

Gestión de listas de espera en el trasplante hepático

La distribución justa y equitativa de un bien escaso y de propiedad indefinida nunca es una tarea fácil ni exenta de eventuales polémicas. Cuando se habla de la distribución de órganos para trasplante, no es infrecuente que, al menos de cara a la galería, se resuelva la situación diciendo que se trata de dar el órgano a aquel que más lo necesita o que más se puede beneficiar de él. La respuesta es políticamente correcta y, por supuesto, tiene una parte de verdad, pero desde luego no es toda la verdad.

Para empezar, estamos mezclando dos conceptos que no siempre van en paralelo y que a menudo son antagónicos. Quien más lo necesita porque su vida pende de un hilo dada su gravedad extrema no suele ser quien más supervivencia puede alcanzar. El análisis de Roger Williams¹ a principios de los noventa del pasado siglo exemplifica perfectamente el problema. Si se dividen los enfermos en lista de espera de acuerdo simplemente con su grado de gravedad, y éste se define sencillamente por el lugar donde esperan el hígado: en una UVI, los peores; ingresados, los intermedios, y en su casa los que están en mejores condiciones (fig. 1), los resultados de supervivencia eran inversos a su gravedad, mientras que el coste y los días de estancia se correlacionaron positivamente con aquella. A su vez, si los órganos se dedican a aquellos enfermos en riesgo inminente de muerte, se comprende que los que ahora están relativamente bien con el tiempo dejarían de estarlo y acabarían siendo transplantados *in extremis*, o bien fallecerían mientras se encontraban en lista de espera. Hoy todos estos datos han sido obviamente mejorados, pero el concepto continúa vigente².

Pero, con ser de una enorme trascendencia, este no es el único punto a decidir a la hora de establecer los criterios de distribución de órganos. Los criterios geográficos; los de urgencia; la preferencia o no en caso de niños y, por tanto, de los injertos "reducidos"; la actuación frente a los *split*, o frente a los transplantados con donante vivo, y tantas y tantas situaciones, hacen que aun compartiendo una filosofía general las modalidades pueden ser múltiples.

¿Qué ocurre en otros países? Se puede decir que con unas reglas básicas más o menos comunes –priorización de urgencias 0–, hay tantas formas de manejo de listas de espera como organizaciones de trasplante. En ellas se mezclan los tres criterios básicos de priorización:

– Criterio de "rescate" del paciente con la máxima gravedad.

- Criterio de la máxima utilidad.
- Criterio de la antigüedad en lista.

Esta falta de homogeneidad es precisamente la mejor demostración de que no hay ninguna fórmula sustancialmente superior a las demás, ya que de ser así cabe suponer que sería mayoritaria o unánimemente aceptada por todos. Nadie en este tema puede afirmar estar en posesión de la verdad absoluta.

La situación española

Una vez hemos llegado este punto, quizá lo más adecuado sea describir cómo se ha llegado y por qué a la actual situación española y cuáles son las ventajas e inconvenientes del sistema vigente. La primera decisión relativa a la definición de la urgencia "0", enfermo superurgente para el que corresponde una prioridad nacional, no fue difícil, dado que existía un consenso internacional bastante amplio en cuanto a los criterios a seguir. Con mínimas variaciones, desde hace ya bastantes años se ha admitido en esta categoría a dos tipos de enfermos³:

– Pacientes con fallo hepático agudo (viral o tóxico) sobre hígado previamente sano, lo cual excluye toda reagudización o etapas finales del enfermo crónico.

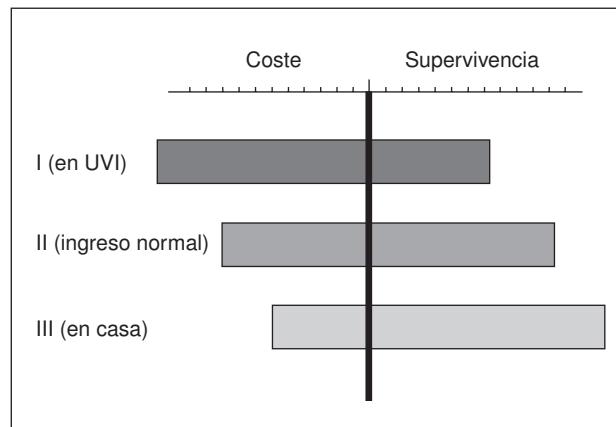


Fig. 1. Evolución y coste del trasplante hepático según el estado clínico del receptor. Tomada de Williams R, et al, 1991.

– Casos de retrasplante por fallo primario del injerto en los primeros días; el plazo ha ido variando y se han planteado matizaciones con los niños.

Siempre “planeó” el acuerdo de que el número de hígados que se podía destinar a estas situaciones debía ser limitado y hasta se realizó una estimación de las hepatitis fulminantes, calculadas entre 1 y 1,5 por millón de población (pmp)/año –es decir, unas 40-60 anuales–, a las que habría que sumar una tasa de retrasplante precoz de un 3%. Hay que decir que estos topes se han mantenido escrupulosamente durante los últimos 12 años y hoy día, con una actividad que se sitúa alrededor de 1.000 trasplantes anuales, el número de órganos que se destina a las urgencias 0 no supera el 8%, cifra que habla bien a las claras de la seriedad y la solvencia técnica de los equipos de trasplante –la tasa global de retrasplante precoz es óptima– y del carácter estricto con el que se aplican estas normas por parte de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

Enfermo frente a centro

Sin embargo, la decisión más importante para cualquier país u organización de trasplante es si la distribución de los órganos “electivos”, es decir no incluidos en los casos anteriormente expuestos, se orienta hacia el enfermo incluido en una gran lista nacional o bien se adjudica al centro y después el equipo decide a quién se trasplanta. Se han gastado ríos de tinta en discutir este aspecto, especialmente en Estados Unidos^{4,5}, donde la presión de los grandes centros ha llegado incluso al Congreso, con el fin de hacer valer su poder.

El motivo es obvio. Los grandes centros de prestigio –y el paradigma a escala planetaria sería Pittsburgh– acumulan siempre un elevado número de enfermos en lista de espera, que por lo general sobrepasan bastante sus posibilidades de trasplante. Si los órganos se atribuyen al enfermo, utilizando cualquier criterio –gravedad, grupo sanguíneo, tamaño, antigüedad en lista o un algoritmo que los combine–, la estadística y el sentido común dicen que la mayoría de los órganos van a parar a estos centros. Si, por el contrario, la adjudicación se hace sobre la base de los centros de trasplante, bien por un turno rotatorio o priorizando la utilización local de los órganos, son los centros pequeños o medianos los que salen beneficiados frente a los grandes “templos” del trasplante.

Como se ve, cualquier tipo de decisión que se tome a este respecto puede ser todo menos inocente. De ella se van a derivar consecuencias que van a afectar a intereses de todo tipo, no necesariamente altruistas, pero que desde luego van a hacer que determinadas vidas humanas se salven o se pierdan. Así las cosas, ¿qué se hizo en España y por qué?

El “modelo español”

La creación de la ONT en 1989⁶, y el desarrollo de todo lo que después se conoció en el mundo como el “modelo español”⁷⁻⁹, significó poner como objetivo número uno el aumento de la disponibilidad de órganos de cadáver para trasplante, y concentrar por tanto todos los esfuerzos en este aspecto. Para esto nos encontrábamos con una sanidad cada vez más descentralizada en la que las autonomías iban adquiriendo las competencias, primero en planificación y salud pública y posteriormente en gestión. La desigualdad en cuanto a tasas de donación era muy notable y los trasplantes extrarrenales se hallaban aún en sus inicios, con una fuerte concentración en Madrid, Barcelona y unos pocos centros más.

Frente a los que abogaban por una limitación a ultranza de los centros trasplantadores de acuerdo con el modelo británico –que a posteriori no ha sido el más brillante que digamos–, se optó por dar protagonismo a la periferia, potenciando a las diversas comunidades, en paralelo con la tendencia de la sanidad española. Y esto con un claro mensaje: cada equipo va a trasplantar básicamente lo que se done en su ámbito de acción y fundamentalmente a los enfermos de su ámbito de acción. Entonces, como nefrólogo, dije algo que aunque quizás no era agradable de oír diez años después se ha demostrado profético: el trasplante hepático caminaría hacia lo que entonces era ya la forma organizativa del renal: prácticamente todas las comunidades tendrían su o sus centros y, salvo urgencias y técnicas especiales –combinados, splits, vivo, etc.–, su actividad será cada día más local.

Es evidente que la única forma de que esta evolución no acabe en catástrofe, como de hecho ha sucedido en muchos países, es gracias a un incremento continuo de la actividad que permita que, pese al mayor número de centros, todos realicen unas cifras de trasplante aceptables. En la tabla 1 figura la actividad media comparada de diversos países, según los datos del Consejo de Europa para los distintos órganos sólidos. Como se ve, el aumento continuo de los índices de donación durante la década de los noventa ha permitido afrontar en perfecta posición el proceso de descentralización que ha acaecido con los trasplantes, desde luego mucho mejor que lo sucedido con otras parcelas de la sanidad española.

Con el fin de garantizar que por un lado se respetaba la voz de los profesionales del trasplante y por otra los legítimos intereses de las distintas comunidades –que a decir verdad estaban influidos casi siempre por la opinión de los equipos locales–, se estableció un doble mecanismo de decisión para la adopción de los criterios de distribución de órganos, ambos revisables cada año a la vista de los resultados. Por una parte, los equipos de trasplante, en su reunión anual en la ONT, discuten los resultados obtenidos y

TABLA 1. Actividad de trasplante por cada hospital 1999 (niños + adultos)

Trasplante	España	Francia	Reino Unido	Estados Unidos	Italia
Riñón	50,5	43,3	48,9	36,7	33,5
Hígado	45,7	27,1	63	34,8	40
Corazón	22,4	13,9	29,1	14	23,7
Pulmón	19	3,5	18,2	10,3	14

proponen si es preciso modificar los criterios clínicos. Por otro lado, los representantes de las comunidades autónomas, los coordinadores autonómicos, deciden con su equivalente de la administración central los criterios territoriales. La suma de ambos constituye la normativa vigente hasta el año siguiente, y la ONT quedó desde el principio encargada de velar para que todo se lleve a cabo de la forma más adecuada a lo acordado. La distribución de España en zonas permitió encaminarse hacia la deseable equidad en la distribución de los órganos donados, al tiempo que contribuyó notablemente a una racionalización de los recursos empleados y de los desplazamientos de los equipos.

La Comisión de Trasplantes del Consejo de Europa emitió hace una par de años¹⁰ unas recomendaciones generales a sus países miembros, que básicamente pueden resumirse en la necesidad de disponer de:

- Una lista oficial para todo el país.
- Criterios de entrada consensuados y basados en criterios médicos.
- Gestión por una organización independiente de los equipos de trasplante.
- Reglas transparentes y previamente acordadas con los mismos.
- Sin diferencias entre distintos grupos de pacientes para cada órgano.
- Información detallada a los usuarios.
- Papel de las administraciones como garantes de estos sistemas.

En el caso del trasplante hepático, se puede decir que España cumple perfectamente estas recomendaciones desde hace ya muchos años, aunque como es lógico el mecanismo siempre se debe someter a continuas revisiones para evitar su agotamiento.

Tamaño de las listas

Entre otras cosas, la experiencia española ha permitido ir derribando tópicos acerca de las eventuales necesidades de trasplante hepático¹¹. Si en un principio Starzl llegó a cifrar estas necesidades en 12 pmp, pronto la realidad española dejó muy atrás estas previsiones. El hecho de conocer el lugar de residencia de cada enfermo nos permitió establecer, en primer lugar, que la demanda de una comunidad determinada podía multiplicar por 3 o 4 esas primeras previsiones. También quedaba claro que el factor que más hacía crecer la lista de espera era la presencia de un programa activo de trasplante en ella, y que bastaba que en cualquier autonomía se abriera una nueva unidad de trasplante hepático para que inmediatamente surgieran multitud de candidatos a esta terapéutica, en los que hasta entonces no se había establecido la indicación.

Hoy día, con una actividad de alrededor de 25 trasplantes pmp/año, de lejos la más elevada del mundo, y con una experiencia acumulada que a principios de 2003 llegó a 10.000 trasplantes hepáticos, hay comunidades autónomas que aceptan al año más de 80 enfermos pmp². Además, continúa habiendo diferencias muy acusadas entre los índices de unas y otras –de hasta 5:1, o lo que es lo

mismo de 80 a 16 enfermos pmp en el año 2001–, que desde luego no se explican por la epidemiología de las hepatopatías. Las consecuencias son claras: por una parte, una desproporción oferta-demanda creciente pese a las altísimas tasas de donación. Por otro, la corroboración de que uno de los factores que más influyen en la accesibilidad de un enfermo a una lista de espera es la proximidad de un centro de trasplante a su domicilio, y que este factor genera una equidad o una falta de equidad muy superiores a las que se pueden derivar de unas normas de distribución más o menos ajustadas. De la misma forma, esta dinámica apunta claramente a la justificación del proceso de creación de nuevas unidades capaces de acercar el trasplante al domicilio del enfermo y garantizar de esta forma equidad en el acceso para todos los ciudadanos españoles, que de otra forma, como decíamos antes, se ve claramente comprometido. Como muy bien resumía Arthur Caplan⁵, probablemente la mente más lúcida en el ámbito internacional por lo que atañe a la bioética:

“– Los centros de trasplante deciden la atribución de un órgano tan sólo entre los enfermos que acceden a dicho centro.

”– Muchos receptores potenciales jamás llegan a los centros de trasplante.

”– Las decisiones éticas más importantes sobre distribución de órganos se producen mucho antes de que un enfermo llegue a un hospital determinado.”

Y es que, con ser importante la gestión de las listas, lo es aún mucho más garantizar entre todos un acceso equitativo a éstas sin ninguna priorización por razón de edad, sexo, lugar de residencia o posición social¹².

Rafael Matesanz

Presidente de la Comisión de Trasplante del Consejo de Europa. Consejería de Sanidad Regione Toscana. Florencia. Italia.

Bibliografía

1. Williams R. Comunicación personal.
2. Cuende N, Miranda B, Cañón JF, Naya T, Garrido G. Criterios de priorización para el acceso al trasplante. El caso del trasplante hepático en España. *Med Clin (Barc)* 2003;120(10):380-6.
3. Memoria anual de donación y trasplantes en España- 1991: trasplante hepático. *Rev Esp Trasp* 1992;1:115-34.
4. Starzl TE, Shapiro, Teperman L. The point system for organ distribution. *Transplant Proc* 1989;21:3432-6.
5. Caplan A. Problems in the policies and criteria used to allocate organs for transplantation in the United States. *Transplant Proc* 1989; 21:3381-7.
6. Matesanz R. La Organización Nacional de Trasplantes: un año después. *Nefrología* 1991;11(Supl. 1):13-22.
7. Matesanz R, Miranda B. Expanding the organ donor pool. The Spanish Model. *Kidney Int* 2001;59:801-3.
8. Matesanz R, Miranda B. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish Model. *J Nephrol* 2002; 15(1):22-8.
9. Matesanz R. Factors which influence the translation of the Spanish Model of Organ Donation [en prensa]. *Transplant Int* 2003.
10. Matesanz R, Miranda R, editors. Rec (2001) 5 of the Committee of Ministers to members states on the management of organ transplant waiting lists and waiting times. *Transplant Newsletter, Council of Europe*, 2001;6:10-25.
11. Matesanz R, Miranda B. The need for liver transplantation. *Lancet* 1995;346:1168-9.
12. Matesanz R. Diferencias geográficas en el acceso a los tratamientos sustitutivos. *Nefrología* 1994;14(Supl 1):93-110.