

El Síndrome de Down como paradigma de discriminación en el área de los trasplantes

Dr. Luis Rojas *



mental para la donación de órganos cuando cumplen los criterios, realizando así su aporte solidario a la sociedad. En conclusión, el retraso mental no debe ser motivo para excluir a ningún paciente, menos aún a los niños, de participar en las listas para trasplantes con órganos cadavéricos, con absoluta igualdad de oportunidades.

RESUMEN

La escasez de órganos para trasplante genera, en algunas sociedades con bases éticas fundadas en el utilitarismo, conductas restrictivas al acceso de trasplantes de órganos, que involucran a pacientes con síndrome de Down y por extensión otros tipos de retraso mental. Si bien salvo una excepción en ninguna legislación ni sistema de procuración, sociedad científica o grupo trasplantológico excluye en forma absoluta a los pacientes citados, sin embargo, frecuentemente sugieren ciertas restricciones para pacientes con retraso mental. También queda demostrado por publicaciones que el éxito del trasplante es perfectamente comparable, con los pacientes sin retraso mental. Se rebaten conceptos discriminatorios para los pacientes con retraso mental, así como también la inconsistencia en la apreciación de calidad de vida y la variabilidad que presentan algunas herramientas para determinar el coeficiente intelectual. Desde la óptica de la bioética personalista ontológicamente fundada estos conceptos se opondrían al principio de defensa de la vida humana como bien fundamental y afectarían irremediablemente su dignidad. Asimismo, y desde las antípodas vale consignar que no hay ningún tipo de restricción en los pacientes con retraso

INTRODUCCIÓN

El trasplante de un órgano está indicado ante la falla aguda o crónica del órgano que determina una evolución fatal o una penosa sobrevida. La escasez de órganos es una problemática presente ya desde los comienzos de la trasplantología, que ha generado diferentes corrientes de pensamiento para la selección de los receptores. En el ámbito médico anglosajón y sus seguidores prima el criterio utilitarista de costo-efectividad, el mejor órgano para el mejor receptor y el retraso mental sería un criterio de peso para negar el acceso a un trasplante de órganos. El paradigma de esta tendencia han sido los pacientes con síndrome de Down, cuyo punto de partida fue el resonante caso de "Baby Doe" en 1982, que hizo serios planteamientos a la justicia de los Estados Unidos. Si bien el caso no se refirió a una problemática relacionada con el trasplante, sino al hecho que se le privó a un recién nacido un tratamiento estándar con buenas posibilidades de éxito por el sólo hecho de padecer una enfermedad genética (síndrome de Down) que no iba a comprometer su vida, al menos en lo inmediato.¹ Lamentablemente este niño falleció antes que la justicia norteamericana dictaminara que se le debía haber administrado el tratamiento estándar como a cualquier otro recién nacido sin

este trastorno genético. Fue el Dr. E. Koop cirujano pediatra quien comenzó la lucha para que los niños con retraso mental recibieran tratamientos en igualdad de condiciones de los que no lo padecían. Una situación similar se produjo en 1983 con la bebé "Jane Doe" nacida con espina bífida, e hidrocefalia.² Se volvió a plantear la cuestión de negación de tratamiento para los recién nacidos con discapacidad. El Dr. Koop redobló los esfuerzos para promover en el Congreso de los Estados Unidos la protección de la ley para estos casos. Su acción condujo a la Enmienda de "Baby Doe". El 9 de octubre de 1984, la enmienda extendió las leyes que definen el abuso infantil para incluir la negación de líquidos, alimentos, y el tratamiento médicamente indicado de los niños con discapacidad. La ley entró en vigor el 1 de junio de 1985.³

De todas maneras, en los Estados Unidos de Norteamérica en 1995, Sandra Jensen una mujer de 26 años con síndrome de Down fue rechazada para un trasplante cardio-pulmonar en dos instituciones, por su discapacidad intelectual. Sus abogados lograron que el tema tomara estado público y consiguieron apoyo político por lo que finalmente el centro médico de Stanford aceptó realizar el trasplante. El Dr. W. Bronston quien había apoyado el caso de Sandra Jensen fundó junto con especialistas en discapacidad el "National Work Group on Disability and Transplantation" (Grupo Nacional de Trabajo sobre Discapacidad y Trasplante)⁴. A pesar de estos antecedentes en los Estados Unidos, Canadá y el Reino Unido el acceso a las listas de trasplante en los pacientes con síndrome de Down sigue siendo un tema de debate.

Dado que la indicación de trasplante de órganos sólidos se ha expandido, el número de donantes no ha crecido en forma suficiente y los presupuestos en salud se han recortado, la política que sugieren algunos autores es ofrecer el trasplante a quien pueda tener una mejor y más rápida evolución, así se acotarían los costos y el paciente podría reintegrar los gastos que erogó su enfermedad a la sociedad, produciendo nuevamente para ella. Este concepto utilitarista no aporta un mayor beneficio a la mayoría, sino a una minoría selecta por su potencialidad productiva y su capacidad intelectual. Este lineamiento no prioriza la vida ni la dignidad humana afectada por el sufrimiento, sino que se reduce a una ecuación costo/beneficio, concebible en una ética liberal-utilitarista donde el acuerdo social supera la decisión médica, como lo explicita muy bien Santiago-Delpín⁴. Desde la óptica del personalismo ontológicamente fundado, este pensamiento pierde todo tipo de sostén. La ética personalista se basa en principios primeros del cuales, la defensa de la vida física es un derecho fundamental, al igual que su dignidad como persona y no una ética de consensos.

DESARROLLO

El objetivo del presente trabajo es revisar la bibliografía sobre el tema y demostrar la inconsistencia del argumento por el cual el retraso mental por sí mismo es un condicionante para negar un tratamiento estándar, dado que el trasplante es considerado internacionalmente un tratamiento estándar desde principios de la década del 80.

Como se citó anteriormente, el primer caso que tomó estado público de una contraindicación por discapacidad intelectual para entrar en una lista de trasplante, fue Sandra Jensen en 1995, la que luego de trámites judiciales, operativos de prensa y contactos políticos fue finalmente aceptada y trasplantada. Si bien esto sucedió en 1995 ya en los albores de la trasplantología aparecen publicaciones donde se sugiere fuertemente que esta discapacidad es una contraindicación absoluta para ingresar a una lista de trasplante. Podemos citar a Copeland y Solomon⁵ que en 1980 publican un trabajo donde el retardo mental y puntualmente el síndrome de Down contraindica la inclusión en lista de espera para trasplante cardíaco. A partir de esta publicación y hasta nuestros días continúan apareciendo publicaciones que eufemísticamente sugieren que los pacientes con retraso mental no son buenos candidatos para recibir un trasplante^{7, 8, 9, 10}.

1.- Definición de retraso mental y coeficiente intelectual

Si bien el retraso mental es una condición frecuente ya que su ocurrencia oscila entre un 1,5% y un 4% de la población, según los diferentes países, su conceptualización y su definición no es uniforme y generalmente considerada insatisfactoria¹¹.

Los criterios diagnósticos para incluir los pacientes en esta categoría requieren tener un coeficiente intelectual por debajo de la media y deterioro en habilidades socio-adaptativas. Diferentes sistemas de clasificación utilizan diferentes niveles de corte para incluir pacientes en esta categoría. El DSM-IV-TR lo ubica en 70, el ICD-10 en 69 y la

AAMR entre 70 y 75. Como consecuencia de estas mínimas variaciones un sujeto puede o no estar en la categoría de retraso mental. También debemos tener en cuenta que para realizar estas mediciones no siempre se usan las mismas herramientas y estas a su vez pueden arrojar diferentes resultados en sujetos con diferente grado o formato de instrucción, etnia o estatus socio-económico.

Aun en nuestros días carecemos de una definición establecida a nivel internacional de la inteligencia, existen dos corrientes opuestas, las que proponen la "inteligencia general" y la "inteligencia múltiple". En el marco de este debate la medición de la inteligencia para clasificar pacientes es aún más controversial. Las escalas más frecuentemente utilizadas para ello son la WAIS para adultos y la WISC para niños. Estas escalas están basadas en conceptos de inteligencia no compartidos universalmente y presentan variaciones temporales y relativas a la cultura¹¹.

2.- Directrices internacionales

La única norma que explícitamente hace referencia al retraso mental es la de la Región del Véneto en el norte de Italia, cuyo organismo regulador de los trasplantes, determinó que un CI <70 es un criterio relativo para no incluir a un paciente en lista para trasplante y un CI <50 es un criterio absoluto de exclusión⁶, siendo el único documento reglamentario que explicita sin eufemismos esta postura. De esta manera quedarían excluidos aproximadamente el 80% de los habitantes con síndrome de Down de esa región en su posibilidad de ingresar a una lista de trasplante y obviamente pacientes con retraso mental de otras

etiologías esto sería aproximadamente el 0,5/0,75% del total de la población.

Julian Savulescu director de Ética del Real Hospital de Niños de Melbourne, Australia, en un Editorial del 2001 en el British Medical Journal emite opiniones tales como "Es probable que sea ilegal dar menos prioridad a un niño con síndrome de Down u otra discapacidad cuando necesitan un trasplante cardíaco. ¿Pero es antiético?" u otra "Debemos enfrentar la realidad: calidad y tiempo de vida y probabilidad de beneficio (y costo de tratamiento) son relevantes para determinar un tratamiento"⁷

En este editorial donde se evidencian las ideas utilitaristas basadas en la relación (costo/beneficio), también se mezclan casos extremos de daño neurológico muy severo o de enfermedades rápidamente evolutivas con una expectativa de vida muy corta. Desde la visión personalista, en estos casos ya no se trataría de una contraindicación del trasplante por el sólo retraso mental sino porque en estos casos se estaría en presencia de un procedimiento desproporcionado para tal patología.

La Sociedad Internacional para el Trasplante de Corazón y Pulmón recomienda que: "el retraso mental o la demencia deben ser considerados como una contraindicación relativa para el trasplante cardíaco (nivel de evidencia C)" Teniendo en cuenta que el 15% de los pacientes con síndrome de Down podrán requerir un trasplante cardíaco en algún momento de su vida a causa de su cardiopatía congénita. También establecen que: "hay consenso en considerar que el trasplante cardíaco debe ser reservado para aquellos pacientes que más probablemente se

beneficien tanto en calidad de vida como en sobrevivencia"¹².

La Sociedad Americana para el Estudio de las Enfermedades del Hígado en sus directrices establece que: "los niños con retraso mental presentan un significativo desafío logístico y ético"¹³

Un reporte de consenso del Consejo Científico de la Sociedad Internacional para el Trasplante de Corazón y Pulmón considera que el retraso mental representa una contraindicación para el trasplante, en base a que estos pacientes pueden presentar mala adherencia al tratamiento y los controles, así como también claramente establece que estos problemas deben estar documentados.¹⁴

En sus directrices, la Sociedad Americana de Trasplantes establece que: "el potencial receptor debe tener suficiente capacidad cognitiva para evaluar los riesgos y beneficios del procedimiento y comprender la necesidad de una inmunosupresión de por vida"¹⁵

Las Guías Europeas de Buenas Prácticas para el Trasplante Renal no consideran el retraso mental como una contraindicación para el trasplante renal, pero aconseja una evaluación psicológica para predecir el grado de adherencia del paciente en el postrasplante.¹⁶

Las Guías de la Sociedad Italiana de Nefrología consideran que el retraso mental puede ser una contraindicación para el trasplante cuando los pacientes no sean capaces de comprender la complejidad del proceso de trasplante.¹⁷

Finalmente, la OPTN/UNOS órganos de contralor para trasplantes de los Estados Unidos de Norteamérica y Canadá recientemente estableció que los pacientes no deben ser excluidos del trasplante renal a causa de retraso mental.¹⁸

3.- Consideraciones

Salvo la autoridad sanitaria de la región del Véneto, ninguna de las normativas o sugerencias de diferentes organizaciones trasplantológicas internacionales considera, al menos explícitamente, el retraso mental como una contraindicación absoluta para el trasplante ni menciona al coeficiente intelectual como una medida para establecer que pacientes pueden ser trasplantados o no.

¿Cuáles son los motivos que consideran los diferentes grupos trasplantológicos para no incluir a los pacientes con retraso mental en sus programas? Previamente a su enumeración reflexionaremos sobre por qué los diferentes centros de trasplante utilizan la frase "no inclusión" en lugar de "exclusión", simplemente porque exclusión suena más dura y da más idea de unilateralidad en el acto, así como en otro campo se utiliza "interrupción de la gestación" en lugar de "aborto". Estos motivos de exclusión los podemos agrupar en cinco motivos más frecuentes y a la vez rebatir los planteos.

A) La incapacidad para comprender la complejidad del proceso de trasplante y la necesidad de un tratamiento de por vida. Entonces tampoco podrían recibir medicación ni ningún otro tipo de tratamiento en forma crónica. Si este motivo es válido, los niños pequeños tampoco podrían ser incluidos en las listas de espera.

B) Menor expectativa de vida, esto es falso ya que actualmente los pacientes con síndrome de Down viven más allá de los 50 años, de aceptar esta causa tendríamos que replantearnos si incluimos en

las listas a los mayores de 60 años, punto que nunca estuvo en discusión.

C) La dificultad o incapacidad para cumplir por si mismos con la adherencia a un régimen de medicación estricto de medicación inmunosupresora y de controles frecuentes. Si bien esto es cierto, esta función es cumplida muy bien por la familia y el soporte social, como lo demuestran diversas publicaciones¹¹. Como ejemplo, si algunos de estos pacientes cumplió por años tratamiento de diálisis y sus exhaustivos controles, porque no podrán cumplir con el tratamiento postrasplante y sus controles.

D) La pérdida en la mejora de la calidad de vida. Partiendo del presupuesto que un paciente con retraso mental tiene una mala calidad de vida. La calidad de vida según la define la OMS 2005 es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". Esta definición si bien algo compleja menciona la percepción del individuo y su contexto, algo subjetivo y propio de cada individuo y por lo tanto

no generalizable. No es posible asignar desde lo observacional un "grado" de calidad de vida sin indagar profundamente en la persona cual es la propia percepción de su calidad de vida. Para ejemplo pondremos que: no es la misma percepción de calidad de vida ante la amputación de una pierna en un anciano rodeado de sus afectos y con ganas de seguir disfrutando a sus hijos y nietos, que en un futbolista en el apogeo de su carrera. Si bien este es un concepto generalizador y admite excepciones, es válido para ejemplificar.

- E) Finalmente, si analizamos la probabilidad de éxito de un trasplante de órgano sólido los pacientes con síndrome de Down u otro tipo de retraso mental, podremos comprobar que es comparable a la de los pacientes sin ésta condición. Un fuerte argumento a favor de esto es una revisión que reporta que los pacientes con retraso mental sometidos a un trasplante renal tuvieron una sobrevida al año del 100% y del 90% a los 3 años⁴, cifras que coinciden con la sobrevida de los pacientes sin retraso mental reportados por el OPTN/UNOS.

Para finalizar estas consideraciones debemos resaltar, desde las antípodas, que ninguna normativa ni sugerencia de sociedades científicas consideran que el retraso mental por si mismo sea un impedimento para la donación de órganos.

CONCLUSIONES

La revisión de la literatura sobre el tema nos permite concluir que si bien los pacientes con síndrome de Down o retraso mental de otra etiología tienen acceso al trasplante no es en forma universal ni en todos centros de trasplante. Los criterios de inclusión no son claros y salvo en el norte de Italia, ningún otro organismo pone en forma explícita criterios de inclusión o exclusión. Todos los criterios para considerar la inclusión o no en una lista de espera para trasplante cuando se toma el retraso mental por si mismo son fácilmente rebatibles, teniendo en cuenta las declaraciones de la ONU 2005 y el Acta Americana sobre Discapacidad, la Convención de la ONU sobre los Derechos de la Niñez por mencionar algunas de las más relevantes. Así también, como queda demostrado, la evolución de los pacientes trasplantados es totalmente comparable con la de los pacientes que no tienen retraso mental y con respecto a la calidad de vida no está demostrado que sea mala a priori sin evaluar cada caso en particular. De alguna manera el análisis sobre el acceso al trasplante en los pacientes con retraso mental presenta ciertas dificultades y deficiencias ya que la mayoría de los centros publican sus éxitos y no sus dilemas a la hora de tratar un paciente, que por propios principios o por imposición no resulta conveniente o demandará un alto costo su tratamiento. Otra causa a tener en cuenta es que es de suponer que muchos pacientes no acceden al centro de trasplante porque no son referidos a los mismos por sus médicos de cabecera por estos considerar que, por su condición, no son candidatos a recibir un trasplante. Todas estas consideraciones se oponen al punto de vista de la bioética personalista donde

todas las personas tienen el mismo derecho a la vida como principio fundamental y su dignidad no tiene gradualidad cualitativa. Por otra parte, quienes sostienen como argumento para algún tipo de limitación al acceso a la lista de espera, la escasez de donantes, deben tener en cuenta que las personas con retraso mental no tienen ningún tipo restricción para ser donantes de órganos si cumplen con los criterios, incrementando así el número de órganos con que dispone la sociedad toda.

Finalmente podemos concluir que en particular el síndrome de Down y el retraso mental en general, como causa por sí misma, no debe ser motivo para excluir a ningún paciente, menos aún a los niños, de participar en las listas para trasplantes con órganos cadavéricos con absoluta igualdad de oportunidades que el resto de la población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lang GC. "Baby Doe" A medical ethical issue. West J Med 1985 ; jun (142):837-841
2. The case of Baby Jane Doe. Christian Life Resources 2014. [Citado 12 Set 2014] Disponible en: <http://www.christianliferesources.com?5042>
3. Annas GJ. The Baby Doe regulations: governmental intervention in neonatal rescue medicine. AJP. 1984;74 (6) 303-307
4. Martens MA, Jones L, Reiss S. Organ Transplantation, organ donation and mental retardation. Pediatr Transplantation. 2006; 10: 658-664.
5. Copeland JG, Solomon NW. Recipient selection for cardiac Transplantation. Arizona Med. 1980 ;37: 758-760
6. Regione Veneto. Linee Guida per la Valutazione e L'assistenza Psicologica in Area Donazione-Trapianto alla Dgr N.851 del 31 Marzo 2009 Pag 1-14
7. Savulescu J. Resources, Down's síndrome, and cardiac surgery. *Do we really want "equality of Access"?* Editorial. BMJ. 2001; 322: 875-876
8. Collins TL, Holden EW, Scheel JN. Cognitive functioning as a contraindication to organ transplant surgery: Dilemmas encountered in medical decision making. J Clin Psychol Med. 1996 ; 3: 413-422
9. Corley MC, Sneed G. Criteria in the selection of organ transplant recipients. Heart Lung. 1994; 23: 446-457.
10. Dobbels F, De Geest S, Cleemput I, et al. Psychosocial and behavioral selection criteria for solid organ Transplantation. Prog Transplant. 2001; 11: 121-130
11. Panocchia N, Bossola M, Vivanti G. Transplantation and mental retardation: What is the meaning of a discrimination. American Journal of Transplantation. 2010; 727-730.
12. Mehra KF, Kobashigawa J, Starling R, et al. Rationale and process: International Society for heart and lung Transplantation guidelines for the care of cardiac transplant candidates. J Heart Lung Transplant. 2006; 25: 1024-1042.
13. Murray KF, Carithers RL Jr. AASLD: AASLD practice guidelines: evaluation of the patient for liver transplantation. Hepatology 2005; 41: 1407-1432.
14. Orens JB, Estenne M, Arcasoy S, et al. International Guidelines for the selection of lung transplant candidates: 2006 update-A consensus report from the pulmonary Scientific Council of the International Heart and Lung Transplantation. J Heart Lung transplant. 2006; 25: 745-755.
15. American Society of Transplantation: The evaluation of renal transplant candidates: clinical practice guidelines. Am J Transplant. 2001; (Suppl.1): 5-95.
16. EBPG Expert Group on renal Transplantation: European best practice guidelines for renal transplantation (Part 1). Nephrol Transplant Dial 2000; 15 (suppl.7): 4
17. Bartolomeo F, Bonofiglio R, Caruso F, et al. Guida pratica per la valutazione del candidato al trapianto renale. 2008. [Citado 30 set 2014]. Disponible en http://www.sin.italy.org/pdf/linee_guida/LG_val_candidato_trapianto.pdf.
18. OPT/UNOS Ethics Committee Report, 2007. Action items for board consideration. [Citado 02 set 2014].
19. Disponible en www.unos.org/committeeReports/board_maim_ethicsCommittee_9_4_2007_1

