

MEJORA DEL PROCESO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA



Guía del proceso de donación de órganos en los cuidados al final de la vida de los pacientes ingresados en Hospitales de Atención a Enfermos Crónicos y de Larga Estancia (HACLE) y en Unidades de Hospital a Domicilio (UHD)

Elaboración coordinada por:

- Equipo de Coordinación de Trasplantes Hospital Universitario Dr. Peset
- Coordinación Autonómica de Trasplantes de la DGAS
- Servicio de Transformación del Modelo Asistencial de la DGAS

“La donación ha de formar parte integral de los cuidados al final de la vida”

Resolución de Madrid – Hacia el logro de la autosuficiencia en trasplante (2010)

CONTROL DE REVISIONES Y MODIFICACIONES	
Fecha	Descripción
14/03/2022	Versión inicial
25/03/2022	Revisión Subdirección General de Planificación y Organización Asistencial
25/10/2022	Actualización de la donación en asistolia controlada en caso de eutanasia
00/00/2022	
00/00/2022	
00/00/2022	

Contenido

1.	GLOSARIO DE TÉRMINOS	4
2.	INTRODUCCIÓN	5
2.1.	Necesidad de donantes.....	5
2.2.	Marco legal.....	5
2.3.	Nuevas fuentes de donantes: HACLE y HAD	6
3.	JUSTIFICACIÓN	6
4.	OBJETIVOS.....	7
5.	DEFINICIONES.....	7
6.	PACIENTE ADULTO EN HACLE Y HAD.....	7
6.1.	POBLACIÓN DIANA ADULTA.....	7
7.	CONTRAINDICACIONES PARA DONACIÓN	9
8.	PROCESO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS (10-14).....	9
8.1.	Identificación del potencial donante	9
8.2.	Evaluación de la voluntad de donación de órganos en la fase final de la vida	9
8.3.	Contacto con equipo de coordinación de trasplantes.	10
8.4.	Información a la familia de la necesidad de inicio de medidas de AET y entrevista de donación	10
8.5.	Sgtº del paciente–donante por HACLE y HAD durante la fase de final de vida pre-donación	11
8.6.	Eutanasia y donación	12
8.7.	Proceso de donación de órganos	13
8.7.1.	Proceso de sedación.....	13
8.7.2.	Decisión de ATSV	14
8.7.3.	Traslado al hospital	15
8.7.4.	Proceso intrahospitalario	15
8.7.4.1.	Intervención en Unidades de Críticos	15
8.7.4.2.	Realización de explante en el quirófano	16
8.7.4.3.	Ayuda psicológica y/o espiritual	16
8.7.5.	Proceso posdonación de órganos	16
8.7.5.1.	Agradecimiento a familiares	16
8.7.5.2.	Entrevistas con familiares de donantes Maastricht III	16
9.	FUNCIONES ESPECÍFICAS DE LOS EQUIPOS ASISTENCIALES DE HAD Y HACLE	16
10.	INDICADORES DE SEGUIMIENTO.....	17
11.	DIAGRAMA DE FLUJO	18
12.	PACIENTE PEDIÁTRICO EN HAD-LP.....	20
12.1.	Introducción	20
12.2.	Fundamentos éticos específicos de la donación pediátrica.....	20
12.3.	¿Pueden ser donantes los pacientes paliativos de la UHD-LP?.....	20
12.4.	¿Cuándo plantear la donación en un paciente atendido por la UHD-LP?.....	21
12.5.	¿Quién plantea la donación?	21
12.6.	¿Cuáles son las contraindicaciones específicas para la donación de pacientes de la UHD-LP?.....	21
12.7.	Características del proceso de DACp.....	22
12.8.	Procedimiento operativo	22
13.	BIBLIOGRAFÍA:.....	24
14.	ANEXOS: EXPERIENCIAS PILOTO.....	26
14.1.	ADULTOS:	26
14.1.1.	Caso 1	26
14.1.2.	Caso 2	26
14.1.3.	Caso 3	27
14.1.4.	Caso 4	28
14.2.	NIÑOS:.....	29
14.2.1.	Caso 5:.....	29

1. GLOSARIO DE TÉRMINOS

AET	: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico
ATSV	: Adecuación del Tratamiento de Soporte Vital
CCAA	: Comunidades Autónomas
CI	: Consentimiento Informado
CIOD	: Guía de cuidados intensivos orientados a la donación
CGyE	: Comisión de Garantía y Evaluación en el ámbito de la eutanasia
CT	: La Coordinación de Trasplantes
CV	: Comunidad Valenciana
DA	: Donación en Asistolia
DAC	: Donación en Asistolia Controlada
DACp	: Donación en Asistolia Controlada Pediátrica
DRNE	: Donantes de riesgo no estándar
EAP	: Equipo de Atención Primaria
ECMO	: Oxigenación por Membrana Extracorpórea
ELA	: Esclerosis Lateral Amiotrófica
EHI	: Encefalopatía Hipóxico-Isquémica Grave
HACLE	: Hospital de Atención a enfermos Crónicos y de Larga Estancia
HAD	: Hospital a Domicilio
HTLV1	: Virus Linfotropo Humano Tipo 1
MR	: Médico Responsable en el ámbito de la eutanasia
OAF	: Oxígeno de Alto Flujo
ONT	: Organización Nacional de Trasplantes
PAD	: Planificación Anticipada de Decisiones o Planificación de Decisiones Anticipada
PCR	: Parada cardiorespiratoria
UHD	: Unidad de Hospital a Domicilio
UHD-LB	: UHD Línea Básica
UHD-LP	: UHD Línea Pediátrica
SAMU	: Unidad de SAMU (ambulancia)
SEMICYUC	: Sociedad de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias
SMI	: Servicio de Medicina Intensiva
SVB	: Unidad de Soporte Vital Básico (ambulancia)
UCC	: Unidad de Cuidados Críticos (Medicina Intensiva y Reanimación)
UCI	: Unidad de Cuidados Intensivos
UCIP	: UCI Pediátrica
UCIN	: UCI Neonatal
UCT	: Unidad de Coordinación de Trasplantes
VA	: Voluntades anticipadas

2. INTRODUCCIÓN

2.1. Necesidad de donantes

España es líder mundial en donación de órganos con tasas de donación que superan 48 por millón de población (pmp), muy por encima de países de nuestro entorno. En 2019, la tasa de donación era de 51 pmp en la Comunidad Valenciana (CV). Pese a ello, la lista de espera para trasplante no deja de crecer (figura 1), lo que supone que muchos pacientes se encuentran en lista de espera de trasplante y fallecen sin llegar a ser trasplantados. Junto ello, se puede observar la peor de calidad de vida de estos pacientes, la tasa elevada de complicaciones que sufren, y además, el elevado coste que supone una terapia sustitutiva (ejem. Diálisis), frente a un trasplante de órganos (1).

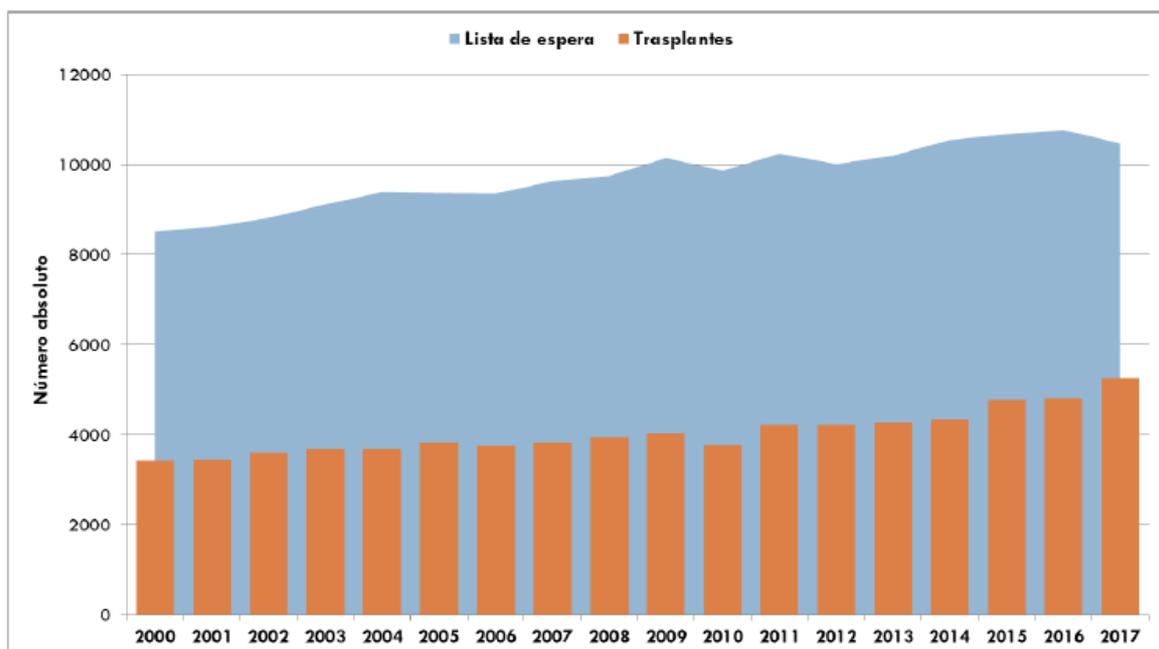


Figura 1. Evolución de pacientes trasplantados y pacientes en lista de espera
 Fuente: Organización nacional de trasplantes

2.2. Marco legal

Partiendo de la base del beneficio de la donación de órganos, de tal manera que un órgano implantado incrementa la supervivencia y su calidad de vida del receptor, en la Resolución de Madrid se estableció la necesidad de optimizar todas aquellas vías que permitieran incrementar la tasa de donación, con el objetivo de llegar a la autosuficiencia del trasplante. En este sentido, se exploró la donación de órganos en el terreno del paciente en la fase final de la vida, y donde la donación forma parte de los cuidados al final de la vida (2). En el año 2008, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) concibió el denominado Plan Donación 40, que establecía, para todas las Comunidades Autónomas (CCAA), el objetivo de 40 donantes pmp (3). El Plan se sustentó principalmente en tres líneas estratégicas: i) la mejora en la detección de posibles donantes fuera de las unidades de cuidados críticos (UCC); ii) el fomento de la utilización de órganos de donantes con criterios expandidos y donantes de riesgo no estándar (DRNE); y iii) el desarrollo del marco normativo y la infraestructura necesaria para la práctica de la donación en asistolia (DA) (4). Esta última línea estratégica se vio refrendada por el RD 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se establece el marco para la posibilidad de obtención de órganos de donantes fallecidos tras parada

cardiorrespiratoria. Ello supone que pacientes fallecidos como consecuencia de la evolución de una enfermedad no tratable, que se encuentran en la fase final de la vida, y en los cuales se han implementado por parte del equipo asistencial medidas de adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV) (también denominado—adecuación del esfuerzo terapéutico -AET-), pueden ser potenciales donantes de órganos (5). Recogiendo la necesidad de donación y siguiendo las recomendaciones de la Resolución de Madrid, la ONT junto con la Sociedad de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC) confeccionaron en 2017 una Guía de cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD). En esta guía se estableció el marco legal, deontológico y ético para plantear la donación en pacientes con daño cerebral catastrófico (sin posibilidad terapéutica alguna) y que, pese a su daño, no iban a evolucionar a muerte encefálica (6). Esta guía no había incluido pacientes con enfermedades sin patología cerebral central (neuromusculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, daño cerebral severo como consecuencia de ictus cerebrales, fibrosis pulmonar, etc.), y que pueden estar ingresados en hospitales de atención a enfermos crónicos y de larga estancia (HACLE) o Unidades de Hospital a Domicilio (UHD).

El marco legal en la CV se completa con la ley 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida en la que se incide en la importancia que el paciente al final de la vida reciba la mejor atención posible, donde se incluye el respeto a sus deseos y voluntades en esta etapa de la vida. Ello supone abordar el proceso de planificación anticipada de decisiones (PAD) que debería realizarse de manera meditada en fases iniciales de una enfermedad, y cuyos resultados deberían quedar plasmados en un documento de voluntades anticipadas (VA). De esta forma, cuando llegue el final de la vida, el personal sanitario puede acceder a lo que dicho paciente desea en esta fase final de la vida, y saber que actitudes deben tomarse. En el documento de VA el paciente tiene capacidad de expresar su decisión en cuanto a la donación de órganos (7). Por tanto, los cuidados paliativos integrales encaminados al menor sufrimiento del paciente durante su fase final de la vida no están reñidos con los deseos de donación de órganos.

2.3. Nuevas fuentes de donantes: HACLE y HAD

Los HACLE y el HAD pueden constituir nuevas fuentes de donantes. Según datos oficiales procedente del Servicio de Transformación del Modelo Asistencial de la Dirección General de Asistencia Sanitaria, en el año 2019 se produjeron 236 fallecimientos de pacientes ingresados en los HACLE y UHD de toda la CV, y que podrían haber sido candidatos a donación de órganos (edad <75 años y con patología no oncológica). Una revisión más minuciosa centrada en patología neurológica y respiratoria proporcionó una cifra de 48 pacientes potencialmente candidatos a donación de órganos. Estos datos nos reafirman en la convicción que tanto los HACLE como las UHD pueden aportar un número considerable de potenciales donantes.

3. JUSTIFICACIÓN

Según la ONT, por la crisis sanitaria derivada de la pandemia Covid-19, en el año 2020 se observa un descenso de actividad de trasplante de 18,8%, mientras que la de donación se ha reducido un 22,8%, con respecto a 2019. Por otra parte, la ONT en 2018 presentaba la hoja de ruta para alcanzar los 50 donantes pmp en los próximos 5 años y superar los 5.500 trasplantes. Pese a las tasas de donación a nivel nacional, se produce una necesidad creciente de órganos. Por tanto, se hace imperiosa la búsqueda de nuevas fuentes de potenciales donantes de órganos.

Los HACLE y las UHD son hospitales y unidades que proporcionan atención y cuidados paliativos a muchos pacientes en la fase final de su vida. Por lo tanto, un porcentaje de estos pacientes pueden ser potenciales donantes de órganos.

4. OBJETIVOS

- a) Incorporar a HAD y HACLE como nuevas fuentes de donantes de órganos y tejidos
- b) Establecer un marco de actuación entre las distintas UHD y HACLE de la CV y el sistema de trasplantes de la CV, encaminado a potenciar y organizar la donación de órganos y tejidos de aquellos pacientes a su cargo.
- c) Objetivos cuantitativos:
 - Al final del periodo de 4 años, alcanzar 48 donantes al año procedentes de HACLE y UHD.
 - Al final del periodo de 4 años, alcanzar una tasa de donación de 54 pmp desde la tasa actual de 51 pmp (2019).

5. DEFINICIONES

5.1. Paciente que se encuentra en el final de su vida

Se define como “Paciente que se encuentra en el final de su vida” a aquella persona que presenta un proceso avanzado de enfermedad, progresivo e incurable por los medios existentes, sin posibilidades evidenciables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de alteraciones fisiopatológicas multifactoriales y progresivas, que condicionan una inestabilidad en su evolución, así como un pronóstico de vida limitado (7).

5.2. Adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV) o Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).

Se define como “Adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV)” a la decisión de retirar o no instaurar medidas terapéuticas dirigidas a prolongar la supervivencia, lo que llevará de forma inevitable al fallecimiento del paciente en un corto plazo de tiempo.

5.3. Donación de órganos en asistolia tipo III (donación en asistolia controlada –DAC-)

En el marco de la donación en asistolia, se trata de una donación como tras parada cardiaca secundaria a retirada del tratamiento de soporte vital (Maastricht III).

5.4. Sedación terminal

Se entiende como “sedación terminal” la administración de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima.

5.5. Planificación anticipada de decisiones (PAD)

La PAD se definió como la capacidad de permitir a las personas atendidas definir objetivos y preferencias sobre tratamientos y atención futuros, discutir esos objetivos y preferencias con los familiares y los profesionales responsables de la atención, y registrar y revisar esas preferencias cuando proceda (17).

En la CSUP, se está iniciando la elaboración del modelo de PAD, la definición del espacio específico para su registro y del modo de acceso rápido desde la historia clínica electrónica.

6. PACIENTE ADULTO EN HACLE Y HAD

6.1. POBLACIÓN DIANA ADULTA

En relación con el ámbito de la donación y trasplantes, podemos diferenciar dos colectivos que se encuentran en fase de final de vida:

a) Paciente no trasplantable y potencial donante:

Se trata de pacientes valorados y candidatos para trasplante en los que, durante su fase de espera, se produce dos situaciones que les impiden ser trasplantados:

- que sufra una complicación diferente a la que le hace candidato a trasplante (ejemplo: paciente pendiente de trasplante renal que presenta hemorragia cerebral);
- que el paciente sea desestimado para trasplante (ejemplo: paciente con insuficiencia respiratoria crónica que presenta alguna de las contraindicaciones para trasplante pulmonar).

En estas situaciones, los pacientes candidatos para trasplante podrían pasar a tener la condición de donantes, por el cambio de circunstancias sobrevenido.

b) Paciente que se encuentra en el final de su vida:

Se trata de pacientes, mayoritariamente crónicos avanzados, con enfermedad progresiva, incurable, sin respuesta a tratamiento específico, sintomatología intensa, refractaria y de mal control y que, por su situación terminal, tiene un pronóstico de vida limitado, generalmente inferior a 6 meses.

En cualquiera de las condiciones mencionadas, los pacientes pueden ser propuestos como donantes si así lo expresan verbalmente a un familiar, en el documento de voluntades anticipadas (VA), en registros de la planificación anticipada de decisiones (PAD) que expliciten la donación de órganos o cuándo, a criterio del equipo asistencial, se produzcan las condiciones que le llevan al final de la vida, y se vayan a tomar o se estén tomando medidas de cuidados al final de la vida (AET o ATSV).

Se establece como criterio de potencial donante a la persona ≤ 75 años sin antecedentes neoplásicos, ni enfermedades infecciosas. Aunque no hay límite de edad para realizar una DAC, es raro encontrar donantes de más de 80 años, por tanto, parece un límite razonable entre 75-80 años, siempre con individualización en cada caso.

Se ha consensuado por parte de los responsables de los equipos asistenciales (Unidad de Hospital a Domicilio, Medicina Interna, Neurólogos, Neumólogos, etc.) como potenciales donantes adultos, a los pacientes ≤ 75 años (máximo 80 años) en fase de final de vida.

En el conjunto de pacientes adultos en fase de final de vida atendidos por HACLE y HAD, diferenciamos dos colectivos:

- **Pacientes con patología respiratoria/neuromuscular con insuficiencia respiratoria progresiva (8):**
 - Paciente sin soporte ventilatorio: Incapacidad de mantener un intercambio gaseoso adecuado (alguno de los siguientes): satO₂ <90%, hipercapnia progresiva, disnea de reposo, pruebas respiratorias por debajo de lo normal, taquipnea persistente.
 - Paciente con ventilación mecánica no invasiva (a través de mascarilla) u oxigenoterapia de alto flujo: presenta idénticas características que el caso anterior pero, en este caso, además, recibe soporte a lo largo de todo el día, siendo imposible su desconexión de la ventilación.
 - Paciente conectado a ventilación mecánica a través de traqueotomía: aumento de demandas ventilatorias a pesar de la ventilación, incapacidad para interactuar con su entorno por debilidad muscular (se ha establecido como mínima o nula motilidad ocular y/o mínima o nula motilidad de musculatura facial).

Un ejemplo de este perfil de donantes es la persona que sufre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) u otras enfermedades neuromusculares, cuya fase final de la enfermedad se caracteriza por desarrollar una insuficiencia respiratoria por debilidad muscular que dificulta un adecuado intercambio gaseoso.

- **Pacientes con secuelas de patología neurológica espontánea** (ictus, hemorragia subaracnoidea, etc), **traumática** (traumatismo craneal), o **encefalopatía postanóxica secundaria a parada cardiorrespiratoria**, y que presentan daño cerebral severo irreversible.

7. CONTRAINDICACIONES PARA DONACIÓN

De manera somera se describen las circunstancias que contraindican la donación en los ámbitos adulto y pediátrico. Preferiblemente, esta labor de contraindicación debe recaer sobre la CT.

Las contraindicaciones absolutas para la donación

Son muy pocas:

1. Serología positiva para VIH, HTLV, infección sistémica activa como causa de la muerte que no ha recibido tratamiento.
2. Virus de la leucemia de células T del adulto tipos I y II (HTLV I-II).
3. Priones: Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob y otros procesos causados por priones.
4. Hidatidosis diseminada o con antecedentes recientes de resección quística.

Especialmente en caso de presentarse las siguientes circunstancias:

1. Encefalopatía o coma de origen desconocido como causa de la muerte.
2. Cualquier neoplasia hematológica o tumor sólido con capacidad metastatizante.
3. Antecedente de melanoma.
4. Antecedente de coriocarcinoma.
5. Enfermedades hematológicas de causa desconocida (ej. anemia aplásica, agranulocitosis).
6. Colagenosis y vasculitis, aportando el tipo si se conoce y los órganos afectados por la enfermedad.
7. Infección aguda sistémica no tratada.

8. PROCESO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS (10-14)

8.1. Identificación del potencial donante

El equipo asistencial considerará el estadio final de la enfermedad cuando se observe refractariedad a las medidas terapéuticas aplicadas. La toma de decisión de las medidas de AET deberá ser consensuada por el equipo asistencial, haciendo participe de dicha decisión a paciente/familia (7). El facultativo responsable en HACLE o HAD deberá valorar la posibilidad de que el paciente al que se va a plantear medidas de AET, cumpla los criterios establecidos y pueda ser donante de órganos.

Considerar la conveniencia de adelantar en este punto o en los siguientes (7.2; 7.3) la realización de pruebas complementarias, sobre todo serológicas, cuyos resultados contraindican de modo absoluto la donación; aunque representen un escaso porcentaje, serían descartes en las primeras fases del proceso, sin necesidad de movilizar y activar recursos posteriores. Las pruebas a realizar dependerían de la disponibilidad del centro, y cercanía a centros dependientes. Como se ha comentado, la obtención de serología, estudio microbiológico (incluido estudio de portadores) podrían ser dos pruebas a realizar.

8.2. Evaluación de la voluntad de donación de órganos en la fase final de la vida

La voluntad de donación de órganos puede haberse explicitado en el documento de VA y estar disponible en el registro "Volant". Igualmente, el equipo asistencial debe haber explorado

tal posibilidad durante el proceso de planificación anticipada de decisiones (PAD), dado que el momento más cercano al final de la vida no parece, salvo fuerza mayor, el más propicio para plantear la donación.

El equipo asistencial responsable del paciente, en HACLE o HAD, deberá en cualquier caso actualizar (si dispone de VA) o evaluar de inicio los deseos del paciente respecto a la donación de órganos durante el proceso de PAD. En principio, equipo asistencial responsable no tendrá que realizar ninguna entrevista de donación. Si el paciente acepta, la entrevista correrá a cargo de la CT correspondiente, con la que se le pondrá en contacto.

En los pacientes adultos con patología crónica respiratoria o neuromuscular, habitualmente nos vamos a encontrar con dos escenarios:

- En primer lugar, tenemos a aquellos pacientes a los que a lo largo de su evolución se les van a plantear y, en su caso, aplicar distintos procedimientos (PEG, gastrostomía, ventilación mecánica...), encaminados a mejorar su calidad de vida y su supervivencia. La oportunidad de donación de órganos en la fase final de la vida también debe plantearse a lo largo de la evolución de su proceso. En muchas ocasiones, los pacientes no han tomado una decisión, a favor o en contra, con lo que se genera el dilema de “qué hacer”. La mayoría de los pacientes (y familiares-cuidadores) en programa de ventilación domiciliaria, por ejemplo, han sido sondeados a tal efecto durante el proceso de PAD (11), con lo que pueden conocerse sus expectativas y deseos. En la práctica clínica, se podría plantear una entrevista anticipada de donación con dos abordajes, uno informativo y otro decisorio, que pueden reducirse a uno solo según decida el paciente.
- En segundo lugar, en otras muchas ocasiones, por la propia evolución del paciente o por desconocimiento del personal sanitario, no se llega a plantear esta opción al final de la vida.

En cualquier caso, si el paciente **no** cumple criterios de potencial donante, se realizará -si procede- una sedación terminal por parte del equipo asistencial en las instalaciones donde se encuentre ingresado el paciente (domicilio, residencia u hospital). El momento será consensuado con el paciente/familia, lo que debe permitir a los familiares acompañar al paciente hasta el final. Se aconseja seguir procedimiento de sedación terminal según las Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico del grupo de trabajo de la Sociedad de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (punto 7.7.1).

8.3. Contacto con equipo de coordinación de trasplantes.

Tras la identificación de cualquier paciente con patología en fase terminal donde se van a tomar medidas de AET y candidato, además, a donación:

- en el caso del HAD, se debe contactar telefónicamente con la CT de su Departamento.
- en el caso del HACLE, por su condición multidepartamental, se debe contactar con la CT del Departamento con el que se lleguen a acuerdos específicos para este tema.

La CT será informada y, en caso favorable para donación, se organizará una reunión con la familia y equipo asistencial.

8.4. Información a la familia de la necesidad de inicio de medidas de AET y entrevista de donación

En este momento se realiza la entrevista entre familia, equipo asistencial y la CT. Se informa por parte del equipo asistencial de la futilidad de las medidas adoptadas hasta el momento, informando y haciendo participe de la necesidad de inicio de medidas de AET. Tras esta información, la CT realizará la entrevista de donación, en la que se hará hincapié en las decisiones tomadas por el paciente en caso de haber cumplimentado documento de VA. En caso positivo, la

familia debe firmar el CI de la DAC, así como el CI de todos los procedimientos necesarios premortem (que incluye la canulación premortem).

- Existencia de voluntades anticipadas:
Si el paciente cumple los criterios preestablecidos, tras contactar con la CT, se evaluarán los deseos del paciente al final de su vida, expresado en el documento de VA (12) o preguntando al paciente/familia sobre la posibilidad de la donación de órganos. Dicha entrevista puede ser llevada a cabo por el equipo de coordinación de trasplantes o equipo asistencial responsable del enfermo.
- No existencia de voluntades anticipadas:
Si no hay documento de VA, se consultará al paciente/familia la posibilidad de donación, siendo llevada a cabo dicha entrevista por la CT. En caso de negativa, se procederá a la sedación terminal del paciente, si lo precisa.

En caso de aceptación de la donación, la familia deberá conocer y aceptar que las medidas de AET y posterior donación de órganos, se van a realizar en centro hospitalario. Se explicará al paciente/familia que el fallecimiento se debe producir imperativamente en el hospital ya que en el domicilio es inviable el explante. Además, hay que explicar el método elegido de donación: extracción superápida, en cuyo caso la ATSV indefectiblemente se debe realizar en el quirófano, o bien la canulación premortem (que requiere consentimiento informado específico para la misma) y que se podrá realizar, según el centro, en la propia UCI o en el quirófano. En caso de aceptación, ir a punto 7.5.

Si tras realizar entrevista, el paciente o la familia rechaza la donación de órganos, el equipo asistencial continuará el proceso de atención paliativa y procederá a adoptar las medidas de AET que considere pertinentes.

8.5. Sgtº del paciente–donante por HACLE y HAD durante la fase de final de vida pre-donación

- HACLE
 - El seguimiento en HACLE se adaptará a su condición de paciente-donante, simplemente cumpliendo los circuitos preestablecidos con los respectivos CT.
- HAD
 - En la fase inicial, el seguimiento del paciente-donante puede recaer, según Departamentos, sobre los equipos multidisciplinares hospitalarios y/o las enfermeras gestoras de casos comunitarias (EGCC) y, sobre todo, hospitalarias (EGCH) mediante seguimiento telefónico, y activación de la UHD ante cambios de situación del caso. En Departamentos donde no existan estos recursos, la UHD asumirá directamente el seguimiento.
 - Tras la segunda transición paliativa y entrada en situación terminal (18,19), la intensidad del seguimiento y de las intervenciones recae sobre la UHD y sus programas de seguimiento y alerta de guardia. En esta fase, es relevante la participación del sistema de urgencias y emergencias extrahospitalarias, ya que el sistema de HAD no cubre desde las 22h a las 8h. Todos los sistemas de información compartidos deberían disponer de alertas que identificaran la doble condición de paciente en situación de final de vida y donante de órganos.

8.6. Eutanasia y donación

El 25 de junio de 2021 entró en vigor la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. En ella se recoge que todo paciente que solicite la prestación de ayuda morir y desee ser donante de órganos y/o tejidos, pueda serlo. Desde la ONT se han desarrollado unas recomendaciones sobre la forma de actuar en estos casos.

¿En qué momento se introduce la donación de órganos dentro del proceso deliberativo?

Una vez el paciente presenta la primera solicitud de prestación de ayuda a morir y el M inicia el proceso deliberativo.

¿Quién informa al paciente?

Para asegurar que la solicitud de donación es independiente de la prestación de ayuda a morir, cuando una persona haya presentado la primera solicitud, el MR, en el marco del proceso deliberativo que establece la Ley, podrá informar al paciente de que existe la posibilidad de ser donante de órganos tras la realización de la prestación de ayuda a morir. Si el paciente manifiesta interés por conocer el proceso de donación, se le proporcionará toda la información necesaria con todas las aclaraciones que precise. De este modo, se garantiza que las personas que solicitan la prestación de ayuda a morir puedan recibir información sobre la donación si lo desean y no sólo aquellos que han tenido acceso previo a esta información.

Si el paciente expresa interés en la donación de órganos, el MR se lo notificará a la persona responsable de la CT de su centro hospitalario de referencia. En caso necesario, por carecer de información al respecto, el MR podrá contactar con la Coordinación Autonómica de Trasplantes de su CCAA, quien facilitará el contacto entre el MR y la CT del hospital que corresponda.

Cabe insistir que toda la información detallada del proceso de donación tras la prestación de ayuda para morir siempre será proporcionada por la CT del centro hospitalario al que corresponda realizar el proceso de donación.

En el momento en el que el MR se ponga en contacto con la CT, ésta revisará la historia clínica del paciente y recabará información de los profesionales que le atienden para descartar la existencia de contraindicaciones médicas a la donación. La diferencia con otros procesos de donación reside en que la persona interesada en ser donante hablará en primera persona de su muerte y de su deseo de ser donante. El impacto emocional que este cambio de paradigma puede conllevar para los profesionales de la CT hace necesario valorar una formación específica en este tipo de entrevista.

El primer encuentro (telefónico, presencial o virtual) de la CT con el paciente tendrá como objetivo principal transmitir si es posible que la persona sea donante póstumo, atendiendo a la información ya disponible y valorada. Si no fuera posible la donación, se responderá igualmente agradeciendo que la persona haya considerado ser donante. Posteriormente, la CT concertará con el paciente cuantas entrevistas sean necesarias en la forma y el lugar más convenientes para el paciente, y empleando los medios y recursos de apoyo que sean precisos, para proporcionar información sobre el proceso de donación tras la prestación de ayuda a morir. Estas entrevistas se podrán realizar de forma presencial, virtual o telefónica, según considere más apropiado atendiendo a las circunstancias del paciente, pero se procurará mantener, al menos, una reunión presencial previamente a la firma del consentimiento informado para la donación. La entrevista podrá realizarse en el hospital, en el domicilio/institución sanitaria o en el centro de salud. La CT empleará los medios y recursos de apoyo que sean precisos

para garantizar una información adaptada a las circunstancias particulares de cada paciente.

La información del proceso es bidireccional. La CT deberá informar al paciente de los detalles de la donación, pero también deberá esclarecer los motivos por los que la persona desea ser donante póstumo de órganos. Conocer por qué la persona quiere ser donante debe servir a la CT para descartar que la donación sea un medio o un incentivo para llevar a cabo la PAM. Si la CT albergara dudas razonables sobre la independencia de ambas decisiones, podría detener el proceso de donación, puesto que tiene el deber de garantizar que la donación no es un facilitador de la prestación de ayuda a morir.

Los plazos que establece la Ley no atañen a la donación, por lo que el paciente podrá reflexionar y decidir sobre su asentimiento para la donación sin límite de tiempo. Una vez el paciente ha comprendido la información solicitada, se podrá proceder a la firma de la hoja informativa (Anexo A) por parte del paciente. Esta firma no implica el consentimiento de la persona para donar; sirve para dejar constancia del contenido de la información que recibió, el día y la persona que se la proporcionó.

El MR comunicará a la persona responsable de la CT la resolución de la Comisión de Garantía y Evaluación, tanto si la prestación de ayuda para morir resultara aprobada como denegada. Si se resolviera favorablemente, una persona de la CT se reunirá con el paciente para que, si ratifica su deseo de ser donante, pueda firmar el consentimiento informado sobre su voluntad de donar (Anexo A). El paciente siempre podrá revocar el consentimiento para la donación sin perjuicio de recibir la ayuda a morir tal y como la conciba.

Una vez aprobada la prestación de ayuda para morir por la comisión de garantía de evaluación y firmado el consentimiento para la donación, el paciente, el MR, el equipo asistencial y la persona responsable de la CT consensuarán día y hora del ingreso para realizar la prestación de ayuda para morir y la donación. En consonancia con el Manual de buenas prácticas en eutanasia, “una vez concedida la prestación por la Comisión de Garantía y Evaluación, el médico/a responsable y el paciente acordarán el “tiempo y forma de realización de la prestación”. Por tanto, se aplicará la flexibilidad necesaria de acuerdo con el paciente y las posibilidades del hospital de organizar la donación. La CT procurará optimizar el proceso de donación en el margen de tiempo que disponga tras el libre asentimiento del paciente.

En caso de que el paciente solicite el aplazamiento de la prestación de ayuda para morir, el Manual de Buenas Prácticas especifica un plazo máximo de 2 meses a fin de garantizar que el paciente continúa cumpliendo todos los requisitos exigidos en la Ley para acceder a la prestación. En estos casos de aplazamiento, la persona responsable de la CT deberá recabar la ratificación firmada del consentimiento para donación (Anexo A).

Para evitar cualquier conflicto de intereses, los profesionales que participan en la valoración de la prestación de la ayuda a morir, no deben participar en las discusiones sobre donación.

8.7. Proceso de donación de órganos

Como se ha mencionado, si se rechaza la donación de órganos, el equipo asistencial continuará con la atención paliativa y realizará la sedación paliativa, si procede. Si hay aceptación de la donación de órganos, se procederá de la siguiente forma:

8.7.1. Proceso de sedación

- Una vez el paciente es considerado en la fase final de su enfermedad, se ponen en marcha una serie de acciones, que en muchas ocasiones causan angustia e incertidumbre: ¿cómo?, ¿en qué condiciones? y ¿dónde voy a fallecer?
- Siguiendo las indicaciones de la SEMICYUC (11) y la Ley 16/2018 de la Comunidad Valenciana sobre de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida (7), se recomienda ofrecer al paciente una sedación con el objetivo de aliviar el sufrimiento, mejorando la sensación de fatiga respiratoria, el dolor, la agitación y la ansiedad.
- Los fármacos y dosis dependerán de los protocolos empleados en cada unidad (15).
- En cuanto al dónde, se contempla realizar la sedación en su domicilio, instalaciones del centro sanitario donde se encuentre ingresado (HACLE), o en la Unidad de Cuidados Intensivos/Reanimación (en caso de que se plantee la donación órganos). Los responsables de llevarla a cabo son los facultativos responsables del enfermo en ese momento.

8.7.2. Decisión de ATSV

- En cualquier circunstancia, la decisión de no iniciar o retirar los tratamientos de soporte vital será exclusivamente del paciente (o del representante legal en caso de incapacidad del paciente) después de haberle informado adecuadamente de todas las opciones terapéuticas. Una vez el paciente opte por la ATSV, se iniciará el tratamiento necesario para tratar los síntomas y aliviar el sufrimiento proporcionándole el máximo confort.
- En los pacientes ingresados en la UHD, el manejo será también el habitual para pacientes en cuidados paliativos, con la salvedad de que, en la fase terminal de la enfermedad se le ofrecerá ingreso hospitalario de forma que el fallecimiento se produzca en este medio y se pueda garantizar la preservación de los órganos a trasplantar. Dicho ingreso se realizará de forma programada. Si el traslado al hospital no se puede realizar de una forma segura dada la situación clínica del paciente, se realizará la ATSV en domicilio sin poner en marcha el proceso de donación. Se recomendará al paciente y a la familia tener siempre consigo una copia del documento de voluntades para transmitir al equipo médico de urgencias la voluntad del paciente de ser donante. En todo momento, si el paciente está consciente durante el proceso de empeoramiento, se le pedirá que se ratifique en su decisión de ser donante. En caso contrario, se actuará según lo recogido en el documento de voluntades o en su defecto, en la historia clínica.
- En los pacientes ingresados en el HACLE, dicho tratamiento se iniciará en la habitación del paciente de la misma manera que cualquier otra ATSV.
- Una vez el paciente solicita una ATSV o bien tratamiento sintomático (por ejemplo, para la disnea en paciente con ELA en caso de no haber iniciado o no tolerar adecuadamente la ventilación), será el médico responsable de la atención (normalmente el médico de UHD o HACLE) el que decida, siempre de acuerdo con el paciente y la familia, si el paciente se encuentra en una situación terminal y por tanto, si procede ingreso en hospital de destino correspondiente. Lo ideal, por tanto, salvo fuerza mayor, es que esto se realice de forma “programada”.
- Si no está programado y el paciente presenta una situación inestable, se actuará en domicilio con medidas paliativas, suspendiéndose el proceso de donación de órganos si fuera necesario o, en todo caso, condicionándose la donación al objetivo prioritario: que el paciente fallezca de forma digna según sus deseos. La donación no debe convertirse en un obstáculo para este objetivo primordial y, por tanto, hay que evitar

cualquier medida encaminada a conseguir la donación si esto va a suponer retraso en la ATSV o cambio de las circunstancias clínicas.

8.7.3. Traslado al hospital

- En caso de aceptación de la donación de órganos, el paciente será trasladado al Hospital del centro hospitalario correspondiente, para valoración de la posibilidad de donación.
- Es necesario el traslado al hospital ya que de lo contrario es imposible hacer efectiva la donación de órganos. Este aspecto debe haberse informado al paciente al realizar las voluntades anticipadas y ratificarlo en su momento y, llegado el caso, confirmarlo antes del traslado, ya que, si el paciente decide fallecer en su domicilio, se respetará su deseo y no se podrá hacer efectiva la donación de órganos.
- En pacientes ingresados en domicilio o en otro centro, se organizará el traslado al centro hospitalario por el medio más adecuado para el paciente (SVB o SAMU, según condiciones). La solicitud de traslado (contacto telefónico con 112) desde la ubicación del paciente al centro hospitalario de destino recaerá sobre la CT o facultativos responsables del paciente.
- Dicho traslado deberá realizarse en las condiciones de mayor seguridad, estabilidad y confort del paciente, dependiendo de su situación, y la distancia al centro hospitalario de destino. Por ejemplo, un paciente con daño cerebral severo sin necesidad de respirador y que se traslada a un centro hospitalario cercano puede ser llevado en SVB. En cambio, un paciente respiratorio con una VNI o ventilación con traqueotomía precisa una SAMU, independientemente de la distancia.
- La estabilidad se encuadra en el marco de evitar cualquier evento que impida la ATSV y la donación; en el terreno práctico, si el traslado puede inestabilizar al paciente, o está en situación de deterioro neurológico o cardiorrespiratorio, el traslado se realizará previa intubación (y por tanto, en SAMU).
- La CT permanecerá en contacto permanente con la familia, y la UCC durante el proceso de evaluación y el mantenimiento del potencial donante.

8.7.4. Proceso intrahospitalario

8.7.4.1. Intervención en Unidades de Críticos

- **Realización de evaluación del potencial donante y de limitación de tratamiento de soporte vital.**

Una vez en la unidad de críticos se procederá a la evaluación definitiva para poder llevar a efecto la donación de órganos. En caso de que la evaluación sea afirmativa, se procederá a la sedación y destete terminal o extubación terminal en el quirófano, para realizar la donación de órganos tras producirse la parada circulatoria (DAC o Maastrich III, según protocolo de cada centro) (12,13). En todo momento se permitirá que la familia acompañe al paciente hasta el final en el quirófano, lugar donde se realiza la ATSV. Las unidades de críticos dispondrán, en la medida de lo posible, de una zona para la valoración y sedación terminal de los pacientes candidatos a la donación. En caso de que dicha unidad disponga de ECMO para el mantenimiento de los órganos, se solicitará consentimiento para la canulación.
- **Contraindicación de la donación de órganos.**

En caso de contraindicación de la donación, el paciente sería sedado en las instalaciones de la UCC, con acompañamiento de su familia (punto 6.4.2). Otra opción, sería facilitar el traslado a sala de hospitalización, si es necesario para el acompañamiento familiar y en ausencia de un desenlace inmediato.

8.7.4.2. Realización de explante en el quirófano

- El paciente se trasladará a quirófano donde se procederá a ATSV con acompañamiento de su familia (si así lo desea) hasta la certificación de muerte. Una vez finalizado el periodo de certificación de muerte se acompañará a la familia, si ha permanecido en el quirófano hasta certificar la muerte, a la salida del quirófano, por parte de miembros del equipo de CT. Se ofrecerá a la familia la posibilidad de regresar al domicilio, para mayor confort y para acompañamiento en estas fases iniciales del duelo, tras la certificación de muerte.
- Posteriormente, se procederá a la extracción de órganos.

8.7.4.3. Ayuda psicológica y/o espiritual

- Ofrecer y proporcionar ayuda psicológica y/o espiritual a los familiares y al paciente

8.7.5. Proceso posdonación de órganos

8.7.5.1. Agradecimiento a familiares

- La familia recibirá una carta de agradecimiento por parte del equipo de CT.
- Posteriormente, la UHD-LP dará soporte domiciliario a la familia en el proceso de duelo.

8.7.5.2. Entrevistas con familiares de donantes Maastricht III

- Ofertar la posibilidad de reuniones periódicas (anuales) con familiares de donantes de este tipo para compartir experiencias y detectar puntos de mejora.

9. FUNCIONES ESPECÍFICAS DE LOS EQUIPOS ASISTENCIALES DE HAD Y HACLE

Los equipos asistenciales de HACLE y HAD responsables del paciente tienen como funciones:

1. Identificar potenciales donantes
2. Ofrecer la posibilidad de donación a pacientes candidatos durante el proceso de planificación anticipada de decisiones
3. Informar al paciente de la evolución de la enfermedad y de las opciones terapéuticas disponibles, así como de sus derechos respecto a la donación de órganos y la adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV), en el marco del proceso de planificación anticipada de decisiones. La decisión sobre la ATSV es independiente del deseo del paciente de donar o no sus órganos y debe basarse en los conocimientos actuales y en la mejor práctica clínica, siguiendo el protocolo para ATSV.
4. Firmar voluntades anticipadas
5. Como todas las actuaciones en el ámbito de la salud debe contar con la aprobación del paciente y, por lo tanto, debe refrendarse con el correspondiente documento de consentimiento informado.
6. En caso positivo, solicitar las pruebas oportunas (serologías y ecografía) y derivar a la CT correspondiente.
7. En caso negativo, continuar con la atención paliativa, determinar el momento para iniciar la sedación paliativa, una vez la solicita el paciente, y aplicarla.

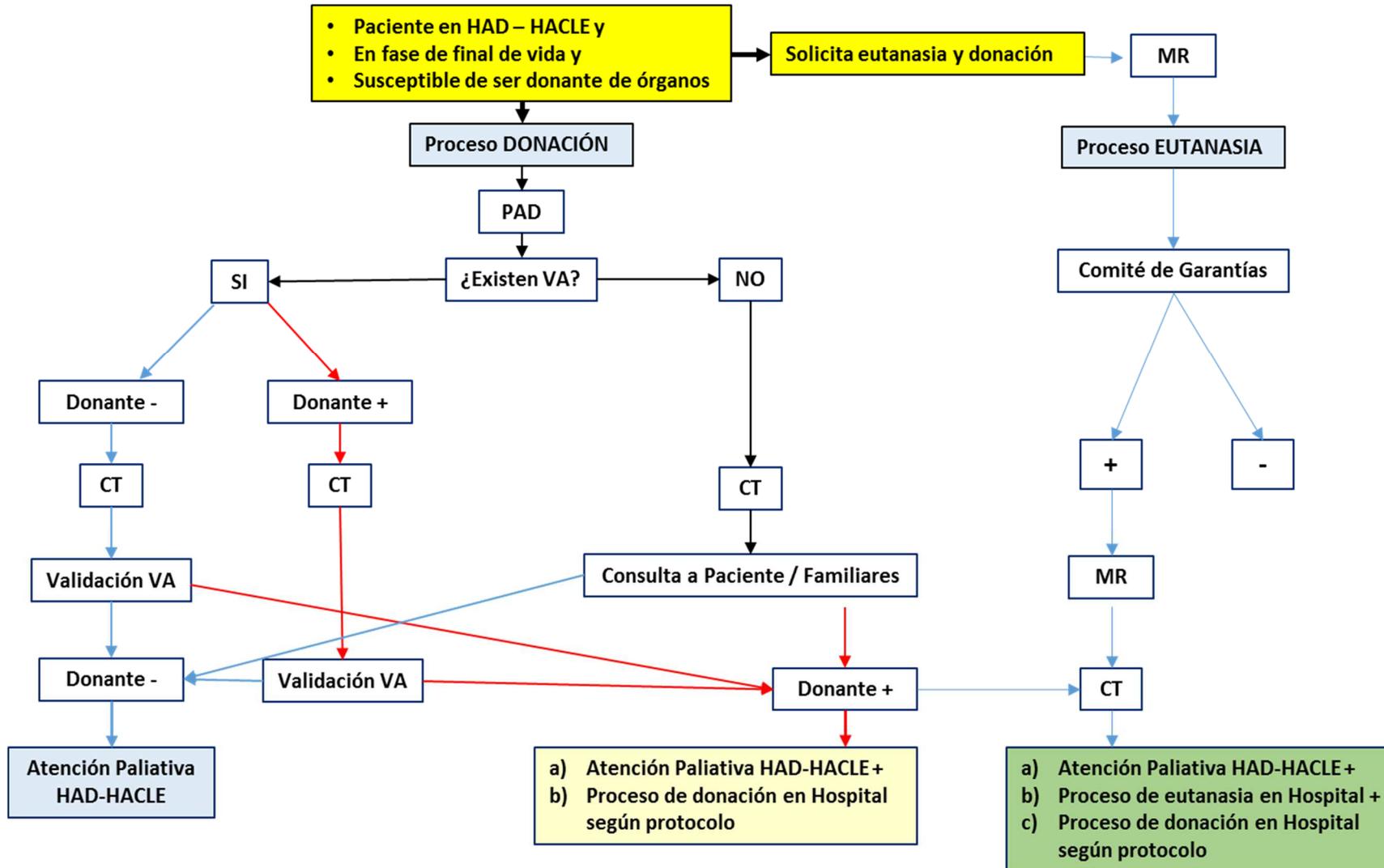
8. En caso positivo y llegado el momento, llevar a cabo la ATSV, siempre que el paciente lo solicite y cuando el tratamiento iniciado sólo suponga el retraso de una muerte inevitable o conduzca a una calidad de vida inaceptable para el mismo.
9. Avisar a la Coordinación de Trasplantes.
10. Solicitar el traslado al centro explantador.

10. INDICADORES DE SEGUIMIENTO

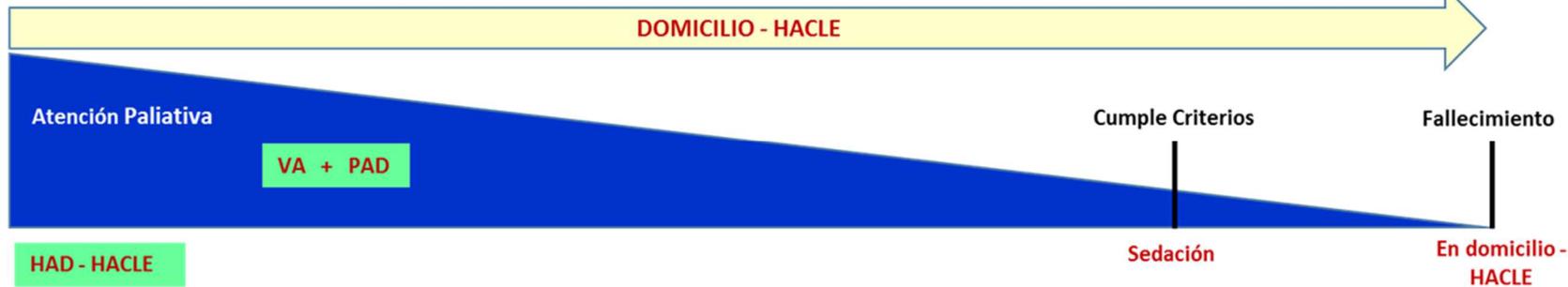
Para el seguimiento de programa se calcularán los siguientes indicadores:

- Nº de pacientes donantes al año procedentes de HACLE
- Nº de pacientes donantes adultos al año procedentes de UHD
- Nº de pacientes donantes pediátricos al año procedentes de UHD-LP
- Nº de consultas al año por posibles donantes a Equipo de CT hospitalario desde el HACLE
- Nº de consultas al año por posibles donantes al Equipo de CT hospitalario desde la UHD.

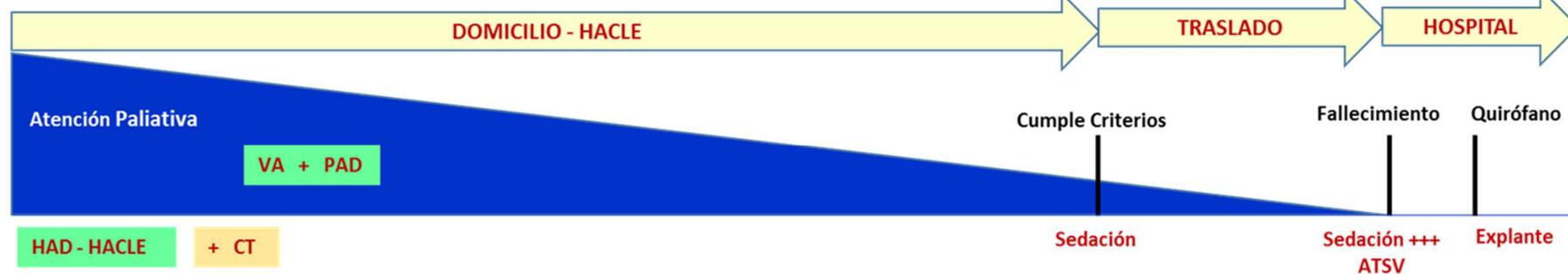
11. DIAGRAMA DE FLUJO



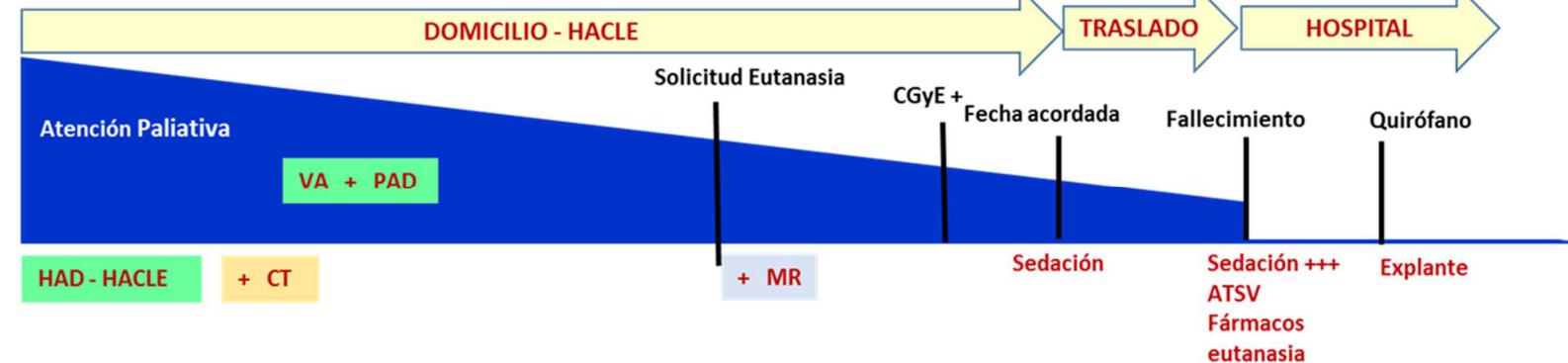
ATENCIÓN PALIATIVA



ATENCIÓN PALIATIVA + DONACIÓN ORGANOS



ATENCIÓN PALIATIVA + DONACIÓN ORGANOS + EUTANASIA



12. PACIENTE PEDIÁTRICO EN HAD-LP

12.1. Introducción

En el año 2020, la ONT y la Asociación Española de Pediatría, en consenso con otras Sociedades pediátricas, elaboraron el documento “Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica” (15) en las cuales se va a basar este documento. Entre sus objetivos se encuentra el de potenciar todas las vías que lleven a un aumento de la donación infantil.

Las particularidades que se presentan en la donación pediátrica son:

- Una mortalidad global de la población infantil baja, a diferencia del adulto.
- Los niños candidatos a posibles donantes pueden necesitar una evaluación compleja y específica de cada órgano, en el caso de que padezcan enfermedades específicas de la infancia (metabolopatías, cromosomopatías, enfermedades hereditarias...). Esto motiva tener que contactar con la CT de forma precoz.
- Los neonatos candidatos a posibles donantes requieren además un estudio específico de la probabilidad de que acontezca la parada circulatoria (si se valora la donación en asistolia controlada) o el enclavamiento (si se valora la donación en muerte encefálica) para que la donación pueda ser factible, por lo que vuelve a ser crucial notificar los casos a la CT con antelación.
- La posibilidad de encontrar un receptor pediátrico que se ajuste a las características del donante de forma que sea compatible para el trasplante es más difícil cuanto menor es el peso del donante. En el momento actual, es excepcional el trasplante de órganos de donantes en asistolia neonatales. La mayoría de los equipos de trasplante descartan los órganos de neonatos por su inmadurez.
- La donación en asistolia controlada (DAC) en España es ya una realidad instaurada en el marco del paciente adulto, pero no así en el paciente pediátrico en el que existe poca evidencia científica.

12.2. Fundamentos éticos específicos de la donación pediátrica

- El entorno familiar está implicado directamente en la toma de decisiones compartidas; son los padres los que desean, de acuerdo con sus valores morales, otorgar el consentimiento para que su hijo sea donante. **Desde el punto de vista legal, son los padres o los tutores los únicos autorizados para decidir que un menor de 18 años pueda ser donante.** El menor no puede decidir sobre el destino de sus órganos, ni siquiera de forma anticipada. Los padres podrían respetar el deseo de su hijo (caso de haberse expresado como favorable a la donación) (16).
- Si el menor con 16 años cumplidos es considerado capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de su rechazo al tratamiento de soporte vital, tal como indica la ley, se elaboraría una PAD en la que participarían los profesionales responsables de la asistencia, el menor y sus padres.
- Aunque muchos padres asienten a la donación con la expectativa de que otros niños enfermos puedan mejorar su vida o curarse gracias a los órganos donados por su hijo, los profesionales sanitarios involucrados en el trasplante son conocedores que puede ser difícil encontrar un receptor adecuado pediátrico. En aras de la transparencia se debe informar de esta dificultad, e insistir en que siempre se buscará primero un receptor pediátrico y, de no existir un receptor pediátrico adecuado en ese momento, será un adulto quien reciba el trasplante.

12.3. ¿Pueden ser donantes los pacientes paliativos de la UHD-LP?

Sí, si los padres o tutores y el paciente, en el caso de ser considerado capaz intelectual y emocionalmente, así lo expresan en la planificación anticipada de decisiones y se reiteran en la decisión a lo largo de la evolución de la enfermedad. Recordar que en caso de que el menor deseara ser donante de

órganos, no sería él sino sus padres quienes, de acuerdo con la ley, habrían de consentir para que su hijo fuera donante.

Es posible la donación en todas aquellas enfermedades neurológicas graves que conlleven irremediablemente la muerte del paciente y que no constituyan contraindicaciones médicas para la donación. Las patologías que con mayor frecuencia permiten plantear la donación en asistolia pediátrica (DACp) son las enfermedades neuromusculares (atrofia muscular espinal, enfermedad de Duchenne, etc.) y las encefalopatías graves (encefalopatía hipóxico-isquémica, encefalopatías malformativas, trisomías 13 y 18, etc.).

12.4. ¿Cuándo plantear la donación en un paciente atendido por la UHD-LP?

En el seguimiento de los pacientes que reciben cuidados paliativos pediátricos por parte de la UHD-LP se pueden identificar dos momentos claves para plantear la donación y notificar a la CT:

- Cuando en el curso de la atención al paciente pediátrico se ha tomado la decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) y en los que se espera que, tras la adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV) se produzca la parada cardiorrespiratoria (PCR) en un período de tiempo compatible con la donación de órganos. En cualquier caso, la donación será efectiva siempre y cuando no interfiera en el proceso de AET.
- Cuando por parte del equipo de UHD-LP, durante el proceso de PAD conjunto con la familia, se presenta la donación como una posibilidad y los padres desean información. Otra situación surge cuando, de manera espontánea, en el seguimiento del paciente lo plantean los propios padres.

12.5. ¿Quién plantea la donación?

- Será la CT quien evalúe al posible donante, la que lleve a cabo la entrevista y la que proporcione toda la información que solicite la familia.
- Dadas las especiales características de las patologías que presentan estos pacientes sería deseable que el pediatra responsable de la UHD-LP correspondiente estuviera presente en la entrevista, lo que además facilita la labor de la CT, ya que la familia cuenta con un apoyo conocido. En los casos de AET, la CT no debería hablar con la familia hasta que el proceso de ATSV esté consensuado por el equipo y la familia. En estos casos, se debe informar a la familia que los procesos de ATSV y donación se llevan a cabo de forma independiente y que los cuidados al final de la vida se mantendrán en todo momento, incluso cuando no se acepte la donación.
- Cuando la necesidad de información se plantea durante la PAD, esa entrevista con la CT se puede realizar en cualquier visita al hospital del niño, o si fuera preciso acompañando al equipo de UHD-LP al domicilio del paciente.

12.6. ¿Cuáles son las contraindicaciones específicas para la donación de pacientes de la UHD-LP?

- **Enfermedades hereditarias, cromosopatías, errores congénitos del metabolismo y malformaciones congénitas:** siempre que se sospeche que el donante tenga una enfermedad hereditaria es fundamental realizar una historia clínica exhaustiva que incluya los antecedentes patológicos de los ascendentes, tanto por la línea materna como paterna, así como también las enfermedades que hayan manifestado los hermanos del donante.
- En todos los casos ha de ser la CT quien evalúe de manera individualizada cada órgano y tejido, ya que puede existir una contraindicación para la utilización de un órgano en concreto y no para el

trasplante de otros órganos y tejidos. El pediatra responsable del paciente investigará de forma exhaustiva las circunstancias específicas del donante, para informar debidamente a la CT.

12.7. Características del proceso de DACp

En el momento en que el equipo asistencial y la familia decidan la AET, es cuando interviene la CT para hacer el ofrecimiento de la donación. En este proceso hay una serie de puntos que deben estar presentes en esta entrevista y de los que se debe informar claramente y con humanidad a la familia:

- El fallecimiento debe producirse en el hospital.
- Las medidas necesarias para llevar a cabo el proceso de donación: extracción de analíticas, tipaje HLA, radiografías y ecografías, ingreso en UCIP, instauración de monitorización y abordajes venosos y arteriales, y si es posible la opción de oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO), intubación y conexión a ventilación mecánica.
- Informar de las maniobras premortem si es procedente, (administración de anticoagulante y colocación de dispositivo ECMO).
- Explicar que la ATSV se va a realizar en quirófano y detallar la opción decidida en cada caso.
- Se facilitará y fomentará que la familia permanezca junto el niño, incluido el quirófano, hasta la certificación del fallecimiento.
- Garantizar que el niño recibirá la sedación adecuada en todo momento.
- Explicar que la DACp es un proceso tiempo dependiente y que, si no se produce el fallecimiento en un periodo de tiempo establecido en los protocolos, la donación se interrumpirá, pero no el proceso de ATSV. La AET se va a continuar con los cuidados paliativos al final de la vida (analgesia, sedación y acompañamiento familiar) en el lugar que el equipo asistencial responsable del paciente, de acuerdo con la familia y las posibilidades de cada centro, decida (UCIP, UCIN, hospitalización a cargo de cuidados paliativos).
- Informar de todos los trámites funerarios.

12.8. Procedimiento operativo

Los pacientes paliativos cuyos padres reiteran su deseo de donación y la evaluación de la CT es favorable, seguirán en el domicilio o en el lugar en el que se encuentre el paciente, hasta el momento en el que se presente una situación con riesgo inminente para la vida del paciente ante la que ya se había decidido ofrecer medidas paliativas. Llegado este punto, el pediatra avisará a la CT quien coordinará el traslado del niño a un hospital con programa de DACp. El paciente debe ser ingresado en una ubicación que asegure un adecuado acompañamiento por los familiares, con profesionales expertos en cuidados paliativos (UHD-LP).

El traslado al hospital para poder realizar un proceso de DACp tras AET no puede menoscabar la calidad de los cuidados del final de vida. Se ha de asegurar que el niño disfrute de estar acompañado por su familia, de un ambiente lo más tranquilo posible (bajar volumen de alarmas, evitar ruidos innecesarios, etc.) y de la intimidad necesaria para despedirse, retirando todas las medidas de monitorización o dispositivos que no sean imprescindibles para informar sobre la situación hemodinámica y respiratoria.

Es necesario asegurar un soporte psicológico y espiritual al paciente, a su familia según sus preferencias (psicólogo, psiquiatra, asesor espiritual, etc.) para facilitar la elaboración del duelo.

El procedimiento a seguir es el siguiente:

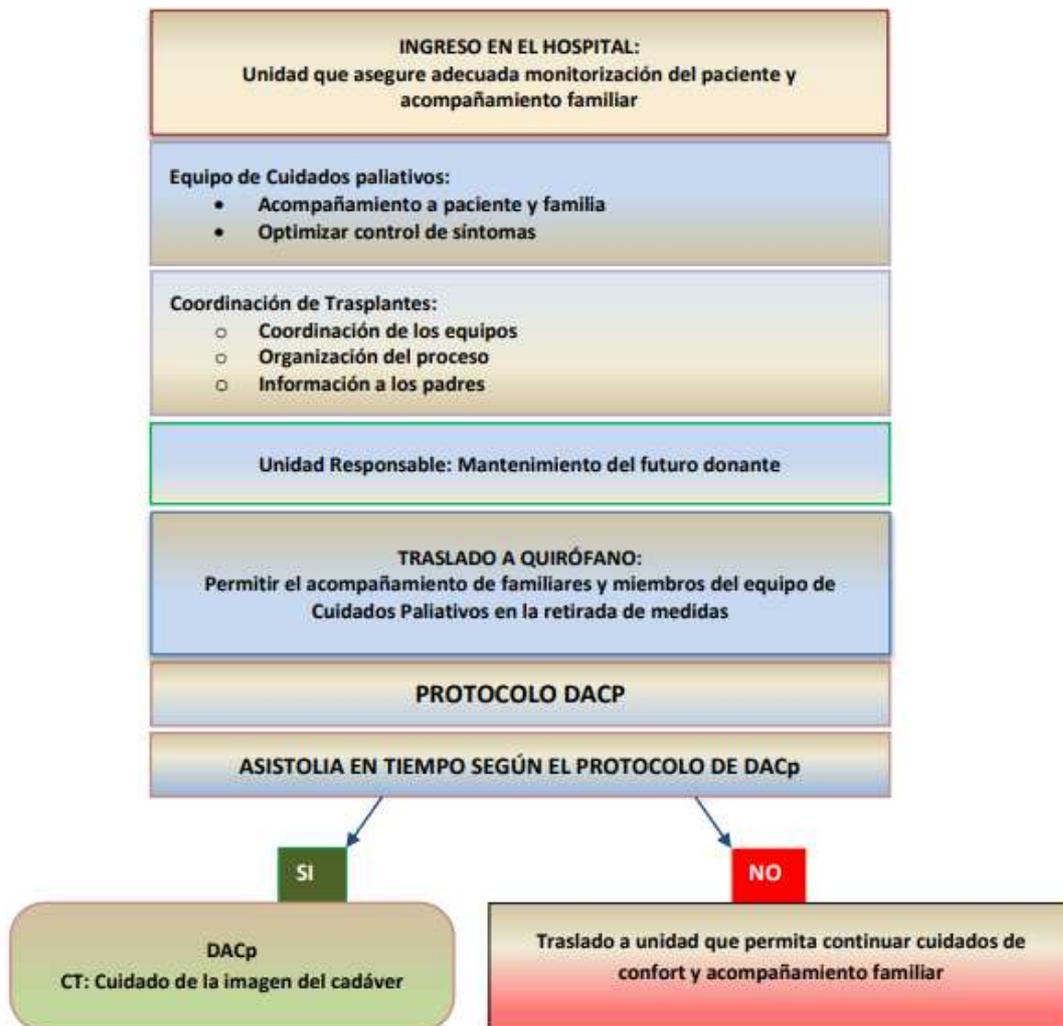
1. Ingreso en la UCIP.

2. Se le recalcará a la familia que el ingreso en la UCIP no tiene finalidad terapéutica, y que las maniobras que se van a realizar están destinadas a garantizar la viabilidad de los órganos y la adecuada sedación del niño. Hay que dejar constancia en la historia clínica.
3. Una vez ingresado y tras administrar la sedo-analgésia adecuada se procederá a instaurar las medidas necesarias para el procedimiento (UCIP) y solicitar las pruebas analíticas y de imagen necesarias (CT).
4. La CT organizará la extracción de la forma habitual, fijando como hora de inicio la que decida la familia, dentro de los márgenes organizativos que están condicionados siempre por la disponibilidad de quirófanos y de personal quirúrgico, incluso en ocasiones por el tiempo que necesita el receptor para acudir al hospital.
5. Si es posible y así lo desea la familia, se debe facilitar el acompañamiento por parte de los miembros del equipo de paliativos (UHD-LP) durante todo el proceso (incluida la ATSV en el quirófano).
6. Cuando todo está dispuesto se procederá al traslado a quirófano del niño para iniciar el procedimiento. Previo al traslado, la CT se asegurará que está todo dispuesto, el personal ya en quirófano y preparada la sedación paliativa que haya solicitado el pediatra responsable.
7. Preferiblemente, el equipo asistencial de intensivos que ha atendido al paciente será quien realice la ATSV.
8. Proceso de ATSV, hay dos opciones, según el peso del niño:
 - **Niños de < 30 kg:**

Se trasladan a quirófano con la sedación adecuada. Se colocan en la mesa quirúrgica. Se prepara el campo quirúrgico, el instrumental y el equipo quirúrgico y cuando está todo listo, el equipo quirúrgico se traslada al antequirófano salvo una enfermera de quirófano que es necesaria para el proceso. A continuación, el pediatra inicia la ATSV, instaurando la sedación paliativa adecuada y retirando a posteriormente las medidas de soporte que lleve el niño. Se administrará la heparina (si no se ha realizado antes), encargándose el equipo de CT de registrar los tiempos y los parámetros de monitorización y de acompañar a la familia si ha decidido estar presente. Si el fallecimiento se produce en los tiempos previstos, el pediatra de cuidados intensivos ajeno al proceso de donación será quien certifique el fallecimiento cumpliendo las indicaciones del RD 1723/2012, se retirará a la familia y comienza la extracción rápidamente.
 - **Niños de > 30 Kg:**

Se instaurará el dispositivo ECMO premortem, para ello:

 - o En la UCIP se habrá procedido a conectar a ventilación mecánica con intubación orotraqueal y se habrá iniciado la sedación de confort.
 - o Se traslada a quirófano y se procede a la colocación del dispositivo ECMO y el balón de bloqueo (cuando la familia quiere estar presente, durante la colocación se le solicitará por la CT que espere fuera hasta que finalice la canulación. Después podrá entrar).
9. El proceso está dirigido por la CT que controlará los tiempos, registrará los datos, dará entrada a los equipos a su debido tiempo y realizará el acompañamiento familiar.
10. En principio solo se requerirá participación de un anestesiólogo si se va a proceder a la extracción pulmonar.
11. Finalizada la extracción, el cadáver sigue el procedimiento habitual del hospital.



13. BIBLIOGRAFÍA:

1. Plan estratégico en donación y trasplante de órganos 2018-2020. Sistema español de donación y trasplante. Organización Nacional de Trasplantes. Ministerio de Sanidad y Consumo. <http://www.ont.es/infesp/Documents/PLAN%20ESTRAT%C3%89GICO%20DONACI%C3%93N%20Y%20TRASPLANTE%20DE%20C3%93RGANOS%202018-2022>
2. Third WHO Global Consultation on Organ Donation and Transplantation: striving to achieve self-sufficiency, March 23-25, 2010, Madrid, Spain. Transplantation 2011;91 Suppl 11: S27-S28.
3. Matesanz R, Marazuela R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, de la Rosa G. The 40 donors per million population plan: an action plan for improvement of organ donation and transplantation in Spain. Transplant Proc 2009; 41(8): 3453-3456.
4. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, Marazuela R. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. Am J Transplant 2017; 17(6): 1447-1454.

5. *Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.* BOE 313, sec I, pag.89315
6. CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS RECOMENDACIONES Grupo de trabajo SEMICYUC-ONT
7. LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. [2018/6394] (revisado octubre 2019) <https://www.dogv.gva.es/es/eli/es-vc/l/2018/06/28/16/pdf>
8. Normativa sobre el manejo de las complicaciones respiratorias de los pacientes con enfermedad neuromuscular. Normativa SEPAR. Coordinadores: Eva Farrero Antonio Antón. Editorial Respira. ISBN: 978-84-938706-0-7 Barcelona 201210
9. Recomendaciones nacionales sobre la donación pediátrica. Asociación Española de Pediatría y ONT. Mayo 2020
10. Documento de manejo del paciente con ELA al final de la vida. Guía de atención del paciente con ELA. Comité de ELA. Hospital General Universitario de Castellón
11. Protocolo de donación de órganos en pacientes con enfermedades neurodegenerativas del Hospital La Fe.
12. Protocolo de Limitación de Terapia Soporte Vital del Hospital General Universitario de Castelló
13. Protocolo de donación en asistolia controlada del Hospital General Universitario de Castelló
14. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, Martínez K y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones del tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva 2008; 32:121-33
- 15.- Asociación Española de Pediatría y Organización Nacional de Trasplantes. Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. Madrid: ONT; 2020. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Recomendaciones%20Nacionales%20sobre%20Donacion%20Pediátrica.%20Mayo%202020.pdf>
- 16.- Marco legislativo donación en menores.
- 17.- Cristina Lasmarías Martínez, Sara Delgado Girón, Judit A. C. Rietjens, Ida J. Korfage y Xavier Gómez-Batiste. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC) Med. Paliat. 2019; 26 (3):236-249
- 18.- Boyd K, Murray S A. Recognising and managing key transitions in end of life care BMJ 2010; 341:c4863 doi:10.1136/bmj.c4863
- 19.- Carles Blay, Esther Limón y Alberto Meléndez. Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa Med. Paliat. 2017; 24 (1) 1-3

14. ANEXOS: EXPERIENCIAS PILOTO

14.1. ADULTOS:

EXPERIENCIAS PILOTO EN LOS DEPARTAMENTOS DE CASTELLÓN, LA PLANA y DR. PESET

En la actualidad, el programa de donación de órganos de pacientes en la fase final de la vida se está llevando a cabo por parte del equipo de Coordinación de Trasplantes del Hospital General Universitario de Castellón, en colaboración con las UHD del Consorcio Hospitalario de Castellón, Hospital de La Plana, el Hospital de la Magdalena y el propio Hospital General. La experiencia se centra fundamentalmente en pacientes afectados por esclerosis lateral amiotrófica (ELA), incluidos dentro del Comité de atención a la ELA (Departamento Vinaroz, Castellón y Villareal), que se encuentra centralizado en el Hospital General Universitario de Castellón. Ello ha supuesto un incremento considerable en la tasa de donación para todo el sector Castellón (casi 60 pmp), tasa muy por encima del resto de provincias.

El fruto de la colaboración multidisciplinar en los cuidados al de la final de la vida y que finalizó con la donación de órganos queda reflejados en los siguientes casos:

14.1.1. Caso 1

Varón 71 años diagnosticado de ELA y en seguimiento por Neurología. Ingresado desde hacía unos meses en el Hospital de La Magdalena por lo avanzado de su enfermedad, estando en ese momento en una fase pérdida de fuerza generalizada, pero sin necesidad de soporte ventilatorio. El paciente había expresado en el documento de VA su rechazo a cualquier tipo de soporte ventilatorio y su deseo de ser donante de órganos. A través de los componentes del Comité de ELA se supo de lo avanzado de su enfermedad, así como lo expresado en sus VA, por lo que la coordinación de trasplantes contacta con el facultativo responsable de dicho paciente en referencia a la posibilidad de donación en la fase final de la vida, una vez se hayan implementado medidas de ATSV. Días posteriores, el paciente desarrolla insuficiencia respiratoria por atelectasia masiva como consecuencia de aspiración, decidiéndose implementación medidas de sedación terminal, por lo que se contacta con la coordinación de trasplantes. El paciente es estabilizado por el SAMU, siendo intubado y conectado a ventilación, y posteriormente trasladado a la UCC del Hospital General para proceder a la evaluación de la donación siguiendo los deseos expresados por el paciente. El proceso finaliza con la certificación de muerte tras ATSV y donación de órganos.

14.1.2. Caso 2

AP/ Diagnosticado en 2005 de ELA Primaria controlada por Neurología. Desde abril 2017, comentado con paciente y familia, se decide tratamiento paliativo por evolución de tetraparesia y atrofia por desuso. El paciente firmó VA en la que expresaba su no deseo de medidas invasivas como ventilaciónn mecánica invasiva endotraqueal o traqueostomía. No precisa acerca de la ventilación no invasiva (VNI), por lo que se decide poner como límite una VNI siempre que el paciente se adapte y la tolere. En caso de empeoramiento clínico, se acuerda ATSV y medidas paliativas exclusivas.

A lo largo de su proceso evolutivo, el paciente recibe atención en tres periodos, siendo en el último (06/04/2017-→22/04/2017) como consecuencia de seguimiento para tratamiento paliativo en contexto de ELA avanzada y ATSV por aumento de disnea e insuficiencia respiratoria, que requirió ingreso hospitalario en el Servicio de Neumología del Hospital General Universitario de Castelló. En este último ingreso se propone traqueotomía (que rechaza), y se optimiza VNI. En este mismo ingreso, la coordinación de trasplantes realiza entrevista previa (esposa e hijos) de donación, para planificación de toma de decisiones dado lo evolucionado de la enfermedad.

Una vez en seguimiento en domicilio por la UHD, se realiza Planificación Anticipada de Decisiones (PAD), acordando el paciente y la cuidadora principal (esposa) que, en caso de empeoramiento de disnea, y habiendo rechazado traqueostomía, solo realizarían control de síntomas y respetaría su deseo de ser donante de órganos. Se explica el Protocolo de Donación en Asistolia y se acuerda respetar su deseo de permanecer en domicilio hasta el momento de traslado a la UCC para ATSV, y posterior donación de órganos. Durante el ingreso en UHD, presenta nuevo episodio de aumento de disnea, fiebre y crepitantes en base derecha en posible contexto de nueva neumonía que la familia maneja con ketorolaco, cloruro mórfico y midazolam subcutáneo. Rechazan más tratamiento antibiótico ni hidratación parenteral, deseando permanecer en domicilio hasta que la situación sea totalmente irreversible (situación de agonía) para activar a SAMU, proceder a la intubación y traslado a UCI del Hospital General Universitario de Castellón. Esta información es explicada y aceptada por el paciente y la familia. El día 21/4/17 tras valoración, se aprecia sufrimiento del paciente por disnea de reposo mal controlada con 32 rpm y que no se controla con administración de rescates de cloruro mórfico y midazolam, por lo que el paciente es trasladado, tras ser intubado en domicilio, a la UCC del Hospital General. En el quirófano se realiza sedación terminal, y tras certificación de muerte, se procede a donación multiorgánica.

14.1.3. Caso 3

Paciente de origen italiano, residente en España desde hace muchos años, casado (esposa principal cuidadora), jubilado. ELA diagnosticada en enero 2018, controlado por equipo multidisciplinar de ELA del Dpto Castellón. Situación sociofamiliar: Domicilio totalmente adaptado. Tiene silla de ruedas eléctrica y cama articulada. Dependencia total actividades de vida diaria (ABVD). Acude a asociación ADELA. Es creyente y expresa que la esperanza de ser donante cree que le ayudará cuando llegue el final. Dispone de VA en las que expresa que desea ser donante de órganos, ha rechazado traqueostomía y PEG. No desea encarnizamiento terapéutico. En seguimiento por UHD desde 2018.

Proceso de atención en UHD:

Durante el seguimiento precisa los siguientes ingresos:

- 29/04/19 Ingreso en UHD en función de Hospital de día (HDD) para control de ajuste de presiones BIPAP y valoración nutricional.
- 05/07/19 Ingreso en UHD en función de Consulta Externa (CCEE) tras episodio de atragantamiento con comprimido sin insuficiencia respiratoria ni fiebre, resuelto sin complicación posterior. Presenta progresiva debilidad y mayor uso de musculatura accesoria cuando no usa la BIPAP. Numerosos problemas con la adaptación a mascarilla de BIPAP.
- 18/11/19 HDD tras aumento de disnea sin factor externo ajeno a su enfermedad degenerativa. Progresión de su enfermedad. El paciente transmite su deseo de que su enfermedad no se prolongue más, sigue expresando su deseo de no traqueo, ni PEG, y su deseo de ATSV y donación de órganos. Counselling y ajuste de medicación. Seguimiento telefónico estrecho.
- 30/11/19 precisa atención por 112 nocturna por insuficiencia respiratoria aguda. Tras ser valorado por SAMU es trasladado a Urgencias, ingresando en la UCC para ATSV y donación multiorgánica el día 1/12/19.

El **balance del protocolo y las carencias** encontradas a lo largo del proceso asistencial por parte de miembros de las UHD quedan reflejadas en los siguientes puntos:

- La sobrecarga percibida por las UHD en estos casos no es mayor si la ruta del paciente queda bien definida. En la evolución inicial del paciente, la sobrecarga recae sobre los equipos multidisciplinares y los **enfermeros gestores de casos** hospitalarios mediante seguimiento telefónico. En la segunda transición, el peso recae sobre las UHD y sus programas de seguimiento y alerta de guardia.
- Los dos pacientes recibieron contacto desde UHD desde poco tiempo del diagnóstico. Fue importante las VA y la Planificación Anticipada de Decisiones acordada con el equipo multidisciplinar y reforzado y puntualizado por UHD.
- Los dos pacientes (casos 2 y 3) rechazaron traqueotomía y PEG.
- Los dos pacientes (casos 2 y 3) disponían de un entorno de cuidados y cuidadores óptimos.
- El nivel sociocultural era medio-alto.
- En los pacientes y entorno de cuidadores la sensación de satisfacción por la donación fue alta.

14.1.4. Caso 4

Paciente de 71 que ingresa en el Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Dr. Peset, con objetivo de cuidados intensivos orientados a la donación procedente de HACLE Pare Jofré.

El paciente presenta demencia tipo Alzheimer en seguimiento, y episodios de ictus isquémicos. El paciente es remitido desde el HACLE Pare Jofré por presentar deterioro neurológico progresivo, con incapacidad para deambulación, la ingesta e importante pérdida de masa muscular. Evolución tórpida con evolución prolongada (6 meses), y deterioro general, motivo por el cual el equipo asistencial empieza a implementar medidas de adecuación de terapia de soporte vital.

Llegado a este punto sin retorno, la esposa comenta al facultativo la voluntad de donación órganos, así expresado en el documento de voluntades anticipadas. Tras contactar con la CT del hospital de referencia, se realiza en dicho HACLE una entrevista entre la familia (esposa), facultativo responsable y la CT. Tras la misma, la esposa se ratifica en el deseo de su esposo, y decide comentarlo con sus hijos, los cuales acceden. El paciente es trasladado en ambulancia al centro sanitario, ingresando en el Servicio de Medicina Intensiva. Tras evaluación para la donación, el paciente es trasladado a quirófano para proceder a la ATSV, y posterior donación de órganos.

8.1.5. Experiencia del hospital La Fe

Desde diciembre de 2015 en el hospital La Fe funciona un protocolo de donación en asistolia para pacientes con ELA, elaborado por la Unidad de ELA, la UHD, el servicio de Neumología y el de Coordinación de Trasplantes.

En dicho protocolo se establece que, en el documento de VA, se ofrece la opción de donación de órganos. A partir de ahí, si el paciente y su familia aceptan, el equipo asistencial y la Coordinación de Trasplantes realizan una entrevista anticipada del paciente para informarle de su opción de donación, en una o dos citas, depende de lo que necesite el paciente y la familia y, si acepta la donación, se deja constancia en la Hª Clínica Electrónica (Orión) y se introduce en un registro en la Coordinación de Trasplantes. La UHD o la propia Unidad de ELA avisan a la CT cuando se ha decidido, entre el equipo asistencial y el paciente y familiares, que ha llegado el momento de realizar la ATSV. Tras confirmar que sigue presente la voluntad de donar se organiza el traslado al centro hospitalario por el medio más adecuado para el paciente (SVB o SAMU, según condiciones) y se procede a su ingreso en planta de hospitalización o directamente en la Unidad de Reanimación, donde se realiza la evaluación final del donante y se procede a realizar la ATSV y la donación de órganos, según el protocolo establecido (traslado a quirófano, colocación premortem de dispositivo ECMO e inicio de la ATSV, tras certificar el exitus, se procede a la donación).

En este protocolo se han seguido 22 pacientes que han aceptado donar los órganos tras su fallecimiento con el siguiente resultado: 4 de ellos aún viven, 8 han fallecido por causas intercurrentes bien en su domicilio, bien en otros centros y no se ha podido llevar a cabo la donación y 10 han sido donantes eficaces que ha permitido la realización de 12 trasplantes renales, 2 bipulmonares, 1 unipulmonar y 8 hepáticos. La donación de tejidos esta contraindicada en la ELA. Se ha trasplantado 2,5 órganos por donante.

14.2. NIÑOS:

EXPERIENCIA PILOTO EN LOS DEPARTAMENTOS DE ELCHE Y ORIHUELA. 2019.

14.2.1. Caso 5:

Donación en asistolia de lactante de 18 meses con diagnóstico de Encefalopatía Hipóxico-Isquémica (EHI) grave.

Antecedentes:

- Embarazo gemelar pretérmino con encefalopatía hipóxico-isquémica grave (hermano gemelo fallecido a los 5 meses de vida). Resonancia cerebral con lesiones hipóxico-isquémicas graves con afectación de ganglios basales y talamos bilaterales, mesencéfalo, así como extensa encefalomalacia multiquística en zonas de necrosis corticas laminar.
- Parálisis cerebral infantil.
- Reflujo gastro-esofágico. Portador de PEG.

Paciente derivado a la Unidad de Hospital a Domicilio-Línea Pediátrica (UHD-LP) del Departamento de Elche H. General a los 18 meses de vida, afecto de encefalopatía epileptógena severa secundaria a EHI por asfixia perinatal ante progresión de la enfermedad, para cuidados paliativos y soporte a la familia en el final de vida.

- Respiratorio: respira de forma espontánea sin necesidad de FiO2. Los padres rechazan cualquier tipo de ventilación mecánica (ya sea invasiva o no invasiva).
- Digestivo: portador de PEG. Recibe fórmula hipercalórica y tratamiento habitual por PEG.
- Neurológico: crisis epilépticas de breve duración, pero muy numerosas cada día. Tratamiento de base con levetiracetam, fenobarbital, clobazam y trihexifenidilo. Se encuentra en un estado de semiinconsciencia, hipoactivo, reacciona a estímulos de forma caótica, no irritable, no interacción con el explorador.
- Social: familia estructurada, domicilio en buenas condiciones de habitabilidad e higiene. Los cuidadores principales son los padres (enfermera y técnico en cuidados de enfermería). Tiene 3 hermanos, dos mayores (5 y 12 años) y una hermana menor de 4 meses. Hermano gemelo, que sufría la misma patología, falleció hace un año.

Situación a noviembre 2019: Se realiza visita a domicilio, los padres refieren empeoramiento progresivo del estado general, presentando más convulsiones, en mayor número y duración. Han tenido que administrar todos los días entre una y tres dosis de diazepam rectal. Asocia vómitos que coinciden con los episodios convulsivos. Se realiza un abordaje multidisciplinar del paciente para valorar alternativas de tratamiento para el cuadro comicial refractario. Por parte del servicio de neuropediatria se informó a los padres de que no existían herramientas terapéuticas para mejorar el control del cuadro de crisis comiciales.

Ante inicio de síndrome refractario por estatus convulsivo se plantea a los padres la posibilidad de que su hijo sea candidato al programa de donación en asistolia. Desde la UHD-LP nos ponemos en contacto con la comisión de trasplantes de la CV para que se realice una entrevista entre la unidad de coordinación y los padres con el fin de que se den detalles de dicho programa. Los padres aceptan entrar en el programa tras conocerlo en profundidad.

Se produce deterioro progresivo del estado basal estando el paciente en estatus convulsivo, por lo que se decide ingreso programado coordinado con la unidad de trasplantes y la UHD-LP Elche en la unidad de cuidados intensivos pediátricos del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA) donde se inicia el protocolo de donación en asistolia. Finalmente, el niño no es candidato a explante por serología positiva a HTLV1. Se realiza sedación en la UCI pediátrica en el HGUA con éxito del paciente el 25 de noviembre de 2019. El equipo de UHD-LP realiza el acompañamiento a la familia en el tanatorio y acompañamiento en el duelo.

ANEXO A

HOJA INFORMATIVA Y CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN TRAS LA PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR

HOJA INFORMATIVA DE DONACIÓN TRAS LA PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR

Usted ha solicitado la prestación de ayuda para morir y le informamos de que, si lo desea, puede ser donante de órganos después de su fallecimiento. A continuación, detallamos las peculiaridades que tendría el proceso de donación de órganos tras la realización de la prestación de ayuda para morir. Además, puede solicitar más información o aclaraciones sobre cualquier punto a la persona responsable de la coordinación de trasplante, que será avisada por su MR. El equipo asistencial encargado de la prestación de ayuda para morir en el hospital y el equipo responsable de la donación están formados por personas distintas.

Es importante que comprenda que su decisión de ser donante no influirá en la valoración que se realice de la prestación de ayuda para morir, y que ambos procesos son independientes en cuanto a la toma de decisiones. En caso de que usted cambiara de opinión sobre la donación, no tendrá que explicar sus motivos y, por supuesto, se mantendrá la realización de la prestación de ayuda para morir tal como usted desee.

Sus familiares o las personas allegadas que usted designe tendrán la opción de despedirle y recibirán todo el apoyo por parte de la coordinación de trasplante.

Si decidiera ser donante, solo podrá firmar el consentimiento para la donación después de que la realización de la prestación de ayuda para morir haya sido aprobada por la Comisión de Garantía y Evaluación. Para que este consentimiento sea válido es preciso que reflexione sobre los siguientes aspectos:

- El procedimiento de la prestación de ayuda para morir se debe realizar en el hospital, aunque en su Comunidad Autónoma puede ser posible que la sedación comience en su domicilio y el servicio de emergencias le traslade al hospital, donde se realizará la prestación de ayuda para morir y tras su fallecimiento la donación en asistolia.
- La donación en asistolia controlada se define como el proceso de obtención de aquellos órganos viables para el trasplante después de que el médico responsable haya certificado la muerte atendiendo a criterios circulatorio y respiratorio especificados en Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.
- La prestación de ayuda para morir será realizada aplicando el protocolo que tenga el hospital, con independencia de que quiera ser donante. Su MR realizará la prestación de ayuda para morir y certificará su fallecimiento de la misma forma que para las personas que no son donantes, posteriormente se iniciará el proceso de donación en asistolia.
- La prestación de ayuda para morir seguida de donación en asistolia tiene las siguientes particularidades:

- La necesidad de realizar pruebas para evaluar la idoneidad de los órganos y conocer si son aptos para trasplante. Estas pruebas consisten en análisis de sangre, cultivos para descartar infección y pruebas de imagen (radiografía, ecografía o TAC). Pueden no ser necesarias todas ellas, y se harán, en la medida de lo posible, cuando usted tenga que ir al hospital por otra razón o incluso el mismo día de realización de la prestación de ayuda a morir. Será informado por la coordinación de trasplante del resultado de estas pruebas.
- La fecha que elija para recibir la prestación de ayuda para morir en el hospital tendría que acordarla con el equipo asistencial y con la persona responsable de la coordinación de trasplante, para que pueda organizar la donación en asistolia.
- La administración de la prestación de ayuda para morir deberá finalizar en el quirófano, para poder asegurar la obtención de órganos viables, tras la certificación de su fallecimiento.
- Para que los órganos puedan ser trasplantados, el procedimiento de donación puede incluir medidas que no se realizarían si no fuera donante. Si estas medidas se realizan antes de que usted fallezca, será siempre bajo sedación y analgesia que aseguren su confort. La coordinación de trasplante le informará de cuáles serían necesarias en su caso concreto, entre ellas:
 - o Intubación orotraqueal y ventilación temporal de los pulmones.
 - o Introducción de catéteres en arterias y venas para administrar líquido o sangre oxigenada después del fallecimiento, para que se conserven los órganos para su posterior trasplante.
 - o Administración de un medicamento, la heparina, para evitar la formación de coágulos que inutilizarían los órganos para trasplante.

A pesar de todas estas medidas, es posible que no se puedan obtener órganos para trasplante. Si este fuera el caso, se podrían destinar a la investigación científica. Además, los tejidos (córneas, huesos, válvulas cardiacas) se valorarían para trasplante.

Independientemente del resultado de la cirugía, se garantizará la correcta imagen de su cuerpo, que será entregado de su familia o personas allegadas para proceder con el rito funerario que prefiera.

Finalmente, debe saber que ni usted ni sus familiares o personas allegadas podrán recibir información sobre las personas que se beneficiarán de su donación. Las circunstancias de su fallecimiento no serán comunicadas a ninguna persona ajena al equipo de coordinación de trasplante y serán tratadas con la debida confidencialidad.

La donación puede ser parte del final de su vida, en el marco de la Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Agradecemos que haya considerado esta opción en las difíciles circunstancias en las que usted se encuentra.

Yo, (nombre del paciente)....., declaro haber comprendido esta información, sobre la que he tenido la opción de reflexionar y de preguntar a la persona responsable de la coordinación de trasplante.

DNI.....

Firma

PROFESIONAL QUE INFORMA:

D./Dña.

Firma

LUGAR Y FECHA: a de..... de