.

Con la colaboración de expertos en Pediatría, Psicología, Derecho y Trabajo Social se elaboró una encuesta para identificar las características socio-demográficas de los pacientes mencionados. De cada paciente se registró la edad, el sexo, la etiología de la insuficiencia renal, el nivel de creatinina, la distribución de por cédula socioeconómica, tipo de financiamiento, lugar de origen y tratamiento recibido.

Se estudiaron 69 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal registrados durante el 2003, 36 son masculinos y 33 femeninos. Del total de los pacientes sólo 23 entraron a un programa de terapia sustitutiva de los cuales 16 fueron trasplantados en el mismo año, 11 de donador vivo relacionado y 5 de donador cadavérico.

Se pudo comprobar que uno de cada tres pacientes diagnosticados con IRCT que llegan al HIMFG recibe un tratamiento adecuado. Los pacientes sin el tratamiento necesario tienen un pronóstico fatal a corto plazo. Las condiciones actuales del Sistema de Salud en nuestro país no permiten todavía ayudar a estos niños. La pobreza, el desempleo y o el subempleo en nuestro medio no permiten el acceso a un servicio de atención sanitaria. La generación de empleo bien remunerado sin tener que abandonar a la familia, no pasa de ser una buena aspiración del sistema en políticas públicas.

En nuestro medio, estamos lejos de llegar al ideal de la Justicia Distributiva de la Oportunidad justa para los pacientes con insuficiencia renal, una de las aspiraciones y de los motores de la Bioética de nuestros días. En los países del primer mundo, la terapia sustitutiva por una falla orgánica como es la insuficiencia renal, forma parte del mínimo necesario para conservar la vida y la salud, al que se puede tener derecho por nacionalidad, justicia, equidad y o protección financiera.

El principal obstáculo para recibir tratamiento adecuado es no contar con un servicio médico que pueda sufragar los gastos de una enfermedad costosa, pero no es el único. Otros factores que influyen en la sobrevivencia de estos pacientes son su lugar de residencia, la disponibilidad de servicios públicos de agua y drenaje, el transporte y la cultura necesaria para entender el trastorno del que se trata y los medios para su curación.

INTRODUCCIÓN

El marco teórico de la presente investigación se recoge en los tres primeros capítulos del trabajo, que llevan por título “La Justicia Distributiva”, “La Pobreza” y “Los Trasplantes” con sus respectivas divisiones. El padecimiento estudiado en la infancia, se presenta en el cuarto capítulo de este trabajo bajo el nombre de “La Insuficiencia Renal en Pediatría”. El quinto capítulo se refiere al método: planteamiento del problema, justificación, objetivos, hipótesis, muestra, material, procedimiento, diseño de estudio, resultados y sus análisis, así como la discusión y las conclusiones donde se incluyen algunas aportaciones a la bioética.

El primer capítulo referente a la Justicia Distributiva incluye nueve sub-temas que inician con los “Principios materiales válidos de la Justicia Distributiva” según las diferentes teorías existentes: utilitarias, liberales, comunitarias o igualitarias, entre otras. El segundo sub-tema es sobre la “Oportunidad justa” y el siguiente sobre “Cómo mejorar los efectos de las loterías de la vida”, el derecho a un mínimo necesario de asistencia sanitaria y el derecho a la asistencia sanitaria.

En cuarto lugar se estudia el “Alcance y pérdida de la asistencia sanitaria”. La “Distribución de los recursos para la asistencia sanitaria” y la “Asignación de los tratamientos escasos para los pacientes” son las dos divisiones siguientes. A continuación se analizan los “Diferentes modos para administrar los recursos en salud”: racionamiento basado en edad, la necesidad de un sistema y más cuando los recursos terapéuticos son escasos.

El capítulo sobre la pobreza cuenta con cuatro sub-temas, a saber: Conceptos básicos, su relación con la Ética y la Economía, su medición y su relación con la Bioética en la sociedad actual. El tercer capítulo es sobre Trasplantes y tiene cinco divisiones. De particular interés para nuestro trabajo son la “Selección inicial de posibles receptores de trasplantes”, la “Selección final de los pacientes”, “El *Triage*” y “El trasplante renal”. Para terminar se incluye una sección sobre algunos aspectos psico-sociales sobre los trasplantes.

El cuarto capítulo es sobre la Insuficiencia renal en Pediatría y consta de los antecedentes y la ruta crítica del paciente urémico que llega al HIMFG. El quinto capítulo describe el Método donde se incluye el planteamiento del problema, la justificación, los objetivos, la hipótesis, la muestra, el material, el procedimiento y el diseño de estudio.

El sexto capítulo recoge los resultados y el séptimo la discusión y conclusiones. Antes de terminar el trabajo se añade un conjunto de catorce anexos de los formatos existentes en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

I. LA JUSTICIA DISTRIBUTIVA

I. LA JUSTICIA DISTRIBUTIVA

El término de Justicia Distributiva se refiere a la distribución adecuada de los bienes y o las cargas de una sociedad, para compensar las desigualdades en las que se vive. Así, los recursos, los impuestos y las oportunidades se reparten de forma equitativa (Beauchamp 1998). Vivimos en una sociedad con grandes desigualdades. En nuestro país conviven personas con grandes fortunas económicas, otros con unas condiciones adecuadas para sus desarrollo y finalmente los que carecen de lo indispensable para tener una vida digna.

La misma desigualdad se percibe en el acceso a los servicios de salud: mientras hay personas que nacen, crecen y se mueren con una excelente atención médica, otros en cambio sobreviven en algunas ocasiones en condiciones dramáticas. Con este panorama, la Bioética se formula la siguiente pregunta: ¿Cómo aplicar el principio de la Justicia en la vida de un país en vías de desarrollo?

El principio de la Justicia en la Bioética hace mención al acceso a los recursos sanitarios, la promoción de la salud y en una economía de libre mercado, con la capacidad de brindar respuesta a las necesidades de la comunidad y la protección del Estado. ¿Qué determina que una persona haya nacido en un país de primer mundo y no en uno en desarrollo? ¿Por qué un sujeto nace en el seno de una familia pobre y sin recursos y no en una con una posición más solvente en lo económico? La vida se presenta como una lotería donde la suerte nos puede favorecer o perjudicar en el peor de los casos, por ejemplo: el caso de muchos de nuestros compatriotas.

¿Qué papel juega la Justicia distributiva para compensar las desigualdades? La respuesta es crucial cuando se trata de un niño que tiene una enfermedad mortal a corto plazo para la cual existe un tratamiento adecuado pero que es costoso. En las salas de un hospital público para personas de escasos recursos se aprecia con facilidad la realidad que nos proponemos describir en esta ocasión. En el presente trabajo nos limitaremos a describir la situación de los niños con Insuficiencia Renal Crónica Terminal que se atienden en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Para explicar la justicia distributiva en los servicios de salud se han usado los términos de la equidad, el mérito y titularidad o a lo que se tiene derecho (Buchanan 1981). Se dice que una situación es justa cuando la persona recibe los beneficios a los que tiene derecho. La injusticia surge cuando se priva a un individuo de una atención que le corresponde por necesidad o condición social.

Los problemas más graves de la justicia se presentan cuando los recursos son escasos y se da la consecuente competición por los mismos. Por ejemplo sería el empleo de la radioterapia en pacientes con cáncer o no contar con equipos suficientes para hemodiálisis.

El principio de justicia formal pretende dar a los iguales el mismo trato, y a los desiguales según la desigualdad: ¿cómo definir la igualdad? ¿quién es desigual? ¿qué diferencias son relevantes en la comparación entre individuos o grupos? Si todos debemos tener los mismos derechos políticos, el mismo acceso a los servicios públicos y ser tratados igualmente por la ley ¿hasta donde alcanza la igualdad?

En nuestro medio tenemos la experiencia de los esquemas de clasificación de los pacientes y sus familias elaborados por el servicio de Trabajo Social que ayudan a compensar las diferencias socio económicas de los pacientes. La pregunta sería ¿y si mienten? Se hace una visita domiciliaria para confirmar la información que han proporcionado hasta donde es posible. Además se piden documentos como el contrato de renta, escritura de la propiedad o el acta del matrimonio.

El principio material de la justicia se especifica por las características importantes para un tratamiento igual como podría ser la necesidad de un sujeto o su familia.

Decir que alguien tiene una necesidad fundamental de algo significa que la persona resultará dañada o afectada en perjuicio suyo si esa necesidad no queda satisfecha.

Si se analizan a fondo las nociones de necesidades fundamentales y bienes primarios, el principio material de necesidad podría especificarse progresivamente y delimitarse en una política pública con propósitos de distribución.

Si alguien acepta sólo un principio de distribución de libre mercado, entonces se opone a un principio de necesidad como una base para las políticas públicas. La experiencia de nuestro medio es que en una sociedad de consumo con facilidad se cae en las desigualdades, situación que se agrava cuando hay quienes carecen de lo estrictamente necesario para sobrevivir.

I. 1 Principios materiales válidos de Justicia Distributiva:

Los siguientes principios han sido propuestos como principios materiales válidos de Justicia Distributiva (Rescher 1966):

A cada persona una parte igual

A cada persona de acuerdo con la necesidad

A cada persona de acuerdo con el esfuerzo

A cada persona de acuerdo con la contribución

A cada persona de acuerdo con el mérito

A cada persona de acuerdo con los intercambios del libre mercado

La definición operativa de cada uno de los principios anteriores podría dar origen a una discusión exhaustiva en donde se exalte la subjetividad de cada individuo. Los principios materiales mencionados nos descubren la necesidad de darles una jerarquía y armonía para lograr un sistema coherente de la Justicia distributiva. Sin embargo, la vida diaria en los hospitales, más en aquellos donde hay una gran concentración de pacientes, no hacen posible una reflexión profunda sobre dichos principios y más bien su aplicación termina en el buen juicio de los que ahí trabajan.

Otra característica de la justicia material para tener acceso a los servicios médicos sería el lugar de origen del individuo o su nacionalidad. En el tema de los trasplantes lo anterior es de vital importancia. En nuestro país, el CENATRA ha dispuesto que los órganos en donación son de mexicanos para mexicanos.

En el caso de los trasplantes otros elementos importantes de la justicia material serían la edad del receptor, la compatibilidad de tejidos o la capacidad intelectual para cuidar un órgano. En esta área se han llevado a cabo benéficos avances científicos y tecnológicos.

Para el utilitarismo de John Stuart Mill (1984) los principios del sentido común como “a cada uno según su esfuerzo” o “a cada uno de acuerdo con la necesidad” conducen a conflictos insolubles en su aplicación a la realidad. John Rawls (1971) se unió a Mill al señalar que ninguno de los principios mencionados puede ser considerado el primero entre ellos, por el hecho de tratar sólo de generalidades.

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

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

¿Cuál es la teoría ideal para nuestro medio? En este país impera el liberalismo económico compensado por un gobierno centralista con tintes populares, no ajeno a los criterios utilitaristas y con el fuerte peso de las tradiciones culturales. Por tanto se trata de una especie de sincretismo práctico para conciliar los intereses de los diferentes actores sociales. Veamos con más detalle estos argumentos.

Teorías utilitarias

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

Los derechos individuales como el derecho a la asistencia sanitaria no figuran en este discurso, también se podría maximizar la utilidad social dando origen a abusos graves. Bajo esta perspectiva, en un trasplante se buscaría el éxito de la intervención o la elección del receptor final según su aportación a la vida social. La efectividad con frecuencia es cuestionable y el pronóstico es falible. Las consecuencias de las intervenciones médicas se pueden tomar como un riesgo medido.

Teorías liberales

Para el liberalismo individual toda sociedad democrática debe proteger los derechos y proyectos de cada persona. En la postura liberal se da preponderancia a la capacidad de pagar por un servicio médico. El Estado tiene la función de proteger los derechos de la

propiedad y libertad, permitiendo que las personas puedan mejorar sus circunstancias con su propia iniciativa.

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

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

Teorías comunitarias

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

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

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

Teorías igualitarias

Las ideas de la igual distribución de los beneficios y cargas sociales tienen un gran atractivo en los problemas éticos de salud, tales como el derecho a los servicios médicos, la protección de la salud y o el acceso a tratamientos costosos. Existen diferentes formas de entender la igualdad. Aquí se puede aplicar la analogía para señalar que los miembros de una comunidad son en parte iguales y en otra diferentes.

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

Para el igualitarismo la prioridad sería elevar al máximo el nivel mínimo de los bienes primarios, con el fin de proteger los intereses de cada uno de los miembros de una comunidad. Norman Daniels (1985) ha propuesto el principio de la oportunidad justa para que cada persona pueda tener una gama de posibilidades en su desarrollo social como se va a detallar en el siguiente epígrafe.

La enfermedad y la discapacidad se ven como restricciones inmerecidas que limitan las oportunidades de las personas para lograr sus metas básicas. El igualitarismo como ideal resulta muy atractivo. En la vida práctica no es tan viable cuando se pierde el interés individual por mejorar las propias condiciones. Si no hay quien se ocupe de producir bienes y servicios, sencillamente no habrá que repartir.

En el caso de los trasplantes la lista de espera del CENATRA tiene por objeto que cada paciente tenga la misma posibilidad de verse favorecido por una donación, por ejemplo de tipo cadavérico.

I. 2 Oportunidad justa

La regla de la oportunidad justa señala que nadie debe tener garantizados beneficios sociales sobre la base de condiciones ventajosas no merecidas (porque ninguna persona es responsable de tenerlas) y que a nadie se deberían negar beneficios sociales con base en esas condiciones desventajosas no merecidas (Beauchamp y Childress 1998). Para la regla de la oportunidad justa no deberían considerarse como atributos relevantes el sexo, la raza, el cociente intelectual, la nacionalidad y o la posición social, más si esas personas no son responsables de esas diferencias.

La regla de la oportunidad justa requiere que a todos se les de una oportunidad justa en la vida cuando sufren desventajas que no está en sus manos evitar.

Determinar el derecho de una persona exclusivamente sobre la base de principios materiales tales como el esfuerzo y el mérito personal o la igualdad de recursos sociales sería moralmente erróneo cuando las propiedades desventajosas se distribuyen al azar.

La regla de la oportunidad justa requiere que se distribuyan los recursos para mejorar las condiciones de las personas con efectos desafortunados, repartidos en la vida por la lotería de la salud.

I. 3 Mejorar los efectos de la “lotería” de la vida

Una hipótesis es que virtualmente todas las capacidades y discapacidades son funciones de lo que llama Rawls (1971) “lotería natural” y “lotería social” (de nacimiento o a través de la situación familiar, sistema escolar y cosas parecidas –herencia, ambiente natural, educación familiar y escolar).

Más que permitir amplias desigualdades en la distribución social basadas en el esfuerzo y o el mérito, la justicia sería que se disminuyeran las diferencias radicales. Algunas desventajas son catalogadas como desafortunadas, mientras que otras resultan injustas, es decir, que en justicia, es obligatorio corregirlas. Las desventajas por mala suerte pueden aliviarse por benevolencia o la compasión de otros. Los daños en la salud causados por malevolencia o negligencia justifican que se les considere injustos y que deban ser atendidos por la autoridad competente.

La regla de la oportunidad justa excluye que se discrimine a las mujeres, los niños o los indígenas por su valía social, el sexo o la raza. Cuando inició la hemodiálisis los criterios anteriores estaban vigentes (Beauchamp 1998) con todas las consecuencias negativas que eso tenía.

El uso de HLA (antígeno de linfocitos humanos) para el estudio de la compatibilidad para la distribución de órganos puede resultar injusto como se estudiará en los aspectos médicos de los trasplantes. Ciertamente que el grado de compatibilidad influye en la supervivencia a largo plazo del injerto trasplantado. En nuestro país no se hace por el costo. La justicia requiere supervisar el sistema para determinar si existen efectos discriminatorios y puede justificar el sacrificar alguna probabilidad de éxito en el trasplante para tomar una decisión más adecuada.

Derecho a un mínimo necesario de asistencia sanitaria

En un país en crecimiento resulta una aspiración el poder brindar a cada uno de sus pobladores una atención médica que le permita llevar una vida digna y lograda. Por ahora es una realidad que no todos los mexicanos gozan de un mismo seguro de gastos médicos que les permita atender cualquier eventualidad sin tener que empeñar sus bienes para vivir o de trabajo para superar la crisis de una hospitalización o de una cirugía mayor.

Un seguro de gastos médicos puede ser inadecuado cuando sólo es temporal, o no cubre todas las enfermedades o cuando hay personas que por sus antecedentes no son asegurables. Las personas que tengan una salud precaria o condiciones de riesgo preexistentes o historiales familiares que sugieran peticiones futuras caras no son asegurables, o se les niega cobertura por cláusulas de exclusión de enfermedades específicas, heridas, trasplantes de órganos, etc.

La situación más grave se presenta con las personas que no están asegurados. El Estado busca atender a esos individuos que no tienen un trabajo formal. Las compañías de seguros están lejos de asumir la responsabilidad de rectificar la injusticia moral que resulta de un sistema de justicia actuarial.

En esas condiciones, algunas personas que no entran en un grupo pagan mucho más por la misma cobertura que aquellos que están dentro de un grupo: los seguros médicos son un negocio y buscan su rentabilidad para permanecer en el mercado. Dicha postura puede ser criticable pero aún así el servicio que prestan a la comunidad es valioso y necesario en muchos casos.

Para atender a las personas que no cuentan con seguros se ha invocado no a la justicia sino más bien a virtudes como la caridad, la compasión y la benevolencia hacia las personas enfermas. Los modelos antiguos de la asistencia voluntaria han dado paso gradualmente al modelo ampliamente aceptado de un derecho exigible a la atención sanitaria, basado en la justicia.

Ante estos problemas parece emerger un amplio consenso social de que todos los ciudadanos deberían tener asegurado un acceso equitativo a la asistencia sanitaria, sin huecos temporales y sin cláusulas de exclusión injustas. En nuestro país, a partir del mes de diciembre de 2006, ha iniciado un seguro médico para todos los recién nacidos.

Argumentos que apoyan el derecho a la asistencia sanitaria

Los liberales insisten en que todos los derechos a los bienes sociales, basados en la beneficencia obligada, violan el principio del respeto a la autonomía. La sociedad ha aceptado frecuentemente esta regla basada en la libertad, pero Childress (1984) demuestra que no debería permitirse que esta regla sirviera como único principio de justicia distributiva.

Dos argumentos principales apoyan un derecho a la atención sanitaria: a) un argumento basado en la protección social colectiva y b) un argumento basado en la oportunidad justa. Los riesgos que amenazan la salud son similares a los que se presentan el crimen, el fuego y los ambientes contaminados, riesgos que se afrontan habitualmente por medio de acciones y recursos colectivos, y existen ya muchos esquemas colectivos para proteger la salud, incluyendo programas de protección e higiene ambiental. La coherencia sugiere que la asistencia sanitaria esencial debería ser una responsabilidad colectiva.

Aunque los programas públicos están relacionados con los bienes sociales como la salud pública, y siendo la atención sanitaria un asunto de un bien individual privado, no podemos esperar de modo razonable una asignación individual directa proporcional a la totalidad de las inversiones colectivas.

La justicia de las instituciones sociales se mide por su tendencia a contrarrestar la ausencia de oportunidades causada por una mala suerte impredecible y una desgracia sobre la cual la persona no tiene control significativo. Un accidente, la discapacidad o la enfermedad pueden crear profundas desventajas que reducen la capacidad de vivir adecuadamente.

La regla de la oportunidad justa afirma que existen obligaciones morales colectivas de proporcionar atención sanitaria, en la medida en que los pacientes necesiten recibirlas, para tener una oportunidad justa en la vida, tanto como sea posible. En la realidad una amplia variedad de discapacidades, lesiones y enfermedades nunca se les podría llevar a una posición de oportunidad justa, ni siquiera si se gastaran sumas enormes para situarlas más cerca de ese ideal (Jones 1983).

Los argumentos que se han presentado para un derecho moral a la atención sanitaria no son aceptados sobre la base de que la justicia no apoya este derecho. Un derecho legal o la titularidad a la asistencia sanitaria pueden ser defendidos sobre bases morales diferentes tales como la compasión y la beneficencia.

Un argumento atractivo para un derecho legal a la atención sanitaria apela al papel de la coordinación gubernamental para hacer efectivas las metas de la caridad (argumento de la beneficencia obligada).

La profundidad de la preocupación de la sociedad sobre la asistencia sanitaria puede verse como una medida de su sentido de la solidaridad ante el sufrimiento ajeno y la muerte. Un compromiso de la sociedad con la atención sanitaria refleja algunas de sus más básicas actitudes sobre lo que significa ser un miembro de la comunidad humana (Buchanan 1989).

I. 4 Alcance del derecho a la atención sanitaria

Un problema difícil de resolver sería especificar los derechos y límites establecidos por un derecho a la asistencia sanitaria. Dos perspectivas que han logrado gran apoyo: un derecho al acceso igual a la atención sanitaria y un derecho a un mínimo decente de atención sanitaria. Una versión expansiva del derecho al acceso requiere que todo el mundo tenga igual acceso a todo tratamiento que esté disponible para cualquiera (Padgug 1986).

El derecho a un mínimo decente de atención sanitaria supone una obligación gubernamental de hacer frente a las necesidades básicas de los ciudadanos como último recurso: cobertura social obligada para necesidades sanitarias básicas y de catástrofes, junto con cobertura privada voluntaria para otras necesidades y deseos de salud.

Las obligaciones de la sociedad no son ilimitadas y están reguladas por un modelo general de una red de seguridad para todo el mundo, con una explicación de las distribuciones sociales justificables. Así se evita que el mínimo decente termine en una vaga abstracción.

El análisis costo-beneficio es una herramienta útil para clarificar el mínimo necesario al que aspira una sociedad. No se puede fijar un derecho a la atención sanitaria cuando la falta de responsabilidad individual ocasiona la mala salud.

Pérdida del derecho a la asistencia sanitaria

Cuando en un país se ha conseguido un mínimo necesario de atención médica para su población cabe la pregunta: ¿puede un ciudadano perder ese derecho por su comportamiento individual? Pensemos en un cáncer pulmonar en un fumador o una cirrosis en un alcohólico.

En esas condiciones es importante identificar y diferenciar factores causales en la morbilidad, como causas naturales, del ambiente social y / o actividades personales, realizadas con autonomía, siendo actores conscientes de los riesgos y de su aceptación (Veatch 1980). En el caso de un paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal que requiere de un trasplante y no sigue la dieta y medicación prescrita, difícilmente se le promovería para recibir un órgano de un donador cadavérico por su falta de adherencia terapéutica.

Un programa de trasplantes en un hospital público necesita del apoyo social. En el caso de dos pacientes con insuficiencia hepática, uno por cirrosis alcohólica y otro por atresia de vías biliares, el primero contaría con la aprobación de la comunidad antes que el segundo. Si el receptor de un trasplante, por negligencia personal, deja de tomar su medicación inmunosupresora y el trasplante fracasa no sería injusto que se le negara un segundo trasplante.

I. 5 Distribución de los recursos de asistencia sanitaria

Las decisiones de macrodistribución determinan los fondos que se van a gastar y los bienes de que se va a disponer, además de los métodos de distribución. Las decisiones de microdistribución determinan quién recibirá en concreto unos recursos escasos.

Norman Daniels (1985) argumenta que el alcance y el diseño de las instituciones de asistencia sanitaria básica implican decisiones de distribución para determinar lo siguiente:

- ¿Qué clases de servicios de asistencia sanitaria existirán en una sociedad?
- ¿Quién los recibirá y sobre qué base?
- ¿Quién los repartirá?
- ¿Cómo se distribuirán las cargas de su financiación?
- ¿Cómo se distribuirá el poder y el control de esos servicios?

Dividir el presupuesto social completo

La salud es un valor objetivo pero no el único y los gastos de una nación se dividen entre diferentes rubros como la vivienda, la educación, la cultura, la defensa y el ocio. Sin embargo, si una sociedad no destina fondos suficientes para proporcionar un nivel básico de atención para la salud, el sistema de gobierno no sería justo.

En nuestros días y fuera de nuestro país se discute sobre la conveniencia de las campañas de vacunación. En nuestro medio, esas campañas forman parte de ese nivel mínimo de protección. Otros ejemplos sería la atención y cuidado de la mujer embarazada o la alimentación del lactante.

Distribución dentro del presupuesto de salud

Las políticas de salud y los programas de seguridad en el trabajo, de protección medio ambiental, prevención de daños, protección del consumidor, control de alimentación y fármacos, entre otros, son parte del esfuerzo de la sociedad por proteger y promover la salud de los ciudadanos (Ramsey 1970).

El término recursos sanitarios no es sinónimo de recursos médicos, y el presupuesto para salud excede con mucho la porción dedicada a la atención sanitaria. La igualdad de la atención sanitaria no es la estrategia más efectiva para la igualdad de oportunidades en salud, dado el impacto del estándar de vivienda, vida, sanidad y cosas semejantes, sobre la salud.

Distribuir dentro del presupuesto de asistencia sanitaria

En muchos casos, la asistencia preventiva es más efectiva y más eficiente que la medicina aplicada en casos críticos para salvar vidas, reducir el sufrimiento, elevar los niveles de salud y bajar los costos.

En el caso de la insuficiencia renal en pediatría tenemos la situación de infecciones urinarias sin un adecuado tratamiento o secundarias a uropatías obstructivas no diagnosticadas de manera oportuna, que terminan dañando la función renal.

Si además los infantes contaran con una revisión médica con pruebas de laboratorio como un examen general de orina, se podrían apreciar algunas anomalías para su estudio y atención oportunas. La atención preventiva reduce habitualmente la morbilidad y la mortalidad prematura para las desconocidas vidas estadísticas, mientras que las intervenciones críticas se concentran en conocidas vidas identificables (Menzel 1983).

El dilema ético que se presenta oscila entre asignar más recursos para salvar a pacientes con una necesidad médica o canalizar recursos para evitar que se produzca dicha necesidad, tema que será ampliado en las conclusiones de este trabajo.

En las políticas de salud también existen prioridades en cuanto a las enfermedades que se pretenden erradicar o prevenir y los medios para conseguirlo como son las enfermedades infecto-contagiosas que causan graves daños a nuestra población. Los legisladores deberían examinar las enfermedades en términos de frecuencia, contagiosidad, costo, dolor y sufrimiento asociados, e impacto en la longevidad y en la calidad de vida.

I. 6 Asignar tratamientos escasos para los pacientes

En este epígrafe nos acercamos al tema de estudio de la presente investigación. Hay decisiones difíciles cuando una enfermedad amenaza la vida y existe un recurso, aunque escaso y costoso, que tiene la capacidad de salvar a un paciente. ¿Quién vivirá cuando no todo el mundo puede vivir? En nuestro país en el año 2000 se ha puesto en marcha la política pública denominada “Seguro Popular” para los segmentos de la población que no cuentan con derechos para la Asistencia Social, servicio que se extenderá en los niveles 2 y 3 de asistencia médica.

En algunos países de primer mundo hoy se ofrece a cualquier ciudadano una máquina de diálisis y o su equivalente, al igual que el trasplante renal, de forma independiente de su capacidad de pagarla.

En aquellos lugares donde lo anterior no es posible y hace falta racionar los medios disponibles, ¿con qué criterios se hace la asignación de esos recursos por parte de comités anónimos que puedan por resultado la muerte de personas identificadas? (Rettig 1976).

En nuestra ciudad ¿cuántos hospitales públicos cuentan con servicio de nefrología pediátrica? ¿cuál es la capacidad de esos servicios? ¿cuántos pacientes se pueden atender? ¿cuál es su porcentaje de ocupación? ¿cuántos días en promedio dura internado un paciente de trasplante?

Así podemos seguir preguntando ¿cuántas máquinas se tienen de diálisis? ¿cuál es su porcentaje de uso? ¿qué nos espera en el tiempo con el fenómeno demográfico? Sólo de manera reciente se ha ligado el racionamiento a los recursos limitados, la crisis de organización y la asignación de prioridades en el presupuesto de asistencia sanitaria.

El racionamiento ha tomado diferentes sentidos: El primero está estrechamente relacionado con la negación por falta de recursos. Un ejemplo sería el racionamiento asociado a la capacidad de pago. Un segundo sentido del racionamiento deriva, no de

los límites del mercado, sino de los límites de la política social: es el gobierno quien determina una asignación o descuento pero se niega la atención más allá de la cantidad asignada.

Finalmente, un tercer significado de racionamiento donde un descuento o una asignación se determina y se distribuye equitativamente, pero en aquellos que pueden permitirse bienes adicionales no se les niega el acceso más allá de la cantidad asignada.

Distribución del presupuesto de asistencia sanitaria según prioridades

Los costos de la asistencia sanitaria se han incrementado de manera impresionante. Las circunstancias principales son la existencia de buenos seguros, nuevas tecnologías y la mayor longevidad en la población anciana.

Un ejemplo en la asignación de prioridades sería el Estado de Oregón, de Estados Unidos donde los legisladores enfrentados a la escala de los costos y a las peticiones de un acceso más efectivo y más justo a una asistencia sanitaria de calidad se aprobó un Acta de Servicios Sanitarios Básicos, diseñada para asegurar que todos los ciudadanos con ingresos familiares por debajo del nivel federal de pobreza, recibirían un mínimo necesario de cobertura de asistencia sanitaria (Welch 1988).

Con ese fin se creó la Comisión de Servicios Sanitarios con el objeto de producir los servicios que formarían parte del mínimo decente. De una lista original de 1600 se redujo a 709 servicios.

La estimación del efecto de los tratamientos sobre la calidad de vida era el factor de mayor peso en la determinación de la prioridad en la lista de los servicios. El plan excluye a los discapacitados por eso se piensa que el plan pueda ser discriminatorio (Daniels 1991).

I. 7 Racionamiento basado en la edad

En el Reino Unido, los ancianos con insuficiencia renal terminal han sido frecuentemente excluidos de la diálisis y del trasplante a causa de su edad (Wing 1983). En las políticas de distribución, tanto en la asignación de prioridades para la investigación y el tratamiento de ciertas enfermedades, la edad ha sido un factor determinante.

En el caso de los trasplantes se podría esperar una mayor supervivencia en un receptor joven que en un anciano. La idea que prevalece es distribuir los recursos prudentemente a lo largo de los estadios de la vida, dentro de un sistema social que proporciona un reparto justo de acuerdo con el tiempo vital de atención sanitaria para cada ciudadano (Daniels 1988).

En este argumento, las políticas sanitarias no son injustas si tratan a los jóvenes y a los viejos de modo diferente, en la medida en que cada persona es tratada del mismo modo en el curso del tiempo de una vida.

Daniels justifica la distribución de asistencia sanitaria basada en la edad, en una sociedad justa, en términos de una interpretación, conducida por la prudencia, de la

oportunidad justa, que nos anima a invertir más de nuestros recursos en hacer que disminuya la muerte temprana, y menos en prolongar la vida de los ancianos.

Es difícil permitir un drástico racionamiento basado en la edad y mantener, al mismo tiempo, la solidaridad y la igualdad. Los ancianos, en cada generación sucesiva, se quejarán de no haber tenido acceso a las nuevas tecnologías que se hayan desarrollado.

Existe un debate sobre el racionamiento que se refiere menos a la exclusión de servicios o de grupos de personas, y más a la exclusión de personas en concreto. No hay acuerdos sobre el uso de la utilidad social para especificar el alcance de la atención sanitaria, por ejemplo, utilizando el análisis costo-efectividad ligado a la noción de años con calidad de vida.

Para ilustrar lo anterior podemos decir que los costos de aproximadamente 30 trasplantes eran equivalentes al costo de atención prenatal regular para 1,500 mujeres embarazadas. Surge el dilema ¿a que programa darle prioridad?

El Grupo de Trabajo Federal sobre Trasplantes de Órganos en EUA recomendó que: “un programa público debería establecerse para cubrir los gastos de la gente que es médicamente elegible para trasplantes de órganos, pero que no están cubiertos por un seguro privado y que son incapaces de sufragar un trasplante debido a la falta de fondos” (Organ Transplantation: Issues and Recommendations 1986).

En ese país, los trasplantes de corazón, de hígado y de riñón ya están aceptados como parte del mínimo necesario de asistencia sanitaria que la sociedad debería proporcionar. En nuestro medio estamos lejos de conseguirlo. Por ahora ya se han elaborado campañas para que todos los ciudadanos puedan donar sus órganos y los órganos de los pacientes muertos.

Lo que no parece justo es promover la donación de órganos cuando se distribuyen sólo entre los que pueden pagar. En esas condiciones resulta incoherente prohibir la venta de órganos cuando sólo se asignan a los que pueden pagar.

I. 8 Necesidad de un sistema amplio y coherente

Para Beauchamp y Childress (1998) son cuatro los objetivos primarios en un sistema de atención sanitaria de una comunidad social. El primer objetivo sería un acceso sin obstáculos a un mínimo necesario de asistencia sanitaria, por medio de un seguro de cobertura universal que haga operativo el derecho a la asistencia sanitaria. Las formas y fuentes de la cobertura podrían ser pluralistas, pero los ciudadanos desprotegidos deberían ser asegurados por instancias públicas.

El segundo objetivo estaría en modificar el sistema de incentivos para médicos y los usuarios de los servicios médicos. La sociedad intenta distribuir los servicios del modo más eficiente posible mientras que los pacientes y los médicos buscan mejorar la atención del paciente concreto. Con ese fin se debería dar toda la información sobre los costos y las alternativas.

El tercer objetivo es construir un sistema justo de racionamiento que no viole la norma del mínimo decente. El cuarto objetivo es establecer un sistema que pueda ponerse en

marcha progresivamente, sin una interrupción drástica de las instituciones básicas que financian y desarrollan la asistencia sanitaria.

Frente a estos objetivos han surgido dos posturas fundamentales: los sistemas unificados y los sistemas pluralistas. Para los autores citados se podrían armonizar ambos tomando un sistema unificado para el primer nivel de atención y el pluralista para el segundo nivel.

Los sistemas unificados han tenido en cuenta primeramente la justicia igualitaria. Los sistemas pluralistas han considerado fundamentalmente la utilidad (la eficiencia y la cobertura amplia), con la justicia como consideración secundaria.

El acceso universal se presenta con frecuencia en el modelo de sistemas socializados. La justificación del sistema es que sólo el gobierno puede proporcionar cobertura universal y aumentar los gastos en atención sanitaria en línea con el Producto Nacional Bruto. El plan es que cada persona reciba una tarjeta de salud nacional, sin pagar cargos por servicios, con libertad de elegir un proveedor y siendo elegible para recibir servicios cubiertos, lo que incluye servicios a largo plazo y atención crónica. Siendo honestos, la mayoría de los políticos creen que la asistencia sería burocrática, ineficiente y superficial.

Sistemas pluralistas

Estas propuestas permiten una serie variada de planes de salud, tanto lucrativos como no lucrativos, tanto privados como públicos. A los consumidores se les propone una elección de planes.

En nuestro ambiente si tiene la misma experiencia en la contratación de los seguros de gastos médicos. En algunos lugares de trabajo forma parte de las prestaciones que se reciben como parte de un sueldo. La gran mayoría de los trabajadores sólo disponen del Seguro Social, que no es despreciable pero cuyos servicios en ocasiones son limitados o deficientes.

Los planes pluralistas aspiran a incrementar tanto la utilidad como la justicia en el sistema, pero la meta principal ha sido producir una utilidad social más amplia y más profunda.

I. 9 Distribución de recursos terapéuticos escasos

Una experiencia de todos los días en los hospitales públicos de esta ciudad es encontrar los servicios de urgencias saturados de pacientes y familiares en espera de atención médica. Algo semejante ocurre en los servicios de la consulta externa.

El contraste por demás obvio es acudir a un hospital privado donde la afluencia de pacientes no se percibe por la calidad del servicio que se presta en una economía de mercado: si no se recibe la atención adecuada se cambia de lugar sin más.

Normas sustantivas y reglas procedimentales

De ordinario estamos más seguros en los juicios sobre los procedimientos de la justicia, que en los juicios sobre los resultados justos.

Necesitamos formular dos preguntas: ¿quién debería tomar las decisiones?, y ¿qué criterios deberíamos aceptar para la toma de decisiones? La primera es una cuestión orientada al procedimiento, la segunda a la sustancia. Si lo que destaca son los criterios de la aceptabilidad médica, entonces los expertos en medicina desempeñarán un papel central en su formulación y aplicación.

Ahora defenderemos un sistema de selección, en el que se requieren dos conjuntos de normas sustantivas y reglas procedimentales, para racionar muchos recursos médicos escasos.

Para el presente trabajo de investigación se busca esclarecer los criterios y procedimientos para determinar los pacientes que pueden ser beneficiados con un trasplante: se trata de una selección inicial por ejemplo para estar en una lista de espera. En un segundo momento se requieren de criterios y procedimientos para la selección del receptor final de un órgano, de entre los pacientes que fueron incluidos en una lista de espera.

Habitualmente es más fácil asegurar el acuerdo sobre la selección inicial que sobre la selección final, en parte porque la primera selección implica criterios médicos. La selección final es más compleja e incluye criterios no médicos como se verá en el capítulo III con detalle.

De las teorías presentadas sobre la Justicia Distributiva podemos concluir que la teoría liberal pretende dar a cada uno según su derecho y propiedad. La crítica que se puede hacer a este planteamiento es que beneficia sólo a los pacientes cuyas familias tienen los recursos económicos para recibir la atención médica.

La postura del liberalismo económico como modelo para administrar los recursos médicos considerada de forma aislada sin formas viables de compensación puede terminar siendo muy injusta por el menosprecio que representa para los que menos tienen, olvidando que también son personas que tienen dignidad.

La teoría utilitaria del mayor beneficio al menor costo puede dejar al margen a los enfermos con trastornos graves, de tratamientos costosos fruto de la investigación y el desarrollo en la Medicina. Quienes administran los recursos de un hospital público tienen que tomar muchas decisiones en este sentido y lo hacen con la experiencia y el mejor criterio vigente en esa organización.

La teoría comunitaria tiene el objetivo de dar a cada uno según su necesidad. Siguiendo con el argumento anterior, se trata de asignar una partida del presupuesto a la atención médica para enfermedades de tratamientos costosos, queriendo revertir los efectos negativos de la lotería de la vida.

En lo que se refiere a la teoría igualitaria tiene un fundamento válido en cuanto que todos los pacientes gozan de la misma dignidad, sin distinciones de edad, sexo, raza,

cultura o educación. Su limitación viene de que puede resultar injusto ignorar las desigualdades de los iguales para asignar los recursos limitados con los que se cuentan. En esta trabajo nos inclinamos por la teoría comunitaria con la regla de la oportunidad justa, tomando en cuenta la utilidad médica para la selección final de los pacientes a trasplantar.

II. LA POBREZA

II. LA POBREZA

Por tratarse de un trabajo de investigación en Bioética se ve necesario tratar el tema de la pobreza, sus características, medición e impacto en nuestra sociedad. Sin lugar a dudas muchas enfermedades tienen su causa en la falta de una adecuada y oportuna atención médica. La insuficiencia renal crónica terminal no es la excepción. La falta de atención sanitaria puede tener diferentes causas, una de ellas y quizá la más importante en nuestro medio es la pobreza.

En nuestro país, desde mediados del siglo pasado, existe un acuerdo entre las instituciones educativas y la Secretaría de Salud para que los egresados de Medicina puedan prestar su servicio social en las comunidades rurales que no cuentan con todos los servicios de atención sanitaria para paliar de algún modo esa situación.

En el caso de la insuficiencia renal en Pediatría podría ser una enfermedad que se pudiera prevenir de manera oportuna si se descubriera la existencia de una malformación congénita y o una de sus manifestaciones como la infección recurrente de vías urinarias, y poder darles un tratamiento quirúrgico y o médico conveniente.

Introducción

Nada hay tan deshumanizador como la pobreza extrema. Vivir en esas condiciones resulta un oprobio para la humanidad. Resulta inconcebible que mientras hay comunidades que gozan de un alto nivel de vida, otros carecen de lo necesario para vivir. Según el Banco Mundial (2006) uno de cada seis habitantes de nuestro mundo vive en pobreza extrema. La pobreza origina enfermedad, ignorancia, desesperanza, impotencia y otros males personales y sociales.

Para cualquier forma de gobierno hace falta un plan global de salud y de desarrollo para superar las grandes diferencias sociales que son ocasión de grave injusticia y faltas de solidaridad.

No existen soluciones mágicas ni recetas fáciles para superar aquello que deshumaniza a los más débiles. En un ensayo como éste no se pretende proporcionar las soluciones técnicas para un problema de tal magnitud y complejidad.

Nos encontramos en un país con grandes ideales de democracia, justicia y equidad, sin distinciones o discriminaciones de raza, lengua o condición social. El presente trabajo brinda unos elementos sobre la pobreza, sus características y sus diferentes tipos, así como los factores que influyen en su desarrollo.

Posteriormente trataremos la relación de la pobreza con la ética y la economía para continuar con la pobreza y la salud en México.

II. 1. Pobreza, concepto, características, tipos y factores que la causan

La pobreza describe un amplio rango de circunstancias asociadas con la dificultad al acceso y carencia de recursos para satisfacer las necesidades básicas que inciden en un deterioro del nivel y calidad de vida de las personas. Puede ser descrita o medida, aunque pocas veces se ha intentado definirla como tal. La pobreza es la escasez de recursos para vivir con una alimentación necesaria para el desarrollo humano saludable.

Un intento de definición responde al hecho de que la pobreza debe ser vista como el resultado de un modelo económico y social, ejercido y aplicado en un territorio y tiempo determinado, por los diversos agentes económicos y políticos con repercusiones en el ámbito de la salud, que producen en la sociedad sectores exclusivos de los beneficios totales o parciales del modelo en ejecución. A estos sectores excluidos de tales beneficios los llamamos generalmente pobres o más genéricamente como parte de la pobreza existente.

El diccionario de Economía Planeta (1980) señala que la pobreza es la carencia o penuria de recursos. Se menciona que es la insuficiencia de los medios económicos necesarios para una vida en lo mínimo de forma digna. De esta definición se desprende que el concepto es relativo e histórico, ya que en cada sociedad y en cada momento cambia lo que se entiende por “vida digna” y varía también el nivel medio de vida que marca el umbral de la pobreza.

De esta forma se puede definir como aquella situación en la que un individuo no puede satisfacer sus necesidades vitales y sufre los efectos de una desigual distribución de la riqueza y de la marginación social.

La pobreza es un término comparativo utilizado para describir una situación en la que se encuentra parte de una sociedad y que se percibe como la carencia, escasez o falta de los bienes más elementales como por ejemplo alimentos, vivienda, educación o asistencia sanitaria y agua potable. Así como los medios de obtenerlo (por ejemplo por falta de empleo, nivel de ingresos muy bajo o carencia de estos como se mostrará en el presente estudio). También puede ser el resultado de procesos de segregación social.

En la Enciclopedia Hispánica (2003) se utiliza el término de pobreza cíclica para hacer referencia a la pobreza generalizada, pero temporal, que afecta a una población concreta. En las sociedades industrializadas, donde el nivel de vida depende de la capacidad del comercio y de la economía para generar riqueza y empleo, la pobreza cíclica tiene su origen en crisis económicas con altas tasas de desempleo y reducción de la producción y renta nacionales.

Frente a la pobreza cíclica, que es temporal, la pobreza colectiva constituye la insuficiencia, más o menos permanente, de los recursos necesarios para satisfacer las necesidades básicas de la vida, que puede afectar a toda una población o a grandes sectores de población inmersos en una sociedad próspera, como podría ser caracterizada la nuestra, con grandes contrastes entre los diferentes sectores. La pobreza colectiva es la carencia de recursos necesarios para satisfacer las necesidades de una población sin tener la capacidad y o la oportunidad de producir esos recursos.

Al igual que la pobreza colectiva, la individual posee un carácter permanente, si bien su área de distribución se limita tan solo a un individuo o una familia, incapacitados para proveerse de las necesidades más básicas, aun cuando pertenezcan a una comunidad social próspera. Dicha incapacidad viene dada, generalmente, por impedimentos físicos o mentales que, de no existir, permitirían al individuo atender sus necesidades de forma satisfactoria.

Sin duda la pobreza al ser relativa se mide de formas diversas. La definición de pobreza exige el análisis previo de la situación socio-económica de una región y de los patrones culturales que expresan el estilo de vida dominante en ella. Las características de la pobreza son sus mismas cualidades intrínsecas y va ligada a la carencia de los siguientes elementos: salud, vivienda, ingreso, empleo, nutrición y/o educación.

Según varios autores y estudios del Banco Mundial, del Banco Interamericano de Desarrollo, y el Fondo Monetario Internacional (2006), existen dos tipos de pobreza base: la pobreza absoluta y la pobreza relativa. En el primer caso se establece una canasta mínima de consumo, que sea representativa de las necesidades de la sociedad en estudio. Se divide en pobreza extrema y pobreza crítica.

Esta última hace referencia al costo total de la canasta de consumo que incluye los gastos de alimentación, vivienda, salud, vestido y otros. La pobreza extrema sólo considera los gastos de alimentación. La pobreza relativa hace referencia al modo de vida de una sociedad concreta según los factores que se tomen como referencia.

Para el presente trabajo tiene especial relevancia la pobreza por falta de ingresos, sin un trabajo remunerado que ampare a la familia con el Seguro Social, la pobreza alimentaria, la pobreza de vivienda sin servicios como agua potable y drenaje para cuidar de una diálisis peritoneal en un paciente con insuficiencia renal crónica terminal, y la pobreza educativa para entender un padecimiento de la naturaleza que se menciona y los cuidados que requiere.

La crítica principal al sistema estatal de seguridad social apunta a que éste excluya por completo a los más desfavorecidos de la sociedad, los marginados, desempleados, trabajadores del sector informal, campesinos con o sin tierras, empleadas domésticas, etc. Los factores que influyen en la pobreza son: el analfabetismo, los problemas de salubridad, la apatía, los problemas de la tierra y la vivienda, problemas de clima y los elementos gubernamentales que propician la corrupción, la dependencia y la migración.

II. 2 Pobreza, Ética y Economía

Dos formas de entender la pobreza en la sociedad actual serían la de los individuos menos favorecidos y la de las personas que carecen de los bienes primarios (Rawls 1971). Entre los bienes primarios están la libertad de tránsito y ocupación, el ocupar un trabajo digno, con un ingreso que de bienestar, así como una consideración de respeto por los demás y a sí mismo.

Las desigualdades que vemos en la sociedad tienen manifestaciones económicas y sociales. La pobreza extrema se manifiesta en las personas que no tienen un nivel de nutrición suficiente. Lo anterior ocasiona que su desempeño físico y mental sea deficiente. Por tanto, se restringe su participación en el mercado laboral y en la educación (Vélez 1994). Son personas que con frecuencia nacen y mueren pobres en un mismo lugar.

En México, este asunto no es trivial, ya que, según datos oficiales, dentro de un universo actual de 95 millones de habitantes aproximadamente, 40 millones se encuentran en estado de pobreza, de los cuales 26 millones están situados por debajo de la línea de pobreza extrema (Dieterlen 2004). En el grado de pobreza extrema se nota en la desnutrición de los individuos para su edad y sexo (Levy 1994). Para un adulto sería una dieta que no aportara al menos 2,250 calorías y 35.1 gramos de proteínas diarias.

Para medir la pobreza se utilizan encuestas sujetas a una formulación e interpretación valorativas. Se busca conocer la realidad que viven las personas en su medio ambiente. Con frecuencia los individuos pueden sentir que se violenta su privacidad y que sean marcados en su comunidad.

Cuando se pretende repartir ayuda humanitaria la focalización orienta los programas sociales, no exentas de intereses políticos y partidistas. En esas condiciones se crea una relación de dependencia que no es del todo sana y menos para cambiar o salir de esa situación.

El concepto de las bases sociales del respeto a sí mismo de Rawls (1971) toma en cuenta dos elementos. El primero incluye el sentimiento de una persona de su propio valor, la concepción de su bien y de un proyecto de vida digno de ser realizado. El segundo señala la confianza en su capacidad para realizar sus propias intenciones.

Una teoría de la justicia tiene que fomentar la distribución más equitativa de las oportunidades que permitan a las personas desarrollar al máximo sus capacidades (Sen 1995). El reto que se presenta es la distribución de bienes y servicios necesarios para que las personas puedan cubrir sus necesidades básicas y lograr el respeto hacia si mismo (Nussbaum 1998).

Doyal (1998) ha destacado el valor de la autonomía del hombre como una necesidad básica para desear, participar y actuar en la sociedad o en la cultura al que pertenece. El punto de partida sería el conocimiento personal y de su realidad social. En otro momento valorar las oportunidades y finalmente actuar conforme a lo elegido.

Cuando hay personas que no tienen sus necesidades básicas cubiertas se convierten en grupos especialmente vulnerables cuya autonomía queda comprometida y por tanto pueden no sentirse responsables de las decisiones que toman y de sus consecuencias.

Nuestra responsabilidad en el combate de la pobreza debería permitir un sistema político democrático en donde los ciudadanos aporten e implementen soluciones que les permitan mejorar sus condiciones de vida.

Si quienes están al cargo de una comunidad, fruto de la corrupción, hacen mal uso de los recursos disponibles, en un régimen social justo, los ciudadanos deberían tener las condiciones para exigir a sus gobernantes que se cumpla lo establecido. La tarea de combatir la pobreza no es exclusiva de un gobierno. Son las minorías creadoras las que pueden contribuir eficazmente a revertir ese proceso.

II. 3 La medición de la pobreza en México

Flores Alonso (2006) realizó un trabajo en el Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública sobre “La medición de la pobreza en México”. En esa publicación se hace un recuento de los principales enfoques e investigaciones sobre el estudio de la pobreza y sus respectivos métodos de medición aplicados en México.

En el mismo documento se explica por qué surgen magnitudes de la pobreza tan diversas cuando incluso se aplican los mismos métodos. Además, destaca la necesidad de la medición y la distinción cualitativa y cuantitativa entre los tipos de pobreza para el diseño y ejecución de políticas y programas para la superación de la misma.

Existen tres enfoques en la medición de la pobreza: a) el enfoque indirecto o de subsistencia, b) el enfoque directo o de necesidades básicas y c) el enfoque de las capacidades. En nuestro país el Programa de Educación, Salud y Alimentación (Progresá) y su nueva versión modificada, el Programa de Desarrollo Humano Oportunidades, incorpora los elementos de diagnóstico de los tres enfoques.

En un artículo sobre “México. Pobreza: de los signos a las causas” Ricardo Medina (2006) señala cuatro argumentos para intentar salir de esa situación: capital humano, derecho a la propiedad, ser pobre es ser menos libre y apertura al mundo externo.

El Programa Nacional de Población señala el fracaso de la política actual para evitar la migración de nuestros nacionales. Para el nuevo gobierno hace falta una propuesta de Justicia Distributiva que vaya por el federalismo y el desarrollo regional.

Para el año 2010 se espera una población de 111 millones de mexicanos de los cuales se dan varios escenarios que van desde 35 hasta 43 millones de pobres. El gobierno actual espera llegar al 2030 habiendo erradicado la pobreza (Banco Mundial 2006).

En el 2004 la pobreza extrema era del 20% lo que representa 21 millones de mexicanos. La pobreza moderada era de 52% lo que representa 53 millones de mexicanos, lo que da un total de 74 millones de pobres en nuestro país.

Para combatir la pobreza se necesitan ofrecer alternativas a la emigración rural y fortalecer la Justicia Distributiva en las regiones de mayor rezago en los centros regionales de población.

Una estrategia para atender la dispersión de la población en las entidades federativas sería los centros proveedores de servicios. La política de población tiene por objeto propiciar una distribución acorde con las potencialidades del desarrollo regional sustentable.

Los centros de servicios son una estrategia para atender la dispersión de la población, con el objetivo de contribuir al fortalecimiento de la Justicia Distributiva mediante un modelo que permita un uso más eficiente de los recursos destinados al mejoramiento de las condiciones de vida de la población que habita en localidades rurales en situación de aislamiento.

El análisis de los centros proveedores de servicios incluye las condiciones de marginación, la presencia de población indígena y su ubicación en zonas de riesgo geomorfológico o en áreas naturales protegidas. De esta manera se puede orientar su contribución a impulsar la Justicia Distributiva, así como su localización en condiciones ambientales adecuadas.

Como uno de los aspectos más relevantes de la población rural es su tendencia a la dispersión, el reto es darles acceso a servicios básicos. El 11% de la población rural habita en 53 mil localidades y no tienen acceso a los servicios de salud.

La pobreza de un ser humano hiere a toda la sociedad. La mejor forma de salir de la pobreza está en la generación de empleo. Necesitamos principios de reflexión, criterios de juicio y directrices de acción para salir de la situación en la que se encuentra el país. Por lo anterior se da la legítima pluralidad de las soluciones concretas y sólo se pide que respeten los valores fundamentales y los derechos del hombre. Un derecho fundamental de todo hombre es tener un trabajo que le permita mantener y vivir con su familia.

El trabajo es medio de progreso y desarrollo humano. El progreso debe estar al servicio del hombre. Lo que se necesita es una repartición demográfica del trabajo. Para continuar este trabajo, se revisará la perspectiva del Derecho en los temas de la Bioética, como garante de la Justicia Distributiva.

II. 4 La Salud, la Bioética y la Sociedad

Una sociedad democrática busca un compromiso con los derechos humanos y su forma de tutelarlos. Son bienes jurídicos primordiales que acreditan la calidad de vida, la integridad, la salud, la seguridad, la propiedad, la educación, el trabajo, la justicia, entre otros.

Al orden jurídico se le encomienda el proteger para todos los ciudadanos los bienes citados. En nuestros días, la Bioética va tomando cada vez más importancia como la ciencia de la supervivencia humana (Rodríguez 2004). En una sociedad plural los aspectos éticos y jurídicos se encuentran para promover el derecho a la protección de la salud, es decir, los medios necesarios para gozar de una vida sana.

El derecho a la protección de la salud rige de manera gradual y progresiva, porque sería imposible su vigencia total e inmediata (García Ramírez 2004). Pesa mucho la realidad económica y más en la medida en que las políticas públicas tengan otras preferencias.

En la presente investigación en un hospital pediátrico debemos recordar que todo niño debe poseer, desde el nacimiento, como derecho humano inalienable, la disponibilidad de alimento, de estimulación, de protección de la salud y de educación (Cano-Valle 2004).

Con pesar habría que afirmar hoy que hay muchos niños en nuestras calles, sin gozar de educación, alimentación o promoción de su salud. No es fácil dar una solución a este problema pero se deben buscar propuestas sociales que sean viables y que sean caminos alternos a los malos tratos a los que se ven sujetos esos pequeños.

Para el problema que nos ocupa de la insuficiencia renal, la falta de medios para su tratamiento y la escasez de órganos para trasplantar son primordiales el diseño y la instrumentación de políticas públicas y evaluación de sistemas de salud, donde se definen las necesidades de la población que se traducen en la aplicación de acciones, una vez que se han definido la meta y el objetivo a alcanzar, a corto, mediano o largo plazo del problema que se pretende abordar (Soberón 2004).

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

En condiciones ideales, si fueran mejores los servicios de salud en el medio rural y suburbano, se podría hacer el diagnóstico oportuno de las enfermedades estructurales o infecciosas que pueden producir la enfermedad en estudio. Lo anterior sería un auténtico cambio en los paradigmas en el cuidado de la salud, pasar de la curación a la prevención.

El avance en la medicina al igual que la ciencia y la tecnología deben tener por objeto la preservación y desarrollo del ser humano (Rodríguez 2004). Con la ayuda de la ética se fomenta la reverencia por la vida. La Bioética en una definición básica se traduce en un conjunto de parámetros axiológicos en torno a la vida actual y en el futuro.

La aspiración de la sociedad actual consiste en una calidad de vida cada vez mejor. Una calidad de vida producida por los hombres para nuestro ecosistema y por tanto responsabilidad suya protegerla y conservarla. El avance tecnológico y científico por ejemplo en la industria farmacéutica ha conseguido grandes prodigios para evitar el rechazo de los injertos. El reto hoy es poner al alcance de las clases desprotegidas tales beneficios. Así tendríamos unos avances en congruencia con los valores humanos de desarrollo, equidad y bien común.

III. LOS TRASPLANTES

III. TRASPLANTES

En el presente capítulo trataremos del proceso de selección de posibles receptores para un trasplante. Ese proceso se realiza en dos etapas. La selección inicial toma en cuenta los factores de circunscripción, el progreso de la ciencia y la perspectiva de éxito. La selección final toma en cuenta la utilidad médica, los mecanismos impersonales de azar y colas y la utilidad social. También se incluye el Triage como otra medida para la selección de pacientes.

El siguiente apartado versa sobre el trasplante renal en particular. Para la selección del receptor se recuerdan los principios de la Bioética de Beauchamp y Childress y las contraindicaciones para recibir este órgano. Se menciona también la legislación vigente en México sobre la formación de un Comité Interno de Trasplantes.

Además, en Pediatría, se toma en cuenta para un trasplante renal la edad del paciente, la causa de la uremia, el tiempo de diálisis, la serología viral, los ingresos al hospital y su motivo, como se revisará en su momento. Para terminar este capítulo se indican algunos aspectos psico-sociales y éticos de la donación, la identidad personal, la aceptación de la muerte del familiar, la solicitud de la donación, los argumentos afirmativos y negativos para la entrega de órganos.

Un trasplante es la sustitución de un órgano o tejido que ya no funciona con el objetivo de restituir las funciones perdidas. En muchos pacientes, el trasplante es la única alternativa que puede recuperar o salvar su vida (CENATRA 2006). Los órganos se pueden donar a través de dos formas: en vida o cuando la persona ha sufrido muerte cerebral, es decir, cuando desgraciadamente ya no hay nada que hacer por salvar su vida. ¿Qué órganos se pueden donar?

Los órganos que se pueden donar son: riñones, hígado, corazón, pulmones, páncreas o intestino. Los tejidos que se pueden donar son: córneas, huesos y segmentos osteotendinosos, válvulas cardíacas, segmentos vasculares y piel. En el Hospital Infantil de México Federico Gómez se han realizado 400 trasplantes de riñón, 12 de hígado, 10 de médula ósea, 6 de córnea, 8 de válvulas cardíacas y 12 de islotes pancreáticos (CENATRA 2005).

Al 15 de agosto de 2005 hay en el CENATRA 8, 483 pacientes en lista de espera, 5, 027 de córnea, 3, 095 de riñón, 286 de hígado, 60 de corazón, 9 de páncreas, 2 de pulmón y 1 de médula ósea. Del total de pacientes en lista de espera por un órganos 2,197 son menores de 20 años de edad. El 50% de los menores que requieren de un trasplante de hígado fallecen antes del año de edad y 90% antes de los dos años. El trasplante de corazón es la única esperanza de vida para los niños que nacen con una cardiopatía congénita o problemas adquiridos.

Quienes sufren de insuficiencia renal deben permanecer en diálisis, lo que les brinda muy mala calidad de vida, retardo en el crecimiento y desarrollo, hasta finalmente morir. Además, mantener un paciente en esta situación es mucho más costoso que trasplantarlo.

Para cualquier tipo de órgano la mortalidad en la lista de espera es mucho mayor para los niños. Cuando un niño se trasplanta tiene una expectativa de vida normal, de excelente calidad y serán personas productivas para la sociedad.

III. 1 Selección inicial de posibles receptores

La experiencia que se va recabando en nuestra geografía nacional es que cada hospital tiene sus criterios para la elaboración de su lista de espera. Un ejemplo sería que no todos los servicios cuentan con atención de urología pediátrica lo que descalifica a todos aquellos pacientes que tienen un defecto de esa naturaleza y requieren de un tratamiento previo al trasplante.

Otra experiencia viene de saber que en algunos comités de trasplantes se excluyen de la lista de espera a los pacientes que tienen un posible donador familiar en estudio. Los criterios para la exploración de los posibles receptores de asistencia médica pueden organizarse en tres categorías propuestas por Nicholas Rescher (1969): la circunscripción, el progreso de la ciencia y la perspectiva de éxito.

El factor de circunscripción

El primer criterio está determinado por los límites de la consulta privada, los límites geográficos o jurisdiccionales y capacidad de pagar.

Una primera pregunta sería: ¿deberían darse órganos donados específicamente a pacientes en las comunidades en que han sido donados o a pacientes en un sistema nacional (o en una red internacional) que lo necesiten más y que puedan resultar más beneficiados con esos órganos?

El Grupo de Trabajo sobre Trasplantes de Órganos en Estado Unidos (1986) propuso que los órganos donados se considerasen recursos nacionales, públicos, para que fueran distribuidos, dentro de ciertos límites, de acuerdo con las necesidades de los pacientes y también con la probabilidad de un trasplante con éxito.

En nuestro país, el Centro Nacional de Trasplantes siguiendo la legislación vigente, ha dispuesto algo semejante como se detallará en apartado correspondiente. Con frecuencia se excluyen de esas listas a los extranjeros no residentes para que no tengan un acceso a los órganos de acuerdo con los mismos criterios de necesidad, probabilidad de éxito y tiempo en la lista de espera.

Progreso de la ciencia

En el Hospital Infantil de México, en el servicio de Nefrología, con el auspicio de la dirección de la institución, se hace investigación sobre los tratamientos que reciben los pacientes para trasplantes. El avance es muy importante para evitar el rechazo agudo de los injertos, siendo un recurso tan escaso y muy necesario para restaurar la salud.

Perspectiva de éxito

En el servicio de Cirugía del Hospital Infantil de México se ha innovado sobre una técnica quirúrgica en bloque para trasplantar órganos de donadores menores de 5 años con buenos resultados.

Si un tratamiento es experimental o es rutinario, la probabilidad de éxito es un criterio relevante porque un recurso médico escaso debería distribuirse sólo a los pacientes que tienen una oportunidad razonable de aprovecharlo.

Dentro de la lista de espera puede haber una urgencia de un paciente para ser designado y recibir un órgano disponible.

La perspectiva de éxito es analizada habitualmente en términos de adecuación médica, como es formulada por los expertos. Sin embargo, los familiares de los pacientes tienen un gran interés en comprobar que la descripción del éxito no encubre criterios irrelevantes o, al menos, no bien defendidos, como un criterio de prestigio social que sería injustificado.

En el Grupo de trabajo en Estados Unidos se excluyó criterios tales como la raza y el sexo, por injustos, pero no excluyó otros criterios debatibles como la edad, el estilo de vida y la red social de apoyo, sosteniendo que estos criterios requieren de una constante revisión pública a través de un proceso abierto y justo.

Una red de apoyo familiar es muy importante desde el punto de vista médico para el éxito completo del trasplante, particularmente en el cuidado posterior del mismo, en el sentido de un uso efectivo y eficiente de un órgano donado.

Los criterios de utilidad médica pueden enmascarse fácilmente bajo criterios de utilidad social. Ambas formas de utilidad deberían ser limitadas por consideraciones de Justicia Distributiva, pero este imperativo moral no descalifica ninguna de estas formas de utilidad, cuando su uso es justo y relevante.

Los juicios sobre la necesidad médica y la probabilidad de éxito están cargados de valores, y los criterios operativos para la selección de los pacientes y su elección requieren un cuidadoso escrutinio institucional y público a fin de asegurar que estos valores son defendibles (*Organ Transplantation* 1986).

Existe un debate sobre que se considera como un éxito en el trasplante de órganos: el tiempo de supervivencia del paciente, la calidad de vida, o la rehabilitación, y sobre los factores que deberían influir en los juicios sobre la probabilidad de éxito.

III. 2 Selección final de pacientes

Las normas propuestas para la selección final de los pacientes han sido más controvertidas que las de la selección inicial. El debate se ha centrado en la utilidad médica, la utilidad social y los mecanismos impersonales como las loterías y las colas (Beuchamp y Childress 1998).

Utilidad médica

Las diferencias en las necesidades de los pacientes y en sus pronósticos de tratamiento con éxito son consideraciones relevantes. La protección contra el malgasto es crítica. Los procedimientos de selección deberían también calibrarse para salvar tantas vidas como sea posible, a través de los recursos disponibles. La utilidad médica se ordena al uso efectivo y eficiente de los recursos médicos escasos.

Los cirujanos que trasplantan riñones discuten sobre la importancia de tener un buen tejido compatible, porque las incompatibilidades menores de tejidos se pueden resolver con ciclosporina. Hay personas en desventaja por un tipo raro de tejido según la raza o el origen étnico de una persona (Veath 1986).

Dar prioridad a los pacientes más enfermos o a aquellos con necesidades médicas más urgentes puede ser, en sí mismo injusto, porque puede exigir un uso poco satisfactorio de los recursos. Los esquemas de racionamiento que excluyan todas las consideraciones de utilidad médica en el uso de los recursos son indefendibles. Los juicios sobre utilidad médica no son de por sí suficientes si la utilidad es aproximadamente igual entre los candidatos o si se distribuye de manera injusta.

Mecanismos impersonales de azar y colas

El uso del azar y la exigencia de hacer cola están justificados algunas veces por consideraciones de igualdad y oportunidad justa. Si los recursos sociales son escasos y no divisibles en porciones, y si no existen mayores disparidades en la utilidad médica para los pacientes, entonces las consideraciones de oportunidad justa, de igual respeto e igual evaluación de las vidas justifica la práctica de hacer cola, una lotería o recurso al azar.

Algunos críticos de la selección aleatoria afirman que el uso de mecanismos impersonales equivale a negarse, de modo irresponsable a tomar una decisión. Junto con la promoción de la oportunidad justa y el tratamiento igual, los métodos aleatorios hacen la selección con poca inversión de tiempo y recursos económicos, y así proporcionan beneficios utilitaristas. Las loterías también pueden producir menos tensión en todos los que están implicados, incluidos los pacientes.

La selección de pacientes para diálisis, quienes están sometidos a una intensa tensión y presión, frecuentemente acompañada de un sentimiento de culpabilidad. En un sistema aleatorio, las decisiones se hacen eficientemente, y los candidatos con frecuencia sienten menor frustración al ser rechazados por la casualidad, que si lo son por juicios comparativos de merecimiento social.

Aunque la admisión a la UCI establece una presunción a favor del tratamiento continuado, no le da a una persona ningún derecho, permanente o absoluto, de prioridad, sin tener en cuenta que pueden cambiar las circunstancias médicas (uso de membrana de oxigenación extracorpórea).

El argumento a favor del uso de sistemas de azar o listas de espera en el racionamiento de la asistencia sanitaria se aplica sólo si no existen disparidades mayores en la utilidad médica.

Un factor que lo complica es que algunas personas no entran en la lista a tiempo, a causa de factores como: la lentitud para buscar ayuda, la atención médica inadecuada o incompetente, el retraso en enviar al paciente o la abierta discriminación. Por ejemplo, una persona podría no estar informada acerca de las opciones que existen. Un sistema es claramente injusto si algunos logran una ventaja sobre otros en el acceso, a causa de que están mejor educados, mejor conectados o disponen de más dinero para visitas frecuentes a los médicos.

Utilidad social

Un argumento a favor de la selección social utilitarista es que las instituciones y el personal médico son fideicomisarios de la sociedad, y deben considerar las futuras contribuciones probables de los pacientes con necesidades de recursos que salvan vidas y son escasos. Como afirma Rescher (1969) “en su distribución... la sociedad invierte un recurso escaso en una persona y en contra de otra, y tiene así derecho a buscar la probable devolución prevista de su inversión”. Argumentos que pueden ser criticados bajo la perspectiva de justicia y utilidad.

Oponerse a juicios de merecimiento social, para proteger la relación de la atención personal y la confianza entre pacientes y médicos, sólo pensando en el beneficio social y no la necesidad de los pacientes. ¿Cómo desarrollar criterios aceptables de merecimiento social en una sociedad pluralista con muchas concepciones diferentes acerca de los valores, la reducción de la persona a sus papeles y funciones sociales, la violación de la igualdad en el respeto a las personas y la negación de la justa igualdad de oportunidades?

III. 3 *Triage*

Los defensores de los cálculos de utilitarismo social en el racionamiento de la asistencia sanitaria invocan el modelo del *triage*, en francés: clasificar, escoger o elegir. Utilizar los recursos médicos disponibles tan efectiva y eficientemente como sea posible. La máxima utilitarista, hacer el mayor bien al mayor número.

Las decisiones del *triage* apelan con frecuencia a la utilidad médica más que a la utilidad social en la determinación del resultado máximo utilitarista. Si las excepciones basadas en la utilidad social se limitan a las urgencias que implican necesidad, no amenazan el orden moral ordinario ni implican que sean aceptables, en general, los cálculos sociales utilitaristas en la distribución de asistencia sanitaria.

Un sistema que descansa en la utilidad social hasta que no sobrevienen disparidades importantes en el valor social ente los candidatos a un recurso escaso.

La propuesta de Beauchamp y Childress (1994) comienza con la necesidad médica y la probabilidad de tratamiento con éxito (utilidad médica), y después utilizar el azar y las colas como modos de expresar la justicia y la igualdad, a menos que existan disparidades mayores en las responsabilidades sociales específicas y contribuciones sociales probables de los posibles receptores en un caso de emergencia.

Cada teoría general de la justicia influyente es una reconstrucción filosófica de una perspectiva válida sobre la vida moral, pero sólo puede captar parcialmente la extensión y la diversidad de esa vida. La riqueza de nuestras prácticas morales, tradiciones y teorías ayuda a explicar por qué las diferentes teorías de la justicia han sido todas defendidas con habilidad en la filosofía reciente.

III. 4 Trasplante renal

La práctica de la medicina de trasplante ha sido objeto de diversos y complejos cuestionamientos éticos (Reyes Acevedo 2005, Dib Kuri 2005, Pérez Tamayo 2005, Riaño Galán 1998, Ávila Mariño 2001). La selección de receptores para trasplante de riñón de cadáver es motivo de profunda controversia y discusión. Estos puntos de debate adquieren inusitada importancia en un escenario de enorme demanda de órganos para trasplante. Un trasplante renal es una esperanza de vida. De ahí la importancia de superar la subjetividad del médico tratante para hacer la mejor elección del receptor. Los pacientes en lista de espera siguen el mejor criterio del médico en turno para beneficiarse de la donación.

El artículo 336 de la Ley General de Salud dice que “para la asignación de órganos y tejidos de donador no vivo se tomará en cuenta la gravedad del receptor, la oportunidad del trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad con el receptor y los demás criterios médicos aceptados”. Dado que la práctica de la medicina, las leyes y los valores sociales no son estáticos se requiere la evaluación constante de los techos éticos y las aplicaciones de la práctica médica (Agich 2001, Zinder 2005).

Existen diversas teorías éticas occidentales que se utilizan cuando se discute sobre ética médica y que influyen en la toma de decisiones. La primera es la ética basada en el deber o deontología y es el principio que subyace en el concepto tradicional de la relación médico-paciente. Esta teoría destaca la particularidad esencial de cada individuo y la responsabilidad que tiene el médico de hacer todo lo posible por tratar al paciente de la mejor manera posible.

Este principio se ha utilizado desde el juramento hipocrático. Ya que el médico posee el conocimiento especializado, tiene la obligación de servir a los mejores intereses del paciente ya sea al tratar una enfermedad o al ayudar al paciente a lidiar con un padecimiento, discapacidad o la muerte.

Existe otra teoría que es la utilitarista, que toma una visión más amplia y busca obtener el mayor bienestar para el mayor número de personas. En muchos países, sobre todo en vías de desarrollo como el nuestro, se toman decisiones médicas con base a esta teoría, principalmente debido a carencias económicas y puede llevar a la decisión de no

proporcionar un tratamiento caro a un individuo con mal pronóstico a favor de dar un tratamiento más barato que puede beneficiar a un mayor número de pacientes.

La teoría principalista ha descrito cuatro elementos como marco ético de la relación médico-paciente (Macklin 2003, Beauchamp 2003, Gardiner 2003):

- 1) *Primum non nocere*. Ante todo no dañar. Se debe siempre poner en la balanza el riesgo-beneficio de la intervención médica.
- 2) Beneficencia. Hacer el bien. Esto puede llevar a la recomendación de un tratamiento con riesgos potenciales si el beneficio que se espera es mayor.
- 3) Autonomía. El paciente debe entender el problema y las opciones de tratamiento, así como los riesgos y beneficios del tratamiento propuesto. Debe dar su consentimiento si el tratamiento es administrado, todo el proceso se debe llevar a cabo sin presión o coerción. En el caso de los pacientes pediátricos se busca el consentimiento de los padres o tutores y el asentimiento del niño siempre que sea posible.
- 4) Justicia. El tratamiento debe ser proporcionado sin considerar factores como raza, sexo, edad u otros aspectos irrelevantes sobre la persona. Debe tener las virtudes generales de la equidad, honestidad, igualdad y no perjuicio.

No siempre es fácil aplicar estos principios en la práctica clínica y determinar que propuesta particular es o no ética. Los principios pueden contraponerse y ser mutuamente incompatibles.

El trasplante renal es una práctica que ha despertado muchas inquietudes éticas ya que involucra a un donador ya sea vivo o cadavérico y a un receptor en un contexto de enfermedad terminal con baja disponibilidad de órganos y a un tratamiento de mantenimiento caro (Agich 2003, Caplan 1994, Daar 1998, De Ortúzar 2001, Ryan 1995, Taylor 1999). En pacientes adultos la expectativa de vida de un trasplante de donador cadavérico es de 18 años, mientras que en diálisis es de 5.8 años (Oniscu 2005).

Se sabe que el trasplante renal es el tratamiento óptimo para los niños con insuficiencia renal crónica terminal porque permite un desarrollo psicomotor que no se alcanza con otros métodos de rehabilitación, además de que el tratamiento a largo plazo es más barato que los métodos dialíticos (Erin 2003, Díaz 1993, Ross 1997). Hace unas décadas los niños eran considerados de muy alto riesgo para un trasplante renal, sin embargo gracias a los avances en la técnica quirúrgica, a un mejor conocimiento de la barrera inmunológica y al desarrollo de nuevos medicamentos inmunosupresores hoy en día los pacientes pediátricos tienen la mejor sobrevida del injerto de todos los grupos étnicos (Fine 2004).

Existen pocas razones que contraindican un trasplante renal e incluyen (Bartosh 2000):

1. Procesos malignos activos.
2. Pruebas cruzadas positivas.
3. Daño cerebral debilitante e irreversible.
4. Infección por VIH.
5. Hepatitis B crónica activa.

Son contraindicaciones relativas:

1. Enfermedad autoinmune activa con niveles elevados de anticuerpos antimembrana basal glomerular.
2. Incompatibilidad ABO con el donador.
3. Retraso psicomotor o trastorno psiquiátrico que requiera custodia permanente.
4. Infección crónica por virus de hepatitis C.
5. Falta de adherencia terapéutica.
6. Falta de supervisión y/o apoyo familiar adecuados.

En el Hospital Infantil de México la mayor parte de los trasplantes renales (77%) son de donador vivo relacionado, a diferencia de lo que ocurre en Estados Unidos Americanos y Canadá en donde la mitad de los trasplantes son de donador vivo relacionado (Medeiros 2005). Según cifras del CENATRA hasta agosto del 2005 había 3095 pacientes en la lista de espera nacional para recibir un riñón y en 2004 se hicieron tan sólo 1,755 trasplantes renales, de los cuales 1,277 (70.7%) fueron de donador vivo y 478 (27.2%) donador cadavérico.

En los países donde se realizan trasplantes existe un marco legal que regula esta actividad e incluye el consentimiento de la remoción de órganos de origen cadavérico. Se acepta generalmente que el Estado es el dueño de los órganos y se asume que ha delegado esta autoridad al Hospital y al equipo de Trasplante, quienes tienen la responsabilidad de dar el mejor uso posible a los órganos donados. En Norteamérica, una organización privada financiada por el gobierno, la *United Network Organ Sharing* (UNOS), se encarga de gestionar la distribución de los órganos. La política que sigue esta organización asigna los órganos atendiendo a la calificación médica del potencial receptor, a su grupo sanguíneo, el tiempo que el enfermo está en la lista de espera y la distancia geográfica entre el donante y el receptor, información que se gestiona por medio de un sistema informatizado (UNOS <http://www.unos.org>). Se han reconocido barreras en el acceso al trasplante que varían de un país a otro como por ejemplo edad, sexo, raza, situación geográfica y factores socioeconómicos (Oniscu 2003, Wolfe 2000, Thomas 2003, Siegal 2005, Gordon 2005, Cohen 2005, Zink 2005).

En nuestro país la Ley General de Salud (2005) en el Título decimocuarto trata sobre donación, trasplantes y pérdida de la vida. Aquí se especifica que el Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) tiene a su cargo el Registro Nacional de Trasplantes y se encarga entre otras cosas de integrar y mantener actualizada la información sobre los datos de receptores, donadores y fecha de trasplante, los establecimientos autorizados y los pacientes en lista de espera para recibir algún órgano. También existe un Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos así como un Reglamento Interno del Consejo Nacional de Trasplantes.

El ya citado artículo 336 de la Ley General de Salud también señala que: “Cuando no exista urgencia o razón médica para asignar preferentemente un órgano o tejido, ésta se sujetará estrictamente a las listas que se integrarán con los datos de los mexicanos en espera, y que estarán a cargo del Centro Nacional de Trasplantes”.

El reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres humanos en su artículo 34 señala que (2005):

Comité Interno de Trasplantes

Las instituciones que realicen trasplantes deberán contar con un Comité Interno de Trasplantes, cuyas atribuciones serán las siguientes:

I.- Verificar que los trasplantes se realicen de conformidad con los requisitos que establece la ley, este reglamento y las normas técnicas;

II.- Verificar que los trasplantes se realicen con la máxima seguridad y de acuerdo a principios de ética médica;

III.- Hacer la selección de donantes originarios y receptores para trasplante;

IV.- Brindar la información necesaria a los receptores, donantes y familiares con relación a estos procedimientos terapéuticos; y

V.- Promover la actualización del personal que participe en la realización de trasplantes.

Los comités a que se refiere este artículo, se integrarán con personal médico especializado en materia de trasplantes y en forma interdisciplinaria, bajo la responsabilidad de la institución, y su integración deberá ser aprobada por la Secretaría de Salud.

Si bien en el Hospital Infantil de México la asignación de órganos se realiza de acuerdo a la normatividad vigente, dado que la compatibilidad que se hace en nuestro país sólo son pruebas cruzadas, no el HLA completo, cuando se tiene un riñón de origen cadavérico, el CENATRA proporciona una lista de los pacientes compatibles y los médicos en turno son los encargados de escoger el receptor del mismo.

Entre los elementos que se consideran para la selección del paciente están:

La edad del receptor:

Los niños pequeños tienen mayor riesgo quirúrgico sin embargo tienen la mejor supervivencia del injerto de todos los grupos de edad, mientras los adolescentes son quienes tienen la peor supervivencia del injerto, principalmente debido a falta de adherencia terapéutica (Hwang 2004, Luque Coqui 2003, 2004, Rodríguez Ortega 2004, 1999, López García 1996).

La causa de la uremia terminal:

En niños la principal causa de uremia son las alteraciones estructurales que incluyen hipoplasia, displasia, agenesia renal y malformaciones urológicas. En el caso de los pacientes urópatas muchos de ellos requieren tratamiento quirúrgico pre-trasplante para corregir malformaciones o para acondicionar la vejiga de manera que pueda recibir un

implante ureteral. A mayor número de cirugías previas mayor es el riesgo quirúrgico del trasplante.

Existen patologías que pueden recurrir en el riñón trasplantado como es el caso de la glomeruloseclerosis segmentaria y focal, la glomerulonefritis rápidamente progresiva, nefritis lúpica y también enfermedades que pueden predisponer el desarrollo de nefropatías de novo como es la aparición de anticuerpos antimembrana basal glomerular en pacientes con síndrome de Alport.

El tiempo en diálisis:

Tanto la hemodiálisis como la diálisis peritoneal si bien permiten prolongar la vida son tratamientos que a largo plazo desgastan a los pacientes, principalmente desde el punto de vista nutricional y cardiovascular. En niños se prefiere la diálisis peritoneal sobre la hemodiálisis. En los últimos años se ha promovido el trasplante renal pre-diálisis.

Serología viral (citomegalovirus CMV, Ebstein Barr Virus EBV, Hepatitis):

Los receptores con serología negativa para CMV o EBV tienen muchas posibilidades de adquirir la infección post-trasplante y tener un factor adicional de riesgo en su evolución, en el caso de EBV la seroconversión se ha asociado al desarrollo de enfermedades linfoproliferativas post-trasplante.

También se consideran los ingresos al hospital y su motivo, los medicamentos actuales, si tiene un posible donador vivo en estudio así como la valoración de Urología, Psicología y Trabajo Social. Los pacientes que reciben un segundo o tercer trasplante tienen mayor riesgo de hacer rechazo agudo humoral.

La acción benéfica del médico se ejerce mediante el desarrollo de un proceso correcto de toma de decisiones clínicas, producido típicamente en condiciones de incertidumbre. En condiciones ideales cada toma de decisión debe ser racional, dirigida a la consecución concreta y completa del objetivo propuesto atendiendo a las condiciones de justicia y equidad con el menor costo posible.

El principio de justicia indica la necesidad de tener en cuenta el bien común, así como la de tratar con igual consideración y respeto a todas las personas en lo social, tanto como marco de la actuación individual del médico como en el más general prestado por los servicios sanitarios (Gracia 2004). Este principio es particularmente importante en los procesos por los cuales los órganos de cadáver son asignados a los pacientes. Es necesario conocer cómo se establece la racionalidad en la búsqueda del máximo beneficio del paciente con la asignación y uso racional de recursos escasos.

Esta economía debe entenderse en sentido global, ajustándose a criterios de menor riesgo, incomodidad, sufrimiento, consumo de recursos y tiempo. Y en este marco, el mejor punto de partida para una decisión clínica correcta y racional es obtener y aplicar la mejor información científica disponible.

Para Jonsen (2005) la admisión a programas de recursos limitados presenta retos difíciles de resolver. Son constantes y crecientes las necesidades y demandas de servicios asistenciales, por lo que el sistema sanitario cada vez soporta más tensiones. Asimismo son muy escasos los órganos, como corazones, riñones o hígados destinados a trasplantes. A pesar que haya una buena política social de adquisición y distribución, siempre habrá muchos menos recursos de los necesarios.

Ante este panorama, ¿cómo habrían de asignarse los recursos sanitarios?

Aunque lo anterior es una pregunta de tintes políticos, la distribución de los recursos limitados es en sí una cuestión política que repercute directamente en la atención del paciente. Los especialistas en la ética de este problema coinciden en afirmar que los recursos deberían distribuirse de una forma justa y equitativa. Ahora bien, ¿quién es capaz de definir qué es lo justo y equitativo?

Cuando en los años sesenta del siglo pasado apareció la hemodiálisis crónica, los recursos limitados impusieron algún tipo de mecanismo de racionamiento. A estos efectos, se creó un comité local encargado de hacer una segunda selección de todos los aspirantes que habían sido considerados aceptables por razones médicas. Dicho comité se basó en criterios de “valía social”, esto es, características personales y sociales que eran merecedoras de tratamiento, como la capacidad de regresar a trabajar o de cuidar a sus hijos. Esta técnica acabó siendo inviable y muy criticada por los sesgos y prejuicios en los que incurría.

El amplio debate ético sobre esta cuestión parece haber llegado a un consenso en torno a la inadmisibilidad de la valía social como principio de lo que se entiende por justa distribución.

Hay dos sistemas que pueden satisfacer el principio de justicia para Jonsen (2005). Uno es el llamado “maximización del beneficio”. Si existen factores identificables que se sabe producen mejores resultados, entonces la distribución de acuerdo a estos factores maximizaría el beneficio obtenido por cada órgano. El ejemplo más obvio es la asignación en base a la compatibilidad de los antígenos del complejo mayor de histocompatibilidad (HLA). En el Reino Unido el sistema de distribución de órganos considera a los pacientes “beneficiados por compatibilidad” como prioridad.

Sin embargo sabemos que, si se utiliza al HLA como el único criterio para asignar órganos, habría un pequeño grupo de pacientes que sería perjudicado, como son los que tienen tipos tisulares raros y con el advenimiento de nuevos esquemas inmunosupresores el HLA ha ido perdiendo peso en la supervivencia del injerto a largo plazo. Si no se conocen factores que influyan en la supervivencia se puede argüir que los más jóvenes son los que deben recibir el beneficio porque lo utilizarían por mayor tiempo que un paciente de mayor edad y aquí la balanza se inclinaría a favor de los pacientes pediátricos.

También se ha subrayado en considerar la necesidad clínica, pero los pacientes con insuficiencia renal terminal a diferencia de los pacientes terminales cardíacos o hepáticos tienen opciones terapéuticas como la hemodiálisis o diálisis peritoneal que les permiten mantenerse con vida durante años mientras esperan un trasplante renal. Así el término de

necesidad clínica en el caso de los urémicos es vago y puede yacer en criterios subjetivos que no se han estandarizado.

Por orden de llegada, una suerte de “lotería”. Lo más justo sería el establecimiento de ciertos criterios objetivos básicos –como el tipo de patología, los beneficios potenciales y la edad- y entre el colectivo que cumpliera estos criterios proceder a una selección al azar. También podría resultar útil establecer un sistema “ajustado a derecho”, que también diera cabida a casos excepcionales.

Si el tratamiento ideal de la IRCT es el trasplante, ¿cómo evitar prácticas discriminatorias en la asignación de órganos, específicamente sobre el uso de criterios utilitaristas como: edad, género, posición social y económica, nivel educativo, potencial de rehabilitación, etc?

Como se ha visto, la Justicia tiene múltiples aspectos a considerar y se puede enfocar desde diferentes perspectivas. Si ya la reflexión especulativa sobre la virtud da para muchas consideraciones cuanto no más la necesidad de que tener que decidir aquí y ahora que es lo más conveniente para un paciente con una enfermedad mortal y a corto plazo como se verá más adelante.

III. 5 Algunos aspectos psico-sociales de los trasplantes

Para el presente trabajo se realizaron varias entrevistas con el personal que labora tanto en el departamento de Psicología como de Trabajo Social del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

En la atención que se realiza en estos servicios del Hospital se busca explicar de la forma más sencilla y la profundidad necesaria lo que es un trasplante como se indicó al iniciar el presente capítulo.

La identidad personal

El tema de los trasplantes tiene un doble rostro: implantar órganos en enfermos que los necesitan para seguir viviendo y extraer esos órganos de personas vivas o muertas.

Esa situación plantea serios problemas de identidad (Mainetti 1973). Hay diferentes sistemas de creencias desde orientaciones filosóficas del tipo: a) dualismo cuerpo – alma; b) orientación religiosa de materia y espíritu; o c) laica de persona - cuerpo.

Por otro lado se conforma el grupo de aquellos que perciben y valoran su cuerpo como extensión del yo, realidad inescindible e inseparable, para los cuales donar significaría, sin más, donarse, entregarse, inmolarse.

La relación que se establece entre identidad personal y trasplante de órganos es compleja. Puede entreverse que esa noción se involucra con una idea más general sobre el cuerpo humano, su naturaleza, funciones y alcances.

También puede intuirse que la identidad personal juega un papel importante en la decisión de donar y también en la de aceptar el órgano ofrecido por un tercero.

En esas condiciones surgen los siguientes cuestionamientos: ¿continuaré siendo yo mismo cuando incorpore a mi cuerpo un fragmento corporal que me es ajeno?, ¿ese elemento podrá con propiedad ser designado como algo que me pertenece? Yo mismo, si muero, ¿continuaría siendo quien soy si me incorporara al organismo de otro?, ¿cuál es el límite entre mi yo y los otros “yoés”, entre interioridad y exterioridad, entre identidad y alteridad (Mainetti 1973).

María Luisa Pfeiffer (1998) menciona en varios de sus artículos estas interrogantes, para concluir que la cuestión de la identidad es el factor de interferencia más importante tanto para donar un órgano propio como para aceptar de otra persona un órgano determinado.

El proceso de apropiación de un órgano ajeno se ve dificultado por la problemática de estar dispuesto a recibir un material anatómico ajeno, que la persona podría volver ajeno a su propio cuerpo, objetivarlo, distanciarse de él, desconocerlo en tanto que propio, ya que no dispone de noticias ciertas sobre su origen, ni sobre su historia social previa ni sobre sus deseos.

Es válido pensar, por el contrario, que la alteración de su sustancia corporal transformará también su manera de ser y, con ella, la manera de adecuarse el nuevo cuerpo al mundo. Si falla este proceso de apropiación, se hablará de rechazo.

Aunque se habla de un rechazo biológico también puede existir un rechazo psicológico, que busca hacerse cargo de un elemento ajeno que ingresa a su cuerpo e intenta formar parte del “yo”, muchas veces esto acaba por perturbarlo emocionalmente pues distorsiona su esquema corporal y sus mecanismos de reconocimiento en la experiencia de la vida diaria del hospital.

Para Pfeiffer (1998) del mismo modo que se puede hablar de una compatibilidad biológica entre partes orgánicas, se puede hacerlo, también, de una psico-compatibilidad que remite a la buena relación que se establece entre el yo y los distintos elementos que ha recibido.

Aspectos psico-sociales en la donación

En un estudio realizado en Argentina se obtuvieron datos de 2522 entrevistas realizadas a familiares de potenciales donadores vivos y cadavéricos (Bigio 2001). La finalidad del estudio fue identificar creencias y actitudes en relación a la donación.

Con el análisis de las respuestas de dichas entrevistas se pretende dar un panorama de cuales son las actitudes de las personas, y cual sería la mejor forma de abordar las diferentes situaciones a las que se pueden enfrentar las personas que trabajan en la procuración de órganos.

Aceptación de la muerte del familiar

La muerte es algo real que para el ser humano es irrepresentable y difícilmente aprehensible y que, por lo tanto, conlleva angustia.

Kübler Ross (1993) estudiando pacientes terminales y padres de niños que padecen una enfermedad terminal observó ciertos patrones psicológicos que aparecen con una secuencia determinada, aunque no siempre en el mismo orden:

1. Incredulidad o negación de la situación irreversible o terminal. Se piensa que el médico está equivocado.
2. Ira, que puede dirigirse contra la familia, contra el equipo médico o contra su religión.
3. Negociación. Se puede aceptar la realidad pero se trata de buscar un tiempo extra.
4. Depresión. Se toma conciencia de la realidad de la situación, por lo que esto provoca una profunda depresión.
5. Aceptación. Esta se da de manera muy distinta en cada persona. Consiste en la forma gradual de la separación tanto física como psicológica de la persona enferma, y un reajuste en los familiares vivos y el desarrollo de nuevos intereses.

En la sala de Nefrología del Hospital Infantil es trabajo de todos los días para el servicio de Psicología Pediátrica atender estos conflictos con los pacientes y sus familias. En ocasiones se obtienen muy buenos resultados pero no es en todos los casos.

Solicitud de donación

Se sabe que la muerte de un semejante reactiva y pone de manifiesto, la ambivalencia afectiva de todos vínculo humano. Por un lado, la persona amada constituye, por un proceso de identificación, algo íntimo, es considerado una parte de nuestro yo; de ahí que su muerte nos remite, en espejo, a la posibilidad de nuestra propia muerte, nos recuerda nuestra condición de mortales (Bowlby 1961).

Estos afectos, que determinan la relación de cada familiar con la persona difunta, cuando son desconocidas por el personal en el momento de la entrevista, se juegan de manera compleja en la toma de decisión en relación a la donación.

Las respuestas que se escuchan con más frecuencia en el Departamento de Psicología del Hospital son:

Argumentos afirmativos a la donación	Argumentos de negativa a la donación
1. Identificación con la decisión del potencial donante:	1. No reconocimiento de la muerte:
➤ Lo decidió en vida	➤ Fe en un milagro
➤ Donante con cédula de donación	➤ Esperanza en la recuperación
	➤ Que el corazón se pare solo
2. Intento de negar la muerte:	➤ No aceptación de la muerte encefálica
➤ Que viva en otros	
➤ Que vea en otros	2. Identificación con la palabra del familiar fallecido o su silencio:
	➤ Decisión en la vida del potencial donante, de no donar
3. Identificación con ideales sociales de solidaridad:	➤ No lo dijo en vida
➤ Familiar a favor de la donación	➤ Yo no puedo decidir por él
➤ Nosotros podemos necesitar un trasplante	
➤ Para ayudar a otros	3. Atribuir la negativa a donar a otros:
➤ Es un deber moral	➤ Familiar importante ausente que es necesario consultar
	➤ Familiar importante ausente se opone
4. Idealización de la persona fallecida:	➤ No puede decidir sin el resto de la familia
➤ Era muy generoso	
➤ No tiene hijos, que deje algo de él	4. Horror frente a la imagen del cuerpo despedazado:
➤ Será un héroe	➤ Que se vaya como vino
	➤ Que se vaya entero
5. Cuando se realiza autopsia:	➤ Que quede como está
➤ Que los órganos que le saquen puedan servirle a otros	➤ No lo puedo imaginar sin órganos
	➤ No lo puedo imaginar sin ojos
	➤ No puedo imaginar sus órganos en otros
	5. Justificación de la imposibilidad de decidir:
	➤ Nunca tuvo información sobre trasplantes
	➤ Es muy necesaria la donación pero no se atreve a tomar la decisión
	6. Acusar o Señalar responsables de la muerte:
	➤ Quejas por mala praxis
	➤ Quejas por malos tratos en el hospital
	7. Actitudes agresivas:
	➤ No aceptan la entrevista
	➤ Enfrentamiento con violencia

Forma parte del plan de trabajo de la procuración de órganos el transformar la petición en un ofrecimiento por parte de la familia. Se les informa sobre la posibilidad de donación en cada situación específica, pero es la familia quien toma la decisión.

La principal función del personal es crear el marco y las condiciones que posibiliten tomar esa decisión.

No se debe olvidar que en la decisión de las familias intervienen diversos factores que se vinculan con el tipo de relación familiar, el grado de ambivalencia en el vínculo, la medida de la identificación, la forma personal y familiar de reaccionar a las pérdidas, la desconfianza hacia las instituciones, el rencor por la falta de solidaridad hacia sus propias carencias, las creencias religiosas y culturales, la información previa acerca de los trasplantes.

Frente a este cúmulo de factores, la función del personal es modificar los argumentos irracionales que obstaculizan la donación a través de la clarificación de la información (Bigio y col. 2001)

Resulta por tanto necesario reconocer y fomentar las características psicológicas de los familiares con actitud favorable frente a la donación señaladas por Blanco (1994):

- 1.- Actitudes positivas hacia la donación de órganos.
- 2.- Menor temor al proceso de morir ajeno.
- 3.- Menor temor a la muerte propia.
- 4.- Menor depresión ansiosa: ser capaces de enfrentarse a las exigencias inmediatas.
- 5.- Suficiente autocontrol.
- 6.- Menor religiosidad extrínseca (aparente).
(Su religiosidad es auténtica, no superficial, consustanciados con el altruismo y el amor al prójimo).
- 7.- Menor temor al proceso de morir propio.
- 8.- Menor depresión suicida.
(No están insatisfechos con su vida ni piensan en la autodestrucción).
- 9.- Más expresividad familiar.
(Posee libertad para actuar y manifestar libremente sus sentimientos en su familia).
- 10.- Menor depresión, baja-energía.
(A pesar de la situación por la que atraviesan, sobrellevan la tristeza y no desarrollan apatía).
- 11.- Menor apatía-rechazo.
(No evitan los contactos interpersonales, aunque sean extraños o desconocidos aquellos que se acercan).
- 12.- Menor culpabilidad.
(No les perturban sentimientos de culpa o resentimientos).
- 13.- Actitudes positivas hacia el trasplante de órganos.
- 14.- Pensamientos altruistas hacia personas desconocidas.

Por otra parte, los miedos vinculados a la donación de órganos son:

1. Temor a la muerte.

* Al proceso de morir ajeno
A la pérdida de un ser querido

- Al moribundo
- A los funerales
- A las situaciones de duelo
- A visitar enfermos terminales
- * A la muerte propia
 - Al aislamiento de la muerte
 - A la brevedad de la vida
 - A morir joven
- * Al proceso de morir propio
 - A una muerte inesperada
 - A la desintegración física
 - A una enfermedad terminal prolongada
 - A la invalidez
- * Al tipo de muerte
 - Dudas frente a la muerte encefálica

2. Dudas religiosas.

- * No conocer la opinión de la propia religión.
- * Asociar la salvación en la otra vida a una resurrección que incluye el cuerpo.
- * Esperar un mensaje de la propia confesión que lo induzca a donar.

3. Mutilación del cuerpo propio o ajeno.

4. Tráfico o comercialización de órganos y tejidos.

No saber quiénes se "benefician".
 Asociar "beneficio" a ganancia económica para desconocidos.
 Creer que los órganos se venden.

5. No conocer la opinión del ser querido fallecido.

6. Inadecuada distribución de órganos y tejidos.

Para facilitar el proceso de la donación en el hospital se recuerda los derechos de los familiares (CENATRA):

1. Tener una completa y adecuada información sobre el proceso de enfermedad o accidente que ha conducido a la muerte.
2. Una explicación detallada de la situación de muerte encefálica.
3. Tener la oportunidad de estar en contacto físico con el familiar en muerte encefálica. para ver, tocar, abrazar, besar a la persona y para darle el último adiós.
4. Decidir acerca de la donación de cada uno de los órganos o tejidos.
5. A solicitar los servicios de personas apropiadas (sacerdotes, psicólogos, segunda opinión médica, consejos de terceros) sobre la decisión de donar.
6. Mantener discreción sobre la decisión de donación.

7. Asegurar que los procedimientos de extracción respetaran la imagen del fallecido y que la restauración de las cicatrices será acorde con los mejores estándares sanitarios.
8. Recibir información sobre los órganos extraídos y trasplantados con especial referencia a datos de los receptores manteniendo el anonimato.
9. Solicitar información periódica sobre la evolución de los receptores.
10. Recibir apoyo por grupos adecuados para superar el proceso de duelo.

Aspectos éticos de la donación

Hay aspectos éticos que deben tomarse en cuenta antes, durante y después del proceso de la donación. El CENATRA capacita a los coordinadores de trasplantes en los hospitales donde se realiza la procuración o el trasplante de órganos, y o ambas, con el objeto de que se cumpla lo establecido por la legislación vigente y se evite faltar a los principios éticos correspondientes.

Por lo mencionado hasta el momento se puede concluir que el punto de partida para la obtención de la autorización para la donación sería el cumplimiento cabal y el apego a los derechos de los familiares mencionados previamente. Los principales problemas se dan cuando no se informa de manera adecuada sobre la muerte del posible donador, se influye o se presiona la decisión favorable a la donación. No cabe en nuestro medio ningún tipo de coerción, amenaza u oferta económica sobre el cuerpo del paciente.

Durante la obtención de los órganos se debe cumplir con todas las medidas sanitarias para respetar la imagen del paciente y evitar la impresión de una deformación del cuerpo del mismo.

Finalmente, el mantener una relación anónima entre el donador y el receptor puede ayudar a ambas familias a impedir la creación de diversas fantasías como pensar que se sigue viviendo en otra persona, o que el individuo no va a descansar en paz por faltarle un órgano, o pensar que en otra vida le pueda hacer falta los órganos donados, etc.

Por otra parte se debe evitar una reacción de duelo que puede llegar a ser patológico cuando se relaciona con una de las fantasías antes mencionadas. Se debe además recuperar al paciente trasplantado con la integración de un nuevo órgano en su cuerpo y evitar los sentimientos de culpa por tener otra oportunidad de seguir viviendo sin merecerlo, entre otros.

En conclusión para el presente trabajo podemos señalar que los aspectos psico-sociales de la donación son relevantes y deben tomarse en cuenta. Es importante que el profesional de la salud trabaje con la familia en este campo ya que cuando no se les da un tratamiento adecuado se malogra la obtención de los órganos que es de vital importancia.

IV. LA INSUFICIENCIA RENAL EN PEDIATRIA

IV. LA INSUFICIENCIA RENAL EN PEDIATRÍA

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia renal crónica terminal IRCT tiene consecuencias letales a corto plazo.

El trasplante renal se considera el tratamiento ideal en los niños, ya que mejora su desarrollo neurológico, psicológico, la calidad y el tiempo de vida en forma muy superior a los procedimientos dialíticos disponibles.

No todos los pacientes con IRCT tienen la oportunidad de recibir el tratamiento indicado.

En un país en vías de desarrollo se aspira a vivir en una sociedad justa y solidaria con todos los ciudadanos y especialmente con los más necesitados.

En esas condiciones surge el dilema, ¿cómo asignar recursos escasos en un segmento de la población afectada por un padecimiento mortal cuyo tratamiento es costoso?, ¿a quién se le dará la oportunidad de recibir el tratamiento para seguir viviendo?

ANTECEDENTES

En 1967 se realizó el primer trasplante pediátrico de Latinoamérica en el Hospital Infantil de México Federico Gómez HIMFG, tan sólo tres años después de que se iniciaran los trasplantes renales en adultos en México.

El trabajo que se realiza en el Hospital Infantil de México es de tal calidad que bien refleja la misión, visión, filosofía y valores de la institución (Anexo A).

Se reporta que 57% de los pacientes trasplantados entre 1967 – 1981 fallecieron por rechazo y sepsis. Cabe mencionar que la terapia de inmunosupresión consistía únicamente en radioterapia y dosis masivas de esteroides.

La ruta crítica del paciente urémico que llega al HIMFG

En esta investigación la primera tarea fue definir la trayectoria y las diferentes salidas que puede seguir un paciente con uremia que llega al hospital solicitando su atención médica. Después de estudiar el proceso para facilitar su comprensión se plasmó en un diagrama de flujo que ahora se muestra.

El interés de mostrar esta ruta crítica es visualizar que constituye toda una línea de investigación con diferentes aspectos a considerar.

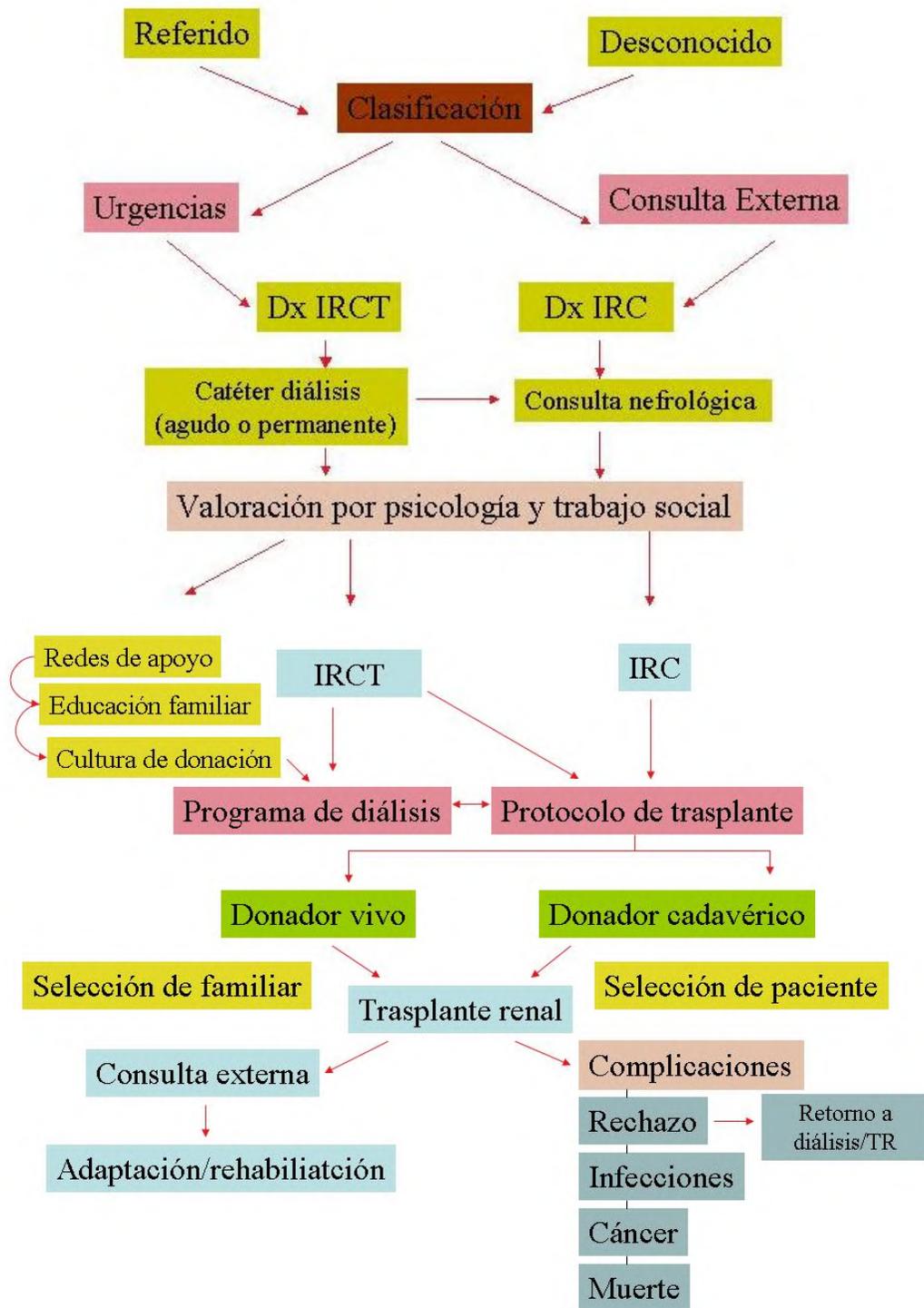


Gráfico 1. Ruta crítica del paciente urémico.

Con frecuencia el paciente llega referido de una localidad del interior del país. Otras veces se hace el diagnóstico en el mismo hospital.

Los pacientes son evaluados y se clasifican para ser atendidos en la consulta externa o en el servicio de urgencias si se encuentra grave y requiere de hospitalización.

Se hace el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica (IRC) o Crónica Terminal según los resultados de laboratorio.

Cuando un paciente llega al hospital en estado urémico y se ve necesario su internamiento se da la información oportuna a la familia, se pide su autorización para recibir el tratamiento (Cfr. Anexos B y C) y la hospitalización adecuada (Cfr. Anexo E).

El Hospital Infantil de México da a conocer por el bien de todos los Derechos de los pacientes y de los médicos (Cfr. Anexo G y H) para tener una convivencia pacífica, ética y de estrecha colaboración.

Si el paciente presenta signos y síntomas del síndrome urémico requiere del manejo con un catéter de diálisis. El catéter puede ser agudo o rígido si el paciente no tiene condiciones socio-económicas para continuar el tratamiento. Se trata de recuperar al paciente de la situación grave en la que se encuentra en espera de conseguir un cambio de sus circunstancias. El catéter también puede ser permanente cuando se ingresa a un programa de diálisis.

A los familiares del paciente se les encomienda la tarea de conseguir un seguro de atención médica que pueda solventar los gastos del tratamiento.

El paciente es valorado por los servicios de Psicología Pediátrica y Trabajo Social. No es fácil dar a conocer a la familia el tipo de enfermedad que tiene el paciente, su aceptación y pedir su colaboración para continuar con un tratamiento costoso, que requiere de algunos cuidados, de una enfermedad mortal y a corto plazo, en espera de conseguir una terapia sustitutiva de la falla renal.

Con esos fines existe un programa de información del familiar en hospitalización (Cfr. Anexo F). Además hay un temario para las reuniones informativas a padres y pacientes en programa de rehabilitación elaborado por el Departamento de Psicología Pediátrica en Nefrología (Anexo I).

Se incluye el formato de evaluación de trasplante del servicio de Psiquiatría y Medicina del Adolescente y el formato del consentimiento informado respectivo (Cfr. Anexo K y D).

Finalmente se adjunta la Cedula Socioeconómica, una de tipo cuantitativa A donde se da la familia una puntuación para determinar su nivel socioeconómico y otra de tipo cualitativa B con el objeto de definir el monto de las aportaciones que puede realizar la familia (Cfr. Anexo L y M).

El trabajo realizado busca definir y mejorar las redes de apoyo, la educación familiar y la cultura de la donación.

Si el paciente cuenta con un familiar que pueda ser valorado para dar un órgano se realizan una serie de estudios con ese fin. En caso de no tener ese familiar necesitan esperar un riñón de un donador cadavérico.

En el primer caso se trata de seleccionar el familiar que pueda donar. En el caso del donador cadavérico se escoge al paciente a trasplantar. Ambas situaciones tienen consecuencias bioéticas muy importantes que no son objeto de estudio en el presente trabajo.

Una vez que se lleva a término el trasplante renal surgen otras situaciones dignas de ser tomadas en cuenta como la adaptación y rehabilitación del paciente en el mejor de los casos. También se presentan las complicaciones como el rechazo del injerto de tipo agudo o crónico, las infecciones, el cáncer y o la muerte del paciente.

En el caso de la muerte, situación tratada en el programa de información al ingreso del paciente, en ocasiones se ve muy oportuno hacer la autopsia con fines académicos y de progreso de la Medicina, de la que se hace un reporte (Cfr. Anexo J).

V. METODO

V. MÉTODO.

Los puntos a tratar en este capítulo son la descripción del problema y la necesidad de su estudio, los objetivos propuestos y la hipótesis de trabajo. A continuación se trata de la muestra y el material de trabajo, para terminar con el procedimiento y el diseño de estudio.

V. 1 Planteamiento del problema

Los pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica o Crónica Terminal que se presentan en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, ¿pueden ingresar todos a un programa de rehabilitación? Si la respuesta es negativa, ¿por qué?, ¿cómo se eligen los que si continúan con tratamiento?, ¿qué se hace con los que no entran a un programa de diálisis o a un protocolo de trasplante? Finalmente, ¿qué ocurre con los pacientes que no son aceptados? Cada una de las preguntas es un dilema ético a resolver.

V. 2 Justificación

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez de la Secretaría de Salud asisten o son referidos aquellos pacientes urémicos que no cuentan con un servicio médico como el IMSS, ISSSTE u otro semejante.

Los padres de estos pacientes no cuentan con un trabajo estable que les dé un ingreso económico conveniente para la atención de su familia en alimentación, ropa, vivienda, salud y/o educación por mencionar las necesidades más apremiantes.

En esas condiciones de pobreza y en ocasiones pobreza extrema la salud se convierte en un artículo de lujo por falta de una adecuada Justicia Distributiva. La repartición de los beneficios de vivir en sociedad no llegan a las personas marginadas por la miseria y ante una enfermedad mortal como es la Insuficiencia Renal Crónica Terminal esos infantes o adolescentes se encuentran inermes y desprotegidos, sin esperanza alguna de vida como quedará de manifiesto en el presente trabajo.

V. 3 Objetivos

Objetivo general: La Bioética es una ciencia de reflexión sobre la conservación de la vida y el desarrollo del ser humano en sus diferentes etapas, especialmente en la infancia y la adolescencia, cuando se ven amenazadas por un padecimiento que no hace mucho tiempo era incurable.

Objetivos específicos: Corroborar si el ideal de la justicia distributiva en la promoción de la salud esta al alcance de los sectores más desprotegidos de nuestra sociedad en la Insuficiencia Renal Crónica Terminal e indicar cuantos pacientes reciben tratamiento y de qué tipo para la enfermedad que tienen.

V. 4 Hipótesis

Como uno de cada tres pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal entra en un programa de terapia sustitutiva los principios de la Justicia Distributiva sirven como paradigmas en la asignación de un tratamiento escaso y costoso.

V. 5 Muestra

Después de revisar más de 200 expedientes de los últimos cuatro años de los pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica se acotó el estudio para presentar los resultados de los casos presentados durante el año 2003.

Se estudiaron 69 pacientes entre los 0 y 18 años que acuden al Hospital Infantil de México “Federico Gómez”. El criterio de inclusión son pacientes con expediente de archivo clínico (número de registro y no sólo con el folio que se utiliza en urgencias y o las notas de Trabajo Social) diagnosticadas durante el año 2003 como muestra de la aplicación de la legislación vigente del Centro Nacional de Trasplantes.

El criterio de exclusión fue no contar con expediente en el Hospital.

La información del Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística, ver *infra*, fue cruzado con la libreta de los pacientes en Diálisis del mismo año que se lleva en el servicio de Nefrología del 4° piso del HIMFG.

Con la ayuda de los expertos se decidió registrar la siguiente información de cada paciente: sexo, edad, etiología de la insuficiencia renal, nivel de creatinina, distribución de nivel por la Cédula Socioeconómica CSE (hoja A cuantitativa, hoja B cualitativa), tipo de financiamiento y lugar de origen.

V. 6 Material

Equipo de cómputo portátil.

Hojas de registro (ANEXO N).

V. 7 Procedimiento

1. El archivo clínico del Hospital cuenta con un sistema computarizado de los expedientes por número de registro, fecha de tratamiento y diagnóstico.
2. La documentación del archivo clínico fue contrastada con la libreta de diálisis del servicio de Nefrología del mismo hospital en una primera instancia. En un segundo momento se pidió la colaboración del servicio de Trabajo Social para ratificar la información.
3. Se elaboró una base de datos con el registro de la información de cada paciente.

4. Después de registrar los datos se hicieron las tablas y gráficos correspondientes que se muestran a continuación.

V. 8 Diseño de estudio

Se efectuó un diseño de estudio no experimental de observación –descriptivo-retrospectivo- transversal de los expedientes de pacientes con IRCT que fueron registrados en el año 2003 en el HIMFG.

VI. RESULTADOS

VI. RESULTADOS.

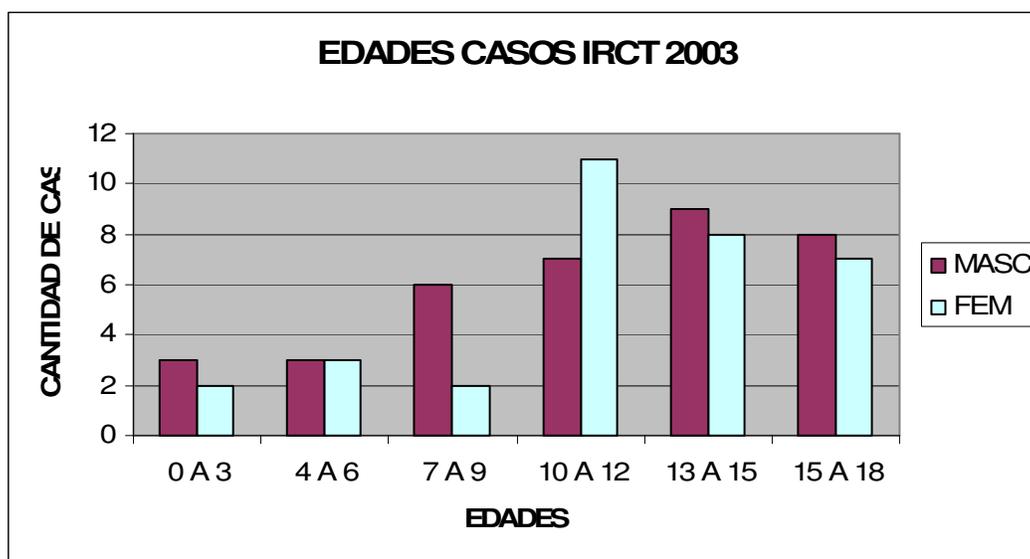
En este capítulo se darán los resultados del trabajo realizado en el archivo clínico del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Casos IRCT 2003

EDAD

	EDAD	0 A 3	4 A 6	7 A 9	10 A 12	13 A 15	15 A 18	TOTAL
MASC		3	3	6	7	9	8	36
FEM		2	3	2	11	8	7	33
TOTAL:		5	6	8	18	20	15	69

Tabla 1. Distribución por edad y sexo de los pacientes. La edad promedio fue 11 años, la mediana de 12 años, la moda de 14 años.



Gráfica 2. Distribución por edad y sexo de los pacientes

Por archivo clínico se estudiaron 69 casos registrados. Por la información proporcionada por Trabajo Social se estudiaron 22 casos, de los cuales 15 tenían registro, 2 sólo número de folio y de 5 sólo algunos datos.

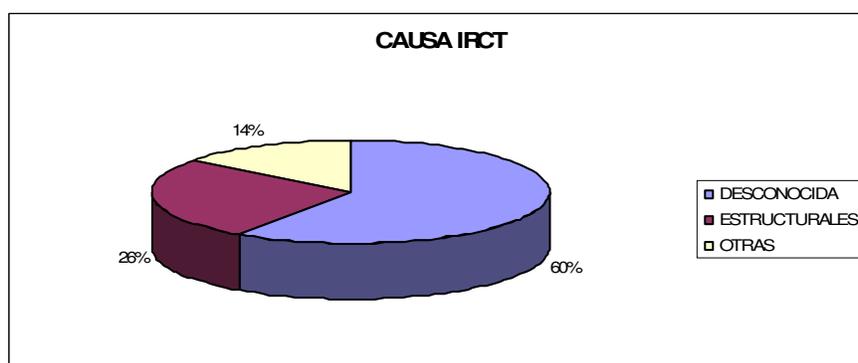
Como se muestra en la Tabla 1, de los 69 pacientes 36 son del sexo masculino y 33 del sexo femenino con una edad promedio de 11 años (mediana de 12, moda 14).

CAUSA IRCT

	# CASOS
DESCONOCIDA	41
ESTRUCTURALES	18
OTRAS*	10
TOTAL	69

Tabla 2. Etiología de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal

*OTRAS: Pseudohipoaldosteronismo Primario, Enfermedad Autoimmune, Nefropatía Lúpica, Síndrome Urémico Hemolítico, Secundario a Trombosis.



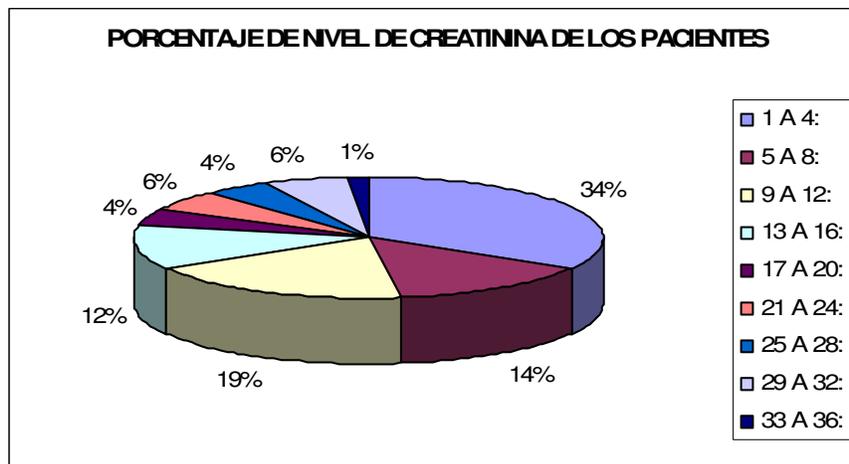
Gráfica 3. Etiología de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal

La Gráfica 3 indica que la etiología fue idiopática en el 60% de los pacientes, 26% por defectos estructurales (riñones poliquísticos, agenesia, hipoplasia o uropatía obstructiva con reflujo vesicoureteral) y 14% por causas diversas.

CREATININA

Nivel de Creatinina	# de casos
1 A 4:	23
5 A 8:	10
9 A 12:	13
13 A 16:	8
17 A 20:	3
21 A 24:	4
25 A 28:	3
29 A 32:	4
33 A 36:	1
TOTAL	69

Tabla 3. Nivel de creatinina



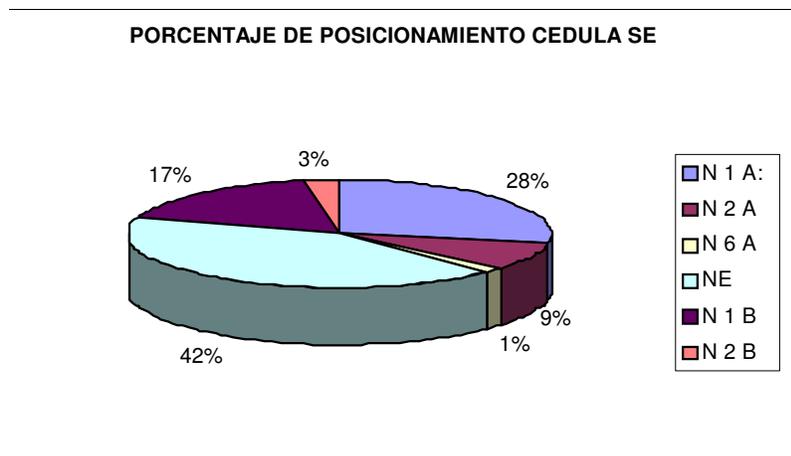
Gráfica 4. Nivel de creatinina

La Tabla 3 y su gráfica sobre el nivel de creatinina a su ingreso al hospital confirman el daño renal y el nivel de intoxicación con la que son atendidos estos pacientes.

TIPO C S E	NIVEL	# CASOS
Hoja A	N 1	19
	N 2	6
	N 6	1
Hoja B	N 1	12
	N 2	2
* NE		29
TOTAL		69

TIPO C S E	NIVEL	PUNTAJE	# CASOS
Hoja A	N 1	11 a 20	6
		21 a 30	9
		31 a 40	4
	N 2	31 a 40	3
		41 a 50	3
		1 a 10	1

Tabla 4. Distribución de nivel por Cédula Socioeconómica (hoja A cuantitativa, hoja B cualitativa). * NE: No especificado



Gráfica 5. Distribución de nivel por Cédula Socioeconómica (hoja A cuantitativa, hoja B cualitativa)

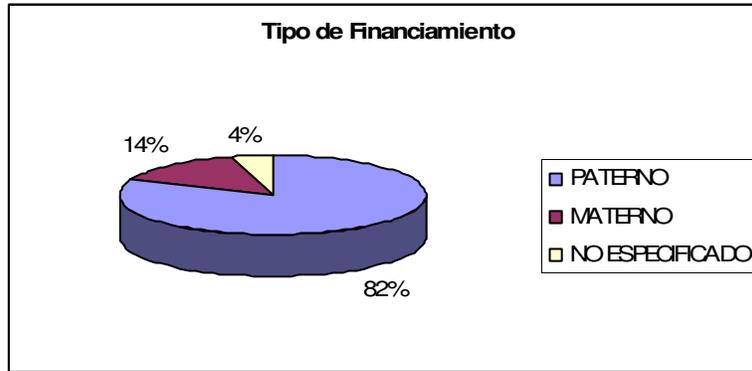
De los 26 pacientes con Cédula Socioeconómica cuantitativa A, 19 fueron de nivel # 1 como se aprecia en la Tabla 4 (de 13 a 24 puntos con un ingreso familiar mensual que corresponde de uno a uno y medio salario mínimo entre el número de los dependientes económicos), 6 de nivel # 2 (25 a 36 puntos). De 14 pacientes con Cédula Socioeconómica cualitativa B, 12 fueron de nivel # 1 y 2 de nivel # 2.

Por tanto de los 40 pacientes con CSE A o B, 31 pacientes son de nivel # 1 y 8 de nivel # 2 de los 6 niveles existentes (No hubo familias de los pacientes en los niveles 3,4 y 5).

FINANCIAMIENTO

Tipo de Financiamiento	# de personas
PATERNAL	56
MATERNAL	10
NO ESPECIFICADO	3
TOTAL	69

Tabla 5. Tipo de financiamiento

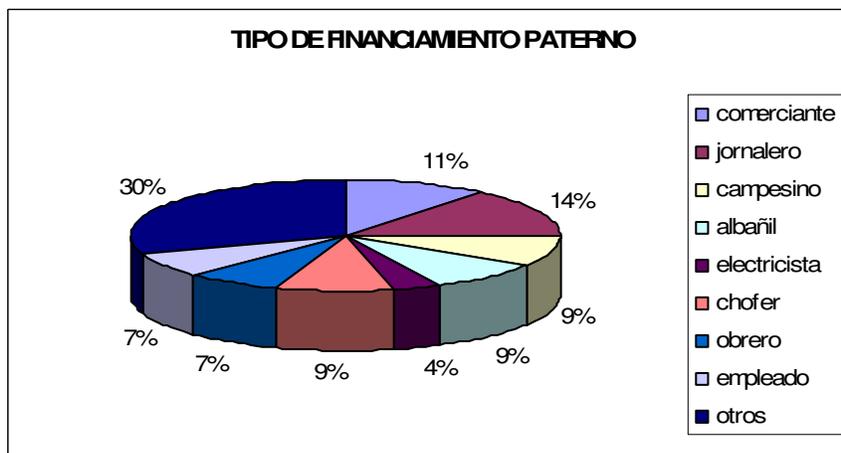


Gráfica 6. Tipo de financiamiento

El 82% del financiamiento de los pacientes con IRCT fue paterno, el 14% materno y el 4% no especificado.

	# Casos
PATERNO	56
comerciante	6
jornalero	8
campesino	5
albañil	5
electricista	2
chofer	5
obrero	4
empleado	4
otros	17

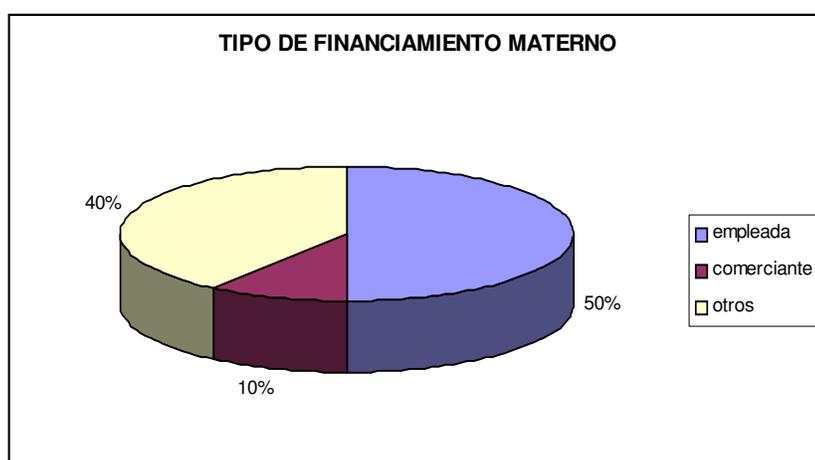
Tabla 6. Situación laboral del financiamiento paterno



Gráfica 7. Financiamiento paterno

	# Casos
MATERNO	10
empleada	5
comerciante	1
otros	4

Tabla 7. Situación laboral del financiamiento materno



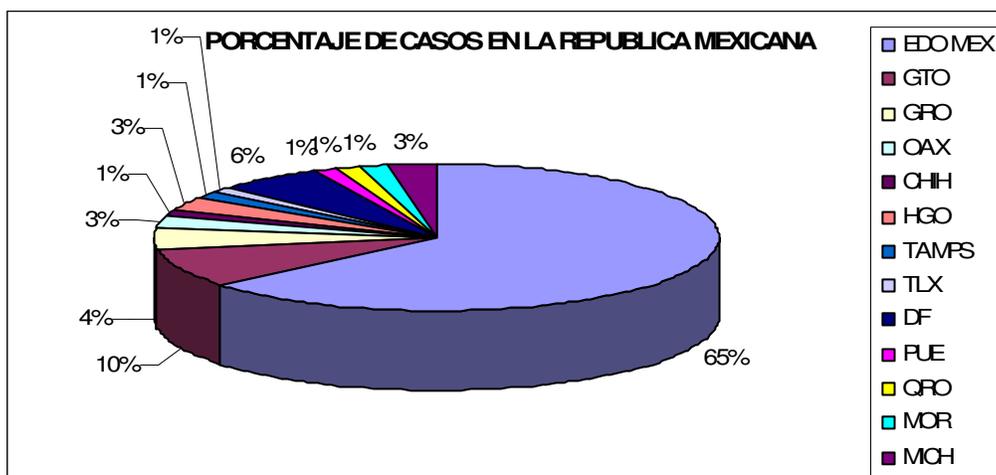
Gráfica 8. Financiamiento Materno

El tipo de financiamiento de la familia (Tablas 5,6 y 7) fue paterno en 56 casos, 10 materno y 3 no especificado. Entre los varones hay 8 que son jornaleros y 6 que se dedican al comercio. En el caso de las mujeres sobresalen 5 de ellas como empleadas.

NÚMERO DE CASOS POR ESTADO DE LA REPÚBLICA MEXICANA

ESTADO	# CASOS
EDO MEX	44
GTO	6
GRO	3
OAX	2
CHIH	1
HGO	2
TAMPS	1
TLX	1
DF	4
PUE	1
QRO	1
MOR	1
MICH	2
TOTAL	69

Tabla 8. Lugar de origen



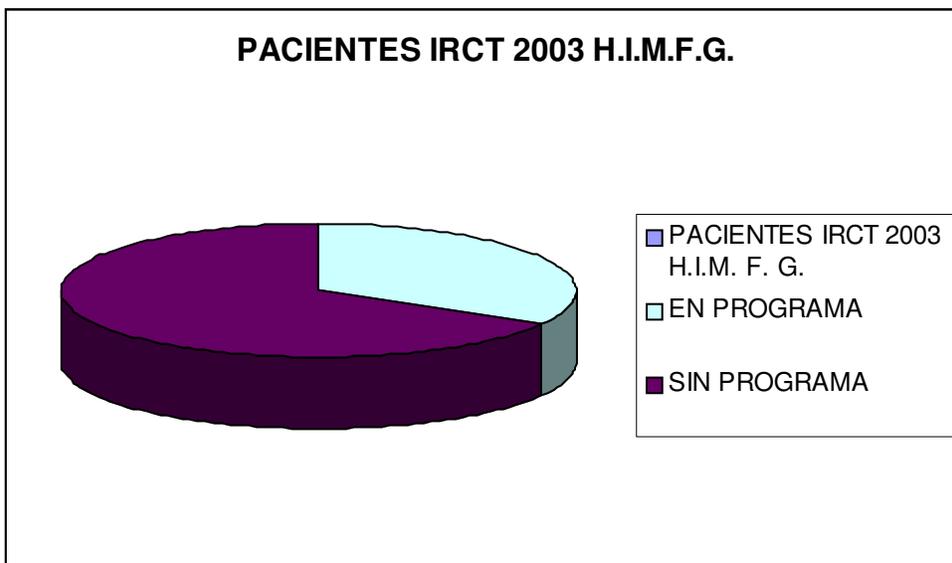
Gráfica 9. Lugar de origen

En la Tabla 8 y su gráfica se observa que del Estado de México proceden 44 pacientes, 6 de Guanajuato, 4 del Distrito Federal, 3 de Guerrero y 1 ó 2 de 9 estados más (Oaxaca, Chihuahua, Hidalgo, Tamaulipas, Tlaxcala, Puebla, Querétaro, Morelia y Michoacán).

PACIENTES IRCT 2003 H.I.M. F. G.		
EN PROGRAMA	23	
TRASPLANTADOS	16*	
SIN PROGRAMA	46	
TOTAL	69	

Tabla 9. Relación de pacientes en terapia sustitutiva

* 11 de Donador Vivo Relacionado y 5 de Donador Cadavérico



Gráfica 10. Pacientes IRCT 2003 en Programa

De los 69 pacientes registrados durante el año 2003 sólo 23 entraron a un programa de terapia sustitutiva de los cuales 16 fueron trasplantados en el mismo año, 11 de donador vivo relacionado (TDVR) y 5 de donador cadavérico (TDC) como se indica en la Tabla 9. En el año 2004 hubo 21 trasplantes de riñón en el mismo hospital.

VII. DISCUSION Y CONCLUSIONES

VII. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

La presente discusión se realizará en tres niveles. El primer nivel hace referencia a los resultados cuantitativos del trabajo de campo realizado. En el segundo nivel hace mención a las teorías sobre la Justicia distributiva y su papel para compensar las desigualdades que se dan en nuestra sociedad con relación a los servicios de salud. El tercer nivel hace mención a los factores en la toma de decisiones de la vida diaria del hospital y su evaluación.

Investigación de campo

Del estudio realizado se puede apreciar que no hay diferencia en cuanto al sexo de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Con respecto a la edad de los pacientes estudiados sobresale el grupo de 13 a 15 años, seguido del de 10 a 12 y de 15 a 18 años. Estos tres grupos etáreos constituyen el 76.8 % de los casos presentados. Por la misma razón anterior, el diagnóstico de la enfermedad es tardío y la causa desconocida en el 60% de los casos y 26 % por defectos estructurales que, de haberse identificado oportunamente, no habrían causado tan grave daño.

Los niveles de creatinina nos hacen ver las condiciones de grave deterioro en las que llegan al hospital para ser atendidos los pacientes en estudio. La información que nos proporciona la Cédula Socio-Económica, tanto cuantitativa como cualitativa, nos hacen ver que el 44.9% de los pacientes tienen el nivel adquisitivo más bajo de la escala.

Por otra parte, en el 81% de los casos el financiamiento es paterno, 14 % materno y el resto no especificado. En lo que se refiere a su trabajo u oficio los más son jornalero, comerciante, campesino albañil o chofer, que constituyen el 42%. Por último señalar que el 63% de los pacientes proceden del Estado de México, un 8% de Guanajuato y un 5% del Distrito Federal que suman el 76 % de los pacientes.

Estos resultados confirman la hipótesis de que sólo la tercera parte de los pacientes recibe tratamiento por contar con servicio médico para costear el tratamiento (Seguro Social), tener redes de apoyo y la cultura necesaria para recibir tratamiento.

Por tanto uno de cada tres pacientes que llegan al HIMFG con IRCT entra en un programa para restablecer la salud, dos tercios se les atienden por urgencias para salir del estado crítico y se regresan a casa sin esperanza de curación.

La situación descrita no es admisible para el principio de la Justicia Distributiva. En nuestro país debemos seguir trabajando de manera conjunta los diferentes sectores de la sociedad para cambiar estas condiciones que privan de la vida a estos pacientes.

Teorías de la Justicia Distributiva

Los principios materiales válidos de la Justicia Distributiva de Rescher (1996) que se pueden aplicar a los pacientes de un hospital pediátrico con Insuficiencia Renal en un programa de terapia sustitutiva son: “A cada persona una parte igual” y “A cada persona de

acuerdo con la necesidad” con el objeto de evitar las discriminaciones y tomar en cuenta las condiciones clínicas de los pacientes.

De las Teorías sobre la Justicia, que reflejan de cierta forma las diferentes concepciones de la Bioética, el presente trabajo se inclina por la visión comunitaria. Entre las ventajas que ofrece esta postura esta la subsidiariedad y la solidaridad para repartir las cargas y beneficios de vivir en sociedad con las personas y o sus familias más desprotegidas.

El principio rawlsiano interpretado y ampliado por Daniels (1985) de la Oportunidad Justa nos da un horizonte del camino a seguir por la Justicia Distributiva en nuestro medio para mejorar los efectos de la lotería de la vida.

En lo referente a la distribución de la asistencia sanitaria queda claro en esta investigación que no influyen las condiciones del sexo o el origen étnico de las personas. El fenómeno epidemiológico que se espera en este país en los próximos años pide tomar en cuenta la edad de los pacientes y cuidar especialmente a nuestra población infantil y juvenil en la distribución de los recursos sanitarios.

Una aspiración en nuestro país sería brindar a todos los ciudadanos un mínimo necesario de asistencia sanitaria que incluya la terapia sustitutiva por la insuficiencia de un órgano. El derecho a la atención sanitaria en nuestro país hoy no pasa de ser un buen deseo.

Del complejo tema de la distribución de los recursos de asistencia sanitaria los diferentes actores sociales como gobernantes, integrantes de los partidos, las instituciones, la iniciativa social, deberían trabajar juntos para resolver los problemas más acuciantes como el que se presenta en este trabajo.

La distribución de los recursos para la salud pasan por cuatro momentos y quizá en un futuro cercano sea un proceso claro y transparente para a) la asignación de medios para la salud dentro del presupuesto social completo, b) para dividir la partida de salud en los diferentes niveles de atención, c) para administrar los diferentes servicios de atención médica, y d) para tomar en cuenta los tratamientos costosos y escasos para determinados pacientes.

En condiciones ideales, el invertir en Medicina Preventiva resulta mucho más útil y benéfico, que la Medicina Curativa o de Rehabilitación. Surge el dilema ético de canalizar recursos a las medidas que resulten eficaces en la prevención de enfermedades, antes de que se presenten esas necesidades. En nuestro trabajo sería un examen general de orina anual para toda la población infantil para dar seguimiento a las infecciones u otros hallazgos y evitar las complicaciones.

Sobre la necesidad de un sistema amplio y coherente, de los objetivos propuestos por Beuchamp y Childress (1998) podemos rescatar para nuestro medio los siguientes comentarios: El país se encuentra trabajando por el acceso a un mínimo de asistencia sanitaria para todos los miembros de la comunidad sin excepción alguna, contando con medios públicos y privados.

Los profesionales de la salud deberían adecuar sus pretensiones económicas a las posibilidades reales de sus pacientes y que el Estado les reconociera con deducciones fiscales dicha labor.

En lo que a racionamiento de tratamientos se refiere en este país todavía hay falta de transparencia, por ejemplo en el abastecimiento de medicamentos, que se debe combatir y que eleva más los costos de algunas terapias de por sí onerosas.

La puesta en marcha de programas de salud preventiva no deberían ir en detrimento de la atención a los ya enfermos. Pero además, las instituciones sociales pueden trabajar de manera conjunta con el Estado para mejorar la atención médica, por ejemplo, de sus empleados.

Suponiendo que son aceptables la dualidad de valores de utilidad (eficiencia) y justicia (igualdad y equidad), el mejor plan para asignación de recursos para la salud sería probablemente el que de modo coherente promueva los dos valores y que insista en un acceso universal a un mínimo necesario de asistencia sanitaria.

En la ética biomédica se han recomendado dos amplias concepciones: a) una estrategia utilitarista que busca la maximización del valor fruto del seguimiento de la ley para custodiar la propiedad y la libertad, que subraya la eficiencia social y el máximo beneficio para los pacientes.

b) La otra estrategia es la igualitarista, que busca conseguir una adecuada distribución de los bienes, en una sociedad de grandes contrastes, que insiste en la igualdad de merecimientos de las personas y dar una oportunidad justa, como sería la propuesta del presente trabajo.

Sobre la selección de pacientes para recibir un tratamiento costoso, en nuestro trabajo, una terapia sustitutiva, las controversias sobre la idoneidad de los candidatos se han centrado en si los criterios para la selección y aceptación de receptores representa una utilidad médica o una utilidad social. (Childress 1983). Los primeros están centrados en promover el máximo el bienestar de la sociedad y mejorar la integridad de los pacientes que sufren de insuficiencia terminal de un órgano.

Los segundos consideran qué receptores de asistencia sanitaria contribuirán a mejorar la sociedad. La diferencia de criterio estaría en que la primera parte del supuesto de que el valor social de todas las vidas es igual, mientras la segunda requiere de la evaluación de las vidas que merecen la pena socialmente.

Por lo que se pudo confirmar en el Hospital Infantil de México prevalece la utilidad médica pues la valía social de un niño o adolescente es muy relativa y poco orientadora. En otros trabajos se podría analizar estos conceptos en población adulta.

Toma de decisiones

A continuación se enlistan los factores, a manera de resumen, que influyen en la toma de decisiones en la vida diaria del hospital con la percepción que se obtuvo de los mismos.

JUSTICIA DISTRIBUTIVA Y TRASPLANTE RENAL		
FACTORES EN LA TOMA DE DECISIONES EN LA VIDA DIARIA DEL HOSPITAL:		
	% REAL	% IDEAL
I. SUPUESTOS TEÓRICOS		
A) Argumento antropológico:		
La integridad de cada paciente en sus circunstancias concretas	100	100
B) Argumento gnoseológico:		
El conocimiento del padecimiento actual y su tratamiento	80	100
C) Argumentos éticos:		
1 Teoría liberal: a cada uno según su derecho y propiedad	80	40
2 Teoría utilitaria: el mayor beneficio al menor costo	60	60
3 Teoría comunitaria: a cada uno según su necesidad	80	100
4 Teoría igualitaria: el mismo trato para todos	40	80
II. DERIVACIONES PRÁCTICAS:		
A) Factores clínicos:		
1 Asintomático	100	100
2 Compatible	100	100
3 Sin contraindicaciones	80	80
4 Riesgo quirúrgico y de anestesiología normal	80	80
B) Factores psicosociales:		
1 Madurez emocional	80	80
2 Educación básica	80	100
3 Adherencia terapéutica	80	100
4 Apoyo familiar	80	100
C) Elementos jurídicos:		
1 Los derechos de los niños	40	100
2 El derecho a la salud	40	100
3 El derecho a la atención médica	40	100
4 La legislación sobre trasplantes	100	100

(Cantú 2007)

Tabla 10. Factores en la toma de decisiones en la vida diaria del hospital.

El cuadro es un resumen de los elementos estudiados en el presente trabajo que intervienen en la toma de decisiones en la vida diaria del Hospital. Los elementos se distribuyen en dos grupos: los supuestos teóricos y las derivaciones prácticas. Entre los supuestos teóricos hay tres tipos de argumentos. El argumento antropológico hace referencia al deseo de dar a cada paciente una atención integral en sus circunstancias concretas, es decir, tomando en cuenta la gravedad de la enfermedad y el modo de recuperar la salud.

El argumento gnoseológico indica el conocimiento que el paciente y su familia adquieren de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal, sus consecuencias y el tratamiento que requiere. Los argumentos éticos hacen referencia a las diferentes teorías sobre la Justicia distributiva y su aplicación al tema de estudio: la postura liberal, la utilitaria, la comunitaria y la igualitaria.

En lo que se refiere a las derivaciones prácticas los factores se han agrupado en tres divisiones: factores clínicos, factores psicosociales y elementos jurídicos. Entre los factores clínicos se enlistan el estar asintomático (sin cursar un proceso infeccioso en el momento), ser compatible, no tener contraindicaciones y un riesgo quirúrgico o de anestesiología proporcionado

Los factores psicosociales son la madurez emocional tomando en cuenta que la media de edad de los pacientes se encuentra en la pubertad y lo que esto significa: proceso natural de rebeldía ante la enfermedad y o el tratamiento; un nivel de educación no necesariamente formal sino cultural que les permita cuidar su salud; la adherencia terapéutica y las redes de apoyo familiar tan necesarias para el seguimiento de cada paciente.

Por último se mencionan los elementos jurídicos que posibilitan y conservan el bienestar social: los derechos de los niños, el derecho a la salud, el derecho a la atención médica y la legislación vigente sobre trasplantes. Los porcentajes indican la diferencia entre la situación real y la ideal según la percepción del trabajo que se realiza en el hospital y ahora se presenta.

La lista de argumentos podrían ser objeto de un estudio posterior con los miembros que trabajan en los diferentes servicios de los hospitales y que intervienen en la toma de decisiones para la asignación de órganos y o la atención de los pacientes: Nefrología y Cirugía, Enfermería, Trabajo Social y Psicología pediátrica.

En el mismo sentido, resultaría de gran interés saber a que tipo de argumentos se les da mayor importancia y o que se consideran con mayor frecuencia para la toma de decisiones.. Podría ser un estudio prospectivo si se contara con la aprobación del Comité de Ética de Investigación del Hospital Infantil de México.

De los porcentajes que se muestran señalar que la Teoría liberal o por la capacidad de pago no es muy relevante en un hospital público. En cuanto a la Teoría utilitaria puede quedar reflejada en la probabilidad de éxito que se estima en la atención de un paciente en particular. En lo que se refiere a la teoría igualitaria se podría mejorar para que todos los pacientes reciben el mismo trato.

En lo que se refiere a los derechos de los niños, a la salud y la atención médica esperamos que mejore la cultura de la sociedad para conocerlos y exigirlos cuando sea necesario, para que sean tomados en cuenta.

Las implicaciones éticas que se pretende poner a reflexión con este trabajo son:

- a) La clase de pacientes que buscan atención médica en el HIMFG.
- B) Cómo son atendidos en esas condiciones: catéter agudo y sus consecuencias.
- C) Qué pacientes entran a un programa de diálisis o a un protocolo de trasplante.
- d) Qué pacientes entran a una lista de espera y cómo se hace la lista de espera (durante la reunión anual del IMIN (2005) se pudo confirmar que cada hospital tiene sus criterios para hacer o seguir dicha lista, p. ej. excluir a los que tienen un familiar vivo relacionado en estudio para donación o ciertas patologías).
- e) Cómo seleccionar al familiar para la donación, ¿cuál es la calidad de vida de un familiar que ha donado un riñón?
- f) Cuando se cuenta con un donador cadavérico, ¿cómo elegir el receptor final de los candidatos propuestos por el CENATRA?
- g) ¿Por qué hay pacientes trasplantados (siendo un recurso tan escaso) sin una adecuada adherencia terapéutica que pierden su injerto?

Como se puede apreciar a cada uno de los aspectos señalados puede ser objeto de una ulterior profundización en un nuevo trabajo de investigación.

El trabajo que se realiza en el Hospital Infantil de México es digno de ser emulado por otros hospitales de tercer nivel, abiertos a la comunidad en general, de los cuales no hay muchos en la geografía nacional.

El Hospital ya hace bastante por rescatar a una buena parte de los enfermos que piden atención. No está en la mano del nosocomio resolver un problema tan grave como es el de la pobreza en México.

Por una parte las autoridades gubernamentales a nivel local y federal deben tomar conciencia del problema que en este trabajo se evidencia para estudiar la situación y proponer alternativas viables de solución.

Por otra parte, las sociedades intermedias pueden aportar ideas y soluciones a este problema. Ya existe la Fundación Mexicana del Riñón entre otras, que buscan aliviar la angustia por la que pasan estos pacientes y sus familias, pero como se ve, todavía es insuficiente.

Una de las aportaciones de este trabajo, consistió en elaborar un acervo documental, en torno al tema de la justicia distributiva y sus aplicaciones en la asignación de recursos en los sistemas de salud.

De las teorías sobre la justicia distributiva revisadas en el presente trabajo, la propuesta “comunitaria” parece responder de forma más adecuada a nuestra realidad social. Otra aportación fue el diseño de un instrumento para brindar seguimiento a los pacientes que son diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, y su posible seguimiento (Anexo N).

Se incluye la ruta crítica del paciente úremico que llega al Hospital Infantil de México, muestra que la justicia distributiva y el trasplante renal son una línea de investigación en la bioética actual en nuestro país. Finalmente, una tabla con los factores que influyen en la toma de decisiones en la vida diaria del hospital, sobre los cuales se puede profundizar posteriormente.

Decía Aristóteles se piensa que lo justo es lo igual, y así es; pero no para todos, sino para los iguales. Se piensa por el contrario que lo justo es lo desigual, y así es, pero no para todos, sino para los desiguales. Por tanto tan injusto es tratar a iguales, desigualmente, como tratar a desiguales, igualmente. En un nuevo trabajo se podría tratar de los rasgos iguales y desiguales de los pacientes con insuficiencia renal.

Finalmente, decía Kierkegaard que la puerta de la felicidad se abre hacia fuera, si uno la estira, la cierra cada vez más. La Bioética busca abrir más la puerta de la justicia en los servicios de la salud y esperamos que la presente investigación contribuya en esa tarea.

BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía:

- Agich, GJ. Ethics and innovation in medicine. *J Med Ethics* 2001;27(5):295-6.
- Agich, GJ Extension of organ transplantation: some ethical considerations. *Mt Sinai J Med* 2003; 70 (3): 141-7
- Ávila Mariño, O ¿Cuándo referir un niño al nefrólogo pediatra? *Rev Mex Pediatr* 2001; 68 (2): 72-75.
- Bartosh, S. Donor and recipient characteristics. In: Tejani A, Harmon W, Fine RN, eds. *Pediatric Solid Organ Transplantation*. 1st ed. Copenhagen: Munksgaard, 2000: 153-162.
- Beauchamp, T L. Methods and principles in biomedical ethics *Journal of Medical Ethics*; Oct 2003; 29, (5) 269
- Beauchamp, T y Childress, J. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, 1998.
- Bigio, L; Fagundes, E; Lobo, S; Perusco, S
Respuestas a la solicitud de donación de familias de donantes cadavéricos. Servicio Provincial de Procuración, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Argentina 2001
- Blanco, A; Pérez, M.A; Murillo, F; Domínguez, J.M. y Núñez, A. (1994). *Análisis de actitudes y creencias que dificultan la donación de órganos y propuesta de un programa de intervención*. *Psicología Conductual*, 2(2) (1994): 215-234
- Bowlby, J. Processes of mourning. *International Journal of Psychoanalysis* 42 (1961): 317-340.
- Bruder Stapleton, F. Advances in pediatric nephrology: “The serenity to accept the things we cannot change” versus the courage to try. *The journal of Pediatrics*, Volume 138, Number 4
- Buchanan, A Health-Care Delivery and Resource Allocation, en *Medical Ethics*, Boston Jones and Bartlett Publishers, 1989: 321-325
- Buchanan, Allen *Justice: A Philosophical Review*, en *Justice and Health Care* dir Earl E. Shelp (Boston: D. Reidel, 1981) p. 3-21.
- Cano Valle, F *Los derechos humanos de la infancia, salud y medio ambiente en Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos*, coord. Rodríguez Ortega 2004, México Comisión Nacional de los Derechos humanos.
- Caplan, AL. Current ethical issues in organ procurement and transplantation.

Jama 1994;272(21):1708-9.

Centro Nacional de Trasplantes. www.cenatra.gob.mx

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

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

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

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

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

Daar, AS. Quest for organ donors: development of transplant ethics. *Transplant Proc* 1998;30(7):3616.

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

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

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

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

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

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

Diccionario Enciclopédico Economía Planeta, Ed. Planeta, Barcelona, 1980.

Dieterlen Struck, P *Pobreza, Ética y Economía en Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos*, coord. Rodríguez Ortega 2004, México Comisión Nacional de los Derechos humanos.

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

Enciclopedia Hispánica, Ed. Encyclopaedia Britannica Publishers, Inc., México, USA, 2003

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

Fine, RN; Alonso, EM; Fischel, JE; Bucuvalas, JC; Enos, RA; Gore-Langton, RE.

Pediatric transplantation of the kidney, liver and heart: summary report.
Pediatr Transplant 2004;8(1):75-86.

Flores-Alonso, ML. *La Medición de la Pobreza en México* en Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, México 2006

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

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

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

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

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

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

IMSS, Programa de Administración de Riesgos Institucionales México 2004

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

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

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

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

Legislación Mexicana. Ley General de Salud México, 2005.

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

Levy, S *la pobreza en México* en La pobreza en México. Causas y políticas para combatirla. México, ITAM, Fondo de Cultura Económica, 1994 p 23

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

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

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

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

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

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

Medina-Macías, R. *Causas de la Pobreza en México*, México 2006

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

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

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

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

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

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

Oniscu, GC; Brown H, Forsythe JL. Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. *J Am Soc Nephrol* 2005;16(6):1859-65.

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

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

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

Padilla Castilla, R Aspectos psicosociales de la donación de órganos, HIMFG 2005

Padilla Castilla, R *Acerca de la donación de órganos: Una guía para padres y familiares* HIM FG, 2005

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Scare *Medical Resources* *Columbia Law Review* 69 (1969): 621-692

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Veatch, R The Ethics of Resource Allocation in Critical Care *Critical Care Clinics* 2 (1986): 73-89

Vélez, Félix. La pobreza en México. Causas y políticas para combatirla, México, ITAM, Fondo de Cultura Económica, 1994, p.9

Voladeras Cucurella, M. y col., Bioética y Calidad de vida, 2000 Universidad del Bosque, Colombia

U.S. Department of Health and Human Services, *Organ Transplantation: Issues and Recommendations* Washington, DC: DHHS, 1986

Webb, N J A et al. Renal transplantation *Arch Dis Child* 2003; 88: 844 – 847.
www.archdischild.com

Welch, H G Dealing with Limited Resources: The Oregon Decision to Curtail Funding for Organ Transplantation *New England Journal of Medicine* 319 (1988): 171-173

Wing A J Why Don't the British Treat More Patients with Kidney Failure? *British Medical Journal* 287 (1983): 1157

Wolfe, RA; Ashby, VB; Milford, EL, et al. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis* 2000;36(5):1025-33.

Zaid, G; Yunus, M; Smith, SC; Castleman ,T; Payró, A; Beck, H. *Salir de la Pobreza*. México: Letras Libres 2006

Zink, S; Wertlieb, S; Catalano, J; Marwin, V. Examining the potential exploitation of UNOS policies. *Am J Bioeth* 2005;5(4):6-10.

ANEXOS

ANEXO A



En nuestra patria, nace el Hospital Infantil de México. En el curso de seis décadas el esfuerzo médico y científico que en éste se realiza ha creado una escuela que va más allá de nuestras fronteras. Ahora bien, toda vez que la ciencia perdería valor fundamental en su evolución al servicio de la sociedad, si no se aplicara con pleno sentido de humanismo y esto muy particularmente en la Medicina quisiéramos referirnos a la esencia humanista de la labor de nuestra Institución; y no encontramos frases más sentidas y reveladoras que las que escribiera su fundador Dr. Federico Gómez S., en parte del prólogo a la tercera serie de su obra “Escenas de Hospital”.

“Una institución como el Hospital Infantil de México que lucha tenazmente contra la enfermedad y la muerte, en el sector humano más expuesto e indefenso, como es la niñez, vive sacudida en todo momento por convulsiones emotivas que afectan muy hondo a todo su personal, pero que hiere con más intensidad a sus médicos y a sus enfermeras”.

IXTLILTON, Dios Azteca de los niños

¿Conoces cuál es la misión del tu hospital?

La misión del Hospital Infantil de México Federico Gómez es:

La resolución de problemas de salud de niñas, niños y adolescentes con atención especializada, priorizando las necesidades nacionales.

Investigación de alto nivel para definir pautas de atención.

Formación de recursos humanos y difusión nacional e internacional de conocimientos.

¿Conoces cuál es la visión de tu hospital?

La visión del Hospital Infantil de México Federico Gómez es:

Ser la Institución líder a nivel nacional y en América Latina en atención médica integral de alta especialidad, investigación innovadora y trascendente, formación de recursos humanos de excelencia, con los más altos estándares de calidad y seguridad, que contribuyan a solucionar los problemas prioritarios de salud pediátrica dentro de un entorno laboral digno.

Visión Enfermería

El profesional de enfermería ofrecerá un cuidado efectivo, eficiente y holístico con actitud de innovación y planteamiento científico a través de un equipo de trabajo, comprometido para lograr la excelencia.

Misión Enfermería

Contribuir al mejoramiento de la calidad a través de la disciplina, respeto y compromiso con los niños, desarrollando actividades de promoción de la salud, prevención y cuidados integrales de enfermería con uso adecuado de recursos, en un marco de equidad y trato digno.

Filosofía

Fomentar el desarrollo de la enfermería a través de educación continua en servicio a todos los niveles, para el desempeño eficiente de las funciones que le son asignadas.

Al rescate de nuestros valores:

Unidad, respeto, solidaridad, compromiso, lealtad, disciplina y superación.

ANEXO B

Formato de Consentimiento Informado Breve.

El que suscribe autoriza a los médicos del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” que se encarguen de la atención de _____, a realizar las investigaciones medicas que estimen indicadas para el diagnostico de su padecimiento y a la aplicación de los tratamientos que juzguen convenientes.

Así mismo expresa que ha sido informado de los riesgos naturales inherentes a su enfermedad y a los tratamientos propuestos incluyendo los procedimientos Anestésicos y a las Intervenciones Quirúrgicas.

Parentesco:

Nombre y firma

Testigo

Testigo

Nombre y firma

Nombre y firma

ANEXO C

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y COMPRENDIDO

FECHA: ____ / ____ / ____

NOMBRE DEL PACIENTE: _____ REGISTRO:

NOMBRE DEL RESPONSABLE DEL PACIENTE:

PARENTESCO: _____ IDENTIFICACIÓN:

DIAGNÓSTICO PRESUNCIONAL:

POR MEDIO DE LA PRESENTE, EN PLENA CAPACIDAD DE MIS FACULTADES
COMO RESPONSABLE DEL PACIENTE ARRIBA SEÑALADO:

AUTORIZO AL DR.

(NOMBRE DEL MÉDICO RESPONSABLE DEL ACTO O PROCEDIMIENTO PRINCIPAL)

PARA QUE REALICE:

(NOMBRE DEL PROCEDIMIENTO PRINCIPAL QUE SE PLANEA REALIZAR)

AL CUAL LE DOY TOTAL CAPACIDAD LEGAL PARA QUE DESTINE, DE ACUERDO A
LOS PROCESOS INTERNOS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO
GÓMEZ, A QUIÉN CREA NECESARIO, PARA QUE INTERVENGAN EN EL ACTO O
PROCEDIMIENTO QUE ESTIMEN INDICADOS, PARA EL DIAGNÓSTICO Y
TRATAMIENTO DE MI PACIENTE.

ME FUERON EXPLICADOS A MI ENTERA SATISFACCIÓN Y ENTIENDO EL
DIAGNÓSTICO, LA GRAVEDAD DE SU PADECIMIENTO, EL TRATAMIENTO QUE
NECESITA Y LOS PROCEDIMIENTOS A REALIZAR, CON SUS RIESGOS MÉDICOS,
QUIRÚRGICOS Y ANESTÉSICOS, ASÍ COMO SUS BENEFICIOS, EL PRONÓSTICO A
CORTO, MEDIANO Y LARGO PLAZO Y LAS POSIBLES COMPLICACIONES QUE SE
PUEDEN PRESENTAR.

SE ME HA INFORMADO Y COMPRENDO QUE DURANTE LOS ACTOS O
PROCEDIMIENTOS, EL PROYECTO DE ATENCIÓN PUEDE CAMBIAR SEGÚN LO

CREAN NECESARIO LOS MÉDICOS RESPONSABLES DEL CASO, POR LO CUAL
LOS ACEPTO Y AUTORIZO.

ADEMÁS AUTORIZO QUE MI CASO SEA ANALIZADO PARA LOS FINES
ESTADÍSTICOS DEL HOSPITAL, BAJO LAS NORMAS BIOÉTICAS ESTABLECIDAS.

AUTORIZA: _____

(NOMBRE Y FIRMA)

MÉDICO:

(NOMBRE Y FIRMA)

TESTIGO: _____

(NOMBRE Y FIRMA)

TESTIGO:

(NOMBRE Y FIRMA)

ANEXO D

ANTES DE LLENAR ESTE FORMATO LEA CUIDADOSAMENTE EL INSTRUCTIVO AL REVERSO

CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN

PARA RECEPTOR DE TRANSPLANTE

LLÉNESE CON LETRA DE MOLDE LEGIBLE O A MÁQUINA

En la ciudad de _____ del día _____ del mes de _____ del año _____.

Yo

de

_____ años, sexo _____ y No. de expediente: _____

Manifiesto que he sido informado que padezco (o padece)

secundaria a

_____ : que el transplante es el tratamiento de elección en mi caso, y éste es un procedimiento médico-quirúrgico el cual consiste en la colocación de un órgano o tejido sano, que puede provenir de un **donador vivo** o de un **donador cadavérico**.

Asimismo, se me ha explicado que para evitar el rechazo del órgano/tejido transplantado, tendré que recibir medicamentos inmunosupresores, los que disminuyen las defensas de mi organismo y me hacen más susceptible a infecciones. Estando, conciente de lo mencionado anteriormente **doy mi consentimiento** para que el personal del grupo de Trasplantes realice todos los estudios, procedimientos, maniobras e indicaciones médicas necesarias antes, durante y posterior a la cirugía en la atención de mi padecimiento. Reconozco la capacidad de los médicos tratantes y me encuentro conciente de las posibles eventualidades o complicaciones que pudieran presentarse durante el tratamiento.

DATOS DEL RECEPTOR O SU REPRESENTANTE LEGAL:

NOMBRE:

TELÉFONO :

DOMICILIO:

COLONIA :

DELEGACIÓN:

CIUDAD :

ENTIDAD FEDERATIVA

FIRMA RECEPTOR O SU REPRESENTANTE LEGAL

DATOS DEL 1er TESTIGO:

NOMBRE:

TELÉFONO :

DOMICILIO:

COLONIA :

FIRMA 1er TESTIGO

DELEGACIÓN:	CIUDAD :	ENTIDAD FEDERATIVA
DATOS DEL 2do TESTIGO:		TELÉFONO :
NOMBRE:		
DOMICILIO:	COLONIA :	
DELEGACIÓN:	CIUDAD :	ENTIDAD FEDERATIVA

FIRMA 2do TESTIGO

INSTRUCCIONES DE LLENADO

CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN

PARA RECEPTOR DE TRANSPLANTE

1. Lugar y fecha de realización de la Carta de Consentimiento
2. Datos del Receptor
 - Nombre (Apellido Paterno, Materno, Nombre/s)
 - Edad
 - Sexo
 - Número de Expediente
 - Padecimiento
3. Datos del Transplante
 - Tipo de donador (Vivo / Cadáver)
4. Datos del Receptor o su Representante Legal
 - Nombre (Apellido Paterno, Materno, Nombre/s)
 - Teléfono
 - Domicilio (Calle, número, Colonia, Código Postal, Delegación o Municipio, Ciudad, Estado)
 - Firma
5. Datos del 1er Testigo que otorga el consentimiento
 - Nombre (Apellido Paterno, Materno, Nombre/s)
 - Teléfono
 - Domicilio (Calle, número, Colonia, Código Postal, Delegación o Municipio, Ciudad, Estado)
 - Firma
6. Datos del 2do Testigo que otorga el consentimiento
 - Nombre (Apellido Paterno, Materno, Nombre/s)
 - Teléfono

Domicilio (Calle, número, Colonia, Código Postal, Delegación o Municipio, Ciudad,
Estado)
Firma

ANEXO E

**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ**

HOJA DE AUTORIZACIÓN DE HOSPITALIZACIÓN

FECHA: ____/____/____

NOMBRE DEL PACIENTE: _____ REGISTRO:

NOMBRE DEL RESPONSABLE DEL PACIENTE:

PARENTESCO: _____ IDENTIFICACIÓN:

DIAGNÓSTICO PRESUNCIONAL:

POR MEDIO DE LA PRESENTE, EN PLENA CAPACIDAD DE MIS FACULTADES COMO RESPONSABLE DEL PACIENTE ARRIBA SEÑALADO:

AUTORIZO A LOS MÉDICOS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ, PARA QUE SE ENCARGUEN DE SU ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL, POR LO CUAL ACEPTO QUE SEA HOSPITALIZADO EN ESTA INSTITUCIÓN.

A LOS CUALES LES DOY TOTAL CAPACIDAD LEGAL, PARA QUE INTERVENGAN EN LOS ACTOS O PROCEDIMIENTOS QUE ESTIMEN CONVENIENTES PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE MI PACIENTE DE ACUERDO A LOS PROCESOS INTERNOS DEL HOSPITAL.

SE ME HA INFORMADO Y COMPRENDO QUE DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DE MI PACIENTE, EL PROYECTO DE ATENCIÓN PUEDE CAMBIAR, SEGÚN SU EVOLUCIÓN CLÍNICA, POR LO CUAL ACEPTO Y AUTORIZO A LOS MÉDICOS RESPONSABLES DEL CASO, QUE REALICEN LOS ACTOS O PROCEDIMIENTOS QUE JUZGUEN CONVENIENTES EN SU ATENCIÓN MÉDICA, ASÍ COMO SU POSIBLE TRASLADO A OTRA UNIDAD HOSPITALARIA PARA CONTINUAR CON SU MANEJO, EN CASO DE SER NECESARIO.

ADEMÁS ME COMPROMETO A RESPETAR LAS NORMAS Y REGLAMENTOS DEL HOSPITAL, TRAER LOS DONADORES SOLICITADOS, ASÍ COMO CUBRIR EN LA CAJA DEL HOSPITAL EL PAGO DE LOS GASTOS QUE SE GENEREN DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DE MI PACIENTE, CONFORME AL NIVEL SOCIOECONÓMICO POR LA TRABAJADORA SOCIAL.

AUTORIZA: _____

(NOMBRE Y FIRMA)

MÉDICO: _____

(NOMBRE Y FIRMA)

TESTIGO: _____

(NOMBRE Y FIRMA)

TESTIGO: _____

(NOMBRE Y FIRMA)

ANEXO F

Programa de información del familiar en hospitalización.

En el servicio

1. Nombre del problema/ condición (¿tentativa? ¿confirmada?)
2. Reportes de laboratorio o pruebas diagnosticas
3. Causa de la enfermedad
4. Curso probable del problema
5. Curso probable de recuperación
6. Tratamiento (si existe, existe una forma genérica disponible)
7. Efectos colaterales o notas sobre el uso de la medicación

En caso de alta

1. Cuidados en casa (dieta, actividad, tratamiento, precauciones).
2. Fecha de próxima consulta (si se necesita)
3. Signos de peligro; razones para asistir nuevamente
4. Como proteger a otros de la infección (si es infecciosa)

En caso de fallecimiento

1. Nombre del problema/ condición (¿tentativa? confirmada?)
2. Causa
3. Solicitud de autopsia
4. En que consiste la autopsia
5. Que se espera de la autopsia
6. Cuando se entrega al niño
7. Que tramites debe seguir
8. Cuando recoge el resultado de la autopsia

Recibí por parte del medico tratante la información detallada

Nombre del familiar

Firma o huella digital

ANEXO G

LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

1. RECIBIR ATENCIÓN MÉDICA ADECUADA
2. RECIBIR TRATO DIGNO Y RESPETUOSO
3. RECIBIR INFORMACIÓN SUFICIENTE, CLARA, OPORTUNA Y VERAZ
4. DECIDIR LIBREMENTE SOBRE SU ATENCIÓN
5. OTORGAR O NO SU CONSENTIMIENTO VÁLIDAMENTE INFORMADO
6. SER TRATADO CON CONFIDENCIALIDAD
7. CONTAR CON FACILIDADES PARA OBTENER UNA SEGUNDA OPINIÓN
8. RECIBIR ATENCIÓN MÉDICA EN CASO DE URGENCIA
9. CONTAR CON UN EXPEDIENTE CLÍNICO
10. SER ATENDIDO CUANDO SE INCONFORME POR LA ATENCIÓN MÉDICA RECIBIDA

LOS DERECHOS DE LOS MÉDICOS

11. EJERCER LA PROFESIÓN EN FORMA LIBRE Y SIN PRESIONES DE CUALQUIER NATURALEZA
12. LABORAR EN INSTALACIONES APROPIADAS Y SEGURAS QUE GARANTICEN SU PRÁCTICA PROFESIONAL
13. TENER A SU DISPOSICIÓN LOS RECURSOS QUE REQUIERE SU PRÁCTICA PROFESIONAL
14. ABSTENERSE DE GARANTIZAR RESULTADOS EN LA ATENCIÓN MÉDICA
15. RECIBIR TRATO RESPETUOSO POR PARTE DE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIARES, ASÍ COMO DEL PERSONAL RELACIONADO CON SU TRABAJO PROFESIONAL
16. TENER ACCESO A UNA EDUCACIÓN MÉDICA CONTÍNUA Y SER CONSIDERADO EN IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA SU DESARROLLO PROFESIONAL
17. TENER ACCESO A ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA EN EL CAMPO DE SU PROFESIÓN
18. ASOCIARSE PARA PROMOVER SUS INTERESES PROFESIONALES
19. SALVAGUARDAR SU PRESTIGIO PROFESIONAL
20. RECIBIR REMUNERACIÓN POR LOS SERVICIOS PRESTADOS

ANEXO I

REUNIONES INFORMATIVAS A PADRES Y PACIENTES EN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN. DEPARTAMENTO PSICOLOGÍA PEDIÁTICA EN NEFROLOGÍA.

Clase 1

Temario

Función de los riñones

Causas de enfermedad en los riñones

Que es la insuficiencia renal crónica y sus complicaciones

Que es la cavidad peritoneal y como funciona la diálisis peritoneal

Expositor

Fecha (semanal)

Clase 2

Temario

Descripción del programa de diálisis peritoneal

Tipo de soluciones de diálisis

Material necesario y técnicas de recambio y uso del sistema

Número de recambios al día

La importancia de la técnica aséptica y antiséptica

Cuidados del catéter

Complicaciones: infección del túnel y sitio de salida, producción de fibrina, peritonitis, exceso de líquidos, deshidratación, fuga de líquido, disfunción del catéter, líquido hemático, dolor asociado a la diálisis y constipación.

Expositor

Fecha (semanal)

Clase 3

Temario

Vigilancia de los signos vitales (presión arterial, peso).

Registro de la diálisis en casa

Medicamentos que se emplean en pacientes urémicos, propósito, dosis, horarios de administración, efectos secundarios, precauciones y relación con los exámenes sanguíneos

Transfusiones y hepatitis B

Dieta: plan de comidas, ingesta de calorías, requerimientos proteicos, ingesta de sodio, potasio y agua, registro de la dieta, alimentos prohibidos.

Explicación de los exámenes de sangre de rutina

Medida de alarma y cuando acudir de urgencia al hospital.

Expositor

Fecha (semanal)

Clase 4

Temario

Indicaciones de ingreso a programa de hemodiálisis

Vías de acceso para HD y tipo de catéteres y fístulas

Como funciona la máquina

Complicaciones

Cuidados especiales del niño HD (catéter, dieta, etc.).

Expositor

Fecha (semanal)

Clase 5

Temario

Generalidades de trasplante renal

Selección de donador y receptor

Técnica quirúrgica

Cuidados postoperatorios

Medicamentos inmuno supresores y sus efectos colaterales

Vigilancia de la consulta externa

Complicaciones: infecciones, rechazo agudo y crónico, linfocele, nefrotoxicidad.

Causas de disfunción del injerto

Exámenes para donante y receptor previos TR

Exámenes de rutina pos TR.

Expositor

Fecha (semanal)

ANEXO J

**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ**

**DIRECCIÓN MÉDICA
RESUMEN DE AUTOPSIA**

NOMBRE: _____

Reg. Hospitalario: _____ Fecha de Ingreso: _____

Fecha de Nacimiento: _____ Fecha de Defunción: _____

Edad: _____ Horas Postmortem: _____

Sexo: _____ Restricciones: _____

Servicio: _____ Médico Patólogo: _____

Dr. (a) : _____

Departamento : _____

Comunico a usted que se le practicó estudio necrópsico al niño (a):

Que falleció el día _____ Del mes de _____ Del año: _____

Que fue atendida en su Servicio, envió a usted los diagnósticos macroscópicos provisionales.

ENFERMEDAD PRINCIPAL:

ALTERACIONES CONCOMITANTES:

CAUSA DE MUERTE:

Médico Responsable

ANEXO K

Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente

Servicio de Psicología

Reporte de Evaluación para trasplante

Tipo de trasplante

Receptor	Donador
Nombre	Nombre
Registro	Edad
Fde Nacimiento	Sexo
Edad	Escolaridad
Sexo	Ocupación
Escolaridad	Relación con el receptor

Dinámica familiar

Área intelectual

Rasgos de personalidad

Observaciones

Fecha Contraindicación si no psicóloga

ANEXO L

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
"FEDERICO GOMEZ"

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
CEDULA SOCIO – ECONOMICA

SERVICIO _____

NOMBRE DEL PACIENTE: _____			
EDAD:	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
	AÑOS	MESES	
FECHA DE NACIMIENTO:	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	AÑO	MES	DIA
FECHA DE INGRESO:	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	AÑO	MES	DIA
SEXO:	_____	NACIONALIDAD:	_____
DOMICILIO ACTUAL:			
_____		CALLE	NO.
EXT./INT.			
_____			C.P.
_____		ESTADO	TELEFONO
DELEGACIÓN / MUNICIPIO			
DOMICILIO TEMPORAL:			
_____		CALLE	NO.
EXT./INT.			
_____		DELEGACION	TELEFONO
COLONIA			
FUENTE DE INFORMACIÓN:			

PADRE: _____		EDAD: _____	

ESTADO CIVIL: _____	<input type="text"/>	OCUPACIÓN: _____	ESCOLARIDAD: _____

MADRE: : _____		EDAD: _____	

ESTADO CIVIL: _____ OCUPACIÓN: _____ ESCOLARIDAD: _____

I. INGRESO FAMILIAR

INGRESO POR MES: _____

NÚMERO DE DEPENDIENTES ECONÓMICOS: _____

II. OCUPACIÓN: _____

NOMBRE DE LA EMPRESA: _____

SEGURIDAD SOCIAL: _____

FIJO: _____ EVENTUAL: _____

ALIMENTACIÓN:

PUNTUACIÓN

GASTO MENSUAL: _____

% DEL INGRESO TOTAL: _____

III. VIVIENDA

TIPO DE TENENCIA: RENTADA (0) PRESTADA (1) PROPIA
PAGADA (3)

SERVICIOS INTRADOMICILIARIOS: (Agua, luz, drenaje, teléfono)

De 0 a 1 servicio (0) Dos servicios (1) Tres servicios (2) Cuatro servicios
o más (3)

MATERIAL DE CONSTRUCCIÓN

Lámina de cartón, madera u otro (0) Mixta (1)
Mampostería (2)

NÚMERO DE PERSONAS POR DORMITORIO

4 ó más personas (0) 3 personas (1) 1 a 2 personas (3)

NUMERO DE HABITACIONES

De 1 a 2 habitaciones (0) De 3 a 4 habitaciones (2) 5 ó mas habitaciones (3)

TIPO DE VIVIENDA

Grupo 1 Institución de protección social, cuarto, cueva, choza o casa rural, barraca, tugurio (0)

Grupo 2 Vecindad, cuarto de servicio (1)

Grupo 3 Departamento a casa popular (2)

Grupo 4	Departamento a casa clase media	(3)
Grupo 5	Departamento a casa residencial	<input type="text"/> (4)

IV. LUGAR DE RESIDENCIA

Area Geográfica

Distrito Federal (3)	Estado de México (2)	Otras Entidades Federativas (1)
Zona Ubicación		
Urbana (2)	Suburbana (1)	Rural (0) <input type="text"/>

V. ESTADO DE SALUD FAMILIAR

No. de enfermos en el núcleo familiar	<input type="text"/>
Tres o el principal aportante al ingreso familiar (0)	Dos (1) no incluye al paciente (2) <input type="text"/>
	Total de <input type="text"/>
Puntos _____	
Clasificación	_____
Dx. Médico	_____
T.S.	_____

NOMBRE Y FIRMA

Trabajadora Social

Nivel	_____
Observaciones	_____

ANEXO M

**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
"FEDERICO GÓMEZ"**

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

ESTUDIO SOCIAL



DATOS GENERALES DEL PACIENTE

DIAGNÓSTICO MÉDICO _____ SERVICIO _____
CLASIFICACIÓN _____

LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO _____ ESCOLARIDAD _____

DOMICILIO (CALLE Y NÚMERO) _____ COLONIA _____

DELEGACIÓN _____ C.P. _____ TELEFONO _____

DOMICILIO TEMPORAL (CALLE Y NÚMERO) _____

COLONIA _____ DELEGACIÓN _____
C.P. _____

PARENTESCO _____ TELEFONO _____

PERSONA RESPONSABLE _____
PARENTESCO _____

REFERENCIA DEL CASO _____

DEERCHOABIENTE IMSS ISSTE OTROS: _____

PRIMER INGRESO REINGRESO

GRUPO FAMILIAR

PADRE _____ EDAD _____

ESCOLARIDAD _____ OCUPACIÓN _____ APORTACIÓN MENSUAL _____

MADRE _____ EDAD _____

ESCOLARIDAD _____ OCUPACIÓN _____ APORTACIÓN MENSUAL _____

ESTADO CIVIL DE LOS PADRES _____

HIJOS Y OTROS CONVIVIENTES: TOTAL HIJOS _____ CASADOS INDEPENDIENTES _____ FALLECIDOS _____

NOMBRE	EDAD	SEXO	EDO. CIVIL	PARENTESCO CON EL PACIENTE	ESC	OCUPACIÓN	INGRESO	APORTACION

RELIGIÓN _____

ESTADO DE SALUD FAMILIAR

“CRÓNICOS O EN REHABILITACIÓN, ADICCIONES, LUGAR DE TRATAMIENTO”

DE LOS PADRES _____

DE LOS HIJOS _____

—

OTROS _____

MÉTODO DE CONTROL DE FERTILIDAD

CONDICIONES ECONÓMICAS Y DE TRABAJO

ESPECIFICAR LA ACTIVIDAD DEL RESPONSABLE ECONÓMICO

LUGAR Y HORARIO DE TRABAJO _____ TELEFONO _____

\$ _____	EGRESOS MENSUALES:	ALIMENTACIÓN	
_____		RENTA	\$
_____		LUZ, AGUA, TEL.	\$
_____		COMBUSTIBLE	\$
APORTACIÓN MENSUAL \$ _____		TRANSPORTE	\$
_____		VESTUARIO	\$
_____		DIVERSIONES	\$
_____		OTROS	\$
_____		TOTAL	\$

ALIMENTACIÓN BÁSICA

DESAYUNO

COMIDA

CENA

ADECUADA

DEFICIENTE

CONDICIONES DE LA VIVIENDA

TENENCIA: CASA PROPIA RENTADA PRESTADA
OTROS _____

TIPO DE VIVIENDA: CASA SOLA DEPARTAMENTO VECINDAD CUARTO REDONDO
OTROS _____

DISTRIBUCIÓN: NO.DE DORMITORIOS _____ COCINA _____ SALA _____ COMEDOR _____
PATIO _____

SERVICIO SANITARIO: COMPLETO FOSA SÉPTICA LETRINA POZO NEGRO FECALISMO
WC

MATERIAL DE CONSTRUCCIÓN: PISO _____ PAREDES _____ TECHO _____

SERVICIOS PÚBLICOS: ABASTECIMIENTO DE AGUA _____ ALUMBRADO _____ DRENAJE _____
_____ PAVIMENTACIÓN _____

CENTROS ESCOLARES: TIEMPO _____ TRANSPORTE: TIEMPO: _____ SERVICIOS MÉDICOS:
TIEMPO: _____

_____ TIPO _____ TIPO _____ TIPO: _____

ZONA: URBANA SUBURBANA RURAL

OBSERVACIONES

FECHA DE LA ENTREVISTA _____

NOMBRE Y FIRMA DE LA TRABAJADORA SOCIAL

NOTAS DE EVOLUCIÓN

ANEXO N

