

Trasplante de órganos, donación de órganos y discapacidad mental

Marilee A. Martens, Linda Jones, Steven Reiss

RESUMEN

Hemos revisado la literatura sobre la accesibilidad y resultados del trasplante de órganos en las personas con discapacidad intelectual (DI) y sobre la prevalencia de la donación de órganos en esta población. Seis centros han publicado datos con resultados sobre el trasplante renal en 34 personas con discapacidad intelectual (muchas de ellas con síndrome de Down). Las tasas de supervivencia al año y a los 3 años fueron del 100% y del 90%, respectivamente. Los estudios mostraron un buen cumplimiento del régimen de medicación post-trasplante, debido al permanente apoyo por parte de los miembros de la familia o de los cuidadores. Los estudios sobre resultados en el trasplante de hígado o de corazón son más limitados. La literatura sobre donación de órganos por parte de estas personas se centra más en los aspectos legales. Los tribunales permiten en general la donación de órganos cuando ello resulta en beneficio del donante.

Introducción

Con anterioridad a la década de los noventa del pasado siglo, la discapacidad intelectual fue considerada como una contraindicación para las operaciones de trasplante de órganos sólidos (Collins y col., 1996; Copeland y Solomon, 1980). El principal temor era que las personas con discapacidad intelectual, especialmente si era severa o profunda, carecerían de la capacidad cognitiva indispensable para cumplir con los regímenes complejos de medicación que evita el rechazo post-trasplante. Como el número de órganos de los que se dispone ha sido insuficiente para trasplantar a cuantos lo necesitan, algunos expertos consideraron que era obligación ética distribuir los órganos de trasplante en función de la calidad de vida del individuo. Las personas con discapacidad intelectual estaban en desventaja o incluso ni siquiera se les consideraba para operación de trasplante porque se suponía que tenían una pobre calidad de vida.

En 1995, a Sandra Jensen, una mujer de 32 años con síndrome de Down, se le negó un trasplante de corazón-pulmón en el Centro Médico de la Universidad de Stanford así como en la Universidad de California en San Diego (Goldberg, 1996). La dirección del hospital rechazó la solicitud de Jensen a causa de su discapacidad inte-

lectual. Sus abogados, sin embargo, obtuvieron notable publicidad y apoyo político como para persuadir al Centro Médico de Stanford a que reconsiderara su decisión. Jensen fue trasplantada en enero de 1996 y murió 18 meses después a causa de las complicaciones provocadas por la medicación inmunosupresora (anti-rechazo).

William Bronston, el médico que había apoyado a Sandra Jensen, formó en el año 2004 un grupo de apoyo formado por profesionales y académicos del mundo de la discapacidad intelectual llamado National Work Group on Disability and Transplantation (Grupo Nacional de Trabajo sobre Discapacidad y Trasplante). Este grupo colocó un cuestionario on-line relacionado con el acceso a los centros de trasplantes en la página Web de la más grande organización familiar sobre discapacidad intelectual en Estados Unidos, the Arc of the United States. De las 205 personas que respondieron a la encuesta, el 80% creía que las personas con discapacidad intelectual eran discriminadas a la hora de ser consideradas para acceso a operaciones de trasplante de órganos. Cuando se publicaron los resultados de la encuesta en el verano de 2004, la Comisión Conjunta sobre Accreditation of Healthcare (Joint Comisión, 2004) expresó su preocupación por el hecho de que a muchas personas con discapacidades "se les negara la posibilidad de evaluación y pase para trasplante".

M.A. Martens trabaja en Ohio State University, Columbus OH, USA. Correo-e: martens22@osu.edu.

Aunque muchas personas con discapacidades y sus mentores siguen preocupados por la igualdad de derechos en el acceso al trasplante, es preciso examinar la prevalencia del trasplante de órganos en las personas con discapacidad intelectual. Es poca la información que hay sobre el grado de esta posible discriminación y sobre los resultados del trasplante de órganos en estas personas. Dobbels y col. (2001) hicieron ver la necesidad de investigar sobre discapacidad intelectual y trasplante de órganos, especialmente la necesidad de determinar los resultados: tanto en lo referente al grado de cumplimiento terapéutico post-trasplante como en lo referente a la mortalidad por parte de las personas con discapacidad intelectual trasplantadas.

El presente artículo pretende revisar de un modo académico lo que actualmente se conoce sobre estos temas. Nos interesaban de manera especial las siguientes cuestiones: ¿Tienen las personas con discapacidad intelectual igual acceso al trasplante de órganos, y existe un procedimiento específico que vigile ese acceso? ¿Cuál es el resultado del trasplante en estas personas? ¿Qué efecto ejerce el riguroso régimen post-trasplante sobre las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores? ¿Cuáles son los temas específicos que pueden influir para que se cumplan bien las exigencias médicas en los cuidados post-trasplante? ¿Se permite a las personas con discapacidad intelectual que donen sus órganos? ¿Cuáles son los aspectos éticos y legales que influirían en la decisión de permitir que una persona con discapacidad intelectual done un órgano?

Acceso al trasplante de órganos

Veinte estudios publicados han abordado el tema de la accesibilidad de las personas con

discapacidad intelectual a operaciones de trasplante. En la encuesta de 1992 de Levenson y Olsbrich (1992), un total de 411 centros de trasplante informaron si las personas con CI entre 50 y 70 y las que lo tenían por debajo de 50, eran o no elegidas para operaciones de trasplante cardíaco, hepático o renal. Como se aprecia en la tabla 1, los resultados indicaron una limitación importante de acceso en función del CI. Los que lo tenían entre 50 y 70 estaban en franca desventaja para conseguir trasplantes de corazón o de hígado, en algo menor desventaja para el trasplante de riñón. Los de CI más bajo tenían una desventaja todavía mayor. Otros investigadores han señalado la existencia de amplias discrepancias entre los centros, en cuanto a los criterios psicosociales que se adoptan para tomar las decisiones sobre el trasplante (Corley y Sneed, 1994; Olbrisch y Leveson, 1995; 1991).

Phipps (1997) resumió los datos sobre 706 pacientes referidos para trasplante de corazón en un hospital de Montreal en el período de 11 años. Sólo 2 de los 706 tenían discapacidad intelectual y ambos se les denegó ponerse en lista de espera. No se dan más detalles sobre estos casos. El hecho de que solicitaran tan pocos pacientes con discapacidad intelectual el trasplante es coherente con la posibilidad de que hubiera limitaciones de acceso en el proceso de asignación.

En 1995, más del 65% de los estudiantes de medicina de segundo año en la universidad de California señalaron el síndrome de Down como contraindicación al trasplante de corazón, frente al 31% que lo consideraron irrelevante para la decisión de un trasplante (Wilkes y Slavin, 1998). Curiosamente, el "CI Bajo" fue calificado como contraindicación al trasplante de corazón por el 35%, mientras que el 60% lo consideró irrelevante.

Tabla 1. Porcentaje de centros de trasplantes que afirman que el CI por debajo de la media es una contraindicación absoluta, relativa, o no es contraindicación, para la realización de operaciones de trasplante

	Corazón (n = 122)	Hígado (n = 72)	Riñón (n = 217)
CI 50-70			
Contraindicación absoluta	25,6	10,9	2,6
Contraindicación relativa	59,0	69,6	51,3
No es contraindicación	15,4	19,6	46,1
CI < 50			
Contraindicación absoluta	74,4	45,7	24,0
Contraindicación relativa	19,2	41,3	51,9
No es contraindicación	6,4	13,0	24,0

Collins y col. (1996) informaron sobre el caso de una mujer de 20 años con un CI de 55 que necesitaba un trasplante de corazón-pulmón. El equipo de evaluación del hospital negó a la mujer la oportunidad de entrar en la lista de trasplantes por causa de sus limitaciones cognitivas y el temor de que su potencial no le permitiera aprender a cumplir los regímenes de medicación post-trasplante.

En su resumen de indicaciones y contraindicaciones para el trasplante de corazón, Cope- lan y Solomon (1980) afirman que 'cualquier condición mental o psicosocial que impida al paciente cumplir con el difícil régimen médico de larga duración es contraindicación absoluta para el trasplante cardíaco. Se incluyen en esta categoría los pacientes con psicosis o con deficiencia mental, así como los adictos a drogas'.

La revisión de House y Thompson (1988) sobre los aspectos psiquiátricos del trasplante de órganos afirmaba que los pacientes con una discapacidad intelectual importante son pobres candidatos para el trasplante de órganos. No explicaron otra opinión que no fuera la de que probablemente habría problemas con el seguimiento terapéutico.

Savulescu (2001) cuestionó la política pública de igualdad en el acceso a corazones de donantes para las personas con síndrome de Down. 'Hemos de enfrentarnos a la realidad', urgía, 'la calidad y la duración de la vida y la probabilidad del beneficio (y el coste del tratamiento) son factores importantes a la hora de determinar quién ha de recibir el tratamiento [trasplante de corazón]. La discapacidad grave en algunas circunstancias ha de descalificar a una persona para acceder a recursos que son escasos'.

Santiago-Delpin (2003) expresó una actitud algo más positiva hacia el trasplante y la discapacidad intelectual. Propuso que las personas con discapacidad intelectual deberían ser excluidas del trasplante sólo si son totalmente dependientes de otros en lo que se refiere a los cuidados, y/o tienen otros problemas médicos que complicarían la evolución y el resultado. Santiago-Delpin observó también que el trasplante debería mejorar la calidad de vida de los pacientes cardíacos con discapacidad intelectual.

Arciniegas y Filley (1999) sugirieron que la discapacidad intelectual no debería ser considerada una contraindicación absoluta para el trasplante. Más bien habría de tenerse en cuenta el grado de apoyo y de habilidades funcionales a la hora de determinar si una persona con discapacidad intelectual es candidato apropiado para el trasplante.

Eric y Wolf (1998) se opusieron también a

considerar la discapacidad intelectual como contraindicación absoluta para estas operaciones capaces de salvar una vida. Sugirieron que las decisiones sobre practicar el trasplante renal a niños con síndrome de Down habrían de hacerse teniendo en cuenta cada caso. E insistieron en la necesidad de investigar los resultados que está teniendo el trasplante renal en el síndrome de Down.

En 1995, el Comité de Atención y Educación al Paciente de la Asociación Americana de Médicos de Trasplante (Kasiskie y col., 1995) desarrolló unas pautas clínicas de carácter práctico sobre los candidatos para el trasplante renal. Estas pautas afirmaban que la DI sólo podría ser declarada como contraindicación para el trasplante cuando el deterioro cognitivo fuera tan grave que impidiera el seguimiento de las normas médicas elementales. Las pautas afirmaron también que el apoyo prestado por la familia o los cuidadores puede compensar la incapacidad de un individuo para seguir por sí mismos las normas médicas.

En una encuesta nacional a 559 centros de trasplante, Corley y col. (1998) identificaron seis factores extraídos de la Escala de Criterios para la Selección de Receptores de Trasplante, los cuales describían las opiniones de los coordinadores de trasplante sobre qué criterios psicosociales o de estilo de vida deberían utilizarse para determinar si el trasplante era o no apropiado. La discapacidad intelectual estaba mencionada en el factor Familia/Socioeconómico, y este factor tenía la probabilidad mayor para ser tenido en cuenta en caso de trasplante.

Leonard y col. (2000) señaló en un editorial que no había datos científicos sobre los resultados de trasplantes de corazón o de pulmón-corazón en personas con síndrome de Down. Describieron que, en un periodo de 14 años en el Reino Unido, sólo tres centros de trasplante cardíaco habían recibido solicitudes para pacientes con síndrome de Down y las tres habían sido denegadas por razones distintas a las de tener síndrome de Down. Nueve expertos que respondieron a un cuestionario contestaron que, en su hospital, las decisiones de acceso al trasplante cardíaco para personas con síndrome de Down dependen parcialmente de la capacidad de la capacidad del paciente para comprender el proceso del trasplante.

En un editorial sobre los cuidados de salud para la personas con síndrome de Down, Scott (2000) se preguntaba por qué sólo un individuo con síndrome de Down había estado en la lista de espera del Servicio Nacional de Salud de Gran Bretaña para un trasplante de corazón y pulmón, siendo así que estas personas tiene

mayor riesgo de complicaciones cardíacas. Silber y Batshaw (2004) expresaron la opinión de que aunque había habido un aumento en la posibilidad de acceso de los individuos con discapacidad intelectual al trasplante de órganos desde la década de los noventa, todavía están sometidos a discriminación basándose en los argumentos de calidad de vida y cumplimiento de normas post-trasplante.

En un comentario sobre si el uso de criterios psicosociales para determinar el acceso al trasplante de órganos viola o no la ADA (American Disabilities Act), Orentlicher (1996) concluía afirmando que la discapacidad intelectual podía ser utilizada como criterio de exclusión cuando aumenta la probabilidad de que haya complicaciones médicas o reduzca la probabilidad de un resultado favorable. En el momento actual, existen pocos datos científicos que demuestren pobres resultados o complicaciones médicas tras el trasplante de órganos a personas con discapacidad intelectual. Orenlichter sugería que los requisitos ADA de 'acomodaciones razonables' implican que a los pacientes con discapacidad intelectual se les ofrezcan servicios de apoyo y que las decisiones sobre el trasplante se tomen sobre una base individual y no bajo la

influencia de si una persona forma o no forma parte de una categoría o grupo específico de discapacidad intelectual.

Whitehead (1998) escribió un comentario jurídico sobre ADA y las pautas de adscripción de órganos de UNOS. Sugirió que las pautas debían establecer un protocolo para hacer acomodaciones razonables a la hora de valorar el riesgo de trasplante de órganos en personas con discapacidad. Whitehead propuso también que UNOS debía favorecer que las decisiones sobre el acceso se basaran en la evaluación de cada individuo y no en una característica de grupo como podía ser la discapacidad intelectual.

Resultados del trasplante de órganos

La tabla 2 muestra los resultados de trasplantes renales en personas con discapacidad intelectual basados en informes de casos y en la información obtenida de centros de trasplantes (Benedetti y col., 1998; Englund y col., 2003; Baqi y col., 1998; Webb y col., 1993; Surman y Purtilo, 1992; Edvardsson y col., 1995). Además de la información publicada, la tabla 2

Tabla 2. Tasas de supervivencia al año y a los 3 años después de un trasplante renal en personas con discapacidad intelectual

Centro de trasplante	Edad en el trasplante (años)	Supervivencia al año	Supervivencia a los 3 años
Universidad de Illinois (USA); E. Benedetti (com. personal, 10 oct. 05)	16, 17, 17, 22, 23, 26, 31, 45	8/8	8/8
Hospital Infantil, Estocolmo (Suecia); M. Englund (com. personal, 18 oct. 05; 30 ene. 06)	1, 1, 5, 5, 7, 7, 9, 11, 12, 15 (3 casos desconocidos)	13/13	12/12
Estudio cooperativo de trasplante renal pediátrico de Norteamérica (USA)	6-12 (8 casos), 13-17 (5 casos), >17 (1 caso)	No se dispone de información	11/14
The Hospital for Sick Children, Toronto (Canadá)	7, 10	2/2	1/1
Massachusetts General Hospital, Boston (USA); O.S. Surman (com. personal, 6 sept. 05)	36, adulto (edad no especificada)	2/2	2/2
St. Christopher Hospital for Children, Philadelphia (USA). J.H. Baluarte (com. personal, 6 sept. 05; 12 ene. 06)	14, 20	2/2	0/1
Children's Hospital of Philadelphia (USA). J.H. Baluarte (com. personal, 6 sept. 05)	10, 11, 13, 17, 19, 34	6/6	4/4
Total de los estudios		33/33	38/42

incluye información que obtuvimos directamente mediante contacto con los investigadores. Algunos investigadores actualizaron la información de sus datos ya publicados y otros incluyeron a nuevos pacientes que habían sido trasplantados desde que publicaron sus estudios. Las causas de fallo renal en los casos publicados incluyeron síndrome nefrótico, riñones con displasia congénita, glomerulonefritis crónica, neuropatía IgA, pielonefritis, hipertensión, síndrome de uremia hemolítica, nefronolitis, enfermedad poliquística, síndrome de Prune-Belly, daño renal anóxico, glomerulosclerosis focal segmentaria, válvula uretral y riñón quístico, lesiones congénitas, neuropatía membranaosa, insuficiencia renal crónica secundaria a neuropatía por reflujo, riñón displásico poliquístico, fibrosis tubulointersticial y glomeruloesclerosis global.

La tasa de supervivencia para todos los pacientes con discapacidad intelectual con trasplante renal presentados en la tabla 2 fue 33 de 33 (100%) al año de evolución y 38 de 42 (90%) a los 3 años. La OPTN ha dado tasas nacionales de supervivencia para el trasplante renal del 95% al año y del 90% a los 3 años (datos de OPTN de 27 de enero de 2006). Por tanto, los datos de que disponemos ofrecen evidencia de que las tasas de éxito en el trasplante renal a pacientes con discapacidad intelectual pueden ser comparables a las que se dan para la población general como un todo.

Los resultados ofrecidos en la tabla 2 han de interpretarse con precaución. Los tamaños de muestra son pequeños y puede haber cierto sesgo a favor de los resultados positivos. Este sesgo puede deberse, por ejemplo, a que los cirujanos se sientan más propensos a informar sobre los casos positivos que sobre los negativos. Otro posible factor de sesgo es que algunos investigadores sólo incluyeron a aquellos pacientes que, aparte del órgano motivo de trasplante, se encontraban sanos (Benedetti y col., 1998). En cambio, los estudios que ofrecieron resultados de todos los pacientes con discapacidad intelectual trasplantados a lo largo de unos años han sido menos susceptibles a caer en factores de sesgo (Englund y col., 2003; Baqi y col., 1998).

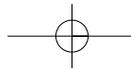
Algunos estudios mostraron un buen grado de cumplimiento de la medicación post-trasplante cuando los pacientes tenían apoyo por parte de familiares o cuidadores responsables. Benedetti y col. (1998) informaron que el cumplimiento post-trasplante de sus pacientes fue excelente. Baqi y col. (1998) sugirieron que el trasplante renal es una opción razonable para las personas con síndrome de Down.

Los individuos con síndrome de Down tienen un sistema inmune algo más débil (Ugazio y col., 1990) y muestran una mayor incidencia de enfermedad cardíaca (Ester y col., 1975), infecciones (Deaton, 1973) y algunas enfermedades malignas (Krivit y Good, 1957; Miller, 1970). Algunos expertos en trasplante han expresado su preocupación de que la medicación inmunosupresora post-trasplante pueda aumentar de forma más significativa el riesgo de mortalidad en los pacientes con síndrome de Down que en el resto de los pacientes trasplantados. En un estudio relacionado con este problema, Baqi y col. (1998) describieron los resultados en 14 pacientes con síndrome de Down trasplantados a los que se les había administrado la medicación inmunosupresora habitual. A los 3 años de seguimiento, 11 de los 14 habían sobrevivido; de los 3 fallecidos en ese período, uno murió de una infección vírica y dos de complicaciones cardiopulmonares. Los autores expresaron su preocupación por estos tres fallecimientos y sugirieron que los pacientes con síndrome de Down pueden necesitar una medicación anti-rechazo menos agresiva, debido a que su sistema inmunosupresor puede ser más débil.

El trasplante renal es con mucho la operación de trasplante más frecuente en la población general. No sorprende, por tanto, que en la literatura relacionada con la discapacidad intelectual predominen los resultados del trasplante renal. Hay mucha menos información sobre trasplante de hígado y corazón en personas con discapacidad intelectual. Será preciso encuestar a los centros de trasplante sobre la prevalencia y los resultados de estas otras operaciones de trasplante.

Se han publicado dos estudios sobre trasplante hepático en personas con discapacidad intelectual. Un niño con el síndrome COACH, que cursa con retraso mental ligero, recibió un trasplante hepático y gozaba de buena salud seis años después de la operación (Herzog y col., 2002). Ewart-Toland y col. (1998) describieron un bebé con síndrome de Kabuki que sufrió un trasplante de hígado a vida o muerte a los ocho meses de edad y no mostró signos de rechazo a los tres meses post-trasplante.

Con la excepción del caso antes descrito de Sandra Jensen que gozó de tanta publicidad, los investigadores sólo han publicado un caso de una persona con discapacidad intelectual sometida a trasplante cardíaco. Orr y col. (2000) analizaron el caso de un niño con una deleción cromosómica 8p-, que está asociada a la discapacidad intelectual de grado moderado a severo. El niño recibió un trasplante de cora-



zón a los 3 meses de edad, y a los 15 años seguía respondiendo bien a la terapia inmunosupresora.

Efecto del trasplante sobre los cuidadores

Los familiares y los cuidadores son particularmente importantes para los pacientes con discapacidad intelectual que sufren operaciones de trasplante. Han de estar alertas para atender a las citas de revisión médica y para asegurar que se cumplen adecuadamente los protocolos de tratamiento post-trasplante. Existe muy poca información sobre la experiencia de los cuidadores en relación con el trasplante de pacientes que tienen discapacidad intelectual. Se necesitan estudios para saber lo que se puede hacer para ayudar a los cuidadores en su asistencia a los trasplantados. Hemos de saber más sobre cómo educarlos para que ayuden mejor a los pacientes trasplantados y para que se ayuden a sí mismos a afrontar la tensión que supone esa asistencia. Hasta donde sabemos, poca o ninguna información se ha publicado hasta ahora sobre estos temas.

Donación de órganos

El mayor contenido bibliográfico sobre donación de órganos en personas con discapacidad intelectual pertenece a los temas legales relacionados con el consentimiento. En 1969, el tribunal de apelaciones de Kentucky dictó una sentencia para decidir que un varón de 27 años con discapacidad intelectual podía donar un riñón a un hermano suyo de 28 años que estaba muriendo a causa de una enfermedad renal (Strunk, 1969). La decisión del tribunal se basó en el llamado estándar de juicio sustituido (substituted judgment standard) que permite a los tutores juzgar lo que el individuo desearía si fuera legalmente competente para tomar una decisión sobre donación de órganos. El estándar de juicio sustituido requiere también que el tutor tome en consideración los mejores intereses del donante. El juez aplicó también la prueba de evitación de daños (avoidance of detriment) basada en el testimonio de que la muerte del hermano del donante sería psicológicamente traumática para el propio donante (Millard, 1985).

En 1979, un tribunal de Texas dictó sentencia de que una chica de 14 años con síndrome de Down podía donar un riñón a su hermano más pequeño que tenía una enfermedad renal Terminal (Little, 1979). El tribunal basó su deci-

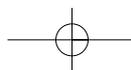
sión parcialmente en la estrecha relación entre la muchacha y su hermano y llegó a la conclusión de que la chica sufriría psicológicamente sin su hermano muriera. En 1984, un tribunal de Nueva Cork aplicó el estándar de evitación de daños para permitir que un varón de 43 años con discapacidad intelectual donara médula ósea a su hermano de 36 años. El tribunal sentenció que los beneficios de la donación superaban a los riesgos (Doe, 1984).

En 1973, un tribunal de Georgia sentenció que una joven de 15 años con discapacidad intelectual podía donar un riñón a su madre. El tribunal basó su decisión en la doctrina del juicio sustituido (substituted judgment) y el beneficio psicológico para la hija, la estrecha unión entre madre e hija, y la falta de alternativas médicas dada la enfermedad renal de la madre (Howard, 1973).

En 1973, un tribunal de Louisiana no permitió a un joven de 17 años con discapacidad intelectual donar el riñón a su hermana de 32 años que padecía una enfermedad renal (Richardson, 1973). El tribunal consideró que el trasplante renal no era una necesidad absoluta para preservar la vida de la hermana y que la donación no significaba el mejor interés del hermano, a pesar del argumento de los padres de que la hermana habría de ser la última persona que habría de atender al hermano.

Los expertos en ética han reflexionado sobre la donación de órganos por parte de individuos con discapacidad intelectual. Klepper (1994) sugirió que debería permitirse a estas personas donar sus órganos tomando como base la evaluación de los siguientes criterios: (i) ¿Cuál es el riesgo de un posible daño para el donante? (ii) ¿Cuáles son los beneficios que se esperan? (¿Salvará la donación alguna vida?), y (iii) ¿Existe una estrecha relación entre donante y receptor, como puede ser la de miembro de la familia o un amigo íntimo? Steinberg (2004) defendió que la donación de riñón por parte de donantes con discapacidad intelectual debía permitirse sólo si el receptor fuera un familiar de primer grado con estrecha relación con el donante y en donde el trasplante era la única opción para salvar una vida. Morris (1980) sugirió que sólo podría considerarse a las personas con discapacidad intelectual como posibles donantes de órganos si se demostrara que se beneficiarían psicológicamente con la donación.

Lebit (1992) urgía precaución y opinó que los tribunales han interpretado y aplicado de forma incorrecta el estándar de doctrina sustituida en los casos de donación de órganos por parte de donantes con discapacidad intelectual.



tual. En la tesitura de determinar si una persona con discapacidad intelectual se beneficiará de la donación de órganos, Lebit arguyó que no había criterio alguno para determinar el grado en que alguien podría beneficiarse. Cheyette (2000) argumentó aún más fuertemente contra la donación de órganos y propuso que nunca se deberían retirar órganos de personas con discapacidad intelectual si que concerniera a la autonomía y bienestar del donante.

La bibliografía publicada sobre los aspectos legales de la donación de órganos está basada casi enteramente en la ley de Estados Unidos. Es preciso que se publiquen otros casos adicionales de países distintos de Estados Unidos, con el fin de conseguir una perspectiva más global sobre los temas legales.

Futura investigación

Animamos a los lectores a que publiquen sus casos para poder tener una base de datos más amplia y conocer los resultados de los trasplantes de hígado, corazón y otros órganos. La tabla 3 ofrece una lista sobre la información que habría de incluirse en las publicaciones sobre los estudios de casos futuros. Al dar cuenta de

unos datos tan completos, los futuros investigadores que revisen la literatura podrán comparar las variables y reunir las para llegar a conclusiones bien fundamentadas sobre los resultados.

Son varios los temas que merecen la atención de los futuros investigadores. Y son: el resultado en función del órgano, la edad y problemas coexistentes; los temas legales propios de cada país; y los factores que afectan a las tasas de donación de órganos.

Conclusiones

Hay estudios importantes que sugieren que las personas con discapacidad intelectual tienen cierto acceso al trasplante de órganos, pero no queda claro si este acceso es igual al de los demás individuos. Los resultados preliminares del trasplante renal en personas con discapacidad intelectual son positivos, pero hay pocos datos en los trasplantes de hígado y corazón. Los expertos en ética y los jueces han desarrollado algunos criterios que permiten donaciones de órganos, pero carecemos de información sobre el grado que abarca esta donación por parte de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 3. Pautas a seguir en los informes que se hagan en estudios de casos sobre personas con discapacidad intelectual que reciben un trasplante de órganos.

Causa de la discapacidad (si se conoce)
Evaluación cognitiva
Puntuación del CI
Puntuación de la conducta adaptativa
Condiciones coexistentes
Discapacidades físicas
Discapacidades sensoriales
Otros problemas de salud
Diagnóstico psiquiátrico (si lo hay)
Diagnóstico principal de la insuficiencia del órgano
Tipo y duración de la terapia pretransplante
Disponibilidad y naturaleza de los apoyos postransplante
Compatibilidades HLA-ABDR, si son aplicables
Edad en el momento del trasplante
Fuente del donante (donante vivo, relacionado o no relacionado, muerto)
Incidencias de episodios de rechazos previos agudos o crónicos de injertos, tratamiento, resultados
Número de trasplantes previos
Tipo y dosis de medicaciones inmunosupresoras (inicial, actual)
Cumplimiento de la medicación inmunosupresora y seguimiento clínico
Incidencia de complicaciones postransplante
Calidad de vida y salud después del trasplante
Edad en el momento del seguimiento
Duración de la supervivencia del injerto
Duración de la supervivencia del paciente
Vuelta a la diálisis o nuevo trasplante
Edad al morir y causa (si existiera)
Tipo de especialista que hace el seguimiento
Exigencias de datos clínicos a nivel nacional

Bibliografía

- Arciniegas DB, Filley CM. Implications of impaired cognition for organ transplant candidacy. *Curr Opin Organ Transplant* 1999; 4: 168-172.
- Baqi N, Tejani A, Sullivan EK. Renal transplantation in Down syndrome: A report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatr Transplant* 1998; 2: 211-215.
- Benedetti E, Asolati M, Dunn T, et al. Kidney transplantation in recipients with mental retardation: Clinical results in a single-center experience. *Am J Kidney Dis* 1998; 31: 509-512.
- Cheyete C. Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism. *Boston Coll Law Rev* 2000; 41: 465-515.
- 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 Settings* 1996; 3: 413-422.
- Copeland JO, Solomon NW. Recipient selection for cardiac transplantation. *Arizona Med* 1980; 37: 758-760.
- Corley MC, Sneed G. Criteria in the selection of organ transplant recipients. *Heart Lung* 1994; 23: 446-457.
- Corley MC, Westenberg N, Elswick RK Jr, et al. Rationing organs using psychosocial and lifestyle criteria. *Res Nurs Health* 1998; 21: 327-337.
- Deaton JG. The mortality rate and causes of death among institutionalized Mongols in Texas. *J Ment Defic Res* 1973; 17: 117-122.
- Dobbels F, De Geest S, Cleemput I, et al. Psychosocial and behavioral selection criteria for solid organ transplantation. *Prog Transplant* 2001; 11: 121-130.
- Doe. N.Y.S.2d. 1984; 481: 932-933.
- Edvardsson VO, Kaiser BA, Polinsky MS, Baluarte HJ. Successful living-related transplantation in an adolescent with Down syndrome. *Pediatr Nephrol* 1995; 9: 398-399.
- Ehrich JHH, Wolff G. Renal transplantation in children with Down syndrome. *Pediatr Transplant* 1998; 2: 182-184.
- Englund M, Berg U, Tyden G. A longitudinal study of children who received renal transplants 10-20 years ago. *Transplantation* 2003; 76: 311-318.
- Ewart-Toland A, Enns GM, Cox VA, Mohan GC, Rosenthal P, Golabi M. Severe congenital anomalies requiring transplantation in children with Kabuki syndrome. *Am J Med Genet* 1998; 80: 362-367.
- Goldberg C. Her survival proves doubters wrong. *NY Times* 1996; 3: 12.
- Herzog D, Martin S, Yandza T, Alvarez F. Hepatic insufficiency and liver transplantation in a patient with COACH syndrome. *Pediatr Transplant* 2002; 6: 443-446.
- House RM, Thompson TL II. Psychiatric aspects of organ transplantation. *J Am Med Assoc* 1988; 260: 535-539.
- Howard v. Fulton-Dekalb Hospital Authorities. U.S.L.W. 1973; 42: 2322.
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Health care at the crossroads: Strategies for narrowing the organ donation gap and protecting patients. 2004: 1-46.
- Kasiske BL, Ramos EL, Oaston RS, et al. The evaluation of renal transplant candidates: Clinical practice guidelines. *J Am Soc Nephrol* 1995; 6: 1-34.
- Klepper H. Incompetent organ donors. *J Soc Philos* 1994; 25th Anniversary Special Issue: 241-255.
- Krivit W, Good RA. Simultaneous occurrence of mongolism and leukemia. *Am J Dis Child* 1957; 94: 289-293.
- Lebit LE. Compelled medical procedures involving minors and incompetents and misapplication of the substituted judgment doctrine. *J Law Health* 1992; 7: 107-130.
- Leonarf H, Eastham K, Dark J. Heart and heart-lung transplantation in Down's syndrome. *Br Med J* 2000; 320: 816-817.
- Levenson JL, Olbrisch ME. Psychosocial evaluation of organ transplant candidates: A comparative survey of process, criteria, and outcomes in heart, liver, and kidney transplantation. *Psychosomatics* 1992; 34: 314-323.
- Little v. Little. S.W.2d. 1979; 576: 493-500.
- Millard CE. Ethical and legal aspects of liver transplantation. *Health Prog* 1985; 66: 50.
- Miller RW. Neoplasia and Down syndrome. *Ann NY Acad Sci* 1970; 171: 637-644.
- Morris JR. Constitutional law: Substantive due process and the incompetent organ donor. *Oklahoma Law Rev* 1980; 33: 126-139.
- Olbrisch ME, Levenson JL. Psychosocial assessment of organ transplant candidates: Current status of methodological and philosophical issues. *Psychosomatics* 1995; 36: 236-243.
- Olbrisch ME, Levenson JL. Psychosocial evaluation of heart transplant candidates: An international survey of process, criteria, and outcomes. *J Heart Lung Transplant* 1991; 10: 948-955.
- Orentlicher D. Psychosocial assessment of organ transplant candidates and the Americans with Disabilities Act. *Gen Hosp Psychiatry* 1996; 18: 5S-12S.
- Orr RD, Johnston JK, Ashwal S, Bailey LL. Should children with severe cognitive impairment receive solid organ transplants? *J Clin Ethics* 2000; 11: 219-229.
- Oster J, Mikkelsen M, Nielsen A. Mortality and life table in Down's syndrome. *Acta Paediatr Scand* 1975; 64: 322-326.
- Phipps L. Psychiatric evaluation and outcomes in candidates for heart transplantation. *Clin Invest Med* 1997; 20: 388-395.
- Richardson. So.2d. 1973; 284: 185-88.
- Santiago-Delpin EA. Ethical dilemmas: Transplantation in prisoners and the mentally disabled. *Transplant Proc* 2003; 35: 2057-2059.
- Savulescu J. Resources, Down's syndrome, and cardiac surgery. *Br Med J* 2001; 322: 875-876.
- Scott H. Are people with Down's syndrome denied care? *Br J Nurs* 2000; 9: 2000.
- Silber T, Batshaw ML. Ethical dilemmas in the treatment of children with disabilities. *Pediatr Ann* 2004; 33: 752-761.
- Steinberg D. Kidney transplants from young children and the mentally retarded. *Theor Med* 2004; 25: 229-241.
- Strunk v. Strunk. S.W.2d. 1969; 445: 145-146.
- Surman OS, Purtilo R. Reevaluation of organ transplantation criteria: Allocation of scarce resources to borderline candidates. *Psychosomatics* 1992; 33: 202-212.
- Ugazio AG, Maccario R, Notarangelo LD, Burgio GR. Immunology of Down syndrome: A review. *Am J Med Genet* 1990; Suppl. 7: 204-212.
- Webb N, Hebert D, Arbus G. Renal replacement therapy in Down's syndrome. *Pediatr Nephrol* 1993; 7: 771-117.
- Whitehead AT. Rejecting organs: The organ allocation process and the Americans with Disabilities Act. *Am J Law Med* 1998; 24: 481-497.
- Wilkes MS, Slavin S. Heart transplantation selection criteria: Attitudes of ethnically diverse medical students. *J Clin Ethics* 1998; 9: 147-155.

Agradecimientos

El artículo ha sido traducido con autorización de la revista *Pediatric Transplantation* 10 (6):658-664, 2006. © Blackwell Munkgaard.