

CONSIDERACIONS ÈTIQUES EN EL TRASPLANTAMENT DE DONANT VIU

Índex

- 1. Introducció**
- 2. El trasplantament de donant viu en l'era de la globalització**
 - 2.1. Situació global i disparitats**
 - 2.2. Definicions i principis**
 - 2.3. L'autosuficiència com a nou paradigma**
- 3. Els principis ètics en la donació de viu**
 - 3.1. La donació de viu, una relació clínica atípica**
 - 3.2. La llibertat i la donació de viu**
 - 3.3. La justícia i la donació de viu**
 - 3.4. Els límits de la llibertat**
 - 3.5. La llibertat i la justícia en la donació de viu**
 - 3.6. Coacció i compensació material**
- 4. La funció del CEA en la donació de viu**
 - 4.1. La relació clínica i el consentiment**
 - 4.2. La funció del CEA**
- 5. Situacions concretes**
 - 5.1. Consideracions prèvies**
 - 5.2. Trasplantament de donant viu a un menor, ambdós estrangers i no residents**
 - 5.3. Donació de parent estranger a resident**
 - 5.4. Trasplantament de donant viu amb finançament privat**
 - 5.5. Receptor d'un òrgan comprat i implantat a l'estranger**
 - 5.6. Donació altruista a la llista d'espera**
- 6. Consideració final**
- 7. Bibliografia**

1. Introducció

En els inicis de la segona dècada del segle XXI és un fet àmpliament reconegut que el trasplantament d'òrgans és un recurs terapèutic d'utilització estesa arreu i amb uns resultats altament satisfactoris en termes d'anys de vida guanyats i millora de la qualitat de vida. També representa una contribució notable en la racionalització necessària de la despesa sanitària, ja que en el cas del trasplantament renal la relació cost-benefici és superior en comparació amb la diàlisi.

Aproximadament 100.000 òrgans es trasplanten anualment a escala mundial, dels quals 70.000 són trasplantaments renals (1). No obstant això, la demanda supera l'oferta amb escreix i aquest nombre de trasplantaments representa menys del 10% de les necessitats mundials si considerem que més d'un milió de persones patiran una fallida terminal d'algun òrgan. El 90% d'aquests pacients moriran a causa de la malaltia o, en el cas de la insuficiència renal terminal, hauran de dependre del tractament de diàlisi, que resulta costós.

Per situar-ho en la dimensió de la Unió Europea, prop de 65.000 pacients estan enregistrats en la llista d'espera. D'aquests, al voltant de 50.000 esperen un trasplantament de ronyó; 7.000, de fetge; 4.000, de cor, i 2.000, de pulmons. Només 28.000 d'aquests pacients van rebre un òrgan l'any 2009. La mitjana del temps d'espera en la llista per rebre un trasplantament renal, el que es practica amb més freqüència, és de més de 3 anys. i s'estima que 12 pacients moren cada dia per manca d'aquest recurs.

La legislació espanyola per regular el trasplantament d'òrgans i teixits va ser pionera a Europa amb la promulgació de la Llei 30/1979 (2), que segueix vigent i ha estat desenvolupada per diversos decrets posteriors, com el Reial decret 2070/1999 (3), que regula tots els procediments relatius a l'obtenció i el trasplantament d'òrgans.

El model organitzatiu de donació i trasplantament es va iniciar a l'inici dels anys vuitanta a Catalunya i posteriorment es va generalitzar a tot l'Estat espanyol, i va ser reconegut internacionalment pels seus bons resultats com "el model espanyol". Aquest model ha generat al nostre país i al conjunt d'Espanya unes xifres de donació per milió de població (pmp) que a dia d'avui encara no han estat superades per cap altre país. Així, a Catalunya es va arribar a 35,4 donants de cadàver pmp l'any 2009. No obstant això, l'increment progressiu de les llistes d'espera, malgrat l'augment del nombre de trasplantaments, ha generat la necessitat de cercar altres fonts de donants d'òrgans a part de la més freqüent al nostre país: els pacients amb el diagnòstic de mort cerebral.

D'acord amb els objectius estratègics de l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) per al període 2005-2010 es van iniciar els programes per a l'obtenció de

donants després de mort per aturada cardíaca (asistòlia) i la promoció del trasplantament renal de donant viu pels seus excel·lents resultats, d'acord amb les conclusions de la conferència d'Amsterdam (4). També s'han autoritzat programes de trasplantament hepàtic de donant viu que han donat bons resultats, però en aquests casos el risc per al donant és més elevat que en el cas del trasplantament renal de donant viu.

L'any 2009, el 25% (132) dels trasplantaments renals fets a Catalunya (524) procedien d'un donant viu, una xifra superior a la resta de l'Estat espanyol (10%), però encara allunyada de les de països amb taxes més baixes de donants en mort encefàlica com Holanda (54%), Austràlia (43%) o els Estats Units (38%). D'altra banda, també hi ha països amb una taxa molt baixa de donació de cadàver, com l'Iran, on el 70-80% dels trasplantaments renals són de donant viu.

L'augment progressiu del trasplantament de donant viu, especialment el renal, des de l'any 2005 ha posat de manifest dilemes i qüestions no percebudes fins ara, atès el nombre escàs de donants vius a casa nostra en comparació amb la preeminència de trasplantaments d'òrgans procedents de cadàvers. L'èxit d'aquest tipus de donació és degut a un sistema sanitari de finançament públic, d'accés universal i equitatiu que aixopluga un sistema de distribució d'òrgans amb els mateixos valors i la màxima transparència, i que propicia la generositat i l'altruisme dels ciutadans, i se'n beneficia.

En els darrers anys, diversos fòrums sobre trasplantament com els d'Amsterdam (2004) (4), Vancouver (2006) (5) i Istanbul (2008) (6) han posat de manifest la preocupació dels professionals i de les administracions públiques per les noves qüestions emergents arran de l'eclosió del trasplantament de donant viu, com ara la cura que cal tenir amb el donant per evitar un perjudici a una persona sana i el tema del tràfic d'òrgans, que resulta preocupant.

A Catalunya s'ha incrementat la demanda de serveis sanitaris a causa de la relativa facilitat d'accés al sistema sanitari públic i a la cobertura amb poques limitacions de les prestacions. El Departament de Salut, a través de l'OCATT, rep, cada cop més sovint, consultes dels equips de trasplantament en relació amb la vinguda de persones estrangeres per donar un òrgan a un receptor emparentat resident a Catalunya. També hi ha demandes de trasplantament amb finançament privat de receptor i donant procedents de l'estranger i, naturalment, sense cobertura sanitària en el nostre país.

D'altra banda, els bons resultats del trasplantament reconeguts internacionalment representen un reclam per als pacients estrangers que volen accedir a les nostres llistes d'espera de donant cadàver, encara que sigui de manera fraudulenta. Un altre dilema greu que es planteja en els casos de finançament privat és la inclusió urgent en la llista d'espera de donant cadàver del donant viu d'un lòbul hepàtic o del receptor d'aquest, perquè una insuficiència aguda en algun dels dos fa necessari un nou trasplantament. De la resolució d'aquests dilemes depèn, en gran part, el futur del trasplantament d'òrgans a casa nostra.

La voluntat d'atendre els més necessitats, com ara els pacients estrangers menors d'edat amb pocs recursos, o la pràctica del trasplantament de donant viu amb finançament privat plantegen uns nous dilemes que qüestionen els criteris i els valors que fins ara han orientat la pràctica del trasplantament de donant cadàver.

Aquest document respon a la voluntat compartida pel CBC, l'OCATT i els equips de trasplantament que la seva activitat assistencial pugui continuar beneficiant el màxim nombre de persones sense perjudici d'altres, i també que pugui contribuir a generar confiança i credibilitat en les decisions quan són transparents i tracten les persones amb respecte i justícia.

L'objectiu no és promocionar la donació de viu ni qüestionar aquest tipus de trasplantament, sinó aportar unes recomanacions que orientin l'actuació dels professionals en els dilemes ètics que pot generar aquesta pràctica excepcional.

2. El trasplantament de donant viu en l'era de la globalització

2.1. Situació global i disparitats

L'increment progressiu de la demanda d'òrgans, molt particularment pel que fa als ronyons, no sembla que tingui límit. La prevalença de malalties renals terminals a causa de l'epidèmia de diabetis i hipertensió, i també amb motiu de l'envelliment de la població, és de 1.099 pacients per milió de població en tractament substitutiu renal a casa nostra, segons el Registre de Malalts Renals de Catalunya (7). El tractament d'aquest nombre relativament reduït de pacients té un impacte econòmic considerable. Per posar un exemple, Japó gasta al voltant de quinze mil milions de dòlars per tractar un quart de milió de persones afectades per aquestes malalties. Cal tenir en compte que en molts països del món no hi ha cobertura sanitària pública o aquesta és insuficient, per la qual cosa els seus pacients moren per manca de tractament.

L'escassetat tant de recursos materials com d'òrgans té implicacions directes en les persones que pateixen aquestes malalties, de manera que:

- (i) els criteris d'inclusió en les llistes d'espera depenen de la disponibilitat d'òrgans per a trasplantament i no de les necessitats reals, motiu pel qual un nombre considerable de pacients són exclosos, per exemple, per l'edat.
- (ii) les persones en la llista d'espera poden morir mentre esperen el trasplantament.
- (iii) Les persones no incloses en la llista d'espera o amb escasses possibilitats de rebre un trasplantament poden recórrer a alternatives com el turisme sanitari, el comerç o el tràfic d'òrgans.

De fet, l'OMS estima que es realitzen 70.000 trasplantaments renals anuals, dels quals 25.000 són de donant viu. Entre 5.000 i 8.000 d'aquests òrgans trasplantats són el resultat de la venda o el tràfic d'òrgans. El preu de la venda d'un òrgan oscil·la entre 1.000 dòlars a Iraq i 30.000 dòlars a USA (8). El preu de la intervenció de l'implant pot ser de més de 200.000 dòlars.

2.2. Definicions i principis

Aquestes pràctiques d'explotació dels grups més pobres i vulnerables de la societat, degudes a la disparitat econòmica, són incompatibles amb la donació altruista i violen els valors humans més elementals expressats en la Declaració Universal dels Drets Humans i han estat repudiades per organitzacions, institucions i societats professionals per mitjà de documents i recomanacions. El maig de 2008, com a resultat de la reunió internacional de representants d'organismes científics mèdics, funcionaris governamentals, científics socials i especialistes en ètica convocada per la Societat de Trasplantaments i la Societat Internacional de Nefrologia, es consensua la Declaració d'Istanbul sobre el tràfic d'òrgans i el turisme de trasplantaments (6). La declaració insta tots els països a aplicar els marcs legals i

professionals que regulin l'obtenció d'òrgans de donants cadàver i a dur a terme la pràctica dels trasplantaments de manera que sigui compatible amb les normes internacionals.

A aquest efecte inclou les **definicions i els principis** següents:

Definicions:

- a) **Tràfic d'òrgans.** És el reclutament, el transport, el trasllat, l'encobriment o la recepció d'òrgans procedents de donants vius o de cadàvers per mitjà de l'amenaça, l'ús de la força o altres formes de coerció, el segrest, el frau, l'engany, l'abús de poder i/o de posició en condicions de vulnerabilitat, així com entregar o rebre, a través de tercers, pagaments o beneficis per obtenir el control sobre el donant potencial amb el propòsit d'aconseguir l'extracció d'òrgans per a trasplantament per via de l'explotació.
- b) **Comerç de trasplantament.** És una política o pràctica en la qual un òrgan és considerat com una mercaderia que es pot comprar, vendre o utilitzar amb la finalitat d'obtenir guanys materials.
- c) **Viatge de trasplantament.** És el moviment d'òrgans, donants, receptors o professionals del trasplantament a través de les fronteres legals amb el propòsit de realitzar un trasplantament.

El viatge de trasplantament es converteix en **turisme de trasplantament** si implica el tràfic d'òrgans o la comercialització del trasplantament, o si els recursos (òrgans, professionals i centres de trasplantament) dedicats a realitzar trasplantaments a pacients d'altres països redueixen les possibilitats dels països d'oferir el servei del trasplantament a la seva pròpia població.

Principis:

Des que l'Assemblea Mundial de la Salut va adoptar-los fa més de 20 anys, els principis rectors de l'OMS han jugat un paper molt important a l'hora d'influir en la legislació, les polítiques nacionals i el codis de pràctica professional en la donació i el trasplantament d'òrgans. Els principis rectors revisats van ser aprovats pel consell executiu de l'OMS el gener de 2009 (9). Aquests principis fomenten l'augment del compromís amb la seguretat, la qualitat i l'eficàcia dels procediments de donació i trasplantament, així com en la utilització de material d'origen humà, i demanen transparència en l'organització i la realització de les activitats de donació i trasplantament. Reclamen la prohibició de la comercialització de les cèl·lules, els teixits i els òrgans per a trasplantament i presten una atenció especial a la protecció de les poblacions vulnerables. Les prioritats dels principis són protegir els donants vius, el pacients, els individus i la societat per tal d'incrementar la confiança pública en la donació i el trasplantament i lluitar contra el tràfic d'òrgans.

Aquests principis també es van concretar en la Declaració d'Istanbul, que insta els estats a l'autosuficiència: les jurisdiccions, els països i les regions haurien d'esforçar-

se per assolir l'autosuficiència en la donació d'òrgans generant-ne el nombre suficient per als residents que en necessiten, bé des de dins del país o bé a través de la cooperació (10).

Jurisdictions, countries, and regions should strive to achieve self-sufficiency in organ donation by providing a sufficient number of organs for residents in need from within the country or through cooperation.

2.3. L'autosuficiència com a nou paradigma

El principi de l'autosuficiència s'ha d'entendre com una aproximació estratègica més que no pas com un imperatiu ètic. En aquest sentit la resolució de la conferència de Madrid estableix que l'autosuficiència en donació i trasplantament d'òrgans de manera equitativa significa satisfer les necessitats de trasplantament d'una determinada població utilitzant els recursos propis d'aquesta població.

Tot i que cada país s'esforçarà per desenvolupar una oferta suficient de cèl·lules, teixits i òrgans dels donants del país, la cooperació regional pot ser necessària per utilitzar amb eficàcia totes les donacions i poder atendre les necessitats més urgents dels pacients. Per tant, l'autosuficiència s'ha de dur a terme a escala nacional o a través de xarxes regionals i internacionals de cooperació mútua (11).

El concepte d'assolir l'autosuficiència es fonamenta en l'equitat en l'accés a l'assistència sanitària i la justa distribució dels beneficis i les càrregues de la donació i el trasplantament amb procediments transparents, i també en la solidaritat vers un objectiu comú i la responsabilitat i el respecte a les persones.

En el resum executiu de la conferència de Madrid es concreta el principi de l'autosuficiència com a responsabilitat nacional, amb regulació específica i ètica de la cooperació regional o internacional quan calgui. Per a això s'obliga a dur a terme una planificació i un control nacional de les malalties cròniques tractables amb el recurs del trasplantament.

En aquest sentit, el resum executiu concreta:

1. El control nacional implica desenvolupament d'infraestructura sanitària d'acord amb la capacitat econòmica del país, finançament adequat dels programes de donació i trasplantament i gestió de les necessitats d'inversió en la prevenció de les malalties cròniques i les vacunacions.
2. La capacitat reguladora nacional implica legislació adequada que cobreixi tot el procés de donació i trasplantament, amb la transparència i l'avaluació continuada com a principis.
3. Les autoritats nacionals han de liderar el canvi normatiu, des de la donació d'òrgans com un dret de donant i receptor fins a la responsabilitat a tots els nivells de la societat mitjançant l'educació, la legislació sense ambigüitats i el suport compromès. Assolir les necessitats dels pacients i alhora evitar els perills de la donació de viu remunerada i del turisme de trasplantament és un

imperatiu ètic que descansa en la responsabilitat col·lectiva de la donació tant si procedeix d'un donant viu, com després de la mort, i contribueix al bé comú del trasplantament per a tothom.

3. Els principis ètics en la donació de viu

3.1. La donació de viu, una relació clínica atípica

Entenem per *relació clínica* el vincle establert entre un professional de la salut i la persona que sol·licita els seus serveis. És una concepció més àmplia que inclou la tradicional relació metge-pacient. Aquesta relació ha tingut sempre el mateix fonament, que persisteix invariable al llarg dels temps. I el fonament no és altre que l'estat de necessitat de la persona que se sent malalta i que, per aquest motiu, demana l'ajuda de qui, per la seva competència, està habilitat socialment per ajudar-la. Estat de necessitat i sol·licitud d'ajuda per un costat i competència acreditada i assumpció voluntària de la responsabilitat d'assistir a la persona que ho demana per l'altre són, doncs, el fonament invariable sobre el qual s'assenta la relació clínica (12).

Des d'aquesta concepció, la relació que s'estableix entre el donant viu d'un òrgan o de part d'un òrgan i el cirurgià que practicarà l'extracció és atípica en el sentit que subverteix el seu fonament tradicional. La condició per fer aquest tipus d'intervenció és que el donant sigui una persona sana o prou sana com per poder continuar vivint sense la part extirpada. El que mou el cirurgià a intervenir no és l'estat de necessitat ni la millora de la salut del donant. Més aviat succeirà el contrari: que el donant pateixi un perjudici en la seva salut, ni que sigui de forma transitòria, per les conseqüències de l'anestèsia i de la ferida quirúrgica i, a més, corre el risc de no recuperar el dèficit funcional.

És evident que **l'extracció d'un òrgan d'un donant viu vulnera dos dels principis que regulen la relació clínica des dels temps de la medicina hipocràtica: el principi de beneficència i el de no-maleficència**. No hi ha cap benefici per a la salut del donant i, en canvi, se li causa un dany, una mutilació corporal. **Si volem que l'acte de l'extracció sigui acceptat com una bona pràctica mèdica, hem d'identificar els principis i els valors que permetin justificar l'excepció de no respectar els principis de beneficència i de no-maleficència** (13). És clar que el mòbil de la donació (el fet de poder beneficiar un tercer, el receptor de l'òrgan) pot ser un argument per tenir en compte; però, precisament per ser un motiu aliè a la relació clínica, no sembla suficient per poder transgredir dos dels principis més tradicionals i sòlids en què aquesta relació s'assenta.

3.2. La llibertat i la donació de viu

Qui analitzi la donació de viu des de la consideració que la llibertat individual és el principi hegemònic que regula les relacions interpersonals es plantejarà les qüestions del consentiment del donant i de la competència del cirurgià. Si el donant disposa de la informació sobre el tipus d'intervenció, els seus riscos i les seves conseqüències i els assumeix, si està capacitat per decidir i ho fa de manera

voluntària i lliure de coaccions, en definitiva, si es compleix amb el procediment del consentiment, es respecta la persona del donant, o, dit d'una altra manera, s'actua d'acord amb el principi d'autonomia tal com es defineix en l'Informe Belmont (14).

Correspon al cirurgià que practicarà l'extracció establir un procés de comunicació per informar el donant de manera adequada, i comprovar que comprèn els riscos que corre i les conseqüències que poden derivar-se del procés, i que els assumeix. També ha d'avaluar la seva capacitat per decidir i assegurar-se que ho fa de manera lliure. Però, a més, ha de disposar de la competència professional que li permeti extreure l'òrgan o una part d'aquest amb els mínims riscos possibles, limitant les seqüeles corporals. El cirurgià no ha de ser maleficent, i ha d'actuar amb l'habilitat i l'expertesa necessàries per procurar que el dany de l'extirpació sigui tan reduït com sigui possible.

En les societats en què el sistema moral de referència està vertebrat entorn de la llibertat, l'individu, de manera conseqüent, és el responsable de proveir-se dels serveis necessaris, entre els quals hi ha l'assistència sanitària amb la contractació de l'assegurança corresponent o l'abonament dels honoraris mèdics. En aquest context, la relació clínica té la connotació d'una relació privada a què el ciutadà accedeix per mitjà del seu poder adquisitiu. Els principis ètics que la regulen només tenen em compte i orienten la voluntat dels agents implicats, el donant i el cirurgià. I no són altres que el respecte per l'autonomia del donant i l'actuació no maleficent del cirurgià.

Així, la voluntat lliure de coercions del donant que consent per beneficiar un altre és l'argument necessari per acceptar moralment una intervenció que no li aporta cap benefici i, a més, li causa una mutilació. A ell correspon decidir sobre el seu acte, sobre el seu sacrifici, sense tenir en compte el judici moral dels altres. La responsabilitat del cirurgià és garantir que el procediment del consentiment ha estat correcte. És dir, que amb la informació adequada el donant competent pugui decidir lliurement si assumeix el risc en el benentès que el cirurgià es compromet a causar-li el mínim dany possible. **Si es respecta l'autonomia del donant i el cirurgià actua sense intenció maleficent, la donació és moralment acceptable i eximeix de manera excepcional del deure de beneficència de tot acte mèdic.** Seria una excepció argumentada per la voluntat del donant informat i competent de beneficiar un tercer, el receptor, aquest sí, malalt i necessitat. **Un sacrifici personal voluntari que fa prevaler l'autonomia personal en absència de benefici i per damunt d'una maleficència limitada** (15, 16).

Ara bé, el principi d'autonomia, la norma rectora en un sistema moral de referència basat en l'hegemonia de la llibertat individual, resulta insuficient de manera palesa per desautoritzar qualsevol forma de donació interessada, sigui en forma de recompensa econòmica promoguda per l'agència asseguradora i amb l'assignació de l'òrgan al millor receptor, sigui a través d'un acord comercial entre donant i receptor. Qui ven un òrgan o el canvia per qualsevol benefici material ho fa lliurement. Les raons en contra es poden enfrontar a la voluntat inequívoca del donant de disposar del seu cos i decidir si la donació interessada per ajudar els seus

és o no és una acció indigna (17). El cirurgià, per la seva banda, respecta el principi d'autonomia si comprova que el donant consent de manera lliure, amb independència del motiu de la donació. El cirurgià que obté el consentiment no té per què conèixer el mòbil interessat del donant si aquest l'amaga deliberadament. **No és en nom de la llibertat que es pot rebutjar el comerç d'òrgans.**

3.3. La justícia i la donació de viu

Quan el sistema moral de referència es fonamenta en la igualtat com a principi moderador de la llibertat individual i quan el concepte de *bé comú* està arrelat a la societat, els principis d'autonomia i no-maleficència resulten insuficients per dotar de legitimitat moral la donació de viu.

El pensament de tradició humanista ha inspirat les polítiques socials igualitàries que reconeixen el dret dels ciutadans a ser atesos segons les seves necessitats amb independència del seu poder adquisitiu. La filosofia moral d'arrel utilitarista, amb el seu principi de promoure les accions que fomenten el bé comú, també ha contribuït a potenciar les polítiques intervencionistes per reduir les desigualtats i afavorir la cobertura de les necessitats bàsiques a costa de l'erari públic. L'aliança dels moviments socials inspirats per aquestes doctrines ha promocionat i afavorit la creació i la consolidació de les societats conegudes com l'estat del benestar. En els estats on són reconeguts constitucionalment el dret a la protecció de la salut i a l'assistència sanitària, l'accés als serveis sanitaris és universal i gratuït, sense la limitació que pot implicar la capacitat adquisitiva de les persones.

En l'estat del benestar la relació clínica ha perdut la condició d'una relació privada i es considera una relació d'interès públic regulada per lleis i decrets. En aquest context, els principis d'autonomia i no-maleficència resulten insuficients per justificar la donació de viu. **La valoració moral de la donació no depèn exclusivament de l'actitud i la voluntat dels agents implicats, ja que la qüestió sobrepassa el marc d'una relació que ja no és estrictament privada.** El dilema que s'ha de resoldre és si és just que un ciutadà se sacrifiqui per atendre l'estat de necessitat d'un altre. La condició de ciutadà és la garantia d'accés als serveis sanitaris i aquests haurien de garantir la cobertura de les necessitats assistencials bàsiques sense que fos necessària una aportació individual extraordinària com la que implica una mutilació.

Fins a quin punt és justa l'acció extraordinària d'un dels nostres per cobrir les carències d'òrgans? La cobertura universal garanteix el dret a accedir als tractaments convencionals incorporats a la cartera de serveis dels centres proveïdors, com ara els programes de trasplantament de donant cadàver. En principi, el fet que es recorri a la donació de viu és degut a la insuficiència de les donacions de cadàver per atendre els pacients en llista d'espera. Si els programes de trasplantament de donant cadàver cobrissin les necessitats generals i no hi haguessin llistes d'espera, no seria necessària la donació de viu.

En el sistema moral de referència en què la igualtat comparteix hegemonia amb la llibertat, la justícia és el principi moderador que limita els excessos de la llibertat quan perjudica la dels altres (18). La decisió de donar un òrgan ja no és exclusivament un acte de llibertat que depèn únicament de la voluntat del donant competent i del compromís del cirurgià expert. Ja no té la condició d'un acte privat, en el qual dues persones decideixen lliurement sense tenir en compte el parer dels altres. La legitimitat de l'acció depèn del judici comunitari. **Hem de decidir si és just el sacrifici d'un de nosaltres per atendre un problema de salut que hauria de poder ser atès sense la necessitat de recórrer a aquesta acció extrema, com se'ns garanteix en la resta de les intervencions sanitàries.**

3.4. Els límits de la llibertat

El principi de justícia orienta i limita la llibertat individual per evitar que el seu exercici ocasioni perjudicis a tercers. Però aquest principi no només regula la llibertat en relació amb els altres, sinó que també vetlla per evitar que ens fem mal a nosaltres mateixos. El dret a disposar lliurement del propi cos i de la pròpia vida està present en la majoria dels debats ètics de la postmodernitat.

La convicció de disposar d'una llibertat individual sense cap mena de restricció, en què la voluntat decideix segons el seu lliure albir, s'enfronta amb la realitat que representa el parer dels altres, el consens moral col·lectiu. **La societat, els altres, també tenen dret a decidir quan la conducta individual transcendeix l'àmbit de la intimitat i es projecta en la comunitat.** La conducta individual pública es regula d'acord amb el consens moral de mínims que són les lleis. Aquestes es fonamenten en els principis ètics bàsics que es poden exigir i s'han d'exigir a tots els ciutadans per garantir la convivència. Però les lleis no poden (ni han de) regular els actes privats inspirats en la concepció personal de la vida i que aspiren a constituir una ètica de màxims (19).

Bé és cert que les decisions col·lectives que tenen per objectiu constrènyer la llibertat de la persona per protegir-la dels possibles riscos en els quals podria incórrer per voluntat pròpia no sempre resulten del tot coherents. Així, per exemple, mostrem tolerància davant els esports de risc i, com a molt, exigim que els imprudents paguin les despeses del rescat. Restringim però no prohibim el consum de drogues com el tabac i l'alcohol que causen un gran nombre de malalties. Obliguem els conductors a adoptar mesures de protecció, com són el casc i el cinturó de seguretat, quan circulen en els seus vehicles propis. I persistim en prohibir el consum del que s'anomenen drogues il·legals sense atendre les raons dels qui postulen que el seu ús regulat acabaria amb la delinqüència i la mortalitat provocada per la seva adulteració.

Així, doncs, **la decisió moral sobre la donació de viu és un altre àmbit en què es manifesta la contradicció entre el dret a disposar del propi cos i el deure col·lectiu de protegir la integritat individual inclús en contra de la voluntat de la**

persona. Com ja hem dit, els arguments utilitzats depenen dels principis hegemònics del sistema moral de referència i les conseqüències en la pràctica de la donació de viu poden diferir considerablement d'un tipus de societat a l'altra. Com més valorada socialment sigui la igualtat, més autoritat moral tindrà la comunitat per poder limitar la llibertat individual i establir en quines circumstàncies i sota quines premisses la donació de viu és moralment acceptable.

3.5. La llibertat i la justícia en la donació de viu

Queda clar, doncs, que el dilema de la donació de viu no es pot resoldre només amb els principis que regirien una relació privada, ja que la transcendeix en el sentit que representa una agressió a la integritat individual, una integritat que tenim el compromís de respectar i protegir entre tots plegats. Així, atès que suposa una agressió o un dany, la donació ha de ser considerada un acte excepcional. En cas que sigui acceptada, ho és com quelcom excepcional i, per aquest motiu, sotmès a unes condicions determinades.

Una primera condició, ja esmentada, és que el donant ho decideixi lliurement i que assumeixi de forma voluntària els riscos, és a dir, que la voluntat de fer la donació sigui la manifestació d'una persona autònoma amb capacitat real per decidir. Aquest seria un del motius per acceptar, de manera prudent, la donació dels majors de 18 anys, que representa una de les poques excepcions a la majoria d'edat als 16 anys que reconeix la legislació sanitària actual (20). El consentiment és el procediment que garanteix el respecte de l'autonomia del donant. Correspon als membres de l'equip de trasplantament i, d'una manera específica, al cirurgià que practicarà l'extracció garantir el procediment del consentiment proporcionant la informació adequada, avaluant la competència del donant i assegurant-se que la seva decisió és lliure.

Però no n'hi ha prou que la donació sigui un acte lliure. També ha de ser altruista, fruit de la solidaritat. **La donació a canvi d'una compensació material pot ser un acte lliure però no és un acte just.** No ho és en les societats en què hi ha el compromís col·lectiu d'atendre les necessitats individuals amb independència del poder adquisitiu de cadascun dels seus membres, perquè atempta contra el principi d'igualtat. **Si s'accepta la donació a canvi d'un bé material es vulnera el principi d'igualtat perquè només els més desposseïts acceptaran l'intercanvi.** I això en les millors condicions possibles quan les agències asseguradores actuen com a intermediari i eviten la compra i venda directa, regulada per les lleis del mercat que sempre afavoreixen els més rics. En les millors circumstàncies possibles i amb la millor de les intencions, atendre la manca de recursos d'un sistema sanitari d'accés universal mitjançant la remuneració o la recompensa econòmica a canvi de la donació d'un òrgan atempta contra els principis d'igualtat i justícia que l'inspiren i el sostenen.

Només la donació altruista d'una persona generosa i solidària permet atendre l'escassetat d'òrgans d'una manera excepcional sense qüestionar els valors

que sustenten un sistema sanitari d'accés universal. Si bé correspon a l'equip de trasplantament vetllar perquè el procediment del consentiment sigui el correcte, correspon a la societat i, de manera especial, a les autoritats sanitàries i a l'administració de justícia garantir i vigilar que les donacions siguin altruistes.

3.6. Coacció i compensació material

La voluntat d'una persona de donar un òrgan o una part d'aquest pot quedar constreta per diferents graus de coacció. La persona segregada, privada totalment de llibertat i que no pot impedir que la mutilin és l'exemple extrem de donant amb la voluntat totalment anul·lada. Una manca de llibertat semblant, encara que potser no és tan evident, és la de qui es troba empresonat a causa d'un delictes. Òbviament, aprofitar aquesta situació de manca de llibertat per aconseguir la donació a canvi de millores en el règim penitenciari o de la reducció de la condemna vulnera la segona formulació del principi de respecte per les persones, que implica protegir les persones amb l'autonomia limitada, com és el cas dels empresonats.

Però una forma més subtil de coacció és la pressió psicològica que es pot exercir en les famílies perquè un dels seus membres doni a un altre. En el cas de la donació de pares a fills, quan aquests són menors d'edat, sembla poc rellevant, sobretot quan només un dels pares és compatible biològicament. Però què es pot pensar del grau de llibertat en la decisió d'un dels germans quan depèn emotivament i econòmicament dels pares? **Hi ha una subtil però clara diferència entre la pressió psicològica, una forma de coacció, i l'argumentació raonada per aconsellar a una persona estimada quan ha de prendre una decisió difícil que pot beneficiar a una altra persona també estimada.** Tot allò que no sigui arguments raonables que respectin la voluntat de l'altre pot considerar-se formes subtils de coacció. **La coacció és, doncs, una acció o causa externa que constreny la voluntat de la persona a fer quelcom i, per tant, és una limitació de la voluntat que, en el seu grau extrem, pot anul·lar-la.** La donació deguda a qualsevol forma de coacció no és una donació lliure i invalida el consentiment (21).

Analitzem, ara, les donacions motivades per l'interès material: les que es fan a canvi de diners o de qualsevol altra forma de guany econòmic. L'interès és allò que mou algú pel profit que se'n pot treure. És una causa interna o mòbil que estimula la voluntat de decidir. Cal, però, tenir clara la diferència entre l'interès legítim que busca el bé o el benestar de l'altre, motivat per la compassió i la solidaritat i que pot generar satisfacció personal, i l'interès material, motivat pel guany econòmic.

Es pot dir que l'interès material condiona la voluntat, però no que la constreny o la limita. La persona que dóna un òrgan a canvi d'un bé material ho fa per necessitat o per afany de lucre, però no està obligada a fer-ho. Té altres possibilitats per satisfer les seves necessitats, com ara el treball o el robatori. Pot triar lliurement entre totes les opcions.

No es pot desqualificar la donació per interès material dient que no és un acte lliure i que atempta contra l'autonomia del donant. En tot cas, es pot dir que és un acte injust, però no es pot negar que sigui lliure. I és injust perquè la seva pràctica contribueix a agreujar les diferències materials i morals entre els ciutadans, ja que només els desposseïts donaran i els benestants en trauran profit. **És en nom de la justícia que s'ha de rebutjar la donació interessada.** La justícia que vetlla per la igualtat i la protegeix dels excessos de la llibertat, inclosa la llibertat de disposar d'un mateix. En una societat basada en el compromís constitucional de vetllar entre tots per la salut individual i atendre les persones segons les seves necessitats i no segons el seu poder adquisitiu, i en la qual, de manera conseqüent, l'accés a l'atenció sanitària és universal, hem de preservar l'altruisme com el valor més coherent que motiva determinades accions benèfiques, com ara la donació d'òrgans i teixits (21).

Així, doncs, la donació per coacció i la donació per interès són ambdues rebutjables, però per diferents motius. Mentre que **la coacció atempta contra l'autonomia del donant i anul·la el valor del seu consentiment, la venda d'un òrgan o d'una part d'aquest, tot i que és un acte lliure que no vulnera l'autonomia personal, constitueix un acte injust que atempta contra la igualtat de les persones.** És una acció que desborda el marc de la relació clínica i qüestiona i implica una resposta comunitària.

A l'Informe Belmont ja hi ha una referència prou explícita a la coerció i la influència indeguda:

Aquest element del consentiment informat exigeix unes condicions lliures de coerció i influència indeguda. La coerció apareix quan es presenta intencionadament una exageració del perill de la malaltia amb la finalitat d'aconseguir el consentiment. La influència indeguda, en canvi, es dona quan s'ofereix una recompensa excessiva, sense garantia, desproporcionada o inapropiada, o es fa qualsevol tipus d'ofertament amb l'objectiu d'aconseguir el consentiment. De la mateixa manera, incentius que ordinàriament serien acceptables poden convertir-se en influència indeguda si el subjecte és especialment vulnerable.

La legislació actual sobre trasplantament de donant viu vetlla perquè la donació sigui lliure i altruista, i regula les funcions dels agents i els instruments que garanteixen aquestes condicions, entre els quals hi ha el Comitè d'Ètica Assistencial.

4. La funció del Comitè d'Ètica Assistencial en la donació de viu

4.1 La relació clínica i el consentiment

Com ja s'ha dit, la relació entre el donant de viu i el cirurgià que practicarà l'extracció és una relació clínica atípica que subverteix el fonament tradicional d'aquesta relació, l'estat de necessitat i la demanda d'ajuda. El donant no només ha de ser una persona sana, sinó que la seva salut quedarà perjudicada per l'extracció. No hi ha benefici i es produeix un perjudici. El consentiment del donant és la garantia que el seu sacrifici és voluntari, que no espera cap benefici i que accepta el perjudici per afavorir una altra persona.

Per això la llei prescriu que s'actui d'una manera rigorosa per tal de garantir el procediment habilitant l'actuació de diverses persones i òrgans (3). Però aquesta possibilitat legal no exclou el fet que és al cirurgià que ha de practicar l'extracció a qui correspon, en primer lloc, la responsabilitat d'obtenir el consentiment del donant. El consentiment vincula el metge i el pacient a través del diàleg sobre la intervenció, sobre els seus riscos i conseqüències, permet al cirurgià comprovar el grau de comprensió i la capacitat per decidir del donant i també si aquest actua de manera lliure.

En el context de l'entrevista clínica, quan el cirurgià estableix una relació de confiança amb el donant i en garanteix la confidencialitat, és on poden aflorar les pressions o les coaccions a què el donant pot haver estat sotmès. Encara que no hi hagi sospites sobre la llibertat de la decisió, el cirurgià prudent, en aquestes circumstàncies excepcionals, s'ha d'assegurar i ha de propiciar l'ambient de confiança per parlar-ne, garantint la confidencialitat de tot el que la persona expressi. La més lleu sospita de pressió o coacció sobre el donant anul·la el consentiment i obliga a ajornar l'extracció.

Qualsevol dels professionals que entrevisten el donant (com ara el metge aliè a l'equip de trasplantament que certifica la salut física i psicològica del donant, el responsable del trasplantament, la infermera que en té cura o el psicòleg en aquells centres en què està protocol·litzada la seva intervenció) poden preguntar-li si rep pressions i aportar les seves observacions per orientar l'actuació de l'equip quan hi ha sospites sobre la llibertat de decisió del donant. Ara bé, la intervenció d'aquestes persones pot ser una ajuda, però no substitueix ni invalida la responsabilitat moral del cirurgià en l'atorgament del consentiment.

L'equip de persones implicades directament en el trasplantament, i el cirurgià que practicarà l'extracció en primer lloc, són els qui estan més preparats per vetllar perquè la donació sigui lliure, observant amb rigor el procediment del consentiment. El consentiment és el procediment que regula la relació clínica i són els clínics qui han de vetllar pel seu atorgament correcte. Actuant així, es respecta les persones i es pot protegir les que són vulnerables per la limitació de la seva capacitat de decisió (22).

No succeeix el mateix, però, amb la donació per interès. Qui ha arribat a un acord per donar el seu òrgan a canvi d'una recompensa o un benefici material està convençut del que fa i sap que no ho pot fer. No aprofitarà l'ocasió que li ofereix la confidencialitat de l'entrevista clínica per revelar les seves intencions, perquè això s'oposa al seus interessos. Qui ven un òrgan sabent que no ho pot fer té motius per amagar el mòbil de la seva decisió als qui poden oposar-s'hi. En canvi, qui se sent pressionat pot aprofitar la invitació del cirurgià a sincerar-se. El cirurgià sap que té el deure d'explorar el grau de convicció del donant i ajudar-lo a sincerar-se; en aquest sentit, el fet de garantir-li la confidencialitat de les seves declaracions pot animar-lo a revelar les pressions a què ha estat sotmès. Però qui ho fa per interès no té cap motiu per dir la veritat. L'un aprofita l'espai de llibertat i confiança de la relació clínica per sincerar-se; l'altre ho veu com un obstacle que ha de superar.

Així, doncs, la funció dels clínics és vetllar perquè el donant atorgui el seu consentiment com a conseqüència d'una decisió lliure; per la seva relació i proximitat, els clínics són els més idonis per identificar les formes subtils de coacció que es poden donar dins les famílies i les relacions afectives. Però no poden garantir que la donació sigui altruista, atès que el mòbil per interès és una decisió aliena al consentiment i a la relació clínica. Correspon als responsables de les polítiques sanitàries elaborar recomanacions per evitar la donació interessada i vetllar perquè els responsables dels centres de trasplantament les complexin.

Qualsevol dubte sobre l'altruisme de la donació ha de ser declarat davant del jutge, qui té la responsabilitat última d'assegurar que la donació sigui expressa, conscient, lliure i desinteressada. Però, sobretot, és qui té els mitjans i els instruments per investigar si la donació és el fruit d'un acord comercial. Els professionals sanitaris, davant la sospita d'un mòbil no altruista, ho han de comunicar al jutge (de la mateixa manera que es fa quan, en la pràctica habitual, se sospita una possible vulneració de la llei) i han aturar el procediment sense practicar el trasplantament.

4.2. La funció del Comitè d'Ètica Assistencial

De la lectura de l'apartat 2 de l'article 9 del Reial decret 2070/1999 (3), que regula el trasplantament de donant viu, es desprèn que la funció del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) és emetre un informe que garanteixi que s'ha procedit de manera correcta en l'atorgament del consentiment. Sense aquest informe s'entén que no es pot dur a terme la intervenció. La decisió del CEA en aquest cas és preceptiva i vincula els professionals.

Cal recordar que ni els consells individuals ni les recomanacions generals dels CEA són vinculants. Quan un professional o un ciutadà demana consell al CEA davant un dubte o un problema moral, la funció del CEA és ajudar a resoldre el conflicte, però sense voler substituir la consciència ni la capacitat de decisió dels qui consulten. Les recomanacions generals o les guies que volen orientar la conducta dels professionals en situacions específiques potencialment conflictives tampoc són

vinculants i no tenen per què aplicar-se si no és que el comitè de direcció del centre les aprova i vetlla perquè es respectin (23).

Per tant, la primera consideració és que la disposició del Decret planteja una situació peculiar i paradoxal per al CEA, que en certa manera implica un canvi substantiu en la seva manera de procedir, ja que amb la seva intervenció, i de forma contrària al que és habitual, pot interferir el curs de l'acció i oposar-se a una decisió dels professionals. Una segona reflexió és sobre les conseqüències que la manera de procedir del CEA en aquest supòsit pot tenir en la seva relació amb tots els professionals del centre i no exclusivament amb els vinculats al trasplantament.

De ben segur que de la manera com s'assoleixi aquesta funció se'n desprenen concepcions diferents sobre com els CEA han de portar a terme els seus objectius als centres i com entenen la seva relació amb els professionals. Si volem fomentar entre els professionals i els ciutadans el respecte dels principis i els valors en la presa de decisions, cal ser prudents i recomanar actuacions properes, sense imposar ni la presència ni el parer dels membres del CEA, que han d'estar a l'aguait per a quan els necessiten.

La primera avaluació que ha de fer el CEA davant d'una consulta és si es tracta d'un cas de mala pràctica o d'un error. Si s'ha comès un error o no s'ha procedit d'acord amb les guies de pràctica clínica, és aconsellable rebutjar el cas i recomanar que consultin a la comissió de deontologia del col·legis professionals o al comitè de direcció. Quan no és aquest el cas, ha de procurar no jutjar la pràctica ni qüestionar-la. Això vol dir evitar els judicis sobre l'actuació professional o la desqualificació d'aquesta. Els qui consulten ho fan perquè es troben en una situació imprevista i conflictiva i perquè, malgrat la seva bona intenció, no saben com resoldre-la o dubten sobre l'opció més adequada per fer-ho (24).

Tampoc s'ha de caure en el parany de substituir-los en l'assistència. Demanen un consell, no que s'actui per ells. Quan hi ha dubtes sobre la capacitat d'un pacient no l'ha d'avaluar un dels membres del CEA, sinó que s'ha d'aconsellar que ho faci el professional que el tracta o que demani ajuda a un altre company, psiquiatre o neuròleg, segons el cas. Quan conviden els membres del CEA a entrevistar-se amb el pacient s'ha de pensar si amb aquesta intervenció s'aportarà més informació substancial de la que podria obtenir el professional en tornar a parlar amb el pacient. En definitiva, una norma curosa d'actuació dels membres del CEA és no interferir en la relació clínica si no és indispensable perquè els professionals implicats tenen dubtes i ho sol·liciten reiteradament. L'excepció pot ser quan hi ha conflictes entre professionals i pacients o quan es consulta els pacients o els seus familiars. Aleshores cal entrevistar i escoltar les dues parts.

Amb aquesta concepció, el paper del CEA per garantir l'atorgament correcte del consentiment del donant de viu ha de ser el mateix que a l'hora de donar un consell o formular una recomanació: escoltar els professionals i ajudar-los en cas de dubte. La confiança en els professionals de l'equip per part dels membres del CEA és imprescindible. No correspon als membres del CEA jutjar sobre la seva competència

per dur a terme les seves funcions, inclòs el consentiment esmentat. Si el cirurgià que entrevista el donant per obtenir el seu consentiment té dubtes sobre el grau de llibertat o el mòbil, és a dir, si ho fa sota pressió o per interès, i no sap com procedir, pot demanar el consell del CEA i la seva intervenció directa.

Si, per iniciativa pròpia i sense ser requerits, els membres del CEA s'entrevisten amb el donant potencial per verificar si el consentiment és correcte, com a molt, podran comprovar si la informació que té és l'adequada, però és dubtós que puguin obtenir algun indici més que no hagi estat detectat pel cirurgià sobre possibles coaccions o un acord per interès. Aquesta validació directa del consentiment que no ha estat demanada pel cirurgià pot ser interpretada com una manca de confiança i un examen de la seva competència.

L'actuació del CEA per validar el consentiment en la donació de viu ha de ser consensuada amb l'equip de trasplantament. L'actitud dels membres del CEA ha d'estar encaminada a ajudar més que no pas a fiscalitzar (25). La convicció que els professionals del trasplantament són els primers interessats en el fet que la donació de viu sigui conscient, lliure i desinteressada ha d'orientar el procediment consensuat. Com ja s'ha dit, obtenir el consentiment correspon als professionals que han de dur a terme la intervenció i són els qui, per experiència i oportunitat, poden afavorir la revelació de les donacions sota pressió. Fomentar les donacions altruistes i evitar les interessades implica tots els ciutadans, però especialment els responsables de les polítiques de salut i de l'administració de justícia.

5. Situacions concretes

5.1. Consideracions prèvies

L'OMS i la Comissió Europea donen suport al principi d'autosuficiència dels estats en matèria d'òrgans per a trasplantament. Aquest principi és el fruit d'una decisió política circumstancial que no té en compte la solidaritat ni l'equitat; aquesta circumstància encara queda més palesa a escala europea, on aquest principi no regeix en altres matèries. Tanmateix, atès que aquest és el principi que ha de guiar la pràctica en les diferents situacions plantejades, els estats el tenen present.

Sota aquest criteri d'autosuficiència també seria molt recomanable que els criteris que regeixen totes les comunitats autònomes de l'Estat espanyol s'homogeneïtzessin. D'aquesta manera s'evitaria que es produïssin situacions en què un mateix pacient no tingui accés a un trasplantament de cadàver d'acord amb els criteris consensuats en una comunitat i en canvi sí que el tingui en una altra comunitat amb menor pressió a la seva llista d'espera. La regularització d'aquesta situació concreta és possible si la comunitat d'origen sol·licita a la segona aquest procediment pel pacient i l'enregistra al Fons de Compensació Interterritorial.

Una darrera reflexió que no podem oblidar d'esmentar és la facilitat amb què es pot aconseguir una targeta sanitària individual (TSI) a tot l'Estat espanyol, tant si es tracta de persones d'altres autonomies com de persones estrangeres. Només hi ha un únic requeriment per sol·licitar-la: tenir un document d'empadronament. Aquesta TSI, que sols cobreix l'atenció primària i la urgent dels no residents permanents, no té cap distintiu extern i s'utilitza com a cobertura sanitària universal sense haver cotitzat mai ni ser, si més no, residents temporals.

5.2. Trasplantament de donant viu a un menor, ambdós estrangers i no residents

Hi ha una corrent d'opinió promoguda pels organismes de cooperació internacional per afavorir el trasplantament dels menors d'edat provinents d'estats on aquesta pràctica no és possible. Els drets de la infància promouen i reconeixen el dret al tractament pel fet de ser menors d'edat (26). Seria convenient que els organismes de cooperació internacional, les agències estatals o les ONG elaborassin criteris d'acceptació i procediments d'actuació àgils i transparents per evitar el que succeeix a la pràctica: el menor, sovint en una situació crítica, i els seus familiars es presenten al servei d'urgències de l'hospital.

Aquestes agències i ONG haurien de garantir que al país d'origen on retorni el nen trasplantat es faci un seguiment mèdic i dels hàbits de vida saludables tant del receptor com del donant. Per a això caldria que l'Administració regulés el procediment de cooperació en matèria de trasplantaments a menors d'edat, prioritzant els casos en què el país d'origen no realitza trasplantaments, com ara els

casos de trasplantament hepàtic. Aquesta regulació hauria de preveure l'actuació tant en els casos que sol·liciten el trasplantament abans del desplaçament com en els casos que arriben a Catalunya sense comunicació prèvia.

Per al trasplantament dels nens estrangers no residents que es presenten al servei d'urgències de l'hospital s'ha de tenir present el principi d'autosuficiència, i en tot cas seguir els mateixos criteris que per als nens residents que estan en llista d'espera, sense que es faci cap tipus de discriminació positiva.

En les situacions urgents en què no és possible l'espera cal recomanar el trasplantament de donant viu.

5.3. Donació de parent estranger a resident

S'ha d'informar el receptor, prèviament a la vinguda del possible donant, del caràcter altruista de la donació i de l'avaluació que es farà al possible donant per garantir aquesta condició i la seva idoneïtat, i també de la necessitat que la seva entrada i estada a Catalunya compleixin tots els requisits legals.

Pot ser útil comptar amb els facilitadors interculturals en el cas de persones pertanyents a cultures amb costums i valors diferents, en què la llengua també pot ser un obstacle. És possible que aquests facilitadors, a més, estiguin més preparats per detectar si existeix algun tipus de coacció, com podria ser el cas de la donació de les dones en cultures de tipus patriarcal.

Es recomana a l'Administració que l'extracció de l'òrgan del donant estigui coberta per l'entitat d'assegurança pública, ja que en el cas concret del ronyó tant el cost del trasplantament com de la nefrectomia prèvia són menors a les despeses generades pel tractament amb diàlisi.

Cal assegurar-se que es farà un seguiment posterior del donant en el país d'origen.

En el cas del trasplantament de lòbul hepàtic, el donant ha de tenir dret a un trasplantament de donant cadàver en el cas que fos necessari per una complicació en l'extracció.

5.4. Trasplantament de donant viu amb finançament privat

Cal fer una distinció entre el *trasplantament renal*, en què el fracàs té com a alternativa el tractament de diàlisi, el qual, com el trasplantament, pot anar a càrrec del pacient, y el *trasplantament de fetge*, en què la bona pràctica aconsella disposar d'un fetge de cadàver per si de cas —i com a conseqüència d'una complicació— hi ha un fracàs hepàtic tant en el trasplantat com en el donant. Això implica la inclusió del donant i el receptor en la llista d'espera de trasplantament de donant cadàver amb criteris de prioritat.

Qualsevol pràctica basada en el poder adquisitiu per accedir a les llistes d'espera de trasplantament és contrària a l'equitat i representa una discriminació injusta per als ciutadans que esperen un òrgan. Aquest tipus de conductes haurien de ser motiu per no incloure a la llista d'espera els pacients que les duen a terme, tant si són ciutadans espanyols que paguen per un òrgan com si vénen de fora a trasplantar-se aquí.

L'accés a la llista d'espera de trasplantament hepàtic de cadàver amb caràcter urgent gràcies a la capacitat adquisitiva del receptor representa un privilegi personal contrari als principis d'altruisme i solidaritat que promouen la donació tant de cadàver com de viu. Així mateix, vulnera els principis d'accés universal i equitatiu que sustenten el nostre sistema de salut i que també inspiren els programes de trasplantament. Els criteris d'accés a un recurs escàs com són els trasplantaments han de fonamentar-se en els principis de la justícia distributiva.

5.5. Receptor d'un òrgan comprat i implantat a l'estranger

Els professionals desaconsellen recórrer a la pràctica d'un trasplantament comprat a l'estranger als pacients que sol·liciten informació sobre aquesta possibilitat. No obstant això, existeixen casos aïllats de pacients que, després d'absentar-se un temps, retornen a la consulta amb un empelt implantat en un país estranger on és permès el comerç d'òrgans de donant viu.

Amb la reforma del Codi penal vigent des de l'1 de gener de 2011, els professionals tenen el deure d'informar que aquesta pràctica és delictiva i està castigada (són susceptibles de càstig tant el metge que la realitza com el receptor de l'òrgan) amb penes de 6 a 12 anys de presó¹ (27). Més enllà del deure legal, el metge ho ha de

¹ Article 156 bis del codi penal

1. Els que promoguin, afavoreixin, facilitin o publicitin l'obtenció o el tràfic il·legal d'òrgans humans aliens o el seu trasplantament han de ser castigats amb la pena de presó de sis a dotze anys si es tracta d'un òrgan principal, i de presó de tres a sis anys si l'òrgan és no principal.
2. Si el receptor de l'òrgan consent la realització del trasplantament coneixent-ne l'origen il·lícit ha de ser castigat amb les mateixes penes que a l'apartat anterior, que poden ser rebaixades en un o dos graus atenent les circumstàncies del fet i del culpable.
3. Quan d'acord amb el que estableix l'article 31 bis una persona jurídica sigui responsable dels delictes compresos en aquest article, se li ha d'imposar la pena de multa del triple al quintuple del benefici obtingut.

continuar desaconsellant per ser una pràctica que atempta contra la igualtat i la justícia i per raons de la seguretat clínica del pacient.

Amb tot, el professional que tracta un pacient que ja és portador d'un empelt comprat i implantat a l'estranger té el deure d'atendre'l sempre, però pot sorgir-li el dubte de si el deure de confidencialitat legítima excepcionalment el fet de no posar en coneixement de l'autoritat el fet delictiu. Independentment de la decisió que en consciència adopti el professional, cal recordar que, com en qualsevol altre delictu, hi ha l'obligació legal de comunicar-ho al jutge (no fer-ho queda sota la responsabilitat del mateix professional), i que el secret professional no l'empara davant la justícia.

Aquesta consideració preval en tots els casos, tant si es tracta de ciutadans nacionals espanyols com d'estrangers residents a l'Estat que s'han fet el trasplantament en el seu país d'origen, fins i tot si la pràctica és legal o tolerada, atès que els drets que vol preservar l'ordenament jurídic del qual s'ha dotat la nostra societat han de ser respectats per tots els qui en formen part, siguin quins siguin els seus orígens, valors i creences.

5.6. Donació altruista a la llista d'espera

Es coneix també com a bon samarità la persona que dóna de manera altruista a la llista d'espera. Té un relleu especial quan aquesta donació permet iniciar una cadena de donacions de viu creuades. Cal, però, una certa quantitat de possibles parelles de donants i receptors perquè el procediment sigui viable.

En aquest cas cal ser extremadament rigorós en l'avaluació del donant, sobre tot en els aspectes psicològics, com ja sol fer-se en totes les donacions de viu.

Atès que la legislació actual regula la donació de viu a una persona determinada identificada i no preveu la donació anònima, caldrà que el jutge autoritzi aquest tipus de donació. Aquest requisit no exclou del deure de preservar la confidencialitat sobre la persona del donant, evitant la seva aparició en els medis de comunicació. D'altra banda, la donació no pot estar condicionada a unes determinades característiques del receptor, la institució o qualsevol altre atribut que pugui implicar una discriminació injusta, i hauria d'estar motivada per obtenir el màxim benefici possible per a un grup ampli de pacients.

6. Consideració final

El grup redactor fa seva la recomanació continguda en l'informe Trasplantament de fetge de donant viu de l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de l'any 2002 que assenyalava que "malgrat que formes alternatives de trasplantament

permetin incrementar el nombre d'òrgans a l'abast, augmentant-ne l'oferta, s'ha de començar a considerar la necessitat, ineludible, de gestionar la demanda afavorint aquells malalts en llista que més benefici puguin obtenir amb el trasplantament. Sembla obvi que no tots els malalts presenten la mateixa supervivència, sinó que existeixen factors predictors (malaltia hepàtica subjacent, comorbiditat, edat...) que s'haurien d'analitzar detingudament. Altrament, més d'hora que tard, s'haurà d'encarar aquesta situació establint mecanismes de prioritització, transparents i consensuats, que garanteixin l'equitat d'accés a aquests procediments complexos i costosos". I per això demana al Departament de Salut, amb la col·laboració de l'OCATT i el CBC, que enduguin una iniciativa que doni resposta a aquesta necessitat.

7. Bibliografia

1. Organ donation and transplantation: Activities, laws and organization. 2008 Report of the Global Observatory on Donation and Transplantation. World Health Organization and Organización Nacional de Trasplantes; març de 2010. Disponible a: <http://www.transplant-observatory.org>.
2. Llei 30/1979, de 27 d'octubre, sobre extracció i trasplantament d'òrgans. BOE núm. 266, de 6 de novembre de 1979.
3. Reial decret 2070/1999, de 30 de desembre, pel qual es regulen les activitats d'obtenció i utilització clínica d'òrgans humans i la coordinació territorial en matèria de donació i trasplantament d'òrgans i teixits. BOE núm. 3, de 4 de gener de 2000. p.179-90.
4. The Ethics Committee of the Transplantation Society. The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor. Transplantation. Vol. 78, núm. 4. 27 d'agost de 2004.
5. Pruett, TL et al. The Ethics Statement of the Vancouver Forum on the Live Lung, Liver, Pancreas and Intestine Donor and Barr, ML et al. A Report of the Vancouver Forum on the Care of the Live Organ Donor: Lung, Liver, Pancreas and Intestine. Data and Medical Guidelines. Transplantation. Vol. 81, núm. 10. 27 de maig de 2006.
6. The Declaration of Istanbul on organ trafficking and transplant tourism. Transplantation 2008; 86: 1013-1018.
7. Informe estadístic 2007. Registre de Malalts Renals de Catalunya. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2010.
8. Budiani-Saberi DA, Delmonico FL. Organ trafficking and transplant tourism. A commentary on the global realities. Am J Transplant 2008; 8:925-929.
9. Document EB/124/15. Aprovat per la 63a Assemblea Mundial de la Salut, de maig de 2010, en la seva resolució WHA63.22.
10. La Declaració d'Istanbul sobre el tràfic d'òrgans i el turisme de trasplantaments. Cimera internacional convocada per la Societat de Trasplantaments i la Societat Internacional de Nefrologia d'Istanbul. Turquia: del 30 d'abril al 2 de maig de 2008. Disponible a: www.declarationofistanbul.org.

11. 3rd WHO Global Consultation on Organ Donation and Transplantation. Madrid: 23-25 de març de 2010. Transplantation 2011; vol. 91, 11S: S32.
12. Laín Entralgo P. La relación médico-enfermo. Madrid: Alianza, 1983.
13. Moore FD. Three ethical revolutions: ancient assumptions remodeled under pressure of transplantation. Transplantation Proceedings 1988; 20: 1061-1067.
14. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1978). Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación. DHEW, 30 de setembre. (OS) 78-0012.
15. Truog RD. The Ethics of Organ Donation by Living Donors. N Eng J Med 2005; 353: 444-446.
16. Ingelfinger JR. Risks and Benefits to the Living Donor. N Eng J Med 2005; 353:447-449.
17. Richards JR. From him that hath not. A: Kjellstrand, CM, Dossetor, JB. Ed.: Ethical problems in Dialysis and Transplantation. Dordrecht: Kluwer, 1992. p. 53-60.
18. Churchill LR. Theories of Justice. A: Kjellstrand, CM., Dossetor, JB. Ed.: Ethical problems in Dialysis and Transplantation. Dordrecht: Kluwer, 1992. p. 21-34.
19. Camps V. Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética. Barcelona: Ares y Mares, 2001.
20. Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. BOE núm. 274, de 15 de novembre de 2002. p. 40126.
21. Morlans M. "La donación de órganos y los trasplantes". A: Boladeras M (ed.): Bioética: La toma de decisiones. Barcelona: Proteus, 2011. p. 461-485.
22. Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Comitè de Bioètica de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 2003.
23. Martínez JL, ed. Comités de Bioética. Bilbao: Desclée De Brower, 2003.
24. Montero F, Morlans M. Para deliberar en los comités de ética. Barcelona: Fundació Doctor Robert, 2009.
25. Morlans M. La funció del Comitè d'Ètica Assistencial en la donació de viu per a trasplantament. Butlletí de Bioètica núm. 5, març de 2011.

26. Declaració dels drets de l'infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides, per resolució 1386 (XVI), de 20 de novembre de 1959.

27. Llei orgànica 5/2010, de 22 de juny, per la qual es modifica la Llei orgànica 10/1995, de 23 de novembre, del Codi penal.

28. Joan MV, Pons. Trasplantament de fetge de donant viu. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, gener de 2002. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/in0201ca.pdf>.

Membres del grup de treball que han elaborat el present informe

Màrius Morlans, *coordinador del grup de treball (Hospital Universitari de la Vall d'Hebron)*

Josep M. Busquets *(Departament de Salut)*

Roser Deulofeu *(Organització Catalana de Trasplantaments)*

Joan Fabregat *(Hospital de Bellvitge)*

Lluís Guirado *(Fundació Puigvert)*

Miquel Navasa *(Hospital Clínic)*

Teresa Pont *(Hospital Universitari de la Vall d'Hebron)*

Alba Ribalta *(Organització Catalana de Trasplantaments)*

Aquest Document va ser aprovat a la 78ena reunió plenària del Comitè de Bioètica de Catalunya del 21 de setembre de 2011

