

TRANSPARENCIA Y TRASPLANTES: ¿ES POSIBLE? DILEMAS BIOÉTICOS DE LA ADJUDICACIÓN DE ÓRGANOS

Alejandra Zúñiga-Fajuri¹

Resumen: La falta de información sobre cómo se administran las listas de espera y se distribuyen recursos escasos es frecuente en todas las áreas de la medicina. Sin embargo, es en materia de trasplante de órganos donde la ausencia de transparencia y percepción de injusticia derivada genera mayores perjuicios, pues los estudios evidencian una estrecha relación entre la negativa a donar órganos y la desconfianza en el sistema. Se requiere aumentar la confianza de la población en los mecanismos de adjudicación de órganos por la vía mejorar su participación en la resolución de los dilemas bioéticos que toda adjudicación de recursos escasos significa, pues las decisiones finales en esta área no son médicas, sino que morales.

Palabras clave: transparencia, criterios de adjudicación, donación de órganos

Transparency and transplants: it is possible? Bioethical dilemmas in assigning organs

abstract: Paucity of information on how waiting lists are managed and limited resources allocated is all too common across most fields of medicine. Organ transplantation is front and center among areas where non-transparency and the attendant perception of injustice causes the most damage, with studies showing a close link between the refusal to donate organs and mistrust in the system. Confidence in organ allocation mechanisms needs to be restored to alleviate the shortage crisis. Insofar as the nature of the ensuing final decisions is moral rather than medical, public involvement in addressing the bioethical issues arising from the allocation of limited resources becomes imperative.

Key words: transparency, adjudication criteria, organ donation

Transparência e transplantes: é possível? Dilemas bioéticos da adjudicação de órgãos

Resumo: A falta de informação sobre como se administram as listas de espera e se distribuem recursos escassos é comum em todas as áreas da medicina. Entretanto, no campo da transplantação de órgãos a ausência de transparência e percepção de injustiça derivada gera maiores prejuízos, uma vez que estudos evidenciam uma estreita relação entre a recusa de doar órgãos e a desconfiança no sistema. É necessário aumentar a confiança da população nos mecanismos de adjudicação de órgãos por meio da melhoria de sua participação na resolução dos dilemas bioéticos que toda alocação de recursos escassos significa, na medida que as decisões finais nesta área não são médicas, mas sim morais.

Palavras-chave: transparência, critérios para a adjudicação, doação de órgãos

¹ Centro de Investigaciones de Filosofía del Derecho y Derecho Penal (CIFDE), Universidad de Valparaíso, Chile

Correspondencia: alejandra.zuniga@uv.cl. **Artículo asociado al Proyecto Fondecyt 1150013.**

Introducción

La falta de órganos para trasplante es el mayor obstáculo que enfrentan los sistemas sanitarios de todo el mundo y los estudios evidencian que las razones de la carencia de órganos para trasplantes, aunque variadas, tiene, entre sus causas principales, la desconfianza provocada por la falta de información sobre los mecanismos de adjudicación.

Aunque los niveles de desinformación difieren, influenciados por la cultura y el grado de desarrollo de los Estados y sus legislaciones sanitarias, los principales motivos que se esgrimen por quienes se niegan a donar sus órganos se relacionan con mitos sobre la falta de garantías de que pacientes graves recibirán una atención adecuada y segura en los momentos finales de la vida, y desconfianza en los procedimientos de adjudicación. Los estudios muestran una estrecha relación entre la falta de voluntad para ser donante y la fuerte creencia de que la distribución de órganos para trasplante está influenciada por razones que no responden a criterios de necesidad médica, sino que, en cambio, a elementos considerados injustos, como son el estatus, el dinero, el origen étnico, los contactos, etc.(1-3).

Este artículo propone reflexionar sobre los dilemas bioéticos asociados a la necesidad de transparentar los criterios de adjudicación de órganos al principio de confidencialidad médica(4) y a la participación de la ciudadanía en la determinación de esos criterios. Puesto que las personas no confían en los sistemas de adjudicación y ello influye directamente en la falta de órganos para trasplante(5), transparentar los criterios de adjudicación y permitir la participación de la ciudadanía permitiría aumentar la confianza en el sistema y transformar a más personas en futuros donantes.

El problema: ¿quién se queda con los órganos?

“There are many frameworks within which organ transplantation can operate, but at the heart of any system must be trust...Patients in need of a transplant must be able to trust in an ethical and fair organ supply, and that their doctors will provide the highest standards of clinical care”(6).

La donación de órganos es un área en la que indudablemente la opinión pública tiene gran influencia(7). Por ello es preocupante que la percepción de los sistemas de adjudicación de órganos para trasplante suele ser negativa al estar, con demasiada frecuencia, asociada a eventos que sugieren que está determinada por la presencia de criterios escasamente relacionados con la necesidad sanitaria y la justicia distributiva(8).

En Chile, la desconfianza en la justicia del sistema de adjudicación de órganos es la principal causa esgrimida por la población para no ser donante. Distintos casos de notoriedad pública en los últimos años no han hecho más que afianzar dicha percepción(9). Recientes estudios muestran que casi el 70% de las personas encuestadas manifiestan su rechazo a la donación debido a lo “oscuro” del sistema de adjudicación de órganos. La consecuencia de estos casos, sumado a la desconfianza general en el sistema, hizo caer drásticamente los índices de donación(10).

En los Estados Unidos también son varios los casos en que la opinión pública ha manifestado dudas sobre la justicia del procedimiento. En la década del noventa la estrella de basquetbol Mickey Mantle logró un órgano para trasplante de hígado en tiempo récord, a pesar de que padecía cáncer terminal y su insuficiencia renal había sido provocada por su alcoholismo. La opinión pública acusó al sistema de haberle dado un trato especial, permitiéndole saltar a más de cuatro mil personas en lista de espera(11). A su turno, en 1993, el gobernador Robert Casey recibió un doble trasplante de corazón y de hígado en menos de un día de haber ingresado a la lista de espera, dejando atrás a seis pacientes que esperaban un corazón y dos en espera de un hígado. Los casos más mediáticos de los últimos años, en los cuales se ha sospechado que el estatus y los recursos han sido claves para la adjudicación, han sido los del vicepresidente Dick Cheney, quien, a pesar de sus 65 años, fue trasplantado de corazón en el 2012 y del cofundador de Apple, Steve Jobs, quien, aun padeciendo un cáncer terminal con escasas posibilidades de recuperación, logró en tiempo récord un trasplante de hígado(12).

En Alemania, en el verano de 2012, se hizo público que algunos hospitales universitarios habrían

manipulado los valores de laboratorio y los datos de hemodiálisis de pacientes en lista de espera para aumentar su MELD (*Model for End-stage Liver Disease*). Además, los médicos acusaron falta de transparencia interna y desconocer los datos transmitidos a la *Eurotransplant*(13). Ese año, el número de donaciones de órganos en Alemania se redujo en un 12,8% en comparación con el año anterior, alcanzando el nivel más bajo desde 2002. El descenso fue más notable en el transcurso de la segunda mitad del año 2012, después de que se hicieron públicas noticias de las manipulaciones de los centros de trasplante(14).

La falta de transparencia en los criterios de adjudicación de órganos fomenta el escepticismo de la comunidad en torno a la justicia del sistema y, dada la estrecha relación entre la percepción pública y la donación de órganos, su impacto negativo sobre todo el sistema es muy alto(15). La donación de órganos descansa en la existencia de una percepción positiva del proceso de adjudicación. Existe incluso evidencia que sugiere que la percepción de justicia del sistema no solo afecta la disposición personal a ser donante, sino que también los deseos de los pacientes de someterse a un trasplante(16).

Adjudicación de órganos: ¿quién decide?

La Asamblea Mundial de la Salud (*World Health Assembly*, WHA) ha hecho un llamado a la comunidad internacional para la adopción de un nuevo paradigma en materia de trasplantes. Este implica que, en cada país, los gobiernos asuman la responsabilidad de satisfacer las necesidades de órganos para donación de los pacientes. Esta idea, denominada “autosuficiencia nacional” (*national self-sufficiency*) involucra estrategias necesarias para aumentar la disponibilidad de órganos en la línea de lo señalado en la Resolución de Madrid(17), de modo que los gobiernos tienen la responsabilidad de garantizar el acceso adecuado, seguro y ético al trasplante, con especial atención en la maximización de las donaciones de personas fallecidas(18).

Ahora, la demanda a los Estados les exige aumentar la disponibilidad de órganos respetando los “Principios rectores sobre trasplante de células, tejidos y órganos” de la Organización Mundial

de la Salud, que condicionan la garantía de mayor transparencia del sistema a la regla de que “el anonimato de donantes y pacientes debe ser mantenido”(19). Así, el principio N° 11 de la *WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation* encarga que la organización y ejecución de las actividades de donación y trasplante, así como sus resultados clínicos, se realice con procedimientos transparentes y abiertos a la inspección, garantizando siempre el anonimato personal y la privacidad de los donantes y receptores, pues la demanda de transparencia “no es incompatible con el blindaje de la información de acceso público que pudiera identificar a donantes o receptores individuales”(19).

En Chile, sin embargo, la falta de regulación y sobre todo de criterios claros y efectivos en la adjudicación de órganos hace casi imposible que los ciudadanos puedan tener noticias fidedignas sobre por qué determinada persona recibió un órgano. Vale la pena entonces preguntarse sobre el dilema que se genera frente a la demanda de transparencia y el respeto a la confidencialidad de los pacientes. “*Confidentiality serves a dual purpose in medicine. In the first place, it acknowledges respect for the patient’s sense of individuality and privacy. The patient’s most personal physical and psychological secrets are kept confidential in order to decrease a sense of shame and vulnerability. Secondly, confidentiality is important in improving the patient’s health care- a basic goal of medicine*”(19). Luego, lograr que la gente confíe en el sistema en un contexto de confidencialidad requerirá mejorar sustantivamente los actuales mecanismos de adjudicación, haciendo transparente el proceso en todas sus etapas y permitiendo que el público participe en la determinación de los criterios que deciden finalmente quien podrá seguir viviendo.

Cuando las tasas de donación no cubren la demanda, los criterios de asignación deben ser definidos a nivel nacional o subregional por un comité formado por expertos en las especialidades médicas pertinentes, bioética y salud pública. Las reglas así definidas deberán ser equitativas, justificables externamente y transparentes(19), para lo cual “cada paso en el proceso de adjudicación debe estar documentado y debe ser susceptible de explicarse”(20). Lo relevante es que la gente pueda saber cómo avanza la lista de espera na-

cional o regional y con qué criterios se entregó un órgano a determinado paciente. Y para ello la autoridad debiera tener claramente definidos y en funcionamiento los procedimientos.

En España, desde la fundación de la ONT (Organización Nacional de Trasplantes) se dispone de un sistema organizativo conocido internacionalmente como *Modelo español de donación y trasplante*, al que se atribuyen sus excelentes resultados. Desde hace 23 años España encabeza la lista de países con más cantidad de donaciones y trasplantes de órganos del mundo. Según las cifras del Ministerio de Sanidad, el país batió su propio récord en 2014, con 4.360 trasplantes y una tasa de donación de 36 personas por millón de habitantes, cuando la media europea es de 19. La ONT funciona estableciendo como responsable de cada hospital a un médico especialista en cuidados intensivos, a quien se entrena en cómo detectar donantes, abordar a la familia y hacer lo necesario para lograr la donación (esto último es importante, pues los expertos destacan que la autorización de la familia de los fallecidos es fundamental para realizar la donación)(21).

Para garantizar los principios de igualdad y equidad, los criterios de adjudicación de la ONT se establecen teniendo en cuenta dos aspectos fundamentales: aspectos territoriales y aspectos clínicos. Los criterios territoriales permiten que los órganos generados en una determinada zona puedan trasplantarse en esa misma zona, disminuyendo al máximo el tiempo de isquemia. Los criterios clínicos contemplan la compatibilidad donante/receptor y la gravedad del paciente. Existe un criterio clínico que está por encima de los criterios territoriales: la “urgencia 0”. Un paciente en “urgencia 0” tiene prioridad absoluta en todo el territorio nacional. Si no hay “urgencia 0”, los órganos se asignan respetando los criterios territoriales. El equipo de trasplante decide, dentro de su lista de espera, qué paciente es el más indicado para recibir el órgano, siguiendo los criterios clínicos: compatibilidad del grupo sanguíneo, características antropométricas, gravedad del paciente, etc.(22).

En el Reino Unido, la *NHS Blood and Transplant (NHSBT)* es la autoridad sanitaria especial responsable del sistema (tanto de la donación como

el trasplante de órganos) en todo el país. Ella define cuáles son los centros de trasplantes obligados a cumplir con los estándares clínicos acordados, incluyendo las políticas de selección y asignación que se aplican a los órganos de donantes fallecidos y de donantes vivos en el Servicio Nacional de Salud(23). Los criterios para la selección y asignación de un órgano donado deben ser objetivos y fundados en evidencia clínica. Aproximadamente 1.000 personas mueren cada año en el Reino Unido en espera de un trasplante de órgano(24).

En los Estados Unidos el mandato federal es que el sistema de asignación tenga en cuenta tanto la eficiencia como la equidad. Para lograr ese objetivo, en un contexto que debe asignar cientos o miles de órganos a destinatarios potenciales, existen dos organizaciones especializadas que trabajan en conjunto: la *Organ Procurement Organizations (OPOs)* y la *United Network for Organ Sharing (UNOS)*(11). Los OPO son aproximadamente 60 agencias independientes, sin fines de lucro, destinadas exclusivamente a una región geográfica, con el objetivo de lograr la obtención de órganos. UNOS, por su parte, define los principios para la asignación de los órganos y maneja las fórmulas matemáticas (algoritmos de adjudicación) que valoran los criterios de necesidad y eficiencia. Cuando un órgano está disponible, un computador genera una lista priorizada de entre todos los pacientes elegibles que esperan un trasplante. OPO se encarga entonces de ofrecer el órgano a la persona que ha sido calificada primero en la lista, de acuerdo con la fórmula de asignación(25).

¿Transparencia del sistema de trasplantes en Chile?

“Transplantation is the only technologically advanced field of medicine that is totally dependent on public understanding and support, for without donors and recipients transplantation would simply not exist. Any changes that alter the perceived fairness of the system could have an important negative impact” (26).

En Chile, la Ley 20.413 de 2010 estableció un sistema de consentimiento presunto y una Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos en el Ministerio de Salud, departamento encargado de velar por el funciona-

miento de los programas de donación y trasplante en la red pública y privada de salud. El trabajo de la Coordinación Nacional de Trasplantes habría comenzado en mayo de 2011 con el objetivo fundamental de lograr la generación de donantes.

Resulta evidente que es imposible evaluar un sistema de tan reciente creación. Según la información oficial del MINSAL, seis hospitales en Santiago funcionan como “centros de procuramiento y trasplante” y otros seis para el sur del país (Valparaíso, Talca, Concepción, Talcahuano, Temuco y Valdivia). Esto significa que en el resto del país —todo el norte de Chile— no existen hospitales capaces de captar órganos o realizar trasplantes.

A lo anterior hay que sumar que los criterios de adjudicación son decididos por cada hospital sin criterios claros. Al menos, podemos suponer que los órganos se distribuyen con base en las reglas establecidas en la normativa vigente (especialmente la ley 19.451), aunque sin mayor conocimiento ni fiscalización por parte de la población, lo que genera, como hemos visto, mucha desconfianza. No olvidemos que: “El trasplante de órganos es distinto a otros servicios médicos debido a que su práctica no se basa únicamente en la experiencia profesional. Otros factores decisivos son la idoneidad médica de donantes y receptores y la disposición de los donantes vivos o las familias de los donantes fallecidos para donar”(27). Sin que existan sistemas de fiscalización susceptibles de llegar a la ciudadanía, seguiremos con las exiguas tasas de donación de órganos que tenemos hoy. Si a eso sumamos la falta de recursos humanos e infraestructura para el procuramiento y trasplante, continuaremos perdiendo además a los pocos donantes que somos capaces de reclutar(28).

Contar con mecanismos de transparencia es fundamental además desde el punto de vista bioético, pues sabemos que los principios generales de la justicia distributiva no pueden resolver los principales problemas de racionamiento con decisiones que no dejen espacio a controversia. La transparencia real implica desentrañar los componentes valóricos que a menudo están disfrazados de juicios clínicos. Por ello, un proceso justo requiere la posibilidad de apelar las decisiones médicas dando a las personas herramientas para hacerlo y la primera de ellas es la información. Los estudios

muestran que saber “quién y por qué recibió un órgano” es muy importante para la gente. Y ello no se logra dando cuenta solamente del resultado de un procedimiento(29). Es necesario que los interesados (los pacientes en lista de espera, sus familiares y amigos, así como la opinión pública, cuando así lo requiera) puedan conocer con exactitud quienes están en la lista, cómo avanza el proceso, cómo se aplicaron las reglas previamente definidas por todos y, ante las dudas, cuestionar las decisiones.

Norman Daniels y James Sabin, al revisar el déficit de transparencia en el sistema de trasplantes en los Estados Unidos, proponen cuatro posibles criterios de transparencia:

- Transparentar el algoritmo de asignación (disponible públicamente en algunos sistemas actuales),
- Transparentar las listas de espera (incluye la eliminación del anonimato),
- Permitir la participación del público en la definición de los criterios destinados a formar el algoritmo de asignación y,
- Permitir que los potenciales beneficiarios puedan impugnar las decisiones de asignación(29).

Los autores buscan generar una ética en la asignación de órganos fundada en la idea de que no basta con explicar a los pacientes los criterios de selección de la lista de espera, sino que es necesario que la transparencia se mantenga durante todo el proceso. De lo contrario, sin procedimientos claros, criterios públicamente consensuados y mecanismos de fiscalización (*accountability*), los índices de donación de órganos no van a mejorar sustancialmente.

Conclusión

Los sistemas de adjudicación de recursos escasos deben armonizar y articular criterios de justicia (la necesidad y la urgencia médica) como de eficiencia (la utilidad esperada del procedimiento). La integración de estos objetivos en una sola fórmula (el algoritmo de adjudicación) es una tarea formidable que muy pocos sistemas logran realmente.

Esa es la razón por la que no basta con explicar a los pacientes qué criterios de selección de la lista de espera se han utilizado para una determinada adjudicación. La transparencia del procedimiento debe durar hasta el final y los pacientes tienen el derecho a saber por qué no han sido elegidos para el trasplante. Especialmente si cada cierto tiempo se hacen públicas situaciones de descrédito que socavan la percepción de equidad.

En la actualidad el sistema sanitario chileno carece de mecanismos reales que aseguren la transparencia, no solo en materia de trasplantes, sino que en general. Se teme, claro, que la explicitación de criterios y procedimientos pueda atentar contra

la “racionalidad” de los sistemas de adjudicación y la confidencialidad de los datos de donantes y receptores. Pero si se quiere que los pacientes acepten los límites propios asociados a la escasez de recursos, es necesario darles las herramientas para que se comprometan con esas razones, así como para tener una clara base para controvertirlas. Sin transparencia, deliberación abierta y apelaciones de las decisiones, no será posible aumentar sustancialmente la donación de órganos. Es por esa razón que la transparencia es tan importante y hay demasiado en juego como para no comprometerse con un esfuerzo concertado para revisar el diseño del sistema.

Referencias

1. Morgan SE, Harrison TR, Afifi WA, Long SD, Stephenson MT. In Their Own Words: The Reasons Why People Will (Not) Sign an Organ Donor Card. *Health Communication* 2008; 23(1): 23-33.
2. Morgan SE, et al. Family discussions about organ donation: how the media influences opinions about donation decisions. *Clin Transplant* 2005; 19: 674-682.
3. Matesanz R, Miranda B. Organ donation-the role of the media and of public opinion (Editorial Comments). *Dial Transplant* 1996; 11: 2127.
4. Siegler M. Confidentiality in Medicine. A Decrepit Concept. *New England Journal of Medicine* 1982; 307(24): 1518-1521.
5. Boulware LE, Troll MU, Wang NY, Powe NR. Perceived Transparency and Fairness of the Organ Allocation System and Willingness to Donate Organs: A National Study. *American Journal of Transplantation* 2007; 7: 1778-1787.
6. The Lancet Editorial. Ensuring fair allocation of organs. *The Lancet* 2013; 382(9888): 181.
7. Tong A, Howard K, Jan S, Cass A, Rose J, Chadban S, Allen RD, Craig JC. Community preferences for the allocation of solid organs for transplantation: a systematic review. *Transplantation* 2010; 89(7): 796-805.
8. Morgan SE, Harrison TR, Afifi WA, Long SD, Stephenson MT. In Their Own Words: The Reasons Why People Will (Not) Sign an Organ Donor Card. *Health Communication* 2008; 23(1): 23-33.
9. Universidad Diego Portales. *Estudio donación de Órganos para trasplantes: Conocimiento y disposición de la población*. Santiago: UPD; 2011. Available from: http://www.udp.cl/investigacion/repo_detalle.asp?id=106 (Accesed, Aug 30, 2015).
10. Zúñiga-Fajuri A. Increasing organ donation by presumed consent and allocation priority: Chile. *Bulletin of the World Health Organization* 2015; 93: 199-202.
11. Veatch R. *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press; 2000: 352-355.
12. Chapman W. Liver Transplantation for Unresectable Metastases to the Liver: A New Era in Transplantation or a Time for Caution? *Annals of Surgery* May 2013; 257(5): 816-817.
13. Bernhardt AM, Rahmel A, Reichenspurner H. The unsolved problem of organ allocation in times of organ shortage: the German solution? *J Heart Lung Transplant* 2013; 32(11): 1049-1051.
14. International Foundation Eurotransplant. *Annual report*, 2011. Disponible en http://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=ar_2011.pdf.
15. Dyer P, McGuinness S. The allocation of organs: the need for fairness and transparency. In: Farrell A-M, Price D, Quigley M. (ed.) *Organ shortage. Ethics, Law and Pragmatism*. Cambridge University Press; 2001.
16. Klassen AC, Hall AG, Saksvig B, Curbow B, Klassen DK. Relationship between patients' perceptions of disadvantage and discrimination and listing for kidney transplantation. *Am J Public Health* 2002; 92(5): 811-817.
17. WHO. The Madrid Resolution on Organ Donation and Transplantation. *Transplantation* 2011; 91: S29-S31.
18. World Health Assembly. Sixty-third World Health Assembly resolutions and decisions: WHA 63.22: *human organ and tissue transplantation*. Available at http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63-REC1/WHA63_REC1-en.pdf (accessed 11.05.2016).

19. WHO. Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. Available at http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22en.pdf. (accessed 10.05.2016).
20. Rahmel A. *Introduction to organ donation and transplantation*. Media Workshop. Brussels; 07-10-2014. Available at http://ec.europa.eu/health/blood_tissues_organ/events/journalist_workshops_organ_en.htm.
21. De Lora P, Zúñiga-Fajuri A. *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de la justicia distributiva*. Madrid: IUSTEL; 2009.
22. Zalewska K. Patient selection and organ allocation policies review and approval (organs), *Policy* (pol 233/1.1), 2013:1.
23. Farrell AM, Price D, Quigley M. A principle and pragmatic approach to organ shortage. In: *Organ Shortage. Ethics, Law and Pragmatism*. Cambridge University Press; 2011: 3.
24. Koch T. Scarce Goods. Justice, Fairness, and Organ Transplantation. Westport: Praeger Publishers; 2002: 57-58.
25. Shapiro R. Kidney Allocation and the Perception of Fairness. *American Journal of Transplantation* 2007; 7: 1041-1042.
26. Delmonico FL, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Noel L. A call for government accountability to achieve national self-sufficiency in organ donation and transplantation. *The Lancet* 2011; 378: 1414-1418.
27. CIPER. Trasplantes: los órganos que el sistema pierde y los chilenos que se niegan a donar.
28. Disponible en <http://ciperchile.cl/2010/10/05/trasplantes-el-drama-de-los-que-esperan-los-organos-que-el-sistema-pierde-y-la-no-donacion-de-otros/>
29. Daniels N, Sabin JE. *Setting Limits Fairly: Can we learn to share medical resources?* Oxford University Press; 2002.

Recibido: 11 de junio de 2016

Aceptado: 24 de noviembre de 2016