

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

Ética de enfermería y trasplante de órganos

Inés M° Barrio Cantalejo

Diplomada Universitaria de Enfermería. Magíster en Bioética por la UCM

Profesora de Ética y Legislación en la escuela Universitaria de Enfermería

“Hospital La Paz”, Universidad Autónoma de Madrid

I. Introducción

Hoy en día el trasplante de órganos es una técnica médico-quirúrgica validada e incorporada al arsenal terapéutico de la medicina moderna. Desde que en 1954 se realizó el primer trasplante de órganos, esta técnica ha pasado de ser una intervención experimental con pocas posibilidades de éxito, a ser una práctica rutinaria. En este camino, progresivamente han ido perfeccionándose los procedimientos de extracción, conservación e implantación de órganos, así como la superación de lo que ha sido siempre el principal escollo: el rechazo. Por ello, el descubrimiento de la Azatioprina en los años 60 y de la Ciclosporina A veinte años después, ha incrementado enormemente el éxito de los trasplantes. Si no llega a realizarse con mayor frecuencia es, sobre todo, por el número insuficiente de donantes y, en determinados lugares, por las limitaciones de tipo económico ya que es una técnica que, para resultar efectiva, requiere un nivel bastante elevado de organización y complejidad del sistema sanitario que no todos los países pueden permitirse

Esta incorporación del trasplante de órganos a la práctica médica habitual ha tenido su correlato en la aceptación moral y social del procedimiento. Hoy la pregunta ética no se dirige a la intervención en sí misma sino a las circunstancias en que se hace y a cómo implica a los profesionales sanitarios que trabajan en este medio.

Por eso mi exposición tendrá dos partes: en la primera haré un repaso sucinto de los problemas éticos que más frecuentemente aparecen en la literatura sobre el tema; en la segunda hablaré sobre cómo los profesionales de enfermería quedan afectados por las exigencias morales en torno a los trasplantes.

2. Los problemas éticos de los trasplantes

La desconfianza con que se acogieron en su momento los primeros trasplantes se debía a un triple motivo:

1. se trataba de una técnica de carácter experimental cuyos resultados no se podían en absoluto garantizar;
2. se consideraba inmoral porque se entendía como una profanación del cuerpo del fallecido; y,
3. por la idea popular, tan extendida, de identificar un órgano con un aspecto de la personalidad del hombre. Recuérdese a este respecto que, por ejemplo, el corazón ha sido la sede por excelencia de los sentimientos y afectos más profundos de la persona; de ahí el tremendo impacto que tuvo el primer trasplante de corazón realizado por el Dr. Barnard en 1967.

En este momento estos tres recelos están casi superados y la ética y las morales religiosas reflexionan sobre otras cuestiones **(1,2,3,4)**. Los actuales problemas éticos de los trasplantes de órganos surgen en torno a los siguientes aspectos:

ASPECTOS ÉTICAMENTE CONFLICTIVOS EN LOS TRASPLANTES

1. Diagnóstico de la muerte.
2. El estatuto del cuerpo humano y el comercio de órganos.
3. Disponibilidad del cadáver: consentimiento para la donación.
4. Principio de justicia: distribución de recursos y de órganos.
5. Donantes vivos.
6. Trasplante de tejido fetal.
7. Consentimiento informado del receptor de órganos.
8. Xenotrasplantes

Pero antes de entrar a repasarlos brevemente conviene aclarar una cuestión previa. En este foro ya se ha tenido ocasión de profundizar en los contenidos éticos que comprometen a las profesiones sanitarias. Preguntarnos en virtud de qué se define tal cosa como problema ético es obligado. ¿Qué criterios se utilizan para decir que algo es correcto o incorrecto éticamente? Responder a esta cuestión, aunque sea de forma general, resulta imprescindible para abordar la problemática ética de los trasplantes.

En 1974 fue creada por el Congreso norteamericano la "National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research". Uno de los cometidos que se le asignaron fue determinar qué principios éticos deberían guiar la investigación con humanos. En 1978 se publicó el Informe Belmont, resultado de la reflexión de la Comisión **(5)**. Este documento definía como principios éticos fundamentales los de respeto a las personas, beneficencia y justicia. Fragmentada posteriormente la beneficencia en dos principios, prácticamente todos los bioeticistas afines al principialismo aceptan que los principios básicos de la Bioética son cuatro:

- a. la Beneficencia, que obliga a hacer el bien;
- b. la No-Maleficencia, que obliga a no dañar a otros;
- c. la Justicia, que obliga a proporcionar a todos los hombres las mismas oportunidades en el orden social; y
- d. la Autonomía, que obliga a reconocer que todos los hombres, mientras no se demuestre lo contrario, son capaces de tomar decisiones por sí mismos.

En mi opinión, tal y como certeramente afirma Diego Gracia, estos principios lo único que hacen es expresar "materialmente" el contenido de otro solo "formal" o "canónico", y que dice: "En cuanto personas, todos los hombres tienen dignidad y merecen la misma consideración y respeto". Esta afirmación constituye el "sistema de referencia", el "faro" de la vida moral de las personas⁶. Para Diego Gracia, además, es posible establecer una jerarquía inicial entre los cuatro principios. Así, se considera que los principios de No-Maleficencia y Justicia, marcan mínimos éticos exigibles, en principio, siempre. Por eso habitualmente son además exigidos legalmente. Por el contrario, los principios de Autonomía y Beneficencia tienen más que ver con los

proyectos de felicidad de las personas, y por tanto establecen máximos morales que tan solo se ofertan, pero que no se exigen. Por ello solo tienden a ser protegidos legalmente. Si en una situación concreta entran en conflicto los cuatro principios, e ineludiblemente alguno de los cuatro va a ser transgredido, lo correcto será tratar de priorizar los dos primeros sobre los dos segundos (6).

Añadiendo alguna matización al esquema deontológico de Diego Gracia, Pablo Simón acepta la división de los principios en dos niveles pero solo identifica tres principios, incluyendo en la No-Maleficencia y en la Beneficencia los contenidos que tradicionalmente se han asignado al principio de autonomía.

En cualquier caso, estos principios éticos generales, sean cuatro o sean tres, pueden identificarse en la base de las declaraciones y protocolos sobre cuestiones éticas muy variadas, entre ellas las relativas a los trasplantes. Así, por ejemplo, los nueve principios rectores de la Resolución sobre Trasplante de Organos Humanos de la 44ª Asamblea Mundial de la Salud (13/5/91), no son, en el fondo, sino concreciones diversas de estos principios éticos generales (7).

Todavía queda una cosa que añadir. En estos esquemas de análisis moral, el de Diego Gracia o el de Pablo Simón, existe, por una parte, el momento deontológico de la afirmación de principios, que es del que hemos venido hablando, pero existe además un segundo momento consecuencialista que permite justificar excepciones cuando el cumplimiento de los principios traiga peores consecuencias que su aplicación. Una mente prudente y responsable obliga a reconocer los principios de la bioética, no como rígidas normas que se aplican indistintamente a todas las circunstancias. Los principios son, más bien, valores humanos de suma importancia que debemos maximizar en nuestra práctica, y que además en ocasiones concretas pueden resultar insuficientes. De hecho, la ética del cuidado y de la responsabilidad expresa su posición al respecto cuando dice que existe conflicto ético cuando la red de relaciones humanas está dañada. No es solo la mera aplicación de principios la que nos garantiza la corrección moral, sino, además, el restablecimiento de las relaciones interpersonales entre los implicados en el conflicto mediante una dinámica de cuidado mutuo.

Teniendo, pues, estas premisas en mente, ya podemos analizar brevemente los problemas éticos fundamentales de los trasplantes.

2.1. Diagnóstico de la muerte

Sobre este tema, la mayor parte de las legislaciones sobre trasplantes se expresan de forma prácticamente unánime. El concepto de muerte que se maneja es el de muerte cerebral, cuyos signos vienen definidos minuciosamente en las leyes. La aparición de esta definición en la ley de trasplante ha generado cierta confusión en la población, llegándose a preguntar si cuando se trata de extraer los órganos se trata como cadáver a alguien que fuera de este contexto no lo sería. Algunos países han parecido adivinar esta situación y se expresan más genéricamente hablando de "indicadores usuales de las ciencias médicas" como es el caso de Panamá, Cuba, Bolivia o Brasil.

Este es también el concepto de muerte que maneja la ley española, por el que han optado también la mayor parte de los países de América Latina y el Caribe que tienen legislación al respecto. En algunos, no obstante, se percibe cierta indefinición cuando hablan de "muerte encefálica", como es el caso de Brasil. El "cerebro entero" está formado por encéfalo y tronco del encéfalo y solo cuando todo entero deja de funcionar irreversiblemente, se pueden extraer órganos para trasplante (8). Hacerlo antes de este momento sería maleficiente para el donante.

A pesar de su aparente claridad, lo cierto es que los criterios de muerte cerebral no son fáciles de aplicar en determinadas situaciones. Como ya es sabido el cerebro humano consta, expresado de una manera simplificada, de dos partes: la corteza cerebral o córtex, que tiene como función la capacidad de interacción social del individuo, el conocimiento, la conciencia, la personalidad, las funciones, en definitiva, específicamente humanas; y el tronco del encéfalo, que capacita al organismo para funcionar como una unidad, siendo responsable de regular e integrar las funciones corporales. El diagnóstico de muerte cerebral exige que existan lesiones extensas e irreversibles de ambas estructuras y no solo del encéfalo. En el caso del estado vegetativo persistente, que es una lesión irreversible del córtex con mantenimiento de las funciones del tronco; y el de los recién nacidos anencefálicos, en los que no hay lesión sino agenesia de la corteza cerebral, con ocasional aparición de función troncal. El problema ético que se plantea es si se puede considerar a estos sujetos que no cumplen rigurosamente los criterios de muerte cerebral como posibles donantes de órganos. Se trata de una cuestión abierta que es todavía motivo de gran debate (9,10,11,12,13,14).

Por otra parte, dado que la aplicación de estos criterios requiere un tiempo dilatado para su confirmación, lo que limita la viabilidad de los órganos, algunos autores han propuesto recientemente volver a los criterios cardiorrespiratorios de muerte (15). Considerando esta posibilidad se sitúan legislaciones como la de Argentina y la que en este momento se prepara en España.

Merece la pena recordar por último que la asimilación del criterio de muerte cerebral no es fácilmente aceptado. Así, es curioso observar que una ley como la puertorriqueña emplee tres páginas de exposición de motivos para aclarar el concepto de muerte cerebral y su pertinencia. Y que países desarrollados, como es el caso de Japón, tienen dificultades para aceptarlo dentro de su legislación. La identificación de actividad cerebral con vida humana les parece una visión reduccionista del ser humano: "el punto de partida es el rechazo de la noción fundamental que subyace a toda la idea del trasplante de órganos y muerte cerebral: que el hombre está separado de la naturaleza en virtud de su conciencia centrada en la mente y que su cuerpo no es nada más que materia, una máquina orgánica que puede ser manejada y manipulada a través de la sustitución de sus partes". En la sociedad y en la legislación japonesa se impone el criterio tradicional de muerte cardíaca. "La respiración se detiene, el pulso cesa. Los ojos siguen abiertos, pero se vuelven inexpresivos. El cuerpo se enfría. Luego viene el llanto y la tristeza".

1.2. El estatuto del cuerpo humano y el comercio de órganos

La manera de concebir el cuerpo humano determina la aceptación o el rechazo de determinadas acciones. Hay dos posiciones claramente diferenciadas que conceden al cuerpo humano un estatuto diferente. Para unos el cuerpo humano tiene un valor ontológico, es precioso en sí

mismo. La dignidad humana es indisociable del respeto del cuerpo; la persona, constituida de "cuerpo" y "psique" o "espíritu", es una unidad indivisible, y todas sus partes son acreedoras de la misma dignidad y respeto. Hablar de cuerpo humano no es hablar de "material humano". Así como la persona no puede ser objeto de comercio, tampoco su cuerpo lo es; poner precio al cuerpo humano desemboca en una forma miserable de esclavitud y alienación. Solo la libertad y la gratuidad hacen lícita la disposición del cuerpo. "La categoría de don es la que permite preservar la idea de persona favoreciendo el ideal de solidaridad humana y rechazando el tasar lo que es dado (el órgano) que está fuera de precio como lo está la persona. (...) La relación creada a través del don es más importante que el don mismo (...): el don de una cosa es símbolo de una relación interpersonal".

La otra visión es la que concede al cuerpo humano valor de medio. No es precioso por sí mismo sino por la utilidad individual o colectiva que ofrece. El cuerpo es un medio para otros fines variados: terapéuticos, científicos, y también -¿por qué no?- comerciales. El hombre es propietario de su cuerpo, de sus órganos y tejidos y, por lo tanto, libre de determinar su destino. Así se establece claramente el derecho a negociar con las partes del cuerpo.

Cada una de estas dos visiones del cuerpo humano tiene sus defensores y detractores, por lo que siguen siendo motivo de debate en la literatura.

La concepción del cuerpo humano y de la donación está, como ya se ha visto, íntimamente vinculada al problema de la incentivación económica de la donación y al comercio de órganos, que son unos bienes en general escasos. La cuestión más delicada es la relativa a la donación por parte de sujetos vivos no emparentados genéticamente con el receptor, porque es la más susceptible de manipulación y explotación. La postura más común -y así la expresan los Principios Rectores de la OMS- es la de considerar admisible la compensación económica de las pérdidas y molestias ocasionadas al donante, pero en ningún caso la venta o comercialización del órgano.

El problema es que muchas veces resulta difícil deslindar dónde termina la "compensación económica" y dónde empieza la "compra". Esto es particularmente agudo en los países empobrecidos, donde la más mínima compensación económica puede resultar lo suficientemente atractiva como para que la donación deje de ser un acto altruista y realmente libre. Es decir, no se puede realmente respetar la libertad y la autonomía de las personas en un contexto donde se quebranta el principio de justicia.

En todo caso es ejemplar el rigor con que varias legislaciones americanas sancionan el comercio de órganos: art. 13 de la ley chilena 19.451, Ecuador, Brasil o Costa Rica,

1.3. Disponibilidad del cadáver: consentimiento para la donación

Se consideran en la actualidad dos maneras de expresar el consentimiento para la donación. El primer sistema es el llamado "consentimiento expreso", según el cual se exige que la persona fallecida haya manifestado expresamente antes de morir que accede a la extracción de sus órganos. Puede aparecer por escrito o transmitido por un familiar apropiado.

La segunda opción es el "consentimiento presunto, según el cual podrán extraerse órganos para trasplante del cuerpo de una persona fallecida a menos que esta haya manifestado en vida su oposición, o que sus allegados hayan declarado oportunamente que el difunto se oponía a que su cuerpo reciba ese trato.

No obstante, en ambos tipos de consentimiento no podrá extraerse ningún órgano del cuerpo de una persona después de su fallecimiento si esta manifestó en vida su oposición o existen indicios adecuados para pensar que se oponía".

Los defensores del "consentimiento expreso" afirman que la autonomía es el principio fundamental que guía todo tipo de consentimiento, y que por tanto debe prevalecer por encima de cualquier otro tipo de consideración de bienestar colectivo. Por esto, para ellos el "consentimiento presunto" es éticamente cuestionable por coercitivo, y en su lugar preconizan el desarrollo de políticas de educación sanitaria que incentiven la donación expresa voluntaria. Por su parte, los defensores del "consentimiento presunto" afirman que las consideraciones éticas de Justicia y de No-Maleficencia exigen una solidaridad social prioritaria y obligatoria. Todas las legislaciones de América Latina y de España se sitúan en esta posición.

No obstante, la práctica habitual de los equipos de trasplantes de nuestro país es la de pedir el consentimiento de la familia para la extracción, y no proceder a la misma si se encuentra oposición por su parte. Así también parecen pensar Colombia, Uruguay, Panamá, Argentina y Chile, que establecen una cuidadosa jerarquía de consanguinidad para determinar quién decide la donación. Todo esto hace evidente que esta sigue siendo una cuestión ética abierta que precisa mayor debate. Es de una clara incorrección ética que, conociendo la voluntad de donar del fallecido, la familia se oponga a la donación.

1.4. Distribución de órganos y recursos

La forma en que deben distribuirse los órganos en un programa de trasplantes es una cuestión complicada. Este desequilibrio es creciente pues las indicaciones médicas para el trasplante cada vez son más numerosas. Además, el desarrollo de las técnicas facilita la intervención y disminuye los riesgos.

La pregunta es, pues, la siguiente: ¿Qué criterios de distribución utilizar cuando la demanda es superior a la oferta? ¿Cómo ser justos en la selección de receptores de órganos escasos?

La primera cuestión que resulta escabrosa es que un trasplante es una intervención muy cara - aunque muy eficiente- y que los sistemas de salud de muchos países no la contemplan dentro del catálogo de prestaciones. En el Sistema Nacional de Salud español, sostenido por la contribución económica de todos los ciudadanos, el trasplante es una oferta más entre otras. El usuario no asume en ningún caso los gastos de la intervención. Así, cualquier ciudadano español, por indigente que sea, será aceptado en un programa de trasplante si cumple los requisitos que son los que realmente le identifican como receptor.

No es así, lamentablemente en otros muchos países, donde la solvencia económica se convierte en la primera condición para recibir un trasplante. La primera pregunta, pues, sobre la justicia en

la distribución de órganos para trasplante es una pregunta más amplia dirigida a los gobiernos sobre la forma como entienden el derecho a la asistencia sanitaria, sobre cómo ejercen la protección social y sanitaria de la población, sobre qué estructuras y sistemas fiscales aplican para que sea real que la salud es cosa de todos. Y esto nos llevaría más allá, a preguntarnos sobre la moralidad de las causas que generan las enormes desigualdades sociales y económicas en las que la salud termina siendo cosa de ricos y no un derecho humano fundamental.

Dejando sin resolver esta observación que nos desborda, los criterios que se manejan con más frecuencia para facilitar el reparto de un recurso escaso como los órganos para trasplante, son los siguientes:

- a. La edad, es decir, no admitir como candidatos a trasplante a personas que superen cierto número de años. Siendo un elemento ampliamente tenido en cuenta en la distribución de recursos sanitarios parece que entraña un riesgo de discriminación si se utiliza como único criterio.
- b. La causa de la enfermedad: en países como Gran Bretaña se rechaza el trasplante de hígado en personas alcohólicas a las que se considera responsables del "comportamiento desordenado" que ha sido la causa de su enfermedad. Cabe preguntarse si el alcohólico es el único responsable de su situación y si la sociedad no tiene más respuesta que el abandono del "culpable".
- c. Los criterios médicos: La distribución de órganos se hace atendiendo únicamente a la indicación médica, la expectativa de mejorar las condiciones de vida del receptor, la adecuada compatibilidad tisular y la capacidad de soportar el postoperatorio.

Lamento desconocer qué criterios se utilizan en América Latina. Sé que existe en la mayor parte de los países la Comisión Asesora del Ministerio de Salud, denominada "Comisión Nacional de Trasplante de Órganos" que registra a los potenciales receptores de órganos y determina las prioridades para su recepción. La ley argentina también encomienda al Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante la tarea de "determinar los requisitos técnicos o criterios de inclusión para la inscripción de un paciente en la lista de espera de órganos".

La lista de preguntas que intentan explorar el criterio de distribución adecuado es interminable: ¿se puede rechazar a un candidato a trasplante por ser extranjero? ¿La nacionalidad, tener una enfermedad mental, ser consumidor de drogas, carecer del apoyo familiar necesario, son criterios de exclusión?

De todos los criterios que pueden barajarse, el más utilizado y el que parece éticamente más respetuoso con el principio de justicia es el estrictamente médico. El Principio Rector 9 de la 44ª Asamblea Mundial de la Salud es firme a este respecto. La ley española, tanto en el artículo 6 de la Ley 30/1979 como en el artículo 12 del Real Decreto 426/1980, considera asimismo como criterios válidos tan solo los médicos. No obstante, actualmente se está considerando complementar estos criterios con otros como el de territorialidad que se aplica en España: el órgano se implantará de preferencia en un paciente de la misma región que el que ha donado sus órganos; esto produce que se incentive la donación por el beneficio que puede reportar a los paisanos.

La ley colombiana, extensa y pormenorizada en este aspecto, decreta la no discriminación por razón de raza, sexo, religión, nacionalidad, estirpe, condición o procedencia. Insiste en criterios

médicos como la histocompatibilidad o las expectativas sobre la calidad de vida futura del paciente. En caso de conflicto ante dos candidatos en situaciones semejantes, se utilizan criterios complementarios como "el orden de la solicitud" (el primero que llegó) o la condición de donante de órganos.

1.5. Donantes vivos

Este es un tema muy conflictivo. El primer trasplante de órganos de la historia fue un trasplante de riñón entre dos hermanos gemelos. Aunque ya pasó el tiempo de cuestionarse el derecho que la persona tenía a disponer de su cuerpo, y superada la pregunta inicial sobre el derecho a la automutilación, han aparecido otras muchas de difícil respuesta. Los que dudan de la total conveniencia de las donaciones de vivo aluden hoy en día a otros argumentos.

Una primera objeción hace referencia a que se ignoran los datos de morbilidad y mortalidad del donante vivo a largo plazo aunque la experiencia que se va teniendo observa que la extracción de segmentos de órganos -tejido hepático o pulmonar- es perfectamente regenerable y que no deja secuelas en el donante. Así, todas las legislaciones se ponen de acuerdo en prohibir la extracción de un órgano o parte de él cuando pueda provocar la muerte del donante o su incapacidad total permanente.

Pero el problema ético fundamental es el posible enmascaramiento de coacciones externas o internas que obliguen a un sujeto a donar parte de sus órganos sin ejercer verdaderamente su autonomía. Estas presiones pueden ser de muy variado tipo: económicas, familiares, "morales", "religiosas", etc. La donación debe ser un acto altruista y libre y realizado bajo los presupuestos de la teoría ética del "consentimiento informado". Esta exige que la toma de decisiones se realice con voluntariedad, información detallada y comprensible, y competencia o capacidad y que se realice cuando exista relación de parentesco o consanguinidad.

Los problemas de la donación de vivos se agudizan aún más cuando el potencial donante es un incapaz, un menor, detenido en la cárcel, en los que es difícil garantizar una decisión libre. En su comentario al Principio Rector 4, la 44ª Asamblea Mundial de la Salud afirma lo siguiente:

"Este principio establece la prohibición absoluta de extraer para trasplante órganos de menores de edad, pero la legislación nacional podrá admitir excepciones con respecto a los tejidos regenerables, en cuyo caso la protección del menor podría asegurarse exigiendo, entre otras condiciones, su consentimiento otorgado con conocimiento de causa y la autorización de sus padres, o de uno de estos, o de su representante legal. Los intereses de los padres, o de uno de estos, o del representante legal, podrán entrar en conflicto, sobre todo cuando sean responsables del bienestar del receptor potencial. En ese caso deberá solicitarse la autorización previa de un organismo imparcial tal como un tribunal u otra instancia apropiada de rango jurídico e independencia comparables. Sin embargo, la oposición del menor deberá prevalecer sobre el consentimiento ajeno" **(7)**.

Las autoridades españolas se sitúan también en la misma perspectiva **(4)**. Quizás el desarrollo de los Comités Institucionales de Ética en los hospitales de nuestro país pudiera suponer un avance a este respecto.

1.6. Trasplante de tejido fetal

No me detendré mucho en este apartado porque, si bien hace una década esta técnica ofrecía muchas expectativas para el tratamiento de determinadas dolencias, hoy en día vivimos un paro en su utilización, porque los resultados obtenidos no han sido todo lo satisfactorios que se esperaba. El intento más conocido ha sido el trasplante de células nerviosas de fetos de, aproximadamente, diez semanas a pacientes con enfermedad de Parkinson, a fin de que dichas células -tomadas del tejido mesencefálico del feto- produzcan el neurotransmisor que falta **(16)**. Si esta vía resultara eficaz conduciría, por tanto, a la utilización generalizada de material biológico procedente de abortos voluntarios. El material procedente de abortos no inducidos no es utilizable porque con frecuencia está muy deteriorado o presenta anomalías genéticas que lo hacen desaconsejable.

Los problemas éticos que este procedimiento trae consigo, si llega a resultar efectivo algún día, son fundamentalmente dos:

- a. Determinación del estatuto del embrión, es decir ¿qué naturaleza tiene el embrión para que, en virtud de ella, se le conceda un tipo u otro de protección moral y jurídica? Las definiciones oscilan entre dos extremos opuestos: el que concede al embrión la definición de "material biológico" y el que le considera "persona".
- b. Peligro de "programación de abortos": Esta ha sido y es una de las cuestiones más debatidas desde el principio. Las posturas son fundamentalmente dos: una que defiende la posibilidad de deslindar el problema ético del aborto del problema ético del trasplante fetal y que además es renuente a aceptar que lo segundo pueda incentivar lo primero; y otra que defiende la imposibilidad de separar ambas cuestiones y que piensa que se potencian mutuamente **(17)**.

1.7. El consentimiento informado del receptor de órganos

Todo acto médico o quirúrgico debe de realizarse bajo los presupuestos de la teoría ética del consentimiento informado. Este derecho es el que mejor expresa la potestad del paciente de participar en la toma de decisiones sanitarias. Es curioso que mientras en muchas facetas de la actividad sanitaria está ausente el tema del consentimiento informado, aparece como requisito fuertemente vigilado en todas las legislaciones reguladoras de los trasplantes, probablemente debido a la trascendencia y riesgos para la vida del receptor que posee esta técnica.

Los problemas éticos que plantea el consentimiento informado del receptor de un trasplante no son muy diferentes de los de cualquier intervención de alto riesgo. Existe un punto especialmente conflictivo y es el de la forma en que deben de realizarse las decisiones sustitutivas en el caso de que el paciente sea incapaz, por enfermedad mental, minoría de edad, etc.

1.8. Xenotrasplantes

La escasez de órganos para trasplantes y las dificultades para aumentar las tasas de donación han hecho que muchos investigadores crean que el futuro está en los trasplantes de órganos de animales **(18)**. A este respecto se pueden plantear fundamentalmente tres problemas éticos, si bien son de diferente calibre y procedencia:

- a. Rechazo por cuestiones de pudor, o de convencimiento de que se ultraja el cuerpo humano o se puede modificar la personalidad. Estas objeciones son muy similares a las que se produjeron al cominzeno de la era de los trasplantes con órganos humanos. Carecen por completo de base científica, ético-filosófica o ético-teológica. Hay que recordar que ya se usan o se han usado muchos productos animales -insulina, válvulas cardíacas, etc.- para el tratamiento de sujetos humanos.
- b. Reservas en virtud del carácter experimental de la mayoría de las técnicas de xenotrasplante. Estas objeciones plantean la necesidad de que solo se realicen intervenciones en humanos cuando el balance riesgo/beneficio sea lo suficientemente bajo. Solo cuando esto sucede se puede garantizar el mantenimiento del principio de No-Maleficencia. La polémica surgida en torno al trasplante de corazón de babuino abundaba en este tipo de argumentos, que son éticamente consistentes **(19)**.
- c. Denuncias surgidas entre los defensores de los derechos de los animales. Para este grupo es cruel y éticamente injustificable el sacrificar la vida de los animales. La discusión aquí debe girar en torno a la consistencia ético-filosófica de los argumentos que defienden la existencia de los "derechos" de los animales **(20)**. Dado que tradicionalmente los "derechos" son algo que solo puede predicarse de los "sujetos", el reto que se plantea es si puede extenderse la noción de "sujeto de derechos" también a los seres vivos no pertenecientes a la especie humana. Estos seres vivos hasta ahora habían sido considerados tan solo "objetos de deber" -es decir, que los humanos tenemos obligaciones para con ellos, pero nada más-. Si pudiera hablarse de "sujeto animal" al mismo tiempo que de "sujeto humano" entonces lógicamente el xenotrasplante es algo cuestionable, pero también todas las actividades humanas que implican la muerte de animales. Las consecuencias para la sociedad humana serían entonces de un calibre inmenso. En cualquier caso esta es una discusión abierta que excede los límites de este trabajo.

Estos son, a mi juicio, los problemas éticos fundamentales en torno a los trasplantes de órganos. Todos los profesionales sanitarios, y en especial aquellos que estén implicados en la práctica de trasplantes, deben proseguir la reflexión en torno a estos conflictos. Esto sería más fácil si se proporcionara a los facultativos una formación sistemática en bioética, formación de la que hoy, en gran medida, se carece. Quizás la implantación de los Comités de Ética Hospitalaria pueda impulsar toda esta tarea.

En cualquier caso, ya ha quedado dicho que el trasplante en sí es un acto moralmente deseable porque salva vidas humanas. Constituye pues una obligación del profesional sanitario el informar y formar a la población en este sentido, incentivando sobre todo la donación de cadáver. Todas las leyes recogen la responsabilidad que tienen las entidades políticas y cívicas "en la divulgación del profundo sentido de solidaridad humana que es donar órganos" (Panamá). Y es que cuantos más órganos tengamos, menos conflictos éticos tendremos que afrontar.

3. La enfermería y los trasplantes de órganos

En relación con el segundo punto, de qué manera participa la profesión de enfermería en los trasplantes y cuáles son los contenidos morales que comprometen nuestra profesión, empezaría haciendo una precisión que creo necesaria.

Esta precisión tiene que ver, precisamente, con el título de este Congreso. Al parecer hemos venido a debatir sobre "Ética y Bioética en Enfermería". La cuestión es ¿qué relación existe entre

ética de enfermería y bioética?, ¿existe una bioética específica de la enfermería?, y si existe ¿qué relación tiene con la ética de enfermería?

A mi modo de ver no existe una bioética específica de la enfermería separada de la bioética en general. Es verdad que existen algunas cuestiones que la enfermería ha debatido de manera más profunda que el resto de las profesiones sanitarias, pero tampoco pueden considerarse su patrimonio exclusivo. Así, actividades de cuidado, la relación especial con los pacientes caracterizada por la continuidad, la presencia constante, etc. han conformado un patrimonio ético que nos caracteriza, pero que podemos y debemos compartir con otras profesiones.

Sin embargo, creo que lo que realmente aporta la ética de enfermería a la bioética no son tanto temas exclusivos como "una voz diferente" en el análisis de los problemas que ella se plantea. Las enfermeras, en su práctica profesional, se afectan por los dilemas morales que rodean a los trasplantes, a la reproducción asistida, al aborto, a la investigación en humanos, a la información a los pacientes, etc, y su manera de abordar estas cuestiones conflictivas suele ser distinta a la de otros profesionales, como por ejemplo los médicos. Así, la preocupación por el contexto concreto en que aparece un conflicto, su pretensión de cuidar de las personas y sentir compasión por ellas, la necesidad de considerar la biografía de las personas afectadas, su anhelo de rehabilitar las relaciones humanas rotas o sufrientes, es, o debe ser un signo de identidad de la enfermera que atiende y se preocupa por los dilemas morales de la actividad sanitaria. Es la ética que afirma que el progreso moral viene dado, no solo del cumplimiento de principios o normas, sino también de ensanchar la capacidad de cuidar a otros y de mantener relaciones interpersonales.

Esto sitúa a la ética de enfermería "dentro" del complejo mundo de la bioética, y no "yuxtapuesta" a ella, y sabiendo que su misión fundamental no es tanto aportar "temas exclusivos" sino su insustituible y personal enfoque, esto es, su "voz diferente".

Habiendo aclarado esto creo que podemos pasar a valorar cómo desde la ética de enfermería podemos iluminar los problemas éticos que la bioética se plantea en torno a los trasplantes. Y para ello lo mejor es ver cómo las enfermeras desempeñan su actividad profesional en el mundo de los trasplantes. En este contexto hablaré brevemente: a) de la figura del coordinador de trasplantes que es una enfermera en numerosas ocasiones; b) sobre lo que ha sido mi trabajo hasta hace bien poco: el niño trasplantado, las necesidades surgidas en él y en su familia que la enfermera debe saber satisfacer; y c) unos breves apuntes sobre de la enfermería de atención primaria, que es mi trabajo actual, y sobre su responsabilidad con respecto a los trasplantes.

Pero antes, el enfoque general. La enfermería no indica ni realiza el trasplante, por tanto sus deberes respecto al principio de No-Maleficencia se limitan a la realización técnica correcta de las actividades de cuidado, que no se diferencian en nada de las de cualquier otro enfermo de alta complejidad. Lo más interesante tiene que ver con los principios de beneficencia y justicia.

3.1 Función de la coordinadora de trasplantes

El pilar fundamental sobre el que se asienta el modelo organizativo español en torno a los trasplantes de órganos es la figura del coordinador de trasplantes. Esta figura fue creada hacia el

año 1986 y su función fundamental es, en pocas palabras, conseguir órganos para trasplante en aquellos lugares donde se puedan producir, habitualmente en grandes hospitales.

El grupo coordinador de trasplantes es quien tiene por misión detectar posibles donantes, y dirigirse a la familia del fallecido para recabar el consentimiento para la donación de órganos. Formando parte del grupo de coordinación hay tantas enfermeras como número de programas de trasplante activos en un hospital. Son ellas las que reciben una intensa preparación para desarrollar las difíciles entrevistas de solicitud de órganos a la familia a la que se le acaba de morir un ser querido.

Como ya hemos dicho, las habilidades que debe poseer una enfermera coordinadora están fundamentalmente relacionadas con los principios de beneficencia y justicia. Sus obligaciones de beneficencia la llevan hacia la excelencia en el trato humano a los familiares del donante, y por ello debe desarrollar habilidades muy relacionadas con la relación de ayuda o los procesos de *counselling*. Debe saber comunicar una mala noticia de manera clara, honesta, sabiendo acompañar la mala noticia de su presencia y aliento. Debe tener capacidad de consolar y facilitar la expresión de sentimientos. En resumen, tiene que saber cuidar a aquellos que cuyo sistema de relaciones acaba de ser seriamente dañado por el acontecimiento de la muerte. Esta es la voz diferente, consoladora, de la beneficencia "excelente".

Pero además la coordinadora tiene que saber hacer presentes los sentimientos de solidaridad para solicitar en medio del dolor la donación de los órganos. Ella se hace portavoz de los intereses de las personas que sufren su enfermedad en espera de un trasplante. La enfermera coordinadora trae consigo el concepto de justicia social como reparto de lo que cada uno necesita. Y todo esto con un profundo respeto por la libertad de la familia, recordando el derecho que esta tiene a rehusar - esto último sería parte del principio de autonomía en el modelo de Diego Gracia, y del de No-Maleficencia en el de Pablo Simón-.

3.2. La enfermera en el cuidado del niño trasplantado y su familia

Hace dos años un grupo de investigación en enfermería realizamos una encuesta financiada por el Ministerio de Sanidad y Consumo español que ponía claramente de manifiesto cómo un trasplante es un acontecimiento de gran impacto para el paciente pediátrico y su familia. Entre los datos puestos en evidencia estaba el de que la mayoría de los progenitores se ven obligados a abandonar total o parcialmente su trabajo y sus actividades de ocio. Era llamativo también el impacto económico de la enfermedad del niño en la vida familiar. Los cuidadores reconocían que les cambiaba su carácter, lo que en ocasiones les obligaba a solicitar ayuda de expertos en salud mental -sobre todo si eran mujeres-, o a tomar medicación psicotrópica. Todo esto parecía estar únicamente vinculado al hecho de tener que ocuparse del cuidado del niño.

El estudio también ponía de manifiesto que los progenitores tienen una opinión favorable acerca de informar al niño acerca del diagnóstico, problemas y complicaciones de su enfermedad, y expresaban que dicha información era una tarea que atañía fundamentalmente a los padres y al personal médico. El dato revelaba quizás una transformación interesante de la forma de entender la participación de los menores en el proceso de toma de decisiones sanitarias. En nuestro país todavía es mayoritaria la idea de que debe evitarse la información y la participación de los niños

en este tipo de procesos, idea amparada en el esquema paternalista tradicional de las relaciones sanitarias. Sin embargo, poco a poco se está introduciendo la convicción ética de que el menor puede y debe acceder a la información y a la participación en la medida de su capacidad.

El que la enfermería no fuera señalada como importante en el proceso de información quizás se debiera a que todavía no hemos asumido nuestras obligaciones respecto al consentimiento informado de los pacientes a los que cuidamos. Resulta llamativo que los padres desconocieran mayoritariamente la carta de derechos de los pacientes, que recoge en la mayor parte de sus artículos el derecho a la información y a participar en la toma de decisiones. Sin embargo, se detectaba una elevada satisfacción de los progenitores con la información recibida. Algo que contrasta con la percepción del personal de enfermería que con frecuencia se siente requerido para dar explicaciones que se suponían proporcionadas por el personal médico.

Una cosa importante que ponía de manifiesto el estudio era la ausencia de una detección sistemática de los problemas sociofamiliares por parte del personal sanitario. Parecía existir, sin embargo, una buena disposición del personal sanitario (médicos y enfermeras) a abordar en el diálogo los problemas psicoafectivos planteados por los pacientes, pero esta disposición no conlleva ofertas de ayuda especializada que puedan resolver dichos problemas.

Comento todos estos datos porque revelan necesidades de cuidado del entorno familiar del niño trasplantado que deberían ser abordadas por la enfermería. La ética del cuidado en relación a los trasplantes parece concretarse no solo en torno a las necesidades de cuidado de los niños trasplantados, sino también, y no en último lugar precisamente, en torno al cuidado integral de la familia. Velar por el cuidado del entramado de relaciones de la familia del niño y, en lo posible, por la sanación de las heridas que se producen durante un proceso tan largo y traumático para todos, parece una obligación emanada de los principios de No-Maleficencia en sus requisitos mínimos, y de Beneficencia en su tendencia a la excelencia. Por ello parece imprescindible en las unidades de trasplante la elaboración de protocolos de intervención destinados al cuidado psicosocial del niño y sus cuidadores. Este puede ser un campo prioritario de trabajo para la investigación en ética de enfermería en relación a los trasplantes de órganos. En nuestro país existe alguna experiencia de apoyo estructurado al niño hospitalizado con cáncer, con buenos resultados tanto para el paciente como para sus padres. Algunos de los elementos que debería tener ese protocolo podrían ser los siguientes:

1. Presentación al niño y a sus progenitores de las instalaciones, servicios, normativa y personal de la Unidad (servicio religioso, servicio de atención al usuario, biblioteca, escuela infantil, comité asistencial de ética).
2. Presentación al niño y a sus progenitores de la Carta de Derechos del Niño Hospitalizado (Leiden, 1988).
3. Oferta de un servicio de apoyo psicológico tanto para el niño como para el progenitor.
4. Oferta del servicio de asistencia social.
5. Oferta de información acerca de las asociaciones de enfermos.
6. Creación de un grupo de autoayuda para progenitores.
7. Entrenamiento del personal sanitario (médico y enfermería) en las técnicas de relación de ayuda y soporte emocional.

8. Realización de sesiones clínicas de carácter interdisciplinar para consensuar en ellas los tiempos, formas y contenidos de la información a facilitar a niños y progenitores debe ser un objetivo fundamental.
9. Inclusión en el informe de alta de enfermería de recomendaciones para el personal de enfermería de atención primaria acerca del seguimiento del niño trasplantado.

3.3. Los trasplantes y la enfermería de atención primaria

La enfermera de atención primaria tiene entre sus objetivos mejorar los hábitos saludable de la población, dirigiéndose para ella al individuo concreto y a la colectividad. Las actividades de la educación para la salud tienen esta misma meta. Es precisamente desde esta plataforma de educación para la salud que la enfermera de atención primaria puede hacer mucho por promocionar el desarrollo de los trasplantes: informar a la población de los problemas de los enfermos que aguardan un trasplante, explicarles la estructura que facilita la donación y el trasplante, concienciar de la responsabilidad y capacidad de ayudar a los otros, despertar actitudes de solidaridad que se concreten en hacerse donantes post-mortem. Como puede verse estas obligaciones nacen fundamentalmente de su compromiso con el principio de justicia, y por tanto la manera en la que pueda llevarlo a campo está estrechamente ligado a la forma en que cada país realice dicho principio en el campo de los trasplantes.

4. Conclusión

De entre las diversas ideas que he tratado de exponer a lo largo de mi ya dilatada exposición desearía entresacar, para concluir, las dos siguientes:

1. La ética de los trasplantes sigue teniendo que afrontar cuestiones complejas que requieren un análisis minucioso a la luz de los principios de la bioética.
2. La ética de enfermería consiste, fundamentalmente, en hacer presente una voz diferente en el análisis de los conflictos éticos de la moderna bioética, y por tanto, también de los problemas de la ética de los trasplantes.
3. Esta voz diferente consiste en considerar que el papel de la enfermería en los trasplantes, bien sea en su función de coordinadora de trasplantes, de enfermera de hospitalización o de enfermera de atención primaria, estriba en procurar un abordaje integral, biopsicosocial y moral, del cuidado de los pacientes y sus familias. Este abordaje integral, cuidador, es la forma que tiene la enfermería de concretar sus obligaciones en torno a los principios de No-Maleficencia, Beneficencia Justicia y Autonomía.

5. Principios rectores del trasplante de órganos humanos

Principios Rectores del Trasplante de Órganos Humanos. 44ª Asamblea Mundial de la Salud. 1991

- Principio Rector 1: Podrán extraerse órganos del cuerpo de personas fallecidas para fines de trasplante si: a) se obtienen las autorizaciones exigidas por la ley; y b) no hay razones para pensar que la persona fallecida, a falta de su consentimiento formal prestado en vida, se oponía a esa extracción.

- Principio Rector 2: Los médicos que hayan determinado la muerte de un donante potencial no deberán participar en la extracción de órganos del donante ni en los procedimientos subsiguientes de trasplante, ni ocuparse de la asistencia a los receptores potenciales de esos órganos
- Principio Rector 3: Los órganos para trasplante deberán extraerse preferiblemente del cuerpo de personas fallecidas. Sin embargo, los adultos vivos podrán donar órganos, pero en general esos donantes deberán estar genéticamente emparentados con los receptores. Podrán admitirse excepciones en el caso del trasplante de médula ósea y de otros tejidos regenerables aceptables. Podrá extraerse un órgano del cuerpo de un donante vivo adulto para fines de trasplante si el donante presta libremente su consentimiento. El donante deberá prestarlo libre de toda influencia o presión indebida, y ser suficientemente informado para que pueda comprender y sopesar los riesgos, ventajas y consecuencias de su consentimiento.
- Principio Rector 4: No deberá extraerse ningún órgano del cuerpo de un menor vivo para fines de trasplante. En la legislación nacional podrán admitirse excepciones en el caso de tejidos regenerables.
- Principio Rector 5: El cuerpo humano no podrá ser objeto de transacciones comerciales. En consecuencia deberá prohibirse el pago o el cobro de un precio (incluida cualquier otra compensación o recompensa) por los órganos
- Principio Rector 6: Deberá prohibirse toda publicidad sobre la necesidad o la disponibilidad de órganos cuyo fin sea ofrecer o recabar un precio.
- Principio Rector 7: Los médicos y demás profesionales de la salud no deberán participar en procedimientos de trasplante de órganos si tienen razones para pensar que esos órganos han sido objeto de transacciones comerciales
- Principio Rector 8: Las personas o servicios que participen en procedimientos de trasplante de órganos no deberán percibir una remuneración superior a los honorarios que estaría justificado percibir por los servicios prestados.
- Principio Rector 9: Conforme a los principios de justicia distributiva y de equidad, los órganos donados deberán ponerse a disposición de los pacientes de acuerdo con la necesidad médica, y no atendiendo a consideraciones financieras o de otra índole.

1 Elizari Basterra, FJ. "La Iglesia Católica ante el trasplante de órganos". Rev Esp Trasp 1993; 2 (Ext 1): 23-32.

2 Hottois G, Parizeau MH. *Les mots de la bioéthique*. Bruxelles: De Boeck - Wesmael, 1993.

3 Cabrol C. "Problèmes éthiques et sociaux posés par la greffe d'organes". Bull Acad Natle Méd 1992; 176 (7): 1097-1110.

4 Comisión Permanente sobre trasplante de órganos y tejidos del Consejo Interterritorial de Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Puntos éticos de conflicto

que puede generar el trasplante de órganos (documento de consenso). Rev Esp Trasp 1993; 2 (Ext 1): 3-11.

5 Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta. The Belmont Report. En VV.AA. Ensayos Clínicos en España (1982-1988). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Monografías Técnicas N° 17, 1990 Anexo 4.

6 Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: EUDEMA, 1992.

7 44ª Asamblea Mundial de la Salud. Recomendaciones en Materia de Trasplante de Organos. Rev Esp Trasp 1992; 1 (2): 168-184.

8 Youngner SJ, Landefeld CS, Coulton CJ, Juknialis BW, Leary M. "Muerte cerebral y extracción de órganos". Labor Hospitalaria 1990 (221): 245-251.

9 Baudouin JL, Blondeau D. *Ethique de la mort et droit à la mort*. Paris: Presses Universitaires de France, 1993.

10 Downie J. "The Biology of the Persistent Vegetative State: Legal, Ethical, and Philosophical Implications for Transplantation". Transplantation Proceedings 1990; XXII (3): 995-996.4.

11 Keatings M. "The Biology of the Persistent Vegetative State: Legal and Ethical Implications for Transplantation". Transplantation Proceedings 1990; XXII (3): 997-999.

12 Cranford RE. "Anencephalic Infants as Organ Donors". Transplant Proc 1992; 24 (5): 2218-2220.

13 Truog RD, Fletcher JC. "Anencephalic Newborns. Can Organs Be Transplanted Before Brain Death?" New Engl J Med 1989; 321: 388-391.

14 Committee of Bioethics, American Association of Pediatrics. "Infants with Anencephaly as Organ Sources: Ethical Considerations". Pediatrics 1992; 89 (6): 1116-1119.

15 VV. AA. "Ethical, Psychosocial, and Public Policy Implications of Procuring Organs from Non-Heart-Beating Cadavers (Special Issue)". Kennedy Institute of Ethics Journal 1993; 3 (2): 103-263.

16 Council on Scientific Affairs & Council on Ethical and Judicial Affairs, AMA. Medical Applications of Fetal Tissue Transplantation. JAMA 1990; 263: 565-570.

17 Strong C. "Fetal tissue transplantation: can it be morally insulated from abortion?" J Med Ethics 1991; 17: 70-76.

18 Reemtsma K. "Xenografts". Transplant Proc 1992; 24 (5): 2225.

19 Bailey LL *et al.* "Baboon-to-Human Cardiac Xenotransplantation in a Neonate". JAMA 1985; 254: 3321-3329.

20 Vance RP. "An Introduction to the Philosophical Presuppositions of the Animal Liberation/Rights Movement". JAMA 1992; 268: 1715-1719.