# RECOMENDACIONES NACIONALES SOBRE DONACIÓN PEDIÁTRICA

Asociación Española de Pediatría y Organización Nacional de Trasplantes

Octubre 2019

## GRUPO DE TRABAJO

**DESIGNADOS POR LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA**

Dorotea Blanco Bravo (Hospital Univ. Gregorio Marañón, Madrid)

Carmen Camarena Grande (Hospital Univ. La Paz, Madrid)

Sonia Caserío Carbonero (Hospital Univ. Río Hortega, Valladolid)

Raquel Escrig Fernández (Hospital Univ. La Fe, Valencia)

Álvaro Navarro Mingorance (Hospital Univ. Niño Jesús, Madrid)

Antonio Rodríguez Núñez (Complejo Hospitalario Univ. A Coruña, La Coruña)

**DESIGNADOS POR LA ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES**

Joan Balcells Ramírez (Hospital Univ. Vall d'Hebrón, Barcelona)

Belén Estébanez Montiel (Hospital Univ. La Paz, Madrid)

Juan Galán Torres (Hospital Univ. La Fe, Valencia)

Fernando Gómez Sáez (Hospital Univ. de Burgos, Burgos)

Antonio Gordillo Brenes (Hospital Univ. Puerta del Mar, Cádiz)

Monserrat Nieto Moro (Hospital Univ. Niño Jesús, Madrid)

Ruth Pérez Montejano (Hospital Univ. La Fe, Valencia)

Teresa Pont Castellana (Hospital Univ. Vall d'Hebrón, Barcelona)

Jose Luís López del Moral Echevarría (Presidente Tribunal Superior de Justicia de Cantabria)

**ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES**

Rebeca Bajo Rodilla

Isabel Caro Portela

Beatriz Domínguez-Gil González

Alicia Pérez Blanco

Cristina Vidal Tobar

20

## CON LA COLABORACIÓN DEL GRUPO DE EXPERTOS DE BIOÉTICA DE LA ONT

21

# *“Mi hijo vive en la risa de otro niño”*

Padre de niño donante

*La donación de órganos ocurre en un momento de gran dolor por la pérdida de un ser querido. La terminología que se ha utilizado en la elaboración de este documento es necesariamente técnica y puede ser considerada inapropiada por aquellas personas que se han visto directa o indirectamente implicadas en un proceso de la donación. Esta descripción objetiva y técnica del proceso no debe entenderse como una falta de respeto hacia los donantes de órganos, sus familiares y su valiosa contribución a la vida sino todo lo contrario.*

# ÍNDICE


**GLOSARIO DE TÉRMINOS** 7

**INTRODUCCIÓN** 13

**1. OBJETIVO** 16

**2. ÁMBITO** 16

**3. MÉTODO DE TRABAJO** 17

**CAPÍTULO 1: FUNDAMENTOS ÉTICOS GENERALES DE LA DONACIÓN PEDIÁTRICA** 20

**CAPÍTULO 2: EVALUACIÓN DEL POSIBLE DONANTE** 26

*1. ¿CÓMO ESTABLECER LA VALIDEZ DEL DONANTE PEDIÁTRICO DE ÓRGANOS Y TEJIDOS?* *26*

*2. ¿QUIÉNES SON DONANTES DE ALTO RIESGO Y QUÉ SE CONSIDERA PERIODO DE RIESGO?* *33*

*3. ¿CUÁLES SON LAS CONTRAINDICACIONES ABSOLUTAS PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS?* *34*

*4. ¿CUÁNDO UNA INFECCIÓN NO CONTRAINDICA LA DONACIÓN?* *39*

*5. ¿CUÁLES SON LAS CONTRAINDICACIONES ESPECÍFICAS PARA LA DONACIÓN EN LA EDAD PEDIÁTRICA?* *41*

**CAPÍTULO 3: DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA EN NEONATOS Y NIÑOS** 43

*1. ¿CÓMO HACER EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE MUERTE ENCEFÁLICA?* *43*

1.1. Condiciones diagnósticas 43

1.2. Exploración clínica neurológica. 45

1.3. Período de observación. 50

*2. ¿SE INTERPRETA IGUAL EL TEST DE APNEA EN PEDIATRÍA?* *51*

*3. ¿QUÉ PRUEBAS INSTRUMENTALES SE PUEDEN UTILIZAR?* *52*

3.1. Pruebas que evalúan la función neuronal 52

3.2. Pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral 53

*4. ¿CUÁNDO SON NECESARIAS LAS PRUEBAS INSTRUMENTALES PARA REALIZAR EL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA? DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA EN SITUACIONES ESPECIALES.* *54*

*5. ¿CÓMO VALORAR LAS PRUEBAS INSTRUMENTALES PARA EL DEL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA?* *56*

**CAPÍTULO 4: MANTENIMIENTO DEL DONANTE** 61

*1. ¿EN QUÉ SE BASA EL MANTENIMIENTO DE UN DONANTE DE ÓRGANOS PEDIÁTRICO EN MUERTE ENCEFÁLICA? 61*

*2. ¿QUÉ CUIDADOS DE ENFERMERÍA PRECISA UN POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS? 61*

*3. ¿QUÉ TIPO DE MONITORIZACIÓN Y QUÉ OBJETIVOS APLICAMOS EN EL MANTENIMIENTO DEL POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS? 61*

*4. ¿QUÉ ALTERACIONES CARDIOVASCULARES PUEDEN APARECER Y CÓMO MANEJARLAS? 63*

4.1. Tormenta catecolaminérgica. Hipertensión 63

4.2. Hipotensión y vasoplejia. 66

4.3. Arritmias. 66

4.4. Parada cardiaca. 67

*5. ¿QUÉ SUEROTERAPIA SE RECOMIENDA? 67*

*6. MANTENIMIENTO RESPIRATORIO 68*

6.1. ¿Cómo programar la ventilación mecánica? 68

6.2. ¿Cómo realizar un adecuado cuidado de la vía aérea? 68

6.3. ¿Cómo manejar la insuficiencia respiratoria? 69

6.4. ¿Cómo se deben manejar las atelectasias? 69

*7. ¿QUÉ ALTERACIONES HEMATOLÓGICAS PUEDEN APARECER Y CÓMO DEBEN SER TRATADAS? 69*

*8. ¿CUÁLES SON LOS ASPECTOS CLAVE EN EL CONTROL DE LA HOMEOSTASIS? 70*

8.1. ¿Cómo se realiza el mantenimiento de la función renal? 70

8.2. ¿Cuáles son las alteraciones electrolíticas que pueden presentarse y cuál es su manejo? 70

8.3. ¿Cuáles son las alteraciones hormonales que producen y su manejo? 71

*9. CONTROL DE LA TEMPERATURA. 73*

*10. MANEJO INFECCIOSO. 74*

**CAPÍTULO 5: DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA 77**

*1. ¿EN QUÉ SE DIFERENCIA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA DE LA DONACIÓN TRAS MUERTE ENCEFÁLICA EN LOS NIÑOS? 78*

*2. ¿QUÉ ÓRGANOS SE PUEDEN OBTENER DE LOS DONANTES EN ASISTOLIA Y QUÉ RESULTADOS OFRECE SU TRASPLANTE? 79*

*3. PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA 81*

3.1. ¿Qué pacientes son potenciales donantes en asistolia controlada y quién notifica el caso? 81

3.2. ¿Quién realiza la entrevista familiar de donación de órganos? 82

3.3. ¿Dónde y cómo se debe realizar la retirada de tratamiento de soporte vital? 83

3.4. ¿Quién y cómo se diagnostica la muerte por criterios circulatorios y respiratorios? 84

3.5. ¿Cómo se realiza el diagnóstico de muerte en caso de estar el niño candidato a posible donante recibiendo soporte con ECMO terapéutico? 84

3.6. ¿Qué son las medidas ante mortem y qué implicaciones tienen? 85
3.7. ¿Cuáles son las técnicas para la extracción de órganos en la donación en asistolia controlada pediátrica? 87
3.8. ¿Qué son los tiempos de isquemia y qué importancia tienen? 90

*4. ASPECTOS ÉTICOS QUE PLANTEA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA* *91*
4.1. ¿Es éticamente aceptable el consentimiento por representación en la donación en asistolia pediátrica? 91
4.2. ¿Cuidamos del niño o cuidamos de los órganos para que sean útiles a otros? 93
4.3. ¿Qué problemas éticos plantean las medidas ante-mortem? 95
4.4. ¿Qué son las medidas post-mortem y qué problemas éticos plantean? 95

**CAPÍTULO 6: DONACIÓN EN SITUACIONES ESPECIALES. NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL INCOMPATIBLES CON LA VIDA Y PACIENTES EN RÉGIMEN DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS CON DECISIÓN DE ADECUACION DE MEDIDAS DE TRATAMIENTO. 101**

*1. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y PERINATALES?* *101*

*2. ¿POR QUÉ ES NECESARIO ABORDAR LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS DENTRO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y PERINATALES?* *102*

*3. ABORDAJE DE LA DONACIÓN EN EL CASO DE NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL INCOMPATIBLES CON LA VIDA.* *102*
3.1. ¿Puede la donación formar parte de los cuidados paliativos perinatales? 102
3.2. Posibles escenarios. 103
3.3. Conclusiones. 109
3.4. Aspectos éticos en relación con donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida. 110

*4. ABORDAJE DE LA DONACIÓN EN EL CASO DE NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.* *113*
4.1. ¿Es posible ofrecer la donación a pacientes que se encuentran en régimen de hospitalización domiciliaria de cuidados paliativos pediátricos? 113
4.2. ¿Cómo se realiza el traslado del paciente al hospital? 114
4.3. ¿Qué medidas se retirarían? 116

*5. MARCO LEGISLATIVO APLICABLE A LA DONACIÓN EN NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL INCOMPATIBLES CON LA VIDA Y EN PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS* *116*
5.1. Legislación de aplicación a la donación en neonatos con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida 116
(CONTEMPLADO EN EL ARTÍCULO 15, LETRA C) DE LA LEY ORGÁNICA 2/2010, DE 3 DE MARZO, DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA Y DE LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO, COMO UNO DE LOS DE INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO POR CAUSAS MÉDICAS) 116
5.2. Marco legislativo aplicable en caso de rechazo de tratamiento de soporte vital por parte de un menor. 118

**ANEXO 3: HOJA INFORMATIVA DE CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA** ¡Error! Marcador no definido.

**ANEXO 4: CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS y TEJIDOS EN ASISTOLIA CONTROLADA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO** ¡Error! Marcador no definido.

**ANEXO 5: RATIFICACION DEL CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS y TEJIDOS EN ASISTOLIA CONTROLADA EN PEDIATRÍA** ¡Error! Marcador no definido.

**ANEXO 6: MODELO DE SOLICITUD A PRESENTAR AL JUZGADO DE INSTRUCCIÓN DE GUARDIA POR LA COORDINACIÓN DE TRASPLANTES PARA LA AUTORIZACIÓN DE LA EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS EN LOS CASOS PREVISTOS POR EL NÚMERO 3.2, LETRA B, APARTADOS 2 Y 3 DEL ANEXO I DEL REAL DECRETO 1723/2012 DE 28 DE DICIEMBRE (BOE DE 29 DE DICIEMBRE), DE DESARROLLO DE LA LEY 30/79, DE 27 DE OCTUBRE, SOBRE EXTRACCIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS.** ¡Error! Marcador no definido.

# GLOSARIO DE TÉRMINOS

**Donante pediátrico:** Donante de edad inferior a 16 años.

**Posible donante**: Paciente sin contraindicaciones médicas aparentes para la donación, en el que se espera una evolución inminente a muerte encefálica o en el que se ha decidido la retirada de medidas de soporte vital y es previsible el cese las funciones circulatoria y respiratoria.

**Potencial donante en muerte encefálica**: Persona en situación clínica compatible con la muerte encefálica, que no presenta contraindicaciones para la donación de órganos.

**Potencial donante en asistolia controlada**: Paciente en el que se ha tomado la decisión de retirar las medidas de soporte vital, esperándose el cese de la función circulatoria y respiratoria en un periodo de tiempo que permite la extracción de órganos para trasplante, y que no presenta contraindicaciones para la donación de órganos.

**Donante real o eficaz (donante)**: Persona fallecida en la que se ha realizado una incisión quirúrgica con el propósito de la extracción de órganos para trasplante.

**Donante efectivo o utilizado**: Donante del que se ha trasplantado al menos un órgano.

**Periodo neonatal:** Periodo de tiempo que abarca los primeros 28 días de vida en el nacido a término, y hasta la 46 semana de edad postnatal en el nacido prematuramente.

**Cuidados Paliativos Perinatales:** Modelo de atención integral e interdisciplinar centrado en la atención a pacientes que tienen enfermedades que acortan su vida desde incluso antes de nacer y a sus familias. Estos se plantean antes del nacimiento, ante el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas de mal pronóstico vital, amenaza de parto prematuro en el límite de la viabilidad o embarazos que no responden a medidas agresivas de tratamiento.

**Consentimiento informado en el proceso final de la vida**: En el entorno del proceso final de la vida y de los cuidados paliativos, conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente o en el caso que nos ocupa de sus padres o representantes legales, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. Es un proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento suscrito por el paciente, mediante el cual éste, capaz y adecuadamente informado, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.

**Cuidados paliativos**: Conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, la

familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de dónde esté siendo cuidado, ya sea en el hospital o en su domicilio, y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

**Documento de instrucciones previas**: Documento por el que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito de los cuidados de final de vida conforme a lo que dispone la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

**Planificación anticipada de la asistencia sanitaria**: Proceso en el que participa el paciente de manera conjunta con los profesionales que le atienden habitualmente, dirigido a programar su atención futura, y que incluye la educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos.

**Adecuación de medidas terapéuticas (AMT)**: Retirada, ajuste o no instauración de un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada de un paciente así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AMT supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales.

**Retirada de tratamiento de soporte vital (RTSV):** Retirada de medidas de soporte vital en el contexto de una AMT.

**Médico responsable**: Profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria de un paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

**Medidas de soporte vital**: Conjunto de intervenciones médicas, técnicas, procedimientos y medicaciones que se administran a un paciente para mantener sus funciones vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal.

**Proceso de final de la vida**: Proceso que corresponde a alguna de las siguientes situaciones como consecuencia de enfermedad o accidente:

a) *Situación terminal*: Aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que pueden concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.

b) *Situación de agonía*: Aquella de carácter gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos

cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días. Abarca también la situación en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

**Representante**: Persona mayor de edad y capaz que da consentimiento en representación de la persona enferma, tras haber sido designada mediante un documento de Instrucciones previas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien le represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas en dichas instrucciones.

**Situación de incapacidad de hecho**: Situación en la el paciente no tiene capacidad para tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permite hacerse cargo de su situación, sin que exista resolución judicial.

**Valores vitales**: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

**Comité de Ética Asistencial**: Órgano consultivo e interdisciplinar competente en bioética, al servicio de los profesionales y usuarios de los centros sanitarios, constituido para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la labor asistencial y que tiene por objetivo final mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria. Para ello, proporcionará formación permanente en materia de bioética a los profesionales sanitarios y elaborará protocolos de actuación en relación con las situaciones de conflictos o dilemas éticos. Asímismo, evalúan si es adecuado el proceso de donación y trasplante entre vivos

**Oxigenación extracorpórea por membrana** (ECMO, en inglés extracorporeal membrane oxygenation): Se denomina así cualquiera de los distintos sistemas artificiales que, utilizando un circuito extracorpóreo (venovenoso o arteriovenoso) suple de forma transitoria la función ventilatoria. Aporta O2 y lava $CO_2$, en su forma veno-venosa. Complementa la función hemodinámica a través de una bomba centrífuga capaz de generar presión (no pulsatil) en todo el circuito, incluido el sistema vascular en su forma arteriovenosa.

**Perfusión Regional Normotérmica(PRN):** Sistema de preservación in situ de órganos con sangre oxigenada, para detener o retrasar el deterioro que sufren los órganos tras el diagnóstico de muerte hasta su extracción y trasplante. Este tipo de preservación requiere la utilización de una bomba de circulación extracorpórea con membrana de oxigenación, con acceso vascular arterial y venoso.

**Prueba de ácido nucleico o Prueba de amplificación del ácido nucleico o técnicas de detección de carga viral plasmática, prueba cuantitativa de ADN ramificado, prueba de reacción en cadena de la polimerasa con transcriptasa inversa (PCR), prueba cualitativa de amplificación mediada por**

**transcripción y RT-PCR a tiempo real con sondas fluorescentes:** Cualquiera de los tests que se realizan en el laboratorio de microbiología para detectar el material genético de un microorganismo en la sangre. Su objetivo es obtener un gran número de copias de un fragmento de ADN particular, partiendo de un mínimo; en teoría basta partir de una única copia de ese fragmento original, o molde. Esta técnica sirve para amplificar un fragmento de ADN; su utilidad es que tras la amplificación resulta mucho más fácil identificar con una muy alta probabilidad los microorganismos causantes de una enfermedad. Muchos de los test cuantifican la carga viral, informan sobre la actividad replicativa del virus y los resultados se notifican como número de copias de ADN o ARN viral (según el virus) por milímetro de sangre. La RT-PCR a tiempo real es la última técnica desarrollada, buscando bajar el límite de detección, además de mejorar la sensibilidad y la especificidad.

**Técnicas de inmunoensayo quimioluminiscente (CLIA)** La quimioluminiscencia es una técnica de laboratorio que se basa en el uso de la luz que es liberada en algunas reacciones químicas. Se utiliza, entre otros, para la determinación simultánea de anticuerpos (anti-VIH-1 y anti VIH-2) y del antígeno p24 del VIH-1. La posibilidad de detectar los virus a una semana de haberse llevado a cabo la inoculación, reduce el riesgo de transmitir la enfermedad. Para llevar a cabo la prueba, se necesita provocar una reacción enzima-sustrato y que esto ocasione una reacción oxidativa de una sustancia que provoque luminiscencia. En este caso la reacción enzima-sustrato se produce en la muestra de suero del posible donante, en donde puede estar o no, el virus o los anticuerpos contra el virus del sida. Al unirse los anticuerpos o el antígeno p24 del virus del suero problema con el antígeno o los anticuerpos contenidos en el reactivo comercial, se producirá una reacción enzima-sustrato, y la sustancia que provocará la luminiscencia se activará y emitirá un brillo que dará un resultado positivo. Si no hay virus ni anticuerpos no habrá reacción y la prueba será negativa. Se puede obtener el resultado en 1 o 2 horas Actualmente se realizan técnicas de CLIA para la mayoría de los ensayos que antes utilizaba técnicas de ELISA.

**Técnicas de neutralización:** Cuando se detecta una muestra con bajo nivel de reactividad se deben hacer técnicas de neutralización o “bloqueo” que consiste en poner el suero problema con una preparación estandarizada de anticuerpos antes de realizar la prueba de detección del antígeno. Si en el suero problema hay antígenos verdaderos se neutralizaran con los anticuerpos estandarizados que se le han añadido y la detección de antígeno disminuirá. La detección se realiza en paralelo dentro del mismo ensayo, con la muestra neutralizada y sin neutralizar, comparándose las lecturas finales. La presencia de antígeno se considera confirmada cuando se observa una reducción de la lectura en la muestra neutralizada igual o superior a un 50%. Si no se observa esta neutralización pueden ser reacciones inespecíficas y se considera negativa.

## BIBLIOGRAFÍA


1. Domínguez-Gil B, Delmonico FL, Shaheen FA, et al. The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. Transpl Int 2011; 24(4): 373-378. doi: 10.1111/j.1432-2277.2011.01243.x.

2. Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso Nacional 2012. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACI%C3%93N%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%C3%91A.%20SITUACI%C3%93N%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf. Acceso: Septiembre 2019.

3. Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad. Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Madrid: Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad; 2014.

4. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, et al. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatr 2012; 12: 25. doi: 10.1186/1471-2431-12-25.

5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

6. 122/000067 Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso de final de vida. Boletín oficial de las Cortes 17 de febrero de 2017.

7. Escudero M, Simón P. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla. Junta de Andalucía. Consejería de salud. 2011.

8. Protocolo nacional de donación y trasplante hepático de donante en asistolia controlada. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/PROTOCOLO%20NACIONAL%20DE%20DONACIO%CC%81N%20Y%20TRASPLANTE%20HEPA%CC%81TICO%20EN%20DONACIO%CC%81N%20EN%20ASISTOLIA%20CONTROLADA_Agosto%202015_FINAL.pdf. Acceso: Septiembre 2019.

9. Documento de Consenso del Grupo de Estudio de la Infección en el Trasplante (GESITRA) y la Organización Nacional de Trasplante (ONT) sobre los Criterios de Selección del Donante de Órganos Sólidos en Relación a las Enfermedades Infecciosas. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/GESITRA_ONT_SEIMC_20190726.pdf. Acceso: Septiembre 2019.

# INTRODUCCIÓN

España ha desarrollado una actividad extraordinaria de trasplante, fundamentalmente derivada de la donación de personas fallecidas, habiéndose alcanzado en 2018 los 48 donantes por millón de población (pmp). Desde el año 2015, se realizan en nuestro país más de 100 procedimientos anuales de trasplante pmp. Estos resultados han sido fruto de la implementación de un modelo de gestión altamente efectivo en la identificación de oportunidades de donación y en la conversión de posibles donantes en donantes eficaces[1].

A la necesidad de seguir aumentando las opciones de trasplante de nuestros pacientes en términos generales, se suma el reto de aumentar la probabilidad de acceso al trasplante de grupos de pacientes con especiales dificultades por sus características. Este es el caso de los pacientes en edad pediátrica. La menor probabilidad de recibir un trasplante de la población infantil (edad inferior a 16 años) conduce a una mortalidad superior a la observada en la población adulta. La escasa disponibilidad de órganos del tamaño adecuado, especialmente en el caso del corazón, determina que la probabilidad de trasplante para niños de menos de un año de edad apenas alcance un 60%[2].

Por otro lado, cada vez es más aceptado el concepto de que la donación de órganos ha de formar parte del cuidado integral de un paciente al final de su vida. Este principio también es de aplicación en el caso de los niños, si bien el concepto que aplica en la donación pediátrica es que ha de formar parte de la atención global a la familia *("Cuidados centrados en la familia"*). Este es un hecho diferenciador de la donación pediátrica, ya que son los padres/tutores del niño los únicos que pueden consentir a la donación de órganos y tejidos. La donación es una posibilidad que debe ser siempre considerada por los profesionales sanitarios que tratan con pacientes pediátricos en riesgo de muerte inminente o que están ya inmersos en el proceso de muerte, siempre que no existan contraindicaciones absolutas para la donación.

La donación pediátrica es especialmente compleja por varios motivos:

- La mortalidad global de la población infantil es, afortunadamente, baja. Según el Instituto Nacional de Estadística, en 2016 la tasa de mortalidad (por cada 1.000 habitantes) en los niños menores de 1 año fue de 2,68; en los niños de 1-4 años, de 0,13; en los niños de 5-9 años, de 0,069; en los niños de 10-14 años, de 0,073 y en los de 15-19 años, fue de 0,17[3].
- Según el estudio MOMUCIP "¿Cómo mueren los niños en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de España?", la mortalidad actual de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) está en torno al 2,2% (1,2% - 3,8%)[4]. El total de fallecidos respecto de 15.229 ingresos a lo largo de 6 años (2011 a 2017) fue de 337 en las 8 UCIP de hospitales españoles de tercer nivel que participaron en el estudio. Un 33,8% (n=114)

fallecieron tras realizarse una reanimación cardio-pulmonar que resultó infructuosa, el 15,4% (n=52) lo hizo en situación de muerte encefálica (ME) y el 50,7% (n=171) tras un proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET). Cuando comparamos estos datos con otras publicaciones refrendamos que alrededor de un 10% de las muertes en las UCIP ocurren en ME y hasta un 70% con posterioridad a la retirada de tratamiento de soporte vital (RTSV) en el seno de una AET[5,6]. Las circunstancias de fallecimiento de los niños ingresados en las UCIP han ido cambiando en los últimos años; se ha incrementado la mortalidad tras un proceso consensuado de AET, mientras que se mantiene estable el fallecimiento en ME. El planteamiento de la donación en España, según el estudio MOMUCIP, sólo se realizó en 26 ocasiones, obteniéndose el consentimiento para la donación en 23 casos (porcentaje de consentimiento para la donación del 88,5%).

- La toma de decisiones en cuanto a la AMT es difícil y requiere un tiempo de discusión específico para cada familia que abarca dos periodos no delimitables: uno para asimilar el pronóstico vital catastrófico del niño y otro para evaluar cuál de las opciones posibles (AMT y medidas de confort, o mantenimiento del mismo tratamiento y reevaluación) es la que más se ajusta a los valores culturales, éticos y espirituales de los padres. Sólo una vez decidida y aceptada la AMT, es cuando ha de notificarse el caso al coordinador de trasplante (CT) para que éste plantee la posibilidad de la donación de órganos.

- Los niños candidatos a posibles donantes pueden necesitar una evaluación compleja y específica de cada órgano, caso de que padezcan enfermedades específicas de la infancia, que han de llevar a cabo de forma conjunta los especialistas implicados y los CT. Por ello también es imprescindible avisar al CT de forma precoz[7,8].

- 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 ME) para que la donación pueda ser factible, por lo que vuelve a ser crucial notificar los casos al CT con antelación[9].

- 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[10,11]. 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 experiencia internacional en el trasplante de órganos de neonatos en asistolia es muy escasa. Es muy posible que con el tiempo se desarrolle más la técnica quirúrgica, siendo el trasplante cardiaco procedente de DACp el que con mayor probabilidad pueda realizarse en un futuro.

A pesar de las dificultades inherentes al proceso de donación pediátrica, existe un amplio espacio para la mejora tanto en la donación en ME, como de manera fundamental en la donación en asistolia controlada (DAC).

Según datos del Programa de Garantía de Calidad en el Proceso de la Donación, el 11,3% de los niños fallecidos en UCI lo hacen en situación de ME. De ellos, 42% se transforman en donantes eficaces, tasa de conversión que contrasta con la correspondiente a potenciales donantes en ME en edad adulta (56%). Los principales motivos de pérdida de potenciales donantes pediátricos son, por orden de frecuencia, las contraindicaciones médicas a la donación (fallo multiorgánico, neoplasias, infección viral activa), la negativa familiar, los problemas en el mantenimiento del potencial donante y la ausencia de receptores adecuados.

La DAC en España es ya una realidad instaurada en el marco del paciente adulto, pero no así en el paciente pediátrico. Desde 2010 a 2018, según datos de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), se han registrado un total de 284 donantes pediátricos (96% lo fueron tras ME y el 4% tras DACp). El 91,7% de los donantes en ME fueron donantes eficaces mientras que el 38,8% de los potenciales donantes en DACp no llegaron a ser donantes, en el 51% de los casos por no existir receptor adecuado. Se trasplantaron el 86% de los órganos obtenidos de donantes en ME(total de órganos obtenidos 1071) y el 93% de los órganos de donantes en asistolia( total de órganos obtenidos 32). La mayoría de los donantes en asistolia tenía una edad de entre 4 y 15 años, mientras que en los donantes en ME estaban representados todos los rangos de edad, siendo el más frecuente el de 1-3 años. Estos datos ponen de manifiesto el amplio margen de mejora en el ámbito de la DAC pediátrica (DACp).

La DACp permite ampliar el potencial de donación infantil, lo que puede ayudar a mejorar las opciones de trasplante de muchos niños. Según estudios publicados en países con tasas de mortalidad infantil similares a las de España, se estima que la DACp puede incrementar el global de donación pediátrica en un 20-58%. Aunque la definición de potencial donante varía según el criterio de los investigadores, en el estudio de Weiss et al se estima que el potencial de DACp está en torno al 20% en las UCIP y al 36% en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN)[12]. Según los mismos autores, la DACp ocurre en aproximadamente el 6% de los niños que mueren estando conectados a ventilación mecánica y supone un incremento del 58% de la donación pediátrica. En el estudio realizado durante dos años por Bennett et al en un hospital terciario de referencia para traumatismo craneal, contabilizaron 224 éxitus, de los que un 10% lo fueron en ME; de estos casos, 18 fueron donantes de órganos (tasa de conversión del 78%). Del resto de fallecidos, un 69% falleció tras la RTSV (n=154). En este estudio, la DACp incrementó en un 67% el número de donantes en el centro y en un 42% el número de órganos aptos para trasplante[13].

En este contexto, el Plan Estratégico Nacional en Donación y Trasplante de órganos para los años 2018-2022, establece como objetivo específico fomentar la donación pediátrica, planteando como acción número 31 el desarrollo de recomendaciones nacionales en donación pediátrica, tanto en asistolia como en ME[14]. El presente documento proporciona estas recomendaciones nacionales, elaboradas por iniciativa de la ONT y la Asociación Española de Pediatría (AEP).

## 1. OBJETIVO

El objetivo general de este proyecto es estandarizar, optimizar e incrementar la donación pediátrica en España.

Los objetivos específicos de esta iniciativa son:

- Elaborar guías de actuación para el desarrollo del proceso de DAC y tras ME en niños, incluyendo neonatos.
- Analizar los problemas éticos que plantea la donación pediátrica.
- Elaborar recomendaciones para la DACp en situaciones especiales (niños con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida y niños en régimen de hospitalización domiciliaria de cuidados paliativos).
- Asegurar la correcta difusión de este documento a nivel nacional con el fin de uniformizar criterios y prácticas ante los retos relacionados con la donación pediátrica.

## 2. ÁMBITO

Específicamente, se definió como ámbito de trabajo la donación en ME y la DAC, según lo contemplado en el marco legal español. Quedó excluido de este documento la discusión sobre cómo ha de realizarse la asistencia sanitaria y las decisiones de AMT al final de vida. La decisión de AMT ha de tonarse siempre de forma previa e independiente de cualquier consideración relativa a la donación de órganos y tejidos. No compete por tanto a este grupo de trabajo proporcionar recomendaciones en este ámbito. Este tema ha sido ampliamente abordado por las sociedades científicas relacionadas con este tema, debiendo seguir los profesionales a cargo de la atención de los pacientes sus recomendaciones, adaptándolas a la idiosincrasia de la población que atienden y a las posibilidades de cada centro.

Este documento sí recoge definiciones de algunos conceptos relacionados con el final de la vida con el único propósito de facilitar la comprensión del mismo, pero sin entrar en la deliberación de la AMT.

## 3. MÉTODO DE TRABAJO

Dadas las características específicas de la donación pediátrica, se consideró necesario un abordaje pormenorizado en el que los especialistas que participan en la atención al paciente infantil y los coordinadores de trasplante colaboraran de forma estrecha. Para ello se constituyó un grupo de trabajo cuyos miembros fueron profesionales designados por la AEP y la ONT. La AEP aseguró la presencia en el grupo de trabajo de profesionales de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP), la Sociedad Española de Neonatología (Seneo) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), ambas secciones de la AEP.

No se contó con financiación externa para la elaboración del documento. Los miembros del grupo de trabajo declararon no tener ningún conflicto de interés ni laboral, ni económico, ni académico. La ONT dirigió el grupo de trabajo, organizó en su sede las reuniones presenciales necesarias y facilitó una plataforma común de trabajo on-line.

El grupo de trabajo realizó en primer lugar una puesta en común de la documentación relevante para el proyecto, incluyendo protocolos desarrollados a nivel local. El grupo acordó desde el inicio los objetivos concretos del proyecto, la terminología a utilizar y la estructura del documento, en base a sus objetivos. Cada miembro del grupo de trabajo fue asignado a un capítulo específico, según su grado de experiencia en el tema particular. Una vez elaborados en su primera versión, todos los capítulos fueron revisados por la totalidad de los miembros del grupo de trabajo.

Las recomendaciones proporcionadas se sustentaron en la evidencia disponible en la literatura científica y en el consenso entre los miembros del grupo, alcanzado por el correspondiente proceso deliberativo. Tales recomendaciones se sustentaron en la revisión, el análisis, así como la evaluación de los métodos utilizados y el consenso alcanzado por distintos organismos nacionales e internacionales, pero teniendo en cuenta la realidad social y la normativa vigente en nuestro país. Los aspectos éticos y legales que atañen a la donación como tal, y a algunas de las actuaciones de los profesionales sanitarios que de manera directa o indirecta participan en estas actividades, han sido analizados tanto por el grupo de trabajo, como posteriormente debatidos por el Grupo de Expertos de Bioética de la ONT.

Finalizada la elaboración de la primera versión del manuscrito, el documento fue sometido a un proceso de consulta pública. Se invitó a participar en dicha consulta a los profesionales de:

- la red de donación y trasplante de España;
- los miembros de la AEP;
- la Asociación Española de Bancos de Tejidos (AEBT);
- la Asociación Española de Enfermería Pediátrica (AEEP);

- la Asociación Nacional de Enfermería de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales (ANECIPN);
- el Grupo de Estudio de Infección en el Trasplante (GESITRA);
- la Sociedad Española de Anestesiología, Reanimación y Terapéutica del Dolor (SEDAR);
- la Sociedad Española de Cardiología (SEC);
- la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN);
- la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC);
- la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP);
- la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC);
- la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES);
- la Sociedad Española de Nefrología (SEN);
- la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR);
- la Sociedad Española de Trasplante (SET);
- la Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH);
- la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO);

El grupo de trabajo analizó todas las sugerencias y aportaciones recibidas durante el proceso de consulta, realizando las modificaciones pertinentes en el documento o documentando por escrito el motivo por el que no se tuvo en cuenta una determinada recomendación.

El documento fue adoptado institucionalmente en su versión final por la AEP y la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

## BIBLIOGRAFÍA


1 Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, et al. Spanish experience as a leading country: What kind of measures were taken? Transpl Int 2011; 24: 333–343.

2 Memorias actividad de Donación y Trasplante ONT. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx. último acceso: Septiembre 2019.

3 Instituto Nacional de estadística. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/categoria.htm?c=Estadistica_P&cid=1254734710984. Acceso: Septiembre 2019.

4 Agra Tuñas MC, Grupo de trabajo MOMUCIP RETROSPECTIVO. Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España: Estudio MOMUCIP. An Pediatr (Barc) 2019 Feb 22. pii: S1695-4033(19)30067-0. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.01.016.

5 Nakagawa T, Bratton S. Pediatric donation after circulatory determination of death:past, present, and hopeful future changes. Pediat Crit Care Med 2016; 17: 270-271.

6 Burns JP, Sellers DE, Meyer EC, et al. Epidemiology of death in the PICU at five teaching hospitals. Crit Care Med 2014; 42(9): 2101–2108.

7 Hawkins KC, Scales A, Murphy P, et al. Current status of paediatric and neonatal organ donation in the UK. Arch Dis Child. 2018; 103(3): 210-215.

8 Squires JE, Coughlin M, Dorrance K, et al. Criteria to Identify a Potential Deceased Organ Donor: a Systematic Review. Crit Care Med 2018; 46(8): 1318-1327.

9 Stiers J, Aguayo C, Siatta A, et al. Potential and Actual Neonatal Organ and Tissue Donation After Circulatory Determination of Death. JAMA Pediatr 2015; 169(7): 639-645.

10 Nakagawa T Ashwal S, Mathur M, Mysore M. Brain death in children: why does it have to be so complicated? Ann Neurol 2012;72:300.

11 Nakagawa T, Ashwal S, Mathur M, et al. Guidelines for the determination on brain death in infants and childrens:an updated of the 1987 task force recommendations. Pediatrics 2011; 128: 720-740.

12 Weiss MJ, Hornby L, Witterman W, Shemie SD. Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death: A Scoping Review. Pediatr Crit Care Med 2016; 17: e87–e10.

13 Bennett EE, Sweney J, Aguayo C, et al. Pediatric Organ Donation Potential at a Children's Hospital. Pediatr Crit Care Med 2015; 16: 814–820. doi: 10.1097/PCC.0000000000000526.

14 Plan Estratégico Nacional en Donación y Trasplante de Órganos. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/Documents/PLAN%20ESTRAT%C3%89GICO%202018%20-%202022_%C3%93RGANOS_SEPTIEMBRE%202018_FINAL.pdf. Acceso: Septiembre 2019.

# CAPÍTULO 1: FUNDAMENTOS ÉTICOS GENERALES DE LA DONACIÓN PEDIÁTRICA

El deseo de donar parte, en la mayoría de los escenarios, de los padres o tutores que ante el trágico desenlace de la vida de su hijo piensan en ayudar a otras familias, y en el legado que deja su hijo como donante de órganos.

Como en cualquier proceso de donación (adulto o pediátrico);

- La decisión sobre la donación de órganos es siempre posterior e independiente de la que acuerden los padres y los profesionales sanitarios acerca de la adecuación de medidas terapéuticas (AMT).
- Las actuaciones relacionadas con el final de la vida deben garantizar siempre—tanto en el caso de aceptar la donación como de rechazarla— los mejores cuidados y dignidad al niño, así como un adecuado soporte y apoyo a la familia en duelo[1, 2].
- El coordinador de trasplantes, junto con el pediatra responsable, es el profesional mejor cualificado para ofrecer la donación dentro de los cuidados al final de la vida del niño y para posibilitar la donación si está en consonancia con los valores de los padres o tutores legales.

El proceso de donación pediátrica tiene unas peculiaridades específicas:

- El entorno familiar está implicado directamente en la toma de decisiones; son los padres los que desean, de acuerdo con sus valores morales, otorgar el consentimiento para que su hijo sea donante. El concepto de cuidado centrado en la familia del paciente pediátrico significa que son los padres quienes, de acuerdo a sus valores y al carácter de su hijo (si ha llegado a forjarlo), consideran la donación como algo bueno tanto para su hijo como para ellos mismos. La toma de decisiones sobre la donación de un niño debe ser un ejemplo de práctica clínica basada en el respeto hacia las creencias y valores de la familia y del niño.
- Los padres del posible donante son, ante todo, una familia en duelo que está sufriendo por una muerte prematura que ha roto el curso natural de la biología. Por ello los profesionales deben actuar con máxima sensibilidad, prudencia y compasión, concediéndoles el tiempo que precisen para asimilar su duelo y para tomar decisiones en torno a la donación[3].

La donación ha de formar parte de los cuidados de calidad al final de la vida. Diferentes sociedades científicas han publicado recomendaciones sobre cómo debe abordarse la donación en los distintos escenarios al final de la vida del niño: ante la inminente evolución a muerte encefálica (ME), después de que los padres y los especialistas hayan decido realizar la AMT y después de que los padres hayan

decidido continuar con la gestación de un feto con malformaciones incompatibles con la vida[4,5,6]. A pesar de que existe amplio consenso sobre la bondad de la donación como parte de los cuidados al final de la vida, algunos autores han expresado sus reservas en relación con problemas éticos, culturales o espirituales en particular con respecto a la donación en asistolia controlada pediátrica (DACp)[7] .

En España, la donación de órganos y tejidos se plantea de forma habitual en todo paciente en situación de ME que no presenta contraindicaciones médicas para ser donante. Posteriormente se planteó la opción de donar tras el diagnóstico de muerte por criterio circulatorio y respiratorio; todo ello atendiendo a los requisitos establecidos en los Reales Decretos 2070/89 y 1723/2012[8,9]. La donación en asistolia en el caso del adulto en España es ya una realidad instaurada, no así en el paciente pediátrico (DACp).

En cuanto al consentimiento para donar órganos y tejidos, los padres o los tutores son los únicos o autorizados para decidir que un menor de 18 años pueda ser donante. Dentro de este imperativo legal, éticamente el consentimiento para donar admite tres estándares:

- Juicio por representación[10] aplica a aquel niño que tuviera ya formado su carácter y rasgos de personalidad, de tal forma que los padres y tutores conozcan sus valores o intereses a cerca de la donación. Es el estándar ético que más se acerca al consentimiento en primera persona, respondería a la pregunta ¿qué hubiera deseado nuestro hijo? Solo es aplicable a niños mayores y cuando los padres o tutores conviven con el niño de forma continuada, ya que exige una relación estrecha y mantenida, que permita conocer la opinión genuina del niño.

- El mejor interés del niño[10] aplica a aquellos casos en los que no es posible saber que hubiera querido el niño, bien porque no tuvo tiempo de desarrollar su personalidad (niños muy pequeños) o porque siendo mayores eran incompetentes (por padecer una enfermedad aguda o crónica). Respondería a la pregunta ¿Qué queréis vosotros ( padres o tutores) para el niño? Y la respuesta solo puede incluir las mejores opciones, las que más benefician al niño tanto en términos de tratamiento como de valores. Teniendo en cuenta que el niño está inmerso en una familia, y que los padres son los que mejor salvaguardan el mayor beneficio para todos sus miembros. Este concepto hace referencia denominado *"Cuidado Centrado en la Familia"* reconoce al niño posible donante como parte de una unidad familiar, los responsables de salvaguardar los valores familiares son los padres, que deciden pensando en lo que producirá mayor beneficio a su familia, sabiendo que educarían a su hijo (si siguiera vivo) en el altruismo como valor[11,4,5,12].

- No dañar aplicable a aquellos niños con incapacidad permanente para tener experiencia moral acerca de sus intereses. Por ejemplo: coma permanente derivado de un daño estructural o metabólico y niños con malformaciones del tubo neural[4,5].

Otros aspectos del proceso de donación pediátrica:

- Los profesionales sanitarios deben tener presente la opción de la donación de órganos y tejidos una vez que se hayan tomado las decisiones de AMT, los padres y el equipo médico responsable están de acuerdo en que el tratamiento de funciones vitales no aporta ningún beneficio al niño y asienten en retirarlo. Aquellos profesionales que rechazan la opción de la donación presumiendo que sería un trauma para los padres actuarían bajo un planteamiento paternalista duro que anula la autonomía de los padres y contra el principio de beneficencia[13].
- La donación de órganos y tejidos brinda la posibilidad de ayudar a otras personas que necesitan un trasplante como solución, la experiencia de la ayuda solidaria puede resultar de ayuda para afrontar la muerte de un hijo. Por ello, el equipo médico deberá avisar al coordinador de trasplante que informará junto a ellos sobre el proceso de donación[14].
- La donación puede beneficiar a la familia en tanto que:
    - Brinda a los padres una opción que confiere cierto sentido a la pérdida de su hijo. La donación puede ayudar luchar contra la idea de que todo el sufrimiento ha sido en vano[15].
    - Los padres pueden experimentar de forma más vívida, a través de la donación de órganos y tejidos, que su hijo deja un legado de vida para otras personas.
    - Permite realizar un acto altruista que contrarresta lo trágico y estéril de la muerte prematura de un hijo[16].
    - Permite expresar su solidaridad con los padres de hijos enfermos en espera de un órgano[13].
- 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 sabemos 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 si no se encuentra será un adulto quien lo reciba.
- Si los padres consideran la donación de órganos de su hijo como una opción acorde con sus valores y así lo manifiestan, el equipo médico y el coordinador de trasplante orientarán la asistencia tanto pre-mortem (equipo médico) como post-mortem (coordinador de trasplante) de forma que la donación se pueda llevar a cabo. El especialista responsable del paciente junto con el coordinador de trasplante deben explicar de forma clara y compasiva todos los detalles del proceso de donación; en el caso de que fuera necesario realizar medidas ante mortem es

obligatorio recabar consentimiento informado explícito, independiente del consentimiento para la donación de órganos[11].

- Cuando el coordinador ofrece la donación a los padres, les informa de todas las posibilidades, tanto de la donación de órganos como de tejidos, por lo que, si se frustrara la posibilidad de la donación de órganos, habría que plantear la donación de válvulas cardiacas, córneas y tejido osteotendinoso.

- En ocasiones se plantean actuaciones específicas para hacer factible el deseo de donar órganos que sean aptos para el trasplante, en estas circunstancias el pediatra tiene que tomar decisiones en un terreno que le resulta adverso: el espacio de transición entre la adecuación de medidas de tratamiento (AMT) y el asentimiento para la donación de órganos[17,18]. Una de estas circunstancias es la prolongación de los cuidados al final de la vida con el fin de posibilitar la donación de órganos. Se plantearía un conflicto de interés que se puede esclarecer explicando desde el inicio del proceso de donación a los padres de forma sincera y clara las cargas que puede conllevar la decisión de donar, aclarando que en ningún caso (incluida la derogación del consentimiento para donar) se dejarían de administrar cuidados que proporcionen confort, sedación y analgesia apropiadas[17,18]. Sin embargo, sabemos que en otras circunstancias tales como el deseo de los padres de que otros miembros de la familia puedan acudir a despedirse del niño los pediatras acceden a prolongar las medidas de soporte[6].

Para hacer realidad el deseo de los padres de que su hijo pueda ser donante de órganos, los profesionales sanitarios que cuidan del niño deben identificar y comunicar al coordinador de trasplantes (CT)de su centro hospitalario de referencia de forma ágil y precoz todo posible candidato a donante. Será el coordinador quien evalúe al posible donante teniendo en cuenta toda la información que le proporciona el pediatra responsable del niño. Antes de que se constate el diagnostico de muerte encefálica el CT debería conocer la existencia del posible donante para poder proceder con tiempo a su evaluación, para poder preparar de forma exquisita la entrevista de donación, etc. Lo mismo ocurre con los casos de AMT, cuando esta decisión está siendo evaluada por el equipo asistencial, el CT debe tener conocimiento de esta situación ya que en ocasiones la evaluación de los órganos y tejidos es difícil y, requiere una investigación exhaustiva para la que se precisa tiempo. Es importante que el pediatra no se anticipe a descartar la opción de donar pensando que el candidato tiene contraindicaciones médicas absolutas sin haber consultado previamente con el CT.

654 **BIBLIOGRAFÍA**


1 Gomez F, Arnaez J, Caserío S .La donación en asistolia controlada ( tipo III de Maastrich) en pediatría. Acta Pediatr Esp. 2017; 75: 5-6.

2 Antequera JM,Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Casares M, Gérvas J, et al. Etica y cuidados paliativos. Fundación de Ciencias de la Salud.2006.p.1-535.

3 Pediatric Deceased Donation-A Report of the Transplantation Society Meeting in Geneva. Martin DE, Nakagawa TA, Siebelink MJ, Bramstedt KA, Brierley J, Dobbels F, Rodrigue JR, Sarwal M, Shapiro R, Dominguez-Gil B, Danovitch G, Sweet SC, Trompeter RS, Moazam F, Bos MA, Delmonico FL; Transplantation Society. Transplantation. 2015 Jul;99(7):1403-9.

4 Academy of medical royal colleges .Ethical issues in paediatric organ donation –a position paper by the UK Donation Ethics Committee (UKDEC)2015.

5 Academy of medical royal colleges .Organ donation from infants with anencephaly —guidance from the UK Donation Ethics Committee.2016

6 Gries CJ, White DB, Truog RD, Dubois J,Cosio CC, DhananiS, et al . An Official American Thoracic society/International Society for Heart and Lung Transplantation/Society of Critical Care Medicine/Association of Organ and Procurement Organizations/United Network of Organ Sharing Statement: Ethical and Policy Considerations in Organ Donation after Circulatory Determination of Death. Am J Respir Crit Care Med. 2013;188:103–109.

7 Harrison CH, Laussen PC. Controversy and Consensus on Pediatric Donation After Cardiac Death: Ethical Issues and Institutional Process. Transplantation Proceedings. 2008; 40: 1044–1047.

8 Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. https://www.boe.es/buscar/pdf/2000/BOE-A-2000-79-consolidado.pdf

9 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. https://www.boe.es/boe/dias/2012/12/29/pdfs/BOE-A-2012-15715.pdf

10 Beauchamp TL, Childress JF. En: Beauchamp TL, Childress JF, eds. PRINCIPLES OF Biomedical Ethics 7th edition. New York. 2009: 202-248.

11 Weiss MJ, Homby L, Rochwerg B,van Manen M,Dhanani S,Sivarajan VB, et al. Canadian Guidelines for Controlled Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death- Summary Report. Pediatr Crit Care Med. 2017;18:1035-1046.

12 Harrison C, Laussen P. Children's hospital Boston report of the Task Force on Donation after Cardiac Death. 2006

13 Harrison CH. Ethical and organizational Issues in adopting a Pediatric Protocol for Controlled Donation After Circulatory Determination of Death. International Library of Ethics , Law and the New Medicine 2016: 131-150.

14 Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study. Soc Sci Med.2007;64:439-50.

15 Sque M, Walker W, Long-Sutehall T, Morgan M, Randhawa G, Rodney A. Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. J Crit Care. 2018;45:82-89.

16 Bellali T, Papazoglou I, Papadatou D. Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. Intensive Crit Care Nurs. 2007;23(4):216-25.

17 Devictor D. Organ donation after cardiac death:the subtle line between patient and donor care. Pediatr Criti Care Med.2007;8:290-291.

18 Alvarez JM, Santos JM. Análisis de los factores éticos en los programas de donación en asistolia controlada. Acta Bioethica. 2014;20: 9-21.

# CAPÍTULO 2: EVALUACIÓN DEL POSIBLE DONANTE

## 1. ¿CÓMO ESTABLECER LA VALIDEZ DEL DONANTE PEDIÁTRICO DE ÓRGANOS Y TEJIDOS?

Se realizará una valoración clínica completa que incluirá dos aspectos fundamentales. Por un lado, se descartará toda enfermedad potencialmente transmisible del donante, en especial enfermedades neoplásicas e infecciosas, y, en segundo lugar, se realizará un estudio morfológico y funcional de cada uno de los órganos, teniendo en cuenta que la no idoneidad de algún órgano no descarta la viabilidad de otro.

El procedimiento es el mismo que se utiliza en la práctica médica para evaluar cualquier paciente. Se comenzará con la historia clínica que deberá incluir los antecedentes personales y familiares, así como la etiología del cuadro actual y su evolución. Se continuará con una exploración física minuciosa y se finalizará con los estudios complementarios oportunos. El pediatra, una vez recogida toda la información relevante según explicamos en este capítulo, informará al coordinador de trasplante para que sea él quien evalúe la idoneidad del donante

**Detalles del procedimiento de evaluación de un posible donante de órganos y tejidos:**

- **Historia clínica completa:** Antecedentes familiares (hábitos de vida de los padres, país de nacimiento del donante y de su madre). Antecedentes personales, enfermedades crónicas preexistentes, consumo de fármacos (**Tabla 1**). Se detallará si el donante o sus progenitores procede o ha viajado recientemente a zonas endémicas (**Figura 1**). Es fundamental reflejar la enfermedad actual, su evolución y posibles complicaciones, así como la información sobre periodos de hipotensión y necesidad de fármacos vasoactivos (tipo, duración y dosis). En los donantes que hayan sufrido una parada cardiorrespiratoria, es necesario recabar información sobre los desencadenantes, duración, necesidad de maniobras de RCP y los fármacos que fueron necesarios hasta la recuperación de la función cardiaca.

## Tabla 1. Listado de verificación para la evaluación del posible donante

| LISTADO DE VERIFICACION PARA LA EVALUACION DEL DONANTE | | ¿Realizado? | |
|---|---|---|---|
| | | Si | NO |
| **Historia clínica** | – **AP del donante**: infecciones previas, transfusiones, contacto con personas o ambiente epidemiológico de riesgo para VHB, VHC VIH)<br>– Historia Vacunal<br>– Contacto con animales<br>– Procedencia o viajes a zonas endémicas<br>– **AP padres** conductas sexuales de riesgo o ingreso en instituciones penitenciaria durante >72 h durante los 12 meses previos<br>– **Historia actual**: hipotensión, tiempo de PC y de RCP, RCP básica y avanzada, fármacos administrados | | |
| **Exploración física** | Completa, incluyendo evaluación antropométrica | | |
| **Estudio compatibilidad** | – Grupo sanguíneo<br>– Estudio HLA | | |
| **Análisis de sangre** | – Hemograma<br>– Estudio de coagulación<br>– Perfil renal<br>– Perfil hepático<br>– Perfil pancreático<br>– ß-HCG (si edad fértil)<br>– Gasometría arterial (15 minutos con FIO2 100% y PEEP 5 cmH2O) | | |
| | – Serologías<br>– **Con resultado urgente:**<br>✓ VIH, VHC, PCR urgente solo a donantes de riesgo, HTLV I/III (todos los donantes)<br>✓ Sifilis<br>– **Resultado Diferido:**<br>✓ *Tripanozoma cruzi* (América Central y Sur)<br>✓ *Virus Epstein Barr*<br>✓ *Toxoplasma* (exceto si donante cardiaco que se hara pre trasplante )<br>✓ Si grupo de riesgo: malaria, *strongyloides, schistosoma* | | |
| **Microbiología** | Hemocultivos, urocultivo y BAS | | |
| **Estudio cardiológico** | ECG, ecocardiograma | | |
| **Estudios de imagen** | – Radiografía de tórax<br>– Ecografía abdomino-pélvica<br>– Valorar TC abdominal/torácico | | |
| **Fibrobroncoscopia** | Valorar en posibles donantes pulmonares | | |

- **Historia de vacunaciones:** Es fundamental revisar el estado vacunal del potencial donante, con las siguientes consideraciones:
    - La administración previa de vacunas inactivadas en el potencial donante no supone un riesgo para el receptor.
    - La administración de vacunas de virus vivos más de 30 días antes en el potencial donante no supone un riesgo para el receptor.
    - La administración de vacunas de virus vivos en los 30 días previos en el potencial donante puede suponer un riesgo para el receptor. Pueden ser aceptados para trasplante los órganos de personas que hayan recibido vacunas de virus vivos administradas en los 30 días previos a la donación en caso de que el receptor tenga inmunidad confirmada (natural o adquirida) frente al virus de la vacuna.
    - Los donantes vacunados con vacunas de virus vivos en los 30 días previos a la donación sólo podrán ser aceptados para receptores no inmunes en caso de gravedad extrema del receptor y firma de consentimiento informado específico.

La **Tabla 2** incluye la relación de vacunas con microrganismos vivos atenuados.

**Tabla 2. Relación de vacunas con microorganismos vivos atenuados.**

| |
|---|
| *Varicela-zóster* |
| *Rotavirus* |
| Sarampión |
| Rubeola |
| Parotiditis |
| Poliomielitis oral |
| Fiebre amarilla |
| Viruela |
| BCG |
| *Vibrio cholerae* oral |
| *Salmonella typhi* oral |

**Fuente:** Documento de Consenso del Grupo de Estudio de la Infección en el Trasplante (GESITRA) perteneciente a la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre los Criterios de Selección del Donante de Órganos Sólidos en Relación a las Enfermedades Infecciosas

- **Exploración física**: Deberá incluir una evaluación antropométrica con peso, talla, perímetro abdominal y perímetro torácico. En el posible donante pulmonar es necesario medir en la radiografía de tórax el eje vértice pulmonar-cúpula diafragmática y el diámetro torácico mayor (medido entre ambos senos costofrénicos).
- **Determinación de antígenos de histocompatibilidad y grupo sanguíneo**:
  - Grupo sanguíneo. Debe realizarse de forma inmediata para poder seleccionar el receptor del órgano a trasplantar.
  - Antígenos de histocompatibilidad (HLA). El tipaje HLA del donante se determina con una muestra de sangre del donante, aunque también se puede determinar en un ganglio (abdominal) o bazo obtenidos durante la extracción de órganos.
- **Estudios analíticos**:
  - Hemograma con fórmula leucocitaria.
  - Estudio de coagulación: plaquetas, tiempo de protrombina, tiempo de cefalina, índice de Quick y nivel de fibrinógeno.
  - Renal: urea y creatinina en plasma. Sedimento de orina y proteinuria.
  - Hepático: GOT, GPT, GGT, LDH, Bilirrubina total y directa.
  - Cardiaco: CPK y troponina.
  - Pancreático: glucemia, amilasa y lipasa. El mejor marcador es la lipasa porque sus niveles no se suelen alterar en la muerte encefálica.
  - ß-HCG en mujeres en edad fértil.
  - Pulmonar: para considerar un posible donante pulmonar, es imprescindible presentar una PO2>de 300 mmHg tras administrar oxígeno al 100% durante 15 minutos con una PEEP de 5 cm de H2O, debiendo ser monitorizado posteriormente cada 4 horas. En estos pacientes, las maniobras de reclutamiento pulmonar pueden ser útiles para optimizar la donación.
  - Serología: En la **Tabla 3** se indican las determinaciones a realizar en el donante de órganos de forma obligatoria. Algunos resultados han de estar disponibles antes del implante de cualquier órgano. En otros casos, el resultado puede estar disponible en diferido, sin condicionar la realización del trasplante.

## Tabla 3. Estudio serológico obligatorio en el donante.

| PRETRASPLANTE | | POSTRASPLANTE |
|---|---|---|
| VIH | Anti-VIH-1 y Anti- VIH-2 y Ag p24 | |
| | Carga viral VIH-1 en donante de alto riesgo con serología negativa | |
| VHB | HBsAg | |
| | Anti-HBc | |
| | Anti-HBs si anti-HBc positivo | |
| VHD | Anti-VHD en caso de HBsAg positivo | |
| VHC | Anti-VHC | |
| | Carga viral VHC en donante de alto riesgo con serología negativa | Carga viral VHC en todos los donantes con anti-VHC positivo |
| HTLV-I/II | CMIA | |
| CMV | Anticuerpos IgG | |
| VEB | | Anticuerpos IgG |
| Sífilis | Anticuerpos treponémicos | |
| Toxoplasmosis | Anticuerpos IgG | Anticuerpos IgG |
| Enfermedad de Chagas | Anticuerpos frente *Trypanosoma cruzi* en donante de corazón proveniente de Centro o Sudamérica | Anticuerpos frente *Trypanosoma cruzi* en donante no cardiaco proveniente de Centro o Sudamérica |
| Infecciones geográficamente restringidas | Ver mapa Fig 1 | |

**CMIA: inmunoanálisis quimioluminiscente de micropartículas**

**Fuente:** Documento de Consenso del Grupo de Estudio de la Infección en el Trasplante (GESITRA) perteneciente a la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre los Criterios de Selección del Donante de Órganos Sólidos en Relación a las Enfermedades Infecciosas. En prensa.

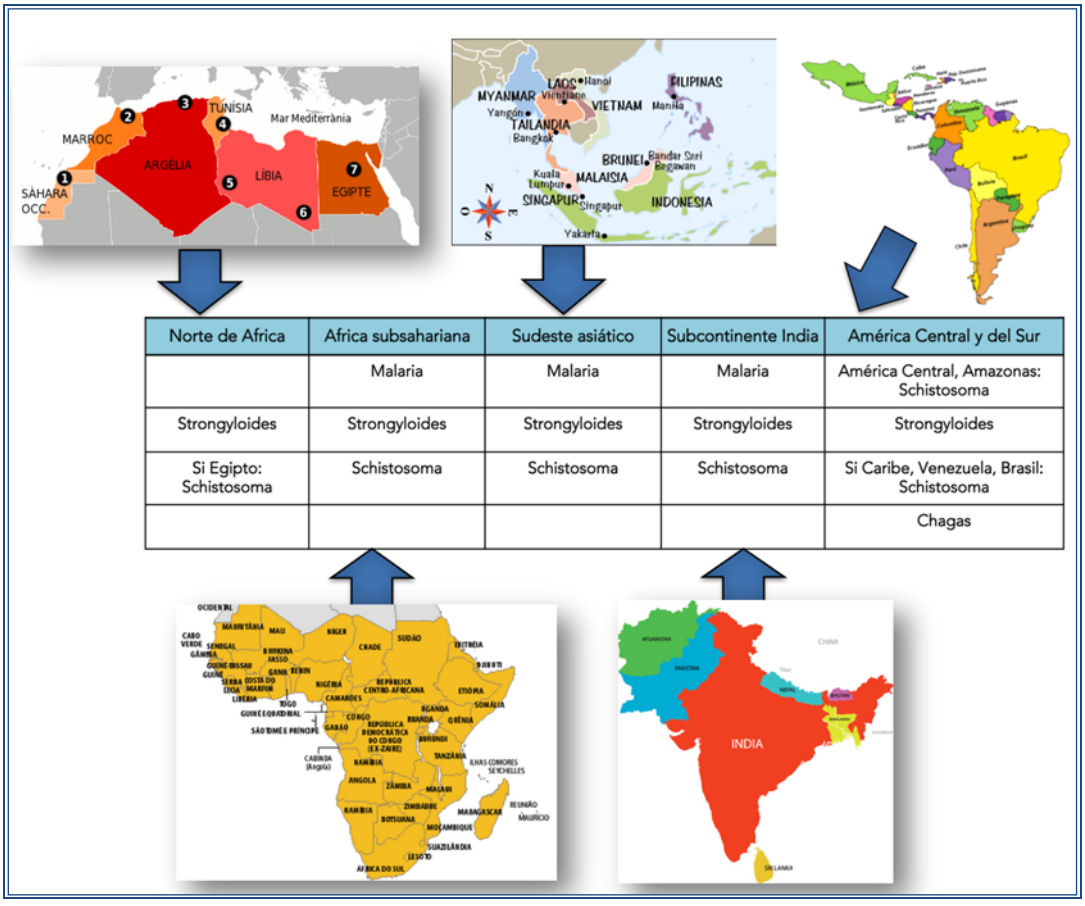
725

726

- **Consideraciones específicas para VIH, VHB, VHC, VHD:**
  - **Cribado de la infección por VIH:** Es obligatorio y se debe realizar mediante técnicas de inmunoensayo quimioluminiscente (CLIA) de cuarta generación que incluyen la determinación simultánea de anticuerpos (anti-VIH-1 y anti VIH-2) y del antígeno p24 del VIH-1 que disminuyen marcadamente el periodo ventana.
  - **Cribado de la hepatitis B**: Se deberá determinar HBsAg y anti-HBc, mediante técnicas de ELISA. El HBsAg es el marcador de la actividad de la enfermedad tanto en fase aguda como crónica, también informa sobre el grado de infectividad. Es un marcador muy precoz que puede ser detectable en el periodo de incubación. Pocas veces genera falsos falsos positivos; cuando esto sucede, casi siempre lo es con índices bajos. Estos resultados bajos deben confirmarse mediante técnicas de neutralización (se consideran positivas las inhibiciones superiores al 50%) que si resultan positivas, se consideraría un resultado positivo definitivo[1].
  - **Cribado de la hepatitis C:** En recién nacidos de madres infectadas (donantes potenciales de alto riesgo) y en algunos pacientes inmunodeprimidos con una respuesta humoral reducida es posible que no se detecten los anticuerpos anti-VHC. En estos casos, está indicada la utilización de técnicas moleculares para la detección del ARN del VHC para descartar la infección. Se podría realizar tecnica CLIA o la RT-PCR a tiempo real con sondas fluorescentes[1].
    - Se debe realizar un cribado serológico de VHC en todos los donantes basado en la demostración de anticuerpos frente a VHC (anti-VHC) mediante técnicas de CLIA.
    - Se debe realizar la detección de ARN del VHC para descartar viremia en todos los donantes con anticuerpos anti-VHC positivos durante el proceso de donación.
    - En los potenciales donantes de alto riesgo con serología negativa para el VHC estaría indicada la detección de ARN-VHC para disminuir el periodo ventana.
  - **Cribado de infección por Virus Delta (VHD):** La infección por el VHD es muy frecuente en jóvenes. La trasmisión es a través de mucosas o percutánea y se favorece con la falta de higiene. Debe sospecharse en pacientes provenientes de zonas endémicas (países de Europa del Este, mediterráneos y América central) y en usuarios de drogas vía parenteral. Nunca surge en ausencia de infección por VHB.

Se diagnostica mediante detección de Anticuerpos anti-VHD RNA viral y HDA- Ag[1]. En donantes con HBsAg se debe descartar la coinfección por el VHD.

- **Otros estudios serológicos:** Se realizará serología para *Tripanozoma Cruzi* (enfermedad de Chagas) y se descartarán otras infecciones como malaria, *Schistosoma* spp y *Strongyloides* spp (**Tabla 1** y **Figura 1**) en los hijos de madres procedentes de América Central y del Sur. La mayoría de los resultados pueden obtenerse de forma diferida. En caso de no disponer de técnica para su determinación, se enviarán muestras sanguíneas al hospital trasplantador.




| Norte de Africa | Africa subsahariana | Sudeste asiático | Subcontinente India | América Central y del Sur |
|---|---|---|---|---|
| | Malaria | Malaria | Malaria | América Central, Amazonas: Schistosoma |
| Strongyloides | Strongyloides | Strongyloides | Strongyloides | Strongyloides |
| Si Egipto: Schistosoma | Schistosoma | Schistosoma | Schistosoma | Si Caribe, Venezuela, Brasil: Schistosoma |
| | | | | Chagas |

**Figura 1. Petición de serología según la pertenencia del donante a distintas zonas endémicas.**

**Fuente:** Protocolo de evaluación del donante de órganos y tejidos del hospital Vall d'Hebron. Redactado por Teresa Pont, Aroa Gómez.

- **Estudios microbiológicos:** se extraerán hemocultivos, urocultivo y cultivo de secreciones traqueales (BAS) para estudio microbiológico siempre que el donante tuviera historia de infección reciente.

- **Otras pruebas complementarias:**
  - Electrocardiograma
  - Ecocardiografía. Imprescindible en el posible donante cardiaco
  - Radiografía simple de tórax: se valorará la presencia de neumonía, atelectasia, edema pulmonar neurogénico o cardiogénico, neumotórax o hemotórax.
  - Ecografía abdomino-pélvica: evaluará la morfología de hígado, riñones y páncreas, y descartará posibles lesiones tumorales.
  - TC abdominal y torácico: si existen sospechas en radiología de tórax o ecografía de abdomen.
  - Fibrobroncoscopia: en donante pulmonares es recomendable su realización.

## 2. ¿QUIÉNES SON DONANTES DE ALTO RIESGO Y QUÉ SE CONSIDERA PERIODO DE RIESGO?

Los niños menores de 18 meses hijos de madre con riesgo de padecer VIH o amamantado en los últimos 12 meses de una mujer con riesgo epidemiológico de enfermedad por VIH se consideran donantes de **alto riesgo**[2].

El periodo que se considera de riesgo es de 12 meses anteriores a la potencial donación según las recomendaciones de la American Society for Transplantation[3].

**Siguiendo las recomendaciones del grupo GESITRA[1] en relación a la serología frente VIH, VHB y VHC, es necesario considerar los siguientes puntos:**

- Niños menores de 18 meses hijos de madre con riesgo de padecer VIH y/o VHC: Recomendamos realizar RT-PCR en tiempo real para VIH y VHC como prueba de elección.
- En donantes (neonato o niño mayor) con factores de riesgo para tener infección por VIH, VHB y/o VHC (amamantado en los últimos 12 meses de una mujer con riesgo epidemiológico de enfermedad) que puedan estar en periodo ventana: Se recomienda la realización de tests de detección de ácidos nucleicos (RT-PCR) aunque las pruebas serológicas fueran negativas en el niño.

[1] Documento de Consenso del Grupo de Estudio de la Infección en el Trasplante (GESITRA) perteneciente a la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre los Criterios de Selección del Donante de Órganos Sólidos en Relación a las Enfermedades Infecciosas. En prensa.

- Si la madre tiene conductas de riesgo, sería recomendable el cribado de la infección por VIH como en cualquier otra paciente. El hecho de que la madre fuese seropositiva y/o tuviese carga viral detectable reafirmaría la determinación de carga viral en el neonato para considerarlo como potencial donante.
- La transmisión a través del embarazo, el parto o la lactancia de madres seropositivas que no reciben tratamiento a sus hijos varía entre el 15 al 45%.
- En el caso de tener acceso a la madre con conducta de riesgo y que ambas determinaciones (serología y carga viral) fuesen negativas, según el factor de riesgo (adicción a drogas por vía parenteral) podría encontrarse en periodo ventana y/o eclipse, lo que no excluiría la posibilidad de transmisión al neonato y, por lo tanto, también recomendaría la determinación de carga viral frente a VIH.
- Existe posibilidad de resultados falsos positivos después de una trasfusión de sangre.
- Ante alguno de los siguientes resultados: no reactivo, débilmente positivo o si el donante ha recibido sobrecarga de cristaloides/coloides o politransfusión. Recomendamos realizar RT-PCR para VIH, VHB, VHC, máxime si hay factores clínicos o epidemiológicos que hagan sospechar la posibilidad de infección aguda. Estas pruebas permiten disminuir de manera significativa el periodo ventana.

## 3. ¿CUÁLES SON LAS CONTRAINDICACIONES ABSOLUTAS PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS?

Las contraindicaciones absolutas para la donación son muy pocas:

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

**En todos los casos ha de ser el coordinador de trasplantes 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 al CT.

826

827

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.

Tumores primarios de SNC (ver **Tabla 4**). El pediatra investigará el tipo de tumor aportando los resultados histológicos, los tratamientos recibidos, y la evolución de la enfermedad según los servicios que hayan intervenido en su tratamiento (oncología médica, oncología radioterapia). El coordinador en base a esta información será quien decida sobre la idoneidad del donante. Recomendamos consultar el "D*ocumento de consenso sobre la evaluación del donante de órganos para prevenir la transmisión de enfermedades neoplásicas" producido por ONT en Septiembre 2019.*

## Tabla 4: Graduación de tumores seleccionados del sistema nervioso central (clasificación 2016 de la OMS).

| Tumores astrocíticos difusos y oligodendrogliales | I | II | III | IV | Tumores embrionarios | I | II | III | IV |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Astrocitoma difuso, IDH-mutado | | · | | | Meduloblastoma (todos los subtipos) | | | | · |
| Astrocitoma anaplásico, IDH-mutado | | | · | | Tumor embrionario con rosetas de capas múltiples con alteración de C19MC | | | | · |
| Glioblastoma, IDH nativo | | | | · | Meduloepitelioma | | | | · |
| Glioblastoma, IDH-mutante | | | | · | Tumor embrionario SNC, inespecífico | | | | · |
| Glioma difuso de la línea media,H3K27M-mutado | | | | · | Tumor teratoideo/rabdoide atípico | | | | · |
| Oligodendroglioma, IDH-mutado y co-deletado 1p/19q | | · | | | Tumor embrionario de SNC con características rabdoides | | | | · |
| Oligodendroglioma anaplásico, IDH-mutado y co-deletado 1p/19q- | | | · | | **Tumores neuronales y neurogliales mixtos** | **I** | **II** | **III** | **IV** |
| **Otros tumores astrocíticos** | **I** | **II** | **III** | **IV** | Tumor neuroepitelial disembrioplásico | · | | | |
| Astrocitoma pilocítico | · | | | | Gangliocitoma | · | | | |
| Astrocitoma subependimario de células gigantes | · | | | | Ganglioglioma | · | | | |
| Xantoastrocitoma pleomórfico | | · | | | Ganglioglioma anaplásico | | | · | |
| Xantoastrocitoma pleomórfico anaplásico | | | · | | Gangliocitoma displásico cerebeloso (enfermedad de Lhermitte-Duclos) | · | | | |
| **Tumores ependimarios** | **I** | **II** | **III** | **IV** | Astrocitoma y ganglioglioma displásico infantil | · | | | |
| Subependimoma | · | | | | Tumor glioneuronal papilar | · | | | |
| Ependimoma mixopapilar | · | | | | Tumor glioneuronal formador de rosetas | · | | | |
| Ependimoma | | · | | | Neurocitoma central | | · | | |
| Ependimoma, con fusión positiva del gen RELA | | · | · | | Neurocitoma extraventricular | | · | | |
| Ependimoma anaplásico | | | · | | Liponeurocitoma cerebeloso | | · | | |
| **Otros gliomas** | **I** | **II** | **III** | **IV** | **Tumores de los nervios craneales y paraespinales** | **I** | **II** | **III** | **IV** |
| Glioma angiocéntrico | · | | | | Shwannoma (glioma periférico) | · | | | |
| Glioma cordoide del tercer ventrículo | | · | | | Neurofibroma | · | | | |
| **Tumores de los plexos coroideos** | **I** | **II** | **III** | **IV** | Perineurioma | · | | | |
| Papiloma del plexo coroideo | · | | | | Tumor maligno de la vaina del nervio periférico (MPNST) | | · | · | · |
| Papiloma atípico del plexo coroideo | | · | | | **Tumores mesenquimales, no meningoteliales** | **I** | **II** | **III** | **IV** |

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Carcinoma del plexo coroideo | | | · | | Tumor fibroso solitario /Hemangiopericitoma | · | · | · | | |
| **Tumores pineales** | **I** | **II** | **III** | **IV** | Hemangioblastoma | · | | | | |
| Pineocitoma | · | | | | **Tumores de la región selar** | **I** | **II** | **III** | **IV** |
| Tumor parenquimatoso pineal de diferenciación intermedia | | · | · | | Craneofaringioma | · | | | |
| Pineoblastoma | | | | · | Tumor de células granulares | · | | | |
| Tumor papilar de la región pineal | | · | · | | Pituicitoma | · | | | |
| **Meningiomas** | **I** | **II** | **III** | **IV** | Oncocitoma fusocelular | · | | | |
| Meningioma | · | | | | | | | | |
| Meningioma atípico | | · | | | | | | | |
| Meningioma anaplásico (maligno) | | | · | | | | | | |

**Fuente***:* Adaptado de Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD, Cavenee WK. Classification of tumours of the central nervous system, ed. World Health Organization. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2007.

**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:

- Ante una infección activa de cualquier localización y estadio (vírica, tuberculosa, fúngica) que forme parte de los antecedentes o sea causante de la muerte, se debe documentar el tratamiento recibido, la duración del mismo, los resultados del antibiograma y los resultados bioquímicos de los líquidos examinados (LCR, líquido pleural, pericárdico, sinovial, bilis, etc).
- Ante cualquier infección del SNC, aportar cultivos, antibiograma y otras pruebas microbiológicas, e información sobre el tipo de tratamiento recibido, número de dosis administradas y cultivos posteriores.
- Infección por virus *Zika*[4]: El riesgo potencial de transmisión de *Zika* desde el donante es desconocido y no existen, en la mayoría de los centros, técnicas rápidas y accesibles que permitan el cribado. El diagnóstico puede realizarse mediante PCR en sangre en los primeros 5 días de inicio de los síntomas y/o en orina en los primeros 14 días tras el inicio de los síntomas. Debe considerarse que la eliminación del virus en semen o en orina parece ser más prolongada. El tiempo que persiste el virus en los tejidos es desconocido[5,6]. El Grupo GESITRA recomienda realizar cribado en el donante mediante PCR en sangre y en orina en personas con

factores de riesgo epidemiológico ante el posible riesgo de transmisión en determinados contextos epidemiológicos:

- En los 28 días previos:
  - Viajes o residencia en áreas con transmisión de *Zika*
  - Trasfusiones de productos sanguíneos
  - Presencia de síntomas relacionados
- En los seis meses previos:
  - Relaciones sexuales no protegidas con personas que vivan o hayan estado recientemente en zonas con transmisión del ZIKV.

## 4. ¿CUÁNDO UNA INFECCIÓN NO CONTRAINDICA LA DONACIÓN?

En infecciones agudas, si se realizan las medidas adecuadas:

- *Meningitis bacteriana*. Podrán ser donantes si se cumple: a) identificación del agente causal; b) ausencia de foco extrameníngeo; c) normofuncionamiento de los órganos a trasplantar; d) tratamiento antibiótico eficaz (recomendable mínimo 48 h) debiéndose completar el tratamiento antibiótico en el receptor.
- *Endocarditis bacteriana* (sin abscesos en órganos como hígado, riñones o pulmones) causadas por microorganismos identificados y tratamiento eficaz en el donante. No es posible ser donante de corazón y es obligado continuar con tratamiento en el receptor.
- *Bacteriemia* por microorganismos sensibles a los antibióticos suministrados y estabilidad hemodinámica sin disfunción multiorgánica. Estos donantes deberían recibir antibiótico durante al menos 48 h y continuar en el receptor hasta completar el tratamiento (7-10 días). Sin embargo, los pacientes con hemocultivos positivos para infección fúngica deben ser rechazados porque la transmisión al receptor es muy elevada.
- La *Gripe A H1N1* no excluye la donación. En los donantes con sospecha clínica o prueba rápida positiva se excluirá la donación pulmonar e intestinal. Si presenta complicaciones extrapulmonares que supongan viremia no controlada o shock séptico estaría contraindicada la donación[7,8,4].
- *Infecciones locales*. Podría donar los órganos no afectados por la infección. Cabría realizar evaluación individualizada de los órganos y tejidos. Las más frecuentes son:
  - *Pielonefritis.* Una vez identificado el microorganismo y con tratamiento antibiótico dirigido puede trasplantarse cualquier otro órgano, debiéndose continuar el tratamiento en el receptor.

- *Colonización de la sonda vesical.* El riñón podrá utilizarse para trasplante. Se recomienda urocultivo en el momento de la extracción para valorar tratamiento en el receptor.
- *Neumonías* con tratamiento antibiótico dirigido durante un mínimo de 48 h y estabilidad hemodinámica, puede trasplantarse el pulmón contralateral (en neumonías circunscritas a un solo pulmón) y el resto de órganos.
- *Colonización pulmonar por microorganismos habituales*, no multirresistentes, ni por hongos filamentosos. Pueden utilizarse tanto los pulmones como el resto de los órganos, realizando en los receptores antibiotioterapia dirigida.
- *Tuberculosis localizada* (pulmonar) que haya recibido más de 3 meses de tratamiento documentado y correcto, puede ser donante de órganos (excepto pulmón) y continuar con el tratamiento tuberculostático en el receptor[9].

▪ *En infecciones latentes/crónicas:*

- *Citomegalovirus:* La seropositividad implicará, en el receptor seronegativo, un elevado riesgo de infección primaria. Se valorará la profilaxis primaria en el receptor (Ganciclovir).
- *Virus de Epstein-Barr*. La primoinfección (donante seropositivo/receptor seronegativo) se asocia a un mayor riesgo de síndromes linfoproliferativos durante el postrasplante.
- *Treponema pallidum*. La seropositividad obliga al tratamiento en el receptor y seguimiento serológico.
- *Toxoplasma gondii:* La seropositividad del donante y la negatividad el receptor comporta un factor de riesgo para la primoinfección con diseminación del protozoo. En el trasplante cardíaco es particularmente frecuente y grave por lo que se deberá realizar profilaxis específica (pirimetamina y ácido folínico). En el resto de trasplantes, la profilaxis frente a P.Carinii es eficaz para prevenir T.gondii.
- *Micobacterias*: Si existen antecedentes de tuberculosis o PPD positivo con radiografía de tórax normal, se valorará la profilaxis en el receptor. Las lesiones residuales pulmonares contraindican el trasplante de pulmón, aunque no de otros órganos[9].

## 5. ¿CUÁLES SON LAS CONTRAINDICACIONES ESPECÍFICAS PARA LA DONACIÓN EN LA EDAD PEDIÁTRICA?

- *Edad gestacional y peso al nacimiento:* Se propone como límite de edad gestacional las 34 semanas y un peso al nacimiento de 2 kg. La edad y el peso *per se* no contraindican la donación, pero sí condicionan la validez de los órganos dada su inmadurez fisiológica y es difícil que exista un receptor adecuado. Se debe valorar siempre la opción de donar tejidos, específicamente válvulas cardiacas.

- *Enfermedades hereditarias, cromosomopatías, 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. Dada la baja prevalencia de estas enfermedades, existe poca evidencia científica publicada sobre la posibilidad de que el potencial receptor desarrolle complicaciones asociadas a la enfermedad del donante. Será el coordinador de trasplante quien evalúe la idoneidad del donante. La evaluación se abordará sobre cada órgano y tejido, analizando la función, el aspecto macroscópico y, si es pertinente, la anatomía patológica.

959 **BIBLIOGRAFÍA**


1 Alonso R, Aguilera A, Córdoba J, Fuentes A. Diagnóstico microbiológico de las hepatitis virales. Enferm Infecc Microbiol Clin. 2015. http://dx.doi.org/10.1016/j.eimc.2014.08.002

2 Seem DL, Lee I, Umscheid CA, Kuehnert MJ. Excerpt from PHS guideline for reducing HIV, HBV and HCV transmission through organ transplantation. Am J Transplant 2013;13:1953–62.

3 Fischer SA, Lu K, AST Infectious Diseases Community of Practice. Screening of Donor and Recipient in Solid Organ Transplantation. Am J Transplant 2013;13(suppl 4):9–21.

4 Documento de Consenso del Grupo de Estudio de la Infección en el Trasplante (GESITRA) perteneciente a la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre los Criterios de Selección del Donante de Órganos Sólidos en Relación a las Enfermedades Infecciosas. En prensa

5 S Grischott F, Puhan M, Hatz C, Schlagenhauf P. Non-vector-borne transmission of Zika virus: A systematic review. Travel Med Infect Dis. 2016;14:313–30.

6 Kotton CN. Zika Virus and Solid Organ Transplantation: Significant Pathogen or Harbinger of Things to Come? Transplantation. 2016;100:970–2.

7 Documento de consenso sobre donación y trasplante en relación con la gripe A, Septiembre 2009 http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/gripea.pdf. Último acceso en Julio 2019

8 Chamorro C, Palencia E, Bodi M A, Garrido G. Valoración del potencial donante de órganos y tejidos en el seno de la pandemia por gripe A N1H1. Med Intensiva 2010; 34: 127 – 133.

9 Guide to the quality and safety of organs for transplantation. 6th edition. EDQM Council of Europe 2016. https://www.esot.org/news/latest-news/guide-quality-and-safety-organs-transplantation-6th-edition

# CAPÍTULO 3: DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA EN NEONATOS Y NIÑOS

El diagnóstico de muerte encefálica (ME) en la edad pediátrica en España está detallado en el Real Decreto 1723/2102[1] (**Anexo I**). En nuestro país se decidió incluir un protocolo diagnóstico en un documento legalmente vinculante dada su capital importancia para garantizar la correcta obtención de órganos y tejidos. Otros países, que también cuentan con un sistema regulado de donación y trasplante, tienen como referencia las guías clínicas, elaboradas por las sociedades científicas competentes en la materia. Por ello, en este capítulo explicaremos el diagnóstico de ME en la edad pediátrica tal y como especifica el Real Decreto 1723/2012, enriquecido con las aportaciones de Guías Clínicas universalmente aceptadas que han sido elaboradas por las sociedades de neurología y pediatría. Resaltaremos aquellos aspectos diferenciadores del niño frente al adulto y del niño menor de dos meses frente al niño mayor.

La evidencia científica en la que nos basamos se centra en los siguientes documentos;

- Guías para la Determinación de la Muerte Encefálica en Niños de 1987, actualizadas en 2011 por la Sección de Pediatría de la Sociedad Americana de Medicina Intensiva y la Sección de Medicina Intensiva de la Asociación Americana de Pediatría, en colaboración con la Sociedad Pediátrica de Neurología[2].
- Guías británicas para el diagnóstico de ME de niños menores de 2 meses (2015)[3].

## 1. ¿CÓMO HACER EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE MUERTE ENCEFÁLICA?

Responderemos a esta pregunta siguiendo el orden que establece el Real Decreto 1723/2012 en el Anexo 1: condiciones diagnósticas, exploración neurológica, periodo de observación, pruebas instrumentales de soporte diagnóstico, diagnóstico de ME no complicado, diagnostico de ME en situaciones especiales y diagnóstico en recién nacidos, lactantes y niños. Se incorpora información adicional relevante procedente de las guías clínicas antes mencionadas.

### 1.1. Condiciones diagnósticas

Coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central, compatible con la situación de ME.

Siguiendo las guías publicadas en 2015:

- La etiología del coma debe ser conocida e irreversible.
- Hay que excluir las causas reversibles de coma.
- Hay que excluir las causas reversibles de apnea.

Dentro de las causas reversibles de coma y de apnea, están los fármacos depresores del Sistema Nervioso Central (SNC)[2]. La **Tabla 5** lista los fármacos depresores del SNC utilizados con más frecuencia en las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales y su semivida de eliminación.

**Tabla 5. Fármacos administrados en UCIP y UCIN , semivida de eliminación , tiempo recomendado de discontinuación antes de realizar la exploración neurológica de ME[2].**

| MEDICACION | NIÑOS Semivida de eliminación | NEONATOS Semivida de eliminación |
|---|---|---|
| TIOPENTAL | adultos 3-11.5 h ( menor ½ en niños) | |
| KETAMINA | 2.5 h | |
| ETOMIDATO | 2.6-3.5 h | |
| MIDAZOLAM | 2.9-4.5h | 4-12h |
| PROPOFOL | 2-8 min vida ½ final ( 300-700min) | |
| DEXMETOMIDINA | Vida ½ final 83-159 min | |
| | | |
| FENOBARBITAL | 25h* | 45-500h |
| FENITOINA | 11-55h* | |
| DIAZEPAN | 40-50h en niños de 1mes a 2 años<br>15-21h en niños de 2 a 12 años<br>18-20h en niños de 12 a 16 años | 50-95h |
| LORACEPAN | 40.2 h ( 18-73h ) niños pequeños<br>10.5 h ( 6-17 h) en niños mayores | 40h |
| CLONACEPAN | 22-33h | |
| VALPROICO | (7—13h) niños> 2 meses *<br>9 h( 3.5- 20h) niños 2-14 años | 10-67 |
| LEVETIRACETAM | 5h niños entre 4-12 años | |

**Tabla 5 Continuación. Fármacos administrados en UCIP y UCIN , semivida de eliminación , tiempo recomendado de discontinuación antes de realizar la exploración neurológica de ME[2].**

| MEDICACION | NIÑOS Semivida de eliminación | NEONATOS Semivida de eliminación |
|---|---|---|
| MORFINA | 6.2H(5-10h) niños 1-3 meses<br>2.9 h (1.4-7.8) niños 6m-2.5 años<br>1-2h niños mayores de 3 años | 7.6h |
| MEPERIDINA | 8.2-10.7h ( 5-31.7h) niños<3 mes<br>2.3h niños 3-18 meses<br>3h niños 5-8 años | 23h(12-38h) |
| FENTANILO | 24h 5meses-4.5 años<br>21h 0.5-14 años (11-36h para perfusión de larga evolución) | 1-15h |
| SULFENTANILO | 97 ±42 min en niños de 2-8 años | 382-1162 min |
| SUCCINIL COLINA | 5-10 min** | |
| PANCURONIO | 110 min | |
| VECURONIO | 41 min | 65 min |
| ATRACURIO | 17 min | 20 min |
| ROCURONIO | 1.3 ±0.5h en 3-12 meses<br>1.1± 0.7h entre 1-3 años<br>0.8±0.3h 3-8 años | |

* La semivida de eliminación no garantiza que el fármaco esté totalmente abolido, ni tampoco es válida en los casos en los que hay metabolitos activos. Los niveles plasmáticos se obtienen para comprobar que el fármaco está en rango terapéutico bajo antes de iniciar la exploración. Puede ser necesario esperar varias semividas de eliminación y repetir los niveles plasmáticos antes de iniciar la exploración de muerte encefálica.

** más prolongado en caso de déficit de pseudocolinesterasa

( ) Rangos de tiempo entre paréntesis

**Fuente:** Nakagawa T A, Ashwal S, Mathur M, Mysore M, Society of Critical Care Medicine, Section on Critical Care and Section on Neurology of American Academy of Pediatrics, Child Neurology Society. Clinical report—Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 task force recommendations. Pediatrics 2011; 128: e720 – e740.

## 1.2. Exploración clínica neurológica.

El diagnóstico de ME exige siempre la realización de una exploración neurológica que debe ser sistemática, completa y extremadamente rigurosa.

Antes de iniciar la exploración neurológica, según especifica el Real Decreto 1723/2012, hay que comprobar los siguientes puntos:

- Estabilidad hemodinámica; el paciente no puede presentar hipotensión arterial, definida en función de la edad del niño, según indica la **Tabla 6**.

**Tabla 6. Valores de Tensión Arterial Sistólica ajustados a percentil 5 según rango de edad.**

| EDAD | Tensión Arterial Sistólia (mmHg), percentil 5 |
|---|---|
| PRETÉRMINO | **39 mmHg** |
| RECIEN NACIDO | **50 mmHg** |
| 6 meses-1 año | **80 mmHg** |
| 1-2 años | **80 mmHg** |
| 2-6 años | **80 mmHg** |
| 6-10 años | **85 mmHg** |
| >10 años | **90 mmHg** |

- Oxigenación y ventilación adecuadas.
- La temperatura corporal central monitorizada (timpánica, rectal, esofágica, vesical) del niño debe estar por encima de los 35ºC durante toda la exploración neurológica.
- Ausencia de alteraciones metabólicas, endocrinológicas, sustancias o fármacos depresores del SNC, que pudieran ser causantes del coma.
- Hay que esperar al menos 24 horas desde el momento en que se produce el daño neurológico que ocasiona el estado de coma (traumatismo craneoencefálico, parada cardiorrespiratoria con reanimación cardiopulmonar etc.) para realizar la exploración.
- Ausencia de bloqueantes neuromusculares. Si se han empleado bloqueantes neuromusculares, hay que suspenderlos, comprobando el cese de su efecto mediante un neuroestimulador.
- Debe haber transcurrido un tiempo adecuado tras la administración de barbitúricos, opiáceos, sedantes, anestésicos o anticonvulsivantes, u otros agentes que depriman la actividad del SNC, en base a la edad del niño, la semivida de eliminación de los fármacos, el estado de funcionamiento de los diferentes sistemas orgánicos y la cantidad total de fármacos administrada. La determinación de los niveles de fármacos en suero debe encontrase en el rango terapéutico bajo o medio (**Tabla 5**).
- Hay que aportar una prueba de imagen (TAC o RMN) en la que se observe la lesión causante de la lesión cerebral. Si la muerte no se debe a una lesión del SNC anatómicamente

objetivable, debe justificarse cuál es la causa de la muerte, aportando los datos de la historia y de las exploraciones complementarias pertinentes.

- En neonatos con asfixia perinatal, o aquellos que han recibido cuidados críticos tras la reanimación inicial, independientemente de si han recibido o no hipotermia terapéutica, debe existir un período de al menos 24 horas en los que cumplan los pre-requisitos clínicos antes de realizar la exploración y tests para el diagnóstico de ME. Si existen dudas acerca del efecto residual de fármacos sedantes, este periodo debe ser ampliado[3].

Los hallazgos fundamentales en la exploración neurológica son los siguientes:

- Coma arreactivo, sin ningún tipo de respuestas motoras o vegetativas al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales; no deben existir posturas de descerebración, ni de decorticación.
- Ausencia de reflejos troncoencefálicos:
  - Pupilas fijas dilatadas en posición intermedia y sin respuesta a la luz. La atropina, los miorrelajantes, ciclopléjicos o la lesión de nervios oculares interfieren esta exploración.
  - Ausencia de cualquier movimiento, tanto de las extremidades como de la cara (se exploran todos los pares craneales ejerciendo presión en el cóndilo mandibular o en el área supraorbitaria).
  - Ausencia de reflejo corneal: al estimular la córnea con un algodón, no hay respuesta, ni motora, ni vegetativa.
  - Ausencia de reflejo tusígeno y nauseoso: al estimular mediante sonda la faringe y la tráquea de forma secuencial, no se obtiene respuesta.
  - Ausencia de reflejo óculo vestibular: irrigando cada uno de los conductos auditivos con 10 – 50 cc de suero fisiológico frío, no se debe observar movimiento ocular por lo menos durante 1 minuto.
  - En neonatos y lactantes pequeños también se debe incluir en la exploración la ausencia de reflejo de succión y búsqueda, que aparecen según el desarrollo del niño (**Tabla 7**).

**Tabla 7. Desarrollo de reflejos en el recién nacido pretérmino[4,5].**

| REFLEJO | EDAD GESTACIONAL EN SEMANAS |
|---|---|
| **SUCCION, BÚSQUEDA** | **32-34** |
| **RESPUESTA AUDITIVA** | **30-32** |
| **PESPUESTA PUPILAR A LA LUZ** | **30-32** |
| **OCULOCEFÁLICO** | **28-32** |
| **CORNEAL** | **28-32** |
| **MORO** | **28-32** |
| **APRENSION, AGARRE** | **28-32** |
| **APNEA RESPIRATORIA AL ESTÍMULO DE PaCO2** | **33** |

**Fuente:** Mathur M, Ashwall S. Pediatric Brain Death Determination. Semin Neurol 2015; 2:116-24.
Casado Flores J. Diagnóstico de la muerte cerebral en niños y neonatos. Particularidades diagnósticas. Med Intensiva 2000;24:167-175.

- Ausencia de respuesta en el test de la atropina. Tras la administración intravenosa de 0,04 mg/Kg de sulfato de atropina, no debe existir un incremento superior al 10 % de la frecuencia cardiaca basal.
- Apnea, demostrada mediante el "test de apnea", comprobando que no existen movimientos respiratorios torácicos ni abdominales durante el tiempo de desconexión del respirador suficiente para que la PaCO2 en sangre arterial sea superior a 60 mm de Hg (Apartado 4).

La presencia de actividad motora de origen espinal espontánea o inducida, no invalida el diagnóstico de la ME.

Ante la sospecha clínica de muerte encefálica, avisar al coordinador de trasplantes incluso antes de llegar al diagnóstico de certeza. De forma que el coordinador pueda disponer de tiempo para hacer la evaluación del donante potencial (**Figura 2**).

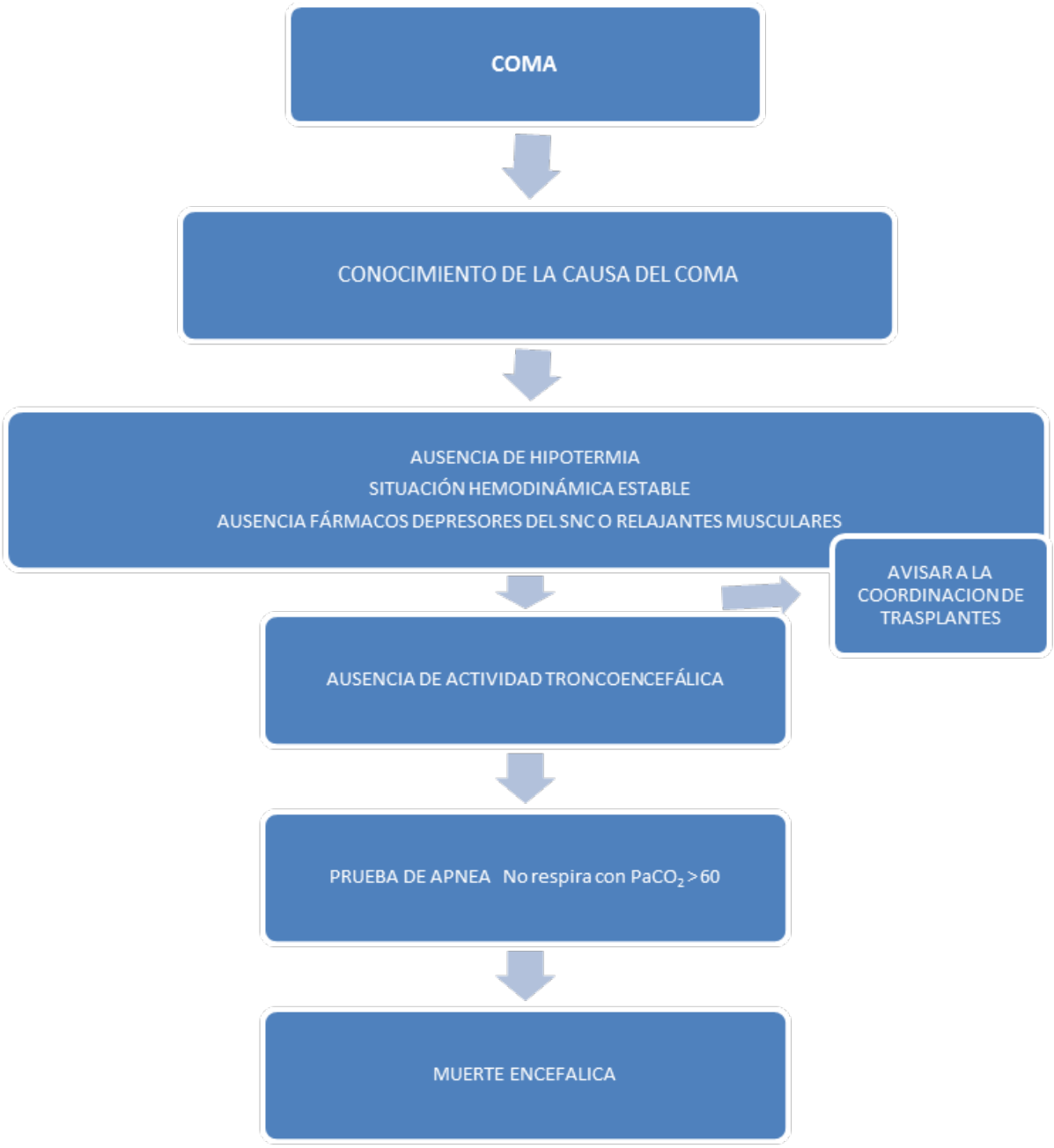



**Figura 2. Diagnóstico clínico de muerte encefálica**

**Fuente:** López-Herce Cid J, Calvo Rey C, Rey Galán C, Rodriguez Nuñez A. Manual de cuidados Intensivos Pediátricos. Publ Med. 5ª Ed. Madrid, 2019.

## 1.3. Período de observación.

El período de observación debe valorarse individualmente, teniendo en cuenta el tipo y gravedad de la lesión causante, así como las pruebas instrumentales realizadas. Siempre que el diagnóstico sea únicamente clínico, se recomienda repetir la exploración neurológica según los siguientes períodos:

- A las seis horas, en los casos de lesión destructiva conocida.
- A las veinticuatro horas, en los casos de encefalopatía anóxica.

Si se sospecha o existe uso de fármacos o sustancias depresoras del SNC, el período de observación debe prolongarse, a criterio médico, de acuerdo a la semivida de eliminación de los fármacos o sustancias presentes y a las condiciones clínicas y biológicas generales del paciente.

Los períodos de observación reseñados pueden acortarse o incluso omitirse a criterio médico, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico **Tabla 8**.

Estos periodos de observación son diferentes en los niños hasta 24 meses de edad, según se indica en la **Tabla 9**.

**Tabla 8. Periodos de Observación para el diagnóstico de muerte encefálica no complicada**

| | Diagnóstico únicamente clínico | | Diagnóstico clínico y una prueba instrumental |
|---|---|---|---|
| | Lesión destructiva | Lesión anóxica | |
| **> 2 años** | 6 horas | 24 horas | No es preciso periodo de observación |

**Tabla 9. Periodos de observación para el diagnóstico de muerte encefálica en niños menores de 2 años.**

| | Diagnóstico únicamente clínico | Diagnóstico clínico y una prueba instrumental |
|---|---|---|
| **RN pretérmino (< 37 semanas)** | 48 horas | Reducir el periodo observación según criterio médico u omitir. |
| **NEONATO (desde la 37 semana hasta los 30 días de edad)** | 24 horas | Reducir el periodo observación según criterio médico u omitir. |
| **NIÑO (de más de 30 días hasta los 24 meses de edad)** | 12 horas | Reducir el periodo observación según criterio médico u omitir. |

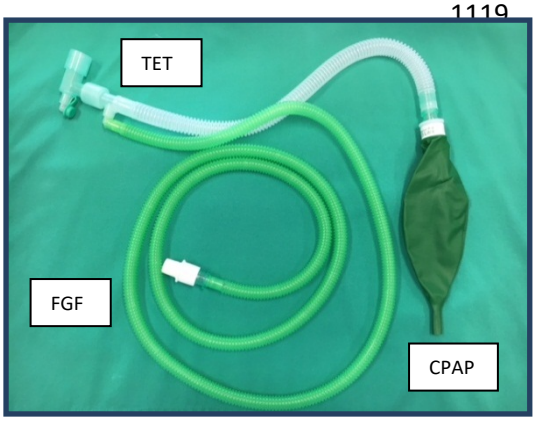
## 2. ¿SE INTERPRETA IGUAL EL TEST DE APNEA EN PEDIATRÍA?

Sí, pero tienen que considerarse con algunos matices[2,3,5]

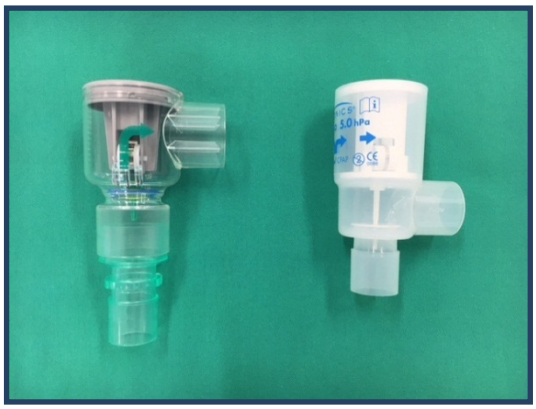
- La temperatura debe ser superior a 35ºC, debe existir estabilidad hemodinámica y metabólica para su realización y es conveniente preoxigenar al paciente durante 5 – 10 minutos con FiO2 al 100 %.
- Considerar que el aumento de la paCO2 en los niños es más rápido que en los adultos (5 mmHg por minuto de apnea en vez de los 3 -4 del adulto); por ello, alcanzaremos los 60 mmHg antes que en el adulto.
- Se precisa una gasometría previa para conocer la paCO2 basal y, después de que haya pasado el tiempo estimado, realizar otra para constatar que la PaCO2 esté por encima de los 60 mmHg. Si durante este periodo no se han objetivado movimientos respiratorios espontáneos, se concluirá que no hay respiración espontánea.
- En el supuesto de que el paciente tenga antecedentes de insuficiencia respiratoria crónica, de la causa que sea, daríamos el test como positivo (ausencia de respiración espontanea) con un aumento de la PaCO2 de 20 mmHg sobre la basal y en ausencia de movimientos respiratorios[2,4].

Como en el adulto, es conveniente colocar algún sistema de presión positiva continua en la vía aérea (CPAP) para evitar la despresurización de la vía aérea y el colapso alveolar, bien conectando una válvula de presión positiva (5 cmH2O) en la rama espiratoria del circuito, o utilizando un circuito con bolsa reservorio (pieza en T anestésica), aunque a éste se tiene que conectar una válvula de CPAP específica para él. También se puede realizar conectando el respirador en modo CPAP, pero hay que vigilar que no entre en funcionamiento la ventilación de seguridad lo que puede enmascarar el diagnóstico. (**Figura 3**)

**FUENTE GAS FRESCO ($O_2$ 100 %)**




**PIEZA EN T: TET, al tubo endotraqueal.**



**VÁLVULAS DE CPAP** (presión positiva de 5 $cm^2$ $H_2O$)

**Figura 3.** Test de apnea con CPAP.

## 3. ¿QUÉ PRUEBAS INSTRUMENTALES SE PUEDEN UTILIZAR?

Las pruebas instrumentales diagnósticas son de dos tipos:

### 3.1. Pruebas que evalúan la función neuronal

- Electroencefalografía. Debe realizarse durante un tiempo mínimo de 30 minutos con al menos 8 electrodos y con una sensibilidad mayor de la habitual. Su principal limitación es la interferencia con fármacos depresores del SNC.
- Potenciales evocados. No se modifican por la presencia de fármacos depresores del SNC y son escasamente afectados por la hipotermia y por la edad, aunque pueden verse alterados por la presencia de patología periférica (hipoacusia, fractura cervical, lesión del plexo braquial). La pérdida de potenciales evocados somatosensoriales de tronco y corticales es compatible con la ME.

## 3.2. Pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral

- Arteriografía cerebral de los 4 vasos. Técnica poco utilizada en pediatría dada su invasividad.
- Angiografía cerebral por sustracción digital (arterial o venosa). Prueba menos invasiva en la que no es necesario realizar cateterización.
- Angiogammagrafía cerebral. Realizada con radiofármacos capaces de atravesar la barrera hematoencefálica intacta. Técnica con sensibilidad y especificad del 100%. Es poco invasiva, pero de uso limitado ya que no puede realizarse en todos los hospitales.
- Doppler transcraneal. Prueba no invasiva, fácilmente disponible a pie de cama y con una especificidad próxima al 100%. Sus limitaciones son; que es una técnica explorador dependiente y, que en niños muy pequeños con fontanelas abiertas, no suele ser concluyente pues con frecuencia mantienen flujo pasivo. Se conoce que algunos neonatos con criterios clínicos claros de muerte encefálica exhiben alguna actividad eléctrica y en ocasiones flujo sanguíneo cerebral. Esta posibilidad de retener flujo sanguíneo se atribuye a que las fontanelas y las suturas abiertas del cráneo neonatal previenen que la presión intracraneal supere a la presión arterial. En estos casos, para concluir el diagnóstico de muerte se deberá realizar de nuevo la exploración clínica tras el tiempo de observación definido para la edad del niño[6]. Por el contrario, si el EEG es isoeléctrico o no se detecta flujo sanguíneo cerebral, el periodo de observación puede reducirse u omitirse (**Tabla 9**) También el doppler transcraneal tiene limitaciones cuando la causa de muerte es un TCE abierto; en estos casos es preferible utilizar otra prueba de flujo o prolongar el tiempo de observación tal como marca el RD1723/2102 Anexo I[7].
- AngioTAC cerebral multicorte y estudio perfusión cerebral. Técnica rápida, poco invasiva y con alta fiabilidad, que permite realizar una arteriografía completa tanto de la circulación anterior como posterior con una excelente definición de imagen.
- Angiografía cerebral mediante resonancia magnética. Prueba con demostrada fiabilidad, aunque lenta de realizar.

Con visión de futuro, el Real Decreto 1723/2012 expone: “Para el diagnóstico de muerte encefálica y si así lo permiten los avances científicos y técnicos en la materia, se podrá utilizar cualquier otra prueba instrumental no incluida en la relación previa, siempre que acredite absoluta garantía diagnóstica.”

Es decir, siempre que exista evidencia científica publicada que avale su empleo en el diagnóstico de ME en el paciente pediátrico, puede utilizarse una prueba instrumental no listada en el Real Decreto 1723/2012, atendiendo a las limitaciones que la técnica tuviera para la edad y la patología del paciente.

## 4. ¿CUÁNDO SON NECESARIAS LAS PRUEBAS INSTRUMENTALES PARA REALIZAR EL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA? DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA EN SITUACIONES ESPECIALES.

El Real Decreto 1723/2012 establece que las siguientes circunstancias pueden complicar el diagnóstico clínico de ME al impedir que la exploración neurológica sea completa y fiable. En todas las siguientes circunstancias deberá realizarse al menos una prueba instrumental de soporte diagnóstico (**Tabla 10**):

- Pacientes con graves destrozos del macizo craneofacial o cualquier otra circunstancia que impida la exploración de los reflejos troncoencefálicos.
- Intoxicación o tratamiento previo con dosis elevadas de fármacos o sustancias depresoras del SNC.
- Intolerancia al test de apnea.
- Hipotermia (temperatura central inferior o igual a 35o C en menores de dos años, o inferior a 32º en niños de mayor edad).
- Cuando existan circunstancias que dificulten o impidan el diagnóstico clínico e imposibiliten la realización de una exploración clínica completa.
- En ausencia de lesión destructiva cerebral demostrable por evidencia clínica o por neuroimagen.
- Cuando la lesión causal sea primariamente infratentorial.
- Cuando queramos acortar u omitir el periodo de observación.
- Otra circunstancia recogida en la literatura científica y que podría dificultar el diagnóstico es la presencia de lesiones medulares altas que impidieran las respuestas musculares.

El número y tipo de test diagnósticos instrumentales a utilizar debe valorarse de forma individual, atendiendo a las características particulares de cada caso y a las aportaciones diagnósticas de las técnicas empleadas.

**Tabla 10: Indicaciones de las pruebas instrumentales.**

| |
|---|
| **CONDICIONES QUE PUEDEN DEPRIMIR APARENTEMENTE EL NIVEL DE CONCIENCIA** |
| Uso reciente de sedantes, opiáceos o bloqueantes neuromusculares (las guías de la AAN recomiendan esperar al menos un periodo de cinco vidas medias para considerar eliminadas las drogas) |
| Trastornos metabólicos significativos que no se puedan corregir rápidamente (no hay acuerdo en las guías) |
| **CONDICIONES QUE PUEDEN IMPEDIR LA EVALUACION COMPLETA DE LOS PARES CRANEALES** |
| Alteraciones oftalmológicas agudas o preexistentes |
| Traumatismos faciales o de base de cráneo |
| Alteraciones neuromusculares severas o neuropatías craneales preexistentes |
| **CONDICIONES QUE PUEDEN INTERFERIR CON EL TEST DE APNEA** |
| Inestabilidad fisiológica (hipoxia severa, hipotensión o acidosis metabólica) |
| Lesiones altas de la médula espinal |
| Acidosis respiratoria crónica |
| **CONDICIONES EN LAS QUE EL EXAMEN FISICO NO PUEDE DEMOSTRAR LA MUERTE ENCEFÁLICA** |
| Efecto masa en la fosa posterior (lo más frecuente, hemorragias o infartos cerebelosos) [(b)] |
| Hemorragia o infarto tronco-encefálico [(b)] |
| Primeras 24 horas después de parada cardiaca con retorno de circulación espontánea [(b)] |
| **DESCONOCIMIENTO DE LA CAUSA DE LA MUERTE ENCEFÁLICA [(b)]**<br>**PACIENTES CUYA FAMILIA NO ACEPTA EL DIAGNÓSTICO DE LA MUERTE ENCEFÁLICA [(b)]**<br>**MOVIMIENTOS ANORMALES QUE CAUSAN INCERTIDUMBRE CON RESPECTO AL DIAGNÓSTICO DE LA MUERTE ENCEFÁLICA [(b)]** |
| **Abreviaturas:** AAN, Academia Americana de Neurología.<br>(a) En algunos países, las pruebas instrumentales son obligadas en todos los casos<br>(b) Indicación controvertida y no necesariamente aceptado como indicación legitima |

**Fuente:** Nakagawa T A, Ashwal S, Mathur M, Mysore M and the Committee for Determination of Brain Death in Infants and Childrens. Ann Neurol 2012; 71: 5783 – 585.

## 5. ¿CÓMO VALORAR LAS PRUEBAS INSTRUMENTALES PARA EL DEL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA?

El Real Decreto 1723/2012 reconoce la dificultad para interpretar los resultados de las pruebas instrumentales en niños menores de 2 años, por lo que recomienda observar con exactitud las peculiaridades técnicas de cada una y ajustar específicamente los márgenes de medida a la edad del niño, a sus condiciones clínicas, siguiendo las recomendaciones internacionales emitidas por las sociedades científicas expertas (**Tabla 11**).

Las pruebas instrumentales tienen limitaciones inherentes que pueden impedirnos llegar a una conclusión diagnóstica. En estos casos, se debe optar por realizar otra prueba instrumental según los medios de los que disponga el hospital y la experiencia de los profesionales que la realizan. Si después de realizar una segunda prueba instrumental no logramos afirmar el diagnóstico de ME, habrá que proceder respetando los periodos de observación que se detallan en el Real Decreto 1723/2012 y/o repetir las pruebas instrumentales tras un periodo de tiempo acorde a las indicaciones de la técnica y a la evolución clínica del niño.

**Tabla 11: Ventajas e inconvenientes de las pruebas instrumentales**

| TÉCNICA | PRINCIPALES VENTAJAS | PRINCIPALES INCONVENIENTES |
|---|---|---|
| **EEG** | • Mucha experiencia en su uso<br>• Puede realizarse a pie de cama<br>• No invasivo, no riesgos | • Puede haber factores de confusión<br>• Interferencias eléctricas en el entorno UCI |
| **ANGIOGRAFÍA** | • Mucha experiencia en su uso<br>"Gold standard" en la evaluación del flujo sanguíneo cerebral | • Invasiva<br>• Requiere uso de contraste<br>• No disponible en todos los hospitales<br>• Variabilidad en el criterio de definir la parada circulatoria cerebral |
| **GAMMAGRAFÍA** | • Mucha experiencia en su uso<br>• No requiere uso de contraste | • No disponible en todos los hospitales |
| **ANGIOGRAFÍA TC** | • Disponible en muchos hospitales | • Variabilidad en el criterio de definir la parada circulatoria cerebral<br>• Requiere uso de contraste |
| **ANGIOGRAFIA RM** | • No requiere uso de contraste | • Impracticable en el paciente crítico<br>• Variabilidad en el criterio de definir la parada circulatoria cerebral<br>• Hay pocos estudios de validación |

| | | |
|---|---|---|
| **DOPPLER TRANSCRANEAL** | • Puede realizarse a pie de cama<br>• No invasivo, no riesgos | • No disponible en todos los hospitales<br>• Ventanas acústicas no presentes en todos los pacientes |
| **POTENCIALES EVOCADOS** | • Puede realizarse a pie de cama<br>• No invasivo, no riesgos | • Explora algunas regiones cerebrales<br>• Alta sensibilidad, poca especificidad |

**Fuente:** Wijdicks E F. Pitfalls and slip-ups in brain death determination. Neurological Research 2013; 35: 169 – 173.

En aquellas condiciones clínicas en las que existen circunstancias que dificultan o imposibilitan el diagnóstico clínico (graves destrozos de macizo craneofacial, intolerancia al test de apnea, hipotermia, intoxicación o tratamiento con fármacos o sustancias sedantes del SNC), cuando no haya lesión destructiva cerebral demostrable por evidencia clínica o por neuroimagen y cuando exista una lesión causal que sea primariamente infratentorial, además de la exploración neurológica deberá realizarse, al menos, una prueba instrumentalde soporte diagnóstico confirmatoria.

**En el neonato con anencefalia**, al carecer de hemisferios cerebrales y tener un tronco cerebral frecuentemente malformado, ni el EEG ni la medición de flujo cerebral tienen valor. El diagnóstico se basa en la desaparición de los reflejos de tronco previamente existentes y en la positividad de la prueba de apnea[1].

## APÉNDICE

## CHECK-LIST PARA EL DIAGNÓSTICO DE ME.

| **SECCION 1: PRE-REQUISITOS** | | |
|---|---|---|
| 1.- COMA DE ETIOLOGIA CONOCIDA Y DE CARÁCTER IRREVERSIBLE | | |
| 2.- CORRECCION DE FACTORES QUE PUEDEN INFLUIR EN LA EXPLORACION NEUROLÓGICA | | |
| Estabilidad hemodinámica (TAS ≥ al P5 de presión arterial para la edad del niño, ver **Tabla 6** del texto) | Sí | No |
| Oxigenación y ventilación adecuadas | Sí | No |
| Tª corporal > 32ºC<br>En niños < 24 meses Tª corporal > 35ºC | Sí | No |
| Ausencia de alteraciones metabólicas y endocrinas causantes del coma | Sí | No |
| Ausencia de sustancias o fármacos depresores del SNC | Sí | No |
| Ausencia de bloqueantes neuromusculares | Sí | No |
| Si todos los requisitos son "Sí", se puede pasar a la sección 2. | | |

| **SECCION 2: EXAMEN NEUROLÓGICO** (la actividad motora espinal espontánea o inducida no invalida el test) | | |
|---|---|---|
| Coma arreactivo (sin ningún tipo de respuesta motora o vegetativa al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales; no deben existir posturas de descerebración ni de decorticación) | Sí | No |
| Ausencia de reflejos troncoencefálicos (succion, búsqueda fotomotor, corneal, oculocefálicos, oculovestibulares, nauseoso y tusígeno) | Sí | No |
| Test Atropina (administración de 0,04 mg/kg). No incremento >10% de la frecuencia cardiaca basal | FC antes:_____<br>FC después:_____ | Si<br><br>No |
| La exploración_____del examen neurológico, no se ha podido realizar por_____. En este caso pasar a la sección 4 | | |

| SECCION 3: TEST DE APNEA | | |
|---|---|---|
| Ausencia de movimientos respiratorios torácicos ni abdominales cuando la PCO2 en sangre arterial sea superior a 60 mmHg | PCO2 pretest:_____<br>Tiempo apnea:_____<br>PCO2 posttest:_____ | Si<br><br>No |
| El test de apnea está contraindicado o no se ha podido realizar. Pasar a la sección 4 | | |
| **SECCION 4: PRUEBAS INSTRUMENTALES DE SOPORTE DIAGNOSTICO** (no obligatorias salvo exploración neurológica o test de apnea que no puedan completarse, ausencia de lesión destructiva demostrable por clínica o neuroimagen o lesión primariamente infratentorial, o para acortar el tiempo de observación). | | |
| PRUEBAS DE FUNCION NEURONAL (documentan silencio electroencefalográfico) | Sí<br>Resultado: | No |
| PRUEBAS DE EVALUACION DEL FLUJO SANGUÍNEO CEREBRAL (documentan ausencia de perfusión cerebral) | Sí<br>Resultado: | No |
| En el caso particular de que la etiología causante del coma sea de localización infratentorial, la prueba instrumental a realizar debe demostrar la existencia de lesión irreversible de los hemisferios cerebrales | | |

| EDAD DEL PACIENTE | Periodo observación | |
|---|---|---|
| Recién Nacido pretérmino (antes de la 37 semana) | 48 horas | Este periodo podrá acortarse a criterio médico, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico realizadas y podrá omitirse si se realiza una prueba diagnóstica que muestre, de forma inequívoca, ausencia de flujo sanguíneo cerebral. |
| NEONATO (desde la 37 semana hasta los 30 días de edad) | 24 horas | |
| NIÑO (de más de 30 días hasta los 24 meses de edad) | 12 horas | |
| > 2 años | Equiparable al adulto:<br>6 horas lesión destructiva conocida<br>24 horas en encefalopatía anóxica | Los períodos de observación pueden acortarse o incluso omitirse a criterio médico, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico realizadas |

1251

1252

1253 **BIBLIOGRAFÍA**


1 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 2012; 313:89315-89348.

2 Nakagawa T A, Ashwal S, Mathur M, Mysore M, Society of Critical Care Medicine, Section on Critical Care and Section on Neurology of American Academy of Pediatrics, Child Neurology Society. Clinical report—Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 task force recommendations.Pediatrics 2011; 128: e720 – e740.

3 McIntosh N, Abbot J, Azzopardi D, Bierley J, kennedy C, Marshment V, et al. Royal College of Paediatrics and Child Health. The diagnosis of death by neurological criteria in infants less than two months old. April , 2015.

4 Mathur M, Ashwall S. Pediatric Brain Death Determination. Semin Neurol 2015; 35: 116 – 124.

5 Casado Flores J. Diagnóstico de la muerte cerebral en niños y neonatos. Particularidades diagnósticas. Med Intensiva 2000; 24: 167 – 175.

6 García Alix A, Quero José. Evaluación neurológica del recién nacido. Ed. Díaz de Santos. 2010. ISBN 978-84-7978-972-5.

7 Calleja S, Tembl J I, Segura T. Recomendaciones sobre el uso del Doppler transcraneal para determinar la existencia de paro circulatorio cerebral como apoyo diagnóstico de la muerte encefálica. Neurología 2007; 22:441 – 447.

# CAPÍTULO 4: MANTENIMIENTO DEL DONANTE

## 1. ¿EN QUÉ SE BASA EL MANTENIMIENTO DE UN DONANTE DE ÓRGANOS PEDIÁTRICO EN MUERTE ENCEFÁLICA?

El objetivo del mantenimiento del donante multiorgánico es el conseguir una adecuada perfusión de los órganos, de forma que se mantengan en las mejores condiciones para que una vez trasplantados, mantengan un funcionamiento correcto.

Una vez que se produce la ME, se pierden funciones de regulación básicas a diferentes niveles: hemodinámico, respiratorio, termorregulador y endocrino[1]. El tratamiento de soporte durante el proceso de ME y posteriormente hasta la extracción tiene como objetivo restituir la funcionalidad del organismo a todos los niveles para que los órganos sean viables y se puedan trasplantar con la mayor garantía posible[2,3,4].

## 2. ¿QUÉ CUIDADOS DE ENFERMERÍA PRECISA UN POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS?

El mantenimiento del paciente pediátrico potencial donante requiere de cuidados muy estrechos, por lo que se recomienda que el ratio enfermería: paciente sea de 2:1, o al menos de 1:1.

El cuidado de enfermería es el habitual para un paciente crítico intubado: cabecero elevado, presión adecuada del balón del neumotaponamiento, aspiración cuidadosa y estéril de secreciones respiratorias y manejo estéril de todos los procedimientos invasivos, hidratación, movilización para evitar úlceras de decúbito y cuidados oculares habituales para prevención de úlceras corneales[5].

El mantenimiento óptimo de las córneas se fundamenta en una **oclusión ocular correcta** (párpados cerrados, aplicaciones de frío), instilaciones de **colirios o soluciones lubrificantes** (lágrimas artificiales).

## 3. ¿QUÉ TIPO DE MONITORIZACIÓN Y QUÉ OBJETIVOS APLICAMOS EN EL MANTENIMIENTO DEL POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS?

De forma general, habrá que asegurar la estabilidad hemodinámica, respiratoria y metabólica a partir de la monitorización básica del enfermo crítico[6,7]. Los parámetros a monitorizar y los objetivos en el mantenimiento se detallan en la **Tabla 12.** La **Tabla 13** especifica los objetivos en el mantenimiento hemodinámico del donante pediátrico, según grupos de edad.

**Tabla 12: Monitorización básica del potencial donante en muerte encefálica y objetivos de la misma.**

| MONITORIZACIÓN | OBJETIVOS |
|---|---|
| **ECG continuo(1)** | Ritmo sinusal<br>Frecuencia cardiaca por edad (ver **Tabla 2**) |
| **Presión arterial invasiva(1)** | Presión arterial por edad(ver **Tabla 2**) |
| **Sondaje vesical y diuresis horaria (1)** | Débito urinario de 1-4 mL/Kg/h para niños mayores (similares a los adultos) y 2-4 ml/Kg/h en niños pequeños |
| **Temperatura corporal (1)** | Entre 35 y 38 ºC |
| **Presión venosa central (2)** | 6-8 mm Hg |
| **Oxigenación y ventilación (1)**<br>**Pulsioximetría continua (1)**<br>**Gasometrías seriadas(1)** | SpO2 > 95%<br>PaO2 > 100 mmHg<br>PaCO2 35-40 mmHg |
| **Metabólica (Bioquímica sanguínea / 3-4h) (1)** | pH arterial 7,35-7,45<br>Lactato sérico normal<br>Normokaliemia ( 3-5 mEqL)<br>Normonatremia ( 130-150 mEq/L)<br>Calcio iónico 0,8-1,2 mmol/L<br>Glucemia 60-150 mg/dl |
| **Monitorización de gasto cardíaco(2)** | IC ≥ 2,4 l/min<br>RVS 800-1200 dyn/s/cm<br>Índice de volumen sistólico 40-60 ml/m2<br>Agua extravascular-pulmonar: 3-7 ml/Kg |

1: Monitorización básica del potencial donante en muerte encefálica y objetivos de la misma.

2: Monitorización avanzada: Obligada en los casos de donación de órganos torácicos, teniendo en cuenta las limitaciones que tiene el catéter de Swan- Ganz o PICCO en niños y la experiencia del médico.

Es muy recomendable la valoración ecocardiográfica, así como la monitorización de gasto cardíaco continuo si el donante es candidato adecuado para donar o bien como donante de tejidos (valoración estructural de las válvulas cardíacas mediante ecocardiografía).

IC: índice cardíaco. RVS: resistencias vasculares sistémicas.

1285

1286

**Tabla 13. Valores fisiológicos considerados normales y, por tanto, objetivos del mantenimiento del potencial donante en función de su edad[8].**

| CONSTANTES HEMODINÁMICAS SEGÚN EDAD | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Edad** | **FC (lpm)** | **TAS (p95-p5)** | **TAM(p95-p5)** | **TAD(p95-p5)** |
| **Neonato** | 140-160 | 70-50 | 53-33 | 45-25 |
| **Lactante** | 100-140 | 100-74 | 87-58 | 80-50 |
| **Preescolar** | 90-120 | 112-80 | 91-60 | 80-50 |
| **Escolar** | 75-100 | 120-84 | 94-64 | 81-54 |
| **Adolescente** | 60-90 | 130-94 | 103-73 | 89-62 |

FC: frecuencia cardiaca TAS: tensión arterial sistólica TAM: tensión arterial media

TAD: tensión arterial diastólica (valores de TA en mmHg)

## 4. ¿QUÉ ALTERACIONES CARDIOVASCULARES PUEDEN APARECER Y CÓMO MANEJARLAS?

Durante el proceso de la ME se producen alteraciones hemodinámicas que, en muchas ocasiones, pueden ser importantes y comprometer la función de diferentes órganos e impedir su uso posterior para el trasplante.

### 4.1. Tormenta catecolaminérgica. Hipertensión

Es la primera fase de los trastornos hemodinámicos en el proceso de ME y, habitualmente, se presenta durante el enclavamiento cerebral. Una vez que cesan los mecanismos de compensación para mantener el flujo cerebral, cuyo exponente final es el reflejo de Cushing (consistente en bradicardia e hipertensión arterial), aparece la isquemia cerebral que suele seguir una distribución cráneo-caudal con destrucción de las diferentes estructuras y funciones cerebrales. Cuando esta destrucción alcanza el centro vasomotor del vago en el tronco del encéfalo, se pierde el tono parasimpático y predomina por tanto el simpático con un exceso de catecolaminas, observándose la conocida como tormenta catecolaminérgica, que habitualmente cursa con hipertensión, taquicardia y arritmias. Durante esta fase, también aparece un aumento de las resistencias vasculares sistémicas y pulmonares, que pueden provocar fallo izquierdo con edema pulmonar o fallo derecho, aumento del trabajo cardiaco y, por tanto, del consumo de oxígeno. Estas alteraciones no solo afectan a la función cardiaca con isquemia subendocárdica y disminución de la contractilidad, sino también a la perfusión de los órganos por bajo gasto e intensa vasoconstricción[11]. Por tanto, debe tratarse de

forma activa, ya que un control adecuado puede dar como resultado un mayor número y calidad de órganos potencialmente trasplantables, tanto torácicos como abdominales[9].

Este periodo de tormenta simpática aparece hasta en el 60-70% de los casos de ME, con una duración variable.

El tratamiento de elección son los fármacos hipotensores de acción rápida y de vida media corta, ya que en poco tiempo puede desaparecer este efecto catecolaminégico y pasarse a una situación de hipotensión mantenida. Se pueden usar betabloqueantes de acción rápida como el esmolol, en monoterapia o en combinación con vasodilatadores arteriales como nitroprusiato, urapidilo, nicardipino o hidralazina (**Tabla 14**).

## Tabla 14. Fármacos para tratamiento de las alteraciones hemodinámicas.

| FÁRMACO | DOSIS | COMENTARIOS |
|---|---|---|
| **Adrenalina** | 0,1-1 mcg/Kg/min i.v | Titular para PA deseada |
| **Amiodarona** | 5 mg/Kg i.v. En 1 h. Se puede repetir 3 dosis (máx. 300/mg/dosis)<br>Infusión continua: 5-15 mcg/Kg/min | Puede ocasionar hipotensión arterial |
| **Dobutamina** | 5-20 mcg/Kg/min i.v | Titular para PA deseada |
| **Dopamina** | 2-20 mcg/Kg/min i.v | Recomendado no > 10 mcg/Kg/min en potencial donante. Titular para PA deseada |
| **Esmolol** | Dosis carga: 100 – 500mcg/Kg i.v.<br><br>Infusión continua: 50-250 mcg/Kg/min i.v. | Titular para PA deseada. Inicio de acción inmediato. Duración de efecto 10-30 minutos.<br>Puede ocasionar bradicardia, broncoespasmo e hipotensión arterial. |
| **Hidralazina** | Inicio: 0,1-0,5 mg/Kg/dosis cada 4-6 h i.v. Máximo 25 mg<br>Dosis máxima 2 mg/Kg/dosis cada 6 h i.v. | Inicio de acción 30 minutos- 2 horas<br>Duración efecto: 6-12 horas.<br>Efecto secundario: taquicardia refleja |
| **Isoproterenol** | 0,05-2 mcg/Kg/min i.v | |
| **Labetalol** | Dosis carga: 0,2-1 mg/Kg i.v<br>(dosis máxima 40 mg)<br>Infusión continua: 0,4 – 3 mg/Kg/h i.v. | Titular para PA deseada. Inicio de acción 2-5 minutos.<br>Duración efecto: 2-6 horas. Puede ocasionar bradicardia, broncoespasmo e hipotensión arterial<br>Contraindicado en bradiarritmia, broncoespasmo y fallo cardiaco |
| **Milrinona** | Dosis carga: 50mcg/Kg i.v. Infusión continua: 0,25-0,75 mcg/Kg/min i.v. | Puede ocasionar hipotensión arterial. |
| **Nitroprusiato** | 0,25-4 mcg/Kg/min i.v. | Control niveles tiocianato si infusión> 48h o insuficiencia. Un signo precoz de toxicidad es la acidosis metabólica no explicada. Usar con precaución en falle hepático. Proteger de la luz |
| **Noradrenalina** | 0,05-2 mcg/Kg/min i.v | Titular para PA deseada |
| **Terlipresina** | 20 mcg/Kg 4-6 h (máx. 2 mg/dosis)<br>Infusión continua: 1-20 mcg/Kg/h (máxima duración 72 h) | Puede producir vasoconstricción con isquemia tisular. |
| **Urapidilo** | Dosis carga 1-2 mg/Kg en 5 minutos i.v.<br><br>Infusión continua: 0,8-3,3 mg/Kg/h i.v. | Titular para PA deseada. Inicio de acción 1-2 minutos.<br>Duración efecto: 8 horas. Contraindicado en estenosis aórtica o shunt arteriovenoso. Precaución en disfunción hepática y renal grave. Puede ocasionar hipotensión arterial. Duración máxima de infusión 7 días. |
| **Vasopresina** | 0,3-2 mU/Kg/min i.v. | Dosis diferente al tratamiento de DI.<br>Puede producir vasoconstricción con isquemia tisular. |

PA: presión arterial. DI: diabetes insípida.

**Fuente:** Palomeque A, Cambra FJ. Guía terapéutica en Intensivos Pediátricos 6ª edición. Madrid: Ergon 2015

1318

1319

## 4.2. Hipotensión y vasoplejia.

En la etapa final de la ME, tras la isquemia completa del tronco encefálico y su herniación, se produce el infarto de la médula espinal con la pérdida del tono vasomotor y simpático sobre el corazón, que conduce a hipotensión por vasodilatación periférica. Además, en esta fase existen factores adicionales que pueden acentuar la hipotensión arterial, tales como la diabetes insípida con hipovolemia y la liberación de mediadores inflamatorios.

El tratamiento tendrá como objetivos mantener una presión arterial óptima y una diuresis adecuada a la edad del paciente. Deberá ser dinámico, en función de la clínica y monitorización hemodinámica del paciente, estar basado en una combinación de reemplazo de líquidos, desmopresina/vasopresina, inotropos y/o vasopresores[10,11].

El tratamiento con fluidos se debe hacer con prudencia, para evitar la sobrecarga hídrica y el edema pulmonar. Se recomienda el uso de cristaloides isotónicos respecto a otras soluciones, pero se debe tener en cuenta que las soluciones ricas en sodio pueden producir acidosis metabólica e hipernatremia; por ello, son más recomendados los cristaloides isotónicos balanceados. Las soluciones de glucosa no están indicadas salvo que se asocien a cristaloides isotónicos y se realicen controles analíticos frecuentes, ya que pueden provocar hiponatremia e hiperglucemia, con aparición de diuresis osmótica que produce poliuria, deshidratación y mayor hipotensión. Tampoco se recomienda el uso exclusivo de coloides sintéticos, ya que pueden provocar necrosis tubular aguda y fallo renal.

Es fundamental evitar la sobrecarga hídrica para evitar el deterioro de la función pulmonar.

En la medida de lo posible debe evitarse el empleo de catecolaminas, ya que favorecen las arritmias, aumentan el consumo miocárdico de oxígeno y producen vasoconstricción. No obstante, se indicarán en el caso de que la hipotensión arterial no responda a expansores plasmáticos y para restringir la administración de gran cantidad de fluidos. Se debe tener en cuenta la corrección del equilibrio ácido-base para un adecuado efecto de las catecolaminas. En función de la situación hemodinámica del paciente, puede ser necesario el empleo de dopamina, noradrenalina, adrenalina y otros inotrópicos y vasopresores (**Tabla 14**). Dada la alta asociación de diabetes insípida, la vasopresina o la terlipresina son en el caso del manejo de la hipotensión refractaria a noradrenalina vasopresores muy útiles[12,13].

## 4.3. Arritmias.

Tras la ME se pueden producir arritmias, tanto taquiarritmias de origen supraventricular y/o ventricular, como bradiarritmias y diferentes grados de bloqueo auriculoventricular. Resulta fundamental corregir y tratar los factores que pueden predisponer al desarrollo de arritmias, como

las anomalías hidroelectrolíticas y del equilibrio ácido-base y la hipotermia, así como evitar dosis altas de inotrópicos.

El tratamiento será el habitual en el manejo de las arritmias, con algunas salvedades, como la elección de fármacos de acción rápida y con vida media corta cuando sea posible.

En las taquiarritmias el tratamiento no difiere del recomendado habitualmente para otro tipo de pacientes. Los antiarrítmicos más usados son amiodarona y lidocaína (TV, FV), adenosina o esmolol (TSV), sulfato de magnesio (torsade de pointes). Si aparecen bradiarritmias, no existirá respuesta a la atropina por destrucción del núcleo ambiguo, por lo que su uso está contraindicado. Si existe repercusión hemodinámica, se pueden emplear agentes cronotrópicos positivos como dopamina, adrenalina o isoproterenol. En casos refractarios, se puede considerar el empleo de un marcapasos provisional.

Debido al efecto perjudicial sobre el injerto cardiaco, no se recomienda el empleo de digoxina, betabloqueantes de efecto prolongado, ni antagonistas del calcio con vida media larga[14].

### 4.4. Parada cardiaca.

Hasta un 10% de los donantes pueden presentar una parada cardíaca antes de la extracción de órganos. Se realizará una reanimación cardiopulmonar avanzada siguiendo las pautas indicadas en las guías al uso pero teniendo en cuenta que no existe respuesta a la atropina. Si no es exitosa habría que reconducir el proceso de donación a DACp (Maastricht IV) ver el **Capítulo 5**.

## 5. ¿QUÉ SUEROTERAPIA SE RECOMIENDA?

En la ME se pueden producir diabetes insípida, diuresis osmótica en el seno de la hiperglucemia y poliuria en el seno de la hipotermia. La sueroterapia a administrar en estos pacientes debe contener glucosa y electrolitos adecuados según los requerimientos del paciente individualizados en cada momento[15].

Es fundamental el control del balance hídrico, ya que un exceso de volemia puede producir o favorecer el edema pulmonar y la sobredistensión de las cámaras cardiacas El objetivo es mantener una presión arterial con una adecuada perfusión tisular y una adecuada precarga. Si se dispone de PVC, son deseables valores de 6-8 mmHg y diuresis de 2-4 ml/kg/h (en torno a 1 ml/kg/h en niños mayores).

Debe controlarse la reposición de los electrolitos perdidos, siendo frecuentes las alteraciones del sodio, potasio, magnesio, calcio y fosfato (Ver más adelante apartado de homeostasis)[16].

- **¿Existe alguna consideración especial en el manejo de líquidos para la donación pulmonar?**

Será necesario un manejo juicioso y estricto de los líquidos para evitar el edema pulmonar, para lo que puede ser útil el empleo de catecolaminas y diuréticos. En estos pacientes, si se prevé una necesidad importante de líquidos, se puede realizar una monitorización invasiva de la presión capilar pulmonar (PCP), con objetivo entre 8-12 mmHg[17].

## 6. MANTENIMIENTO RESPIRATORIO

El objetivo es mantener un óptimo transporte de oxígeno a los tejidos y órganos que deben ser trasplantados, así como una ventilación adecuada.

### 6.1. ¿Cómo programar la ventilación mecánica?

El manejo respiratorio se recomienda con la menor $FiO_2$ posible para mantener una saturación arterial de oxígeno mayor del 95%. Es importante mantener los periodos de $FiO_2$ de 100% para la validación y diagnóstico (el donante pulmonar con una $FiO_2$ de 1, al menos, durante 5 minutos, debe tener una $PaO_2$ > 300 mmHg) el mínimo tiempo necesario.

Se recomienda una ventilación protectora pulmonar, y especialmente en los potenciales donantes de órganos torácicos

Se programará el método ventilatorio elegido para mantener al donante normocápnico y bien oxigenado, con $SatO_2$ > 95 % y/o $PaO_2$ > 100 mmHg, mediante la aplicación de una PEEP adecuada, un ajuste estricto de la $FiO_2$ (no superior a 0.6, si es posible) y una ventilación adecuada.

- Ventilación protectora con volumen Tidal 6-8ml/Kg de peso ideal.
- PEEP superior a 5 $cmH_2O$ (para mantener la capacidad residual funcional y prevenir atelectasias.)
- Presión meseta (Plateau) <30 cm $H_2O$ para minimizar el daño pulmonar.

Se debe tener en cuenta que la producción de CO2 disminuye en los pacientes en ME[18].

### 6.2. ¿Cómo realizar un adecuado cuidado de la vía aérea?

Es preferible el uso de tubo endotraqueal con balón de neumotaponamiento para minimizar el riesgo de aspiración y proteger la vía aérea inferior. La aspiración convencional de secreciones se realizará únicamente en caso necesario y de manera aséptica y, si es posible, con sondas de aspiración cerrada, evitando el desreclutamiento pulmonar.

## 6.3. ¿Cómo manejar la insuficiencia respiratoria?

Los pacientes en ME pueden desarrollar insuficiencia respiratoria por múltiples causas: trauma inicial, aspiración de contenido gástrico, edema pulmonar de origen neurogénico o exceso de líquidos para el mantenimiento hemodinámico[19]. Por ello, el manejo dependerá de las causas implicadas en la misma. Se debe tener en cuenta que en estos pacientes la producción de $CO_2$ disminuye debido al menor metabolismo cerebral después del enclavamiento del tronco cerebral, por la hipotermia, la disminución del tono muscular y la disminución del metabolismo glucídico, que conducen a un menor consumo de oxígeno y de la necesidad de ventilación.

Si el potencial donante presenta un franco deterioro respiratorio y es necesario mejorar la oxigenación para mantener la viabilidad del resto de órganos, se debe valorar:

- Ventilación protectora pulmonar. Estrategia de "pulmón abierto".
- Aumento de PEEP.
- Aumento de tiempo inspiratorio.
- Maniobras de reclutamiento alveolar.
- Ventilación de alta frecuencia oscilatoria.
- Sesiones cortas de decúbito prono (30 – 60 min) sobre todo si las circunstancias lo permiten.

Las maniobras de reclutamiento serán especialmente importantes en el potencial donante pulmonar.

## 6.4. ¿Cómo se deben manejar las atelectasias?

Las atelectasias se previenen mediante el uso de la PEEP necesaria, al menos 5 cm$H_2O$ (en ocasiones puede precisarse una PEEP superior a 10 cm $H_2O$) y la aspiración convencional de secreciones.

-Su tratamiento se basa en la utilización de maniobras de reclutamiento pulmonar, si la situación hemodinámica lo permite, drenajes posturales, fibrobroncoscopia para la eliminación de cuerpos extraños, aspiración de secreciones, etc[20].

# 7. ¿QUÉ ALTERACIONES HEMATOLÓGICAS PUEDEN APARECER Y CÓMO DEBEN SER TRATADAS?

Se puede encontrar anemia de diferentes grados y, con respecto al sistema de coagulación, desde anomalías inespecíficas, hasta cuadros de coagulopatia grave que pueden desencadenar sangrados. El origen habitualmente es multifactorial y puede estar en relación con la patología que provoca el fallecimiento, pérdidas sanguíneas importantes en el caso de pacientes politraumatizados,

exposición de factor tisular y activación de la fibrinolisis, o bien por las alteraciones que se producen por transfusiones con sangre citratada, hipotermia, anemización por extracciones, etc.

Los derivados sanguíneos deben administrarse con el objetivo de mantener un hematocrito en torno a 30% y unos valores de hemoglobina de 10 g/dl, que permita mantener el transporte de oxígeno adecuado a los órganos. Se recomienda mantener una cifra de plaquetas por encima de 50.000/$mm^3$. Es deseable que los parámetros de coagulación se encuentren dentro del rango de la normalidad (INR< 2), pero el uso de factores de coagulación y plasma debe limitarse a situaciones de sangrado. Es conveniente usar hemoderivados que estén libres de citomegalovirus y trasfundir con filtros leucocitarios para minimizar los posibles riesgos en el receptor[21].

## 8. ¿CUÁLES SON LOS ASPECTOS CLAVE EN EL CONTROL DE LA HOMEOSTASIS?

En la ME se producen multitud de alteraciones hidroelectrolíticas y metabólicas que hay que detectar y tratar precozmente. Por ello se deben hacer controles analíticos frecuentes de electrolitos, equilibrio ácido-base, lactacidemia y glucemia.

### 8.1. ¿Cómo se realiza el mantenimiento de la función renal?

Mantener un adecuado balance de fluidos, evitando la hipovolemia, es el mejor mantenimiento de la función renal. Hay que evitar la poliuria y, si aparece oliguria (diuresis < 0,5 ml/kg/h) a pesar de mantener una precarga adecuada, será necesario administrar diuréticos como furosemida a dosis de 1 -2 mg/kg/dosis iv cada 6-8-12 h, o manitol 20% a dosis de 0,25-0,5g/kg.

### 8.2. ¿Cuáles son las alteraciones electrolíticas que pueden presentarse y cuál es su manejo?

El paciente en ME puede presentar multitud de alteraciones electrolíticas. Si coinciden diversos trastornos iónicos, pueden corregirse con una perfusión hecha según necesidad, sin combinaciones que puedan tener riesgo de cristalizar.

- **Hipernatremia**. Es frecuente por restricción de líquidos en el paciente neurocrítico, así como por la administración de terapia osmolar en el manejo de la hipertensión intracraneal previos a la ME. Esto se acompaña, generalmente, de diabetes insípida neurogénica que conduce a poliuria con pérdida de agua libre. El tratamiento consiste en administrar **desmopresina** y en la reposición del volumen perdido con soluciones hipoosmolares (generalmente SG5%, pero con adecuado control de glucemias para evitar el que se produzca diuresis osmótica por hiperglucemia, (ver apartado de diabetes insípida). Es fundamental corregir la hipernatremia

porque se ha comprobado que una natremia superior a 160 mEq/L se asocia con mayor frecuencia a disfunción primaria del injerto en el trasplante hepático.

- **Hipopotasemia**. Las pérdidas de potasio por orina son habituales. Se pueden producir arritmias cardíacas graves con kaliemias inferiores a 3 mEq/L, por lo que debe reponerse. Se suele acompañar de hipomagnesemia, cuyo tratamiento es magnesio endovenoso a dosis de 0.3-0.4 mEq/kg/d (Sulmetin 1 ampolla 10 ml: 1,5 gr (12mEq) de sulfato de magnesio heptahidratado) en perfusión extendida, no en bolus.
- **Hipocalcemia**. La hipocalcemia también es habitual. Se suele asociar a la sobrecarga de volumen y la hemodilución. La hipocalcemia puede producir hipotensión y bajo gasto cardíaco, por lo que debe corregirse.
- **Hipofosfatemia**. Las concentraciones plasmáticas menores de 1mg/dL deben tratarse con la administración de monofosfato sódico o potásico (1ml contiene 1mEq) en función del ionograma, a la velocidad de 0.1-0.25mmol/kg IV cada 4-12 horas[22].

## 8.3. ¿Cuáles son las alteraciones hormonales que producen y su manejo?

El tratamiento hormonal en la ME se resume en la **Tabla 15**.

- **Diabetes insípida neurogénica.** La pérdida del funcionamiento del eje hipotálamo-hipofisario conduce a la diabetes insípida que, según las series, ocurre en un 40-80% de pacientes pediátricos en ME. Si esta situación no se trata, se suele producir una pérdida extraordinaria de agua corporal y menor de electrolitos, lo que conlleva hipernatremia e hipovolemia. Los criterios diagnósticos de diabetes insípida son:
  - Diuresis > 4cc/Kg/hora (en ausencia de hiperglucemia, hiperhidratación o diuréticos)
  - Hipernatremia > 150 mEq/L
  - Osmolalidad plasmática > 310 mOsm/kg
  - Osmolalidad urinaria < 300 mOms/kg (densidad urinaria < 1.005)

  El tratamiento consiste en la administración de **desmopresina** y en la **reposición** hídrica de las pérdidas urinarias "volumen a volumen" con la reposición iónica oportuna. No se debe manejar la diabetes insípida exclusivamente con la reposición de volumen, sin aporte de hormonas. El objetivo es mantener la natremia en valores de 130-150mEq/L. La desmopresina intravenosa debe administrarse a dosis de:
  - Lactantes: 0,1-0,4 mcg/d

- Niños: 0,4-1 mcg/d
- Adolescentes: 1-4 mcg/d

Si se dispone de **vasopresina** puede ser de utilidad ya que suma sus efectos antidiuréticos y hemodinámicos, recomendándose 0,5 mU/kg/h iv continuas, pero se debe tener en cuenta que su vida media es inferior a desmopresina.

- **Hiperglucemia.** La hiperglucemia se presenta en un porcentaje muy elevado de donantes pediátricos. Tiene un origen multifactorial pudiendo deberse a infusión de inotrópicos, administración de fluidos que contienen glucosa y liberación de catecolaminas endógenas. Da lugar a hiperosmolaridad plasmática con deshidratación extravascular secundaria y diuresis osmótica, que puede ocasionar trastornos iónicos graves y contribuir a la inestabilidad hemodinámica.

  Puede ser necesario el control de glucemias con perfusión continua de **insulina** intravenosa. Se recomienda mantener glucemias entre 60 y 150 mg/dl, e iniciar tratamiento con insulina (0,03-0,1 UI/kg/h iv en perfusión continua) ante glucemias persistentemente elevadas, por encima de 180-200 mg/dl[23].

- **Tratamiento hormonal con corticoides.** Se recomienda el empleo de **metil-prednisolona** (15 mg/Kg c/24 h iv) con la finalidad de reducir la respuesta inflamatoria sistémica consecuencia de la ME y mejorar la función pulmonar[24,25].

- **Tratamiento con hormonas tiroideas**. En ME hay alteraciones en las hormonas tiroideas y su posible tratamiento sustitutivo ha sido muy controvertido. Aunque en la actualidad no hay evidencia que justifique su utilización rutinaria, se podría considerar el tratamiento con tiroxina en pacientes con shock refractario y disfunción cardiaca grave. También puede ser de utilidad el empleo de esteroides en el manejo de pacientes con inestabilidad hemodinámica refractaria En caso de inestabilidad hemodinámica, función ventricular por ecocardiografía < 40%, o utilización de dosis elevadas de vasopresores se puede administrar hormona tiroidea para evitar el edema pulmonar[26].

  - Otras hormonas de la hipófisis anterior incluyen la ACTH, la prolactina, la hormona de crecimiento y gonadotrofinas, que no están gravemente depleccionadas en la mayoría de los pacientes en ME[27].

### Tabla 15. Tratamiento hormonal en la muerte encefálica.

| FÁRMACO | DOSIS | VÍA | COMENTARIOS |
|---|---|---|---|
| **DESMOPRESINA** | -Lactantes:0,1-0,4 mcg/d<br>- Niños: 0,4-1 mcg/d<br>-Adolescentes: 1-4 mcg/d | iv | Vida media 75-90 min; titular para disminuir el gasto urinario a 3-4 ml/kg/h. Puede ser beneficiosa en pacientes con coagulopatia en curso |
| **METILPREDNISOLONA** | 15 mg/Kg/24h | iv | Puede aumentar la glucemia y favorecer la retención hídrica. |
| **INSULINA** | 0,05-0,1 UI/kg/h | iv | Iniciar si hiperglucemia mantenida >180-200 mg/dl. Titular glucemia. |
| **TIROXINA**[1] | 0,8-1,4 mcg/Kg/h | iv | Se pueden administrar bolos de 1-5 mcg/Kg.<br>Lactantes y niños pequeños pueden requerir mayor dosis de bolo y de infusión. |

1: No de rutina.

## 9. CONTROL DE LA TEMPERATURA.

La hipotermia es uno de los problemas más frecuentes y más peligrosos que se nos va a presentar en el mantenimiento del donante. Los niños son más sensibles que los adultos a la hipotermia con lo que se debe extremar su control. La hipotermia se produce por pérdida del centro termorregulador hipotalámico en la ME. La hipotermia extrema facilita la aparición de infección por alteración funcional de los neutrófilos, arritmias, depresión miocárdica, alteraciones de la coagulación, desviación de la curva de saturación de la hemoglobina hacia la izquierda e hiperglucemia.

Se recomienda conseguir una situación de normotermia (≥36ºC) para la exploración de diagnóstico de ME (en menores de 2 años es imprescindible para el diagnóstico de ME que la temperatura sea ≥35ºC).

El mejor tratamiento de la hipotermia es la *prevención*, monitorizando la temperatura e intentando mantener la normotermia, mediante la aplicación de calor radiante, mantas térmicas o perfusiones y gases inspirados calientes. Los líquidos administrados a temperatura ambiente también favorecen la hipotermia, por lo que es conveniente calentarlos.

## 10. MANEJO INFECCIOSO.

Los pacientes en ME tienen riesgo de presentar infecciones que pueden ser transmitidas al receptor. Es imprescindible que el manejo invasivo en cuidados intensivos y en quirófano se realice con la máxima asepsia. Cuando un donante potencial permanece varios días ingresado se realizarán periódicamente cultivos de sangre, orina y secreciones bronquiales.

1) ¿**Cuándo** hay que pautar tratamiento antibiótico?

El tratamiento antibiótico generalmente es prescrito en el paciente grave antes de que evolucione a ME. Dicho tratamiento debe prolongarse durante todo el procedimiento del mantenimiento, de forma empírica o en función de los cultivos recibidos.

2) ¿**Qué** antibioterapia pautar?

Las pautas empíricas aceptadas son:

- Amoxicilina-clavulánico: 100 mg/Kg/día cada 6h iv
- Cefalosporina de 3ª generación:
    - Cefotaxima: recién nacidos < 7 días, 100 mg/Kg/día cada 12h; recién nacidos > 7 días, 150 mg/Kg/día cada 8 horas; niños 100-300 mg/Kg/día cada 6-8 h. Máximo 12 g/día.
    - Ceftriaxona: recién nacidos < 7 días 50 mg/Kg/24h iv; recién nacidos > 7 días 75 mg/Kg/24 h iv; niños 50-100 mg/Kg/día cada 12-24 h iv; adultos 1 g/12h iv.

Si existe algún cultivo positivo, la pauta antibiótica se ajustará en función del antibiograma y de la política antibiótica de cada centro.

3) ¿Qué ocurre cuando hay un **cultivo microbiológico positivo**?

Las infecciones que contraindican la donación se recogen en capítulo 2 “evaluación del potencial donante de órganos y tejidos”. La presencia de un hemocultivo positivo en este período no debe ser considerada como contraindicación a la donación, excepto que se presente en el curso de un síndrome de sepsis con disfunción orgánica[28] .

1590 **BIBLIOGRAFÍA**


1 Groot YJ, Jansen NE, Bakker J, Kuiper MA, Aerdts S, Maas AIR, et al. Inminent brain death: point of departure for potential heart-beating organ donor recognition. Intensive Care Med 2010; 36: 1488 – 1494.

2 Wood KE, Becker BN, McCartney JG, D'Alessandro AM, Coursin DB. Care of the potential organ donor. N Engl J Med 2004; 351:2730-2379.

3 Seller G, Herrera ME, Lebron M, Quesada G. Planteamientos generales para el mantenimiento del donante de órganos. Med Intensiva 2009; 33: 235 – 242.

4 Smith M. Physiologic changes during brain stem death – Lessons for management of the organ donor. J Heart Lung Transplant 2004; 23: S217 – S222.

5 Escudero AD, Otero J, Valledor M, Taboada F, López MA, Muñiz R. Mantenimiento del donante multiorgánico. Med Intensiva 1993; 17: 335 – 340.

6 Valdivielso SA. Mantenimiento del donante de órganos pediátrico. En: Casado Flores J, Serrano A, eds. Urgencias y tratamiento del niño grave 3ª ed. Madrid: Ergon, 2015: 1666-1670.

7 Kotloff RM, Blooser S, Fulda GJ, Malinoski D, Ahya VN, Angel L, et al. Management of the potential organ donor in the ICU: Society of Critical Care medicine / American College of Chest physicians / Association of Organ Procurement Organizations Consensus Statement. Crit Care Med 2015, 43: 1291 - 1325.

8 Nakagawa TA. Updated pediatric donor management and dosing guidelines. NATCO, The Organization for Transplant Professionals, 2007. Available at: http://www.organdonationalliance.org/wp-content/uploads/toolbox/NATCOPedDonorManagementGuidelines-odt.pdf (Accessed on March 29, 2019).

9 Carreras E, Moliner E, Morales R, Turón E. Cuidados del donante de órganos. En: Manual de Cuidados Intensivos Pediátricos 4ª edición. Madrid: Publimed; 2013: 637-641.

10 Kutsogiannis DJ, Pagliarello G, Doig C, Ross H, Shemie SD. Medical management to optimize donor organ potential: review of the literature. Can J Anesth 2006; 53: 820 – 830.

11 Stoica SC, Satchithananda DK, White PA, Parameshwar J, Redington AN, Large SR. Noradrenaline use in the human donor and relationship with load-independent right ventricular contractility. Transplantation 2004; 78: 1193 – 1197.

12 Rosendale JD, Kauffman HM, McBirde MA, Chabalewsky FL, Zarroff JG, Garrity ER et al. Aggressive pharmacologic donor management. Results in more transplanted organs. Transplantation 2003; 75; 482 – 487.

13 Chamorro C, Silva JA, Romera MA. Cardiac donor management: another point of view. Transplant Proc 2003; 35: 1935 – 1937.

14 Zarroff JG, Rosengard BR, Armstrong WF, Babcock WD, D´Alessandro A, Dec GW et al. Consensus conference report. Maximizing use of organs recovered from the cadaver donor: cardiac recommendations. Circulation 2002; 106; 836 – 841.

15 Fiser DH, Jimenez JF, Wrape V, Woody R. Diabetes insipidus in children with brain death. Crit Care Med 1987; 15: 551 – 553.

16 Aguilar G, Badenes R, Lloréns J. Belda FJ. Vasopresina y terlipresina en anestesia y reanimación: limitaciones de su uso en España. Rev Esp Anestesiol Reanim 2005; 52: 185 – 186.

17 Del Rio F, Escudero D, De la Calle B, Gordo Vidal F, Valentín Paredes M, Núñez JR. Evaluación y mantenimiento del donante pulmonar. Med Intensiva 2009; 33: 40 – 49.

18 Llau JV, Vicente R, Ramos F, Alepuz R, Montero R. Particularidades de la selección y mantenimiento del donante pulmonar. Rev Esp Anestesiol Reanim 1995; 42: 51 – 57.

19 Calvo Medina V. Selección y mantenimiento del donante pulmonar. En: Calvo Medina V, eds. El trasplante pulmonar. Valencia: Ediciones de la Generalidad Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2001: 33–44.

20 Grupo de Trabajo para el mantenimiento del donante de órganos torácicos. Protocolo de manejo del donante torácico: Estrategias para mejorar el aprovechamiento de órganos. Rev Esp Trasp 2006; 15: 9-18.

21 Guide to the quality and safety of organs for transplantation European Committee on Organ Transplantation(CD-P-TO ).EDQM.7th Ed. 2018;95-104.

22 Snell GI, Westall GP. Donor selection and management. Curr Opin Organ Transplant 2009; 14: 471 – 476.

23 Vicente Sánchez JL. Coordinación y mantenimiento del donante deróganos. En: Mir Pallardo J, editor. El trasplante hepático. Ediciones de la Generalidad Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2001. pp: 35 – 49.

24 Follette DM, Rudich SM, Babcock WD. Improved oxygenation and increased lung donor recovery with high-dose steroid administration after brain death. J Heart Lung Transplant 1998;17:423-9.

25 Zaroff JG, Rosengard BR, Armstrong WF et al. Consensus conference report: maximizing use of organs recovered from the cadaver donor: cardiac recommendations, March 28-29, 2001, Crystal City, Va. Circulation 2002;106:836-41.

26 Novitzky D, Mi Z, Sun Q, Collins JF, Cooper DKC. Thyroid hormone therapy in the management of 63,593 brain-dead organ donors: a retrospective analysis. Transplantation. 2014;98:1119-27.

27 De Perrot M, Weder W, Patterson GA, Keshavjee S. Strategies to incrase limited donor resources. Eur Respir J 2004; 23: 477 -482.

28 Marsé Milla P, Jordá Marcos R, Velasco Roca J, Balerdi Pérez B. Prevención y control de las infecciones en el donante de órganos. Med Intensiva 1993; 17: 346 – 350.

# CAPÍTULO 5: DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA

La carencia de donantes pediátricos ha impulsado el desarrollo de alternativas para incrementar la posibilidad de trasplante de los pacientes infantiles en lista de espera: órganos reducidos, bipartición o donación de vivo, entre otros. En este contexto, la Donación en Asistolia Controlada pediátrica (DACp) se presenta como una valiosa posibilidad para incrementar el número de donantes potenciales.

La donación en asistolia es aquella que tiene lugar a partir de personas fallecidas tras parada cardio-respiratoria (PCR). En 1995, en la ciudad de Maastricht, se definieron cuatro tipos o categorías para este tipo de donantes. Estas categorías fueron actualizadas en París en 2013 (**Tabla 16**)[1]. Estas categorías describen diferentes circunstancias de fallecimiento del donante, que determinan aspectos éticos-legales específicos y tiempos de isquemia caliente (desde la PCR hasta la preservación de órganos) variables. La DAC, o tipo III de la clasificación de Maastricht, se refiere a la donación a partir de personas que fallecen tras una Adecuación de Medidas de Tratamiento (AET) por no considerarse beneficiosas para el paciente.

**Tabla 16. Clasificación de Maastricht modificada (París 2013[1]).**

| CATEGORÍA | TIPO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA | DESCRIPCIÓN | NOTAS |
|---|---|---|---|
| **CATEGORÍA I** | No controlada | Lugar del fallecimiento:<br>IA. Extrahospitalario<br>IB. Intrahospitalario | Parada cardíaca inesperada **sin** maniobras de resucitación.<br>Sólo donante de tejidos (no valorable como donante de órganos). |
| **CATEGORÍA II** | No controlada | Parada cardíaca presenciada:<br>IIA. Extrahospitalaria<br>IIB. Intrahospitalaria | Parada cardíaca inesperada **con** maniobras de resucitación infructuosas. |
| **CATEGORÍA III** | Controlada | Retirada de medidas de soporte vital | Parada cardíaca esperada. |
| **CATEGORÍA IV** | Controlada/<br>No controlada | Parada cardíaca tras diagnóstico de muerte encefálica. | Parada cardíaca inesperada durante el mantenimiento. |

Se estima que el potencial de DACp en las UCIP oscila entre el 9-20%, mientras que para las UCIN varía entre 8-36%[2]. Pese a ese potencial, la DACp es una práctica poco habitual en el mundo y en nuestro país, lo que puede deberse a que implica un protocolo de actuación específico que puede suscitar problemas éticos y dificultades técnicas, lo que ha frenado su implantación generalizada[3]. No obstante, la DACp se ha desarrollado de forma exitosa en algunos países. En Estados Unidos, el 10% de la donación de fallecido pediátrica es de donantes en asistolia[4].

En este capítulo resumiremos la experiencia acumulada con la DACp y detallaremos el proceso de DACp, de acuerdo con el marco regulatorio de aplicación en España.

## 1. ¿EN QUÉ SE DIFERENCIA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA DE LA DONACIÓN TRAS MUERTE ENCEFÁLICA EN LOS NIÑOS?

Las principales diferencias se resumen en la **Tabla 17**.

El diagnóstico de muerte por criterios neurológicos implica el cese irreversible de la función cerebral, tanto del tronco como del córtex (**capítulo 3**). En la DAC, el donante fallece tras la PCR que acontece una vez retirado el tratamiento de soporte vital (RTSV) tras la previa decisión de AET. De acuerdo a la legislación española, es necesario constatar la ausencia de circulación y respiración espontáneas durante 5 minutos tras la PCR para poder establecer el diagnóstico de muerte.

En la DAC, existe un tiempo de isquemia caliente que puede comprometer la viabilidad de los órganos para trasplante, lo que constituye una de las principales limitaciones del proceso de DACp. Esta limitación no la presenta el protocolo de donación tras muerte encefálica (ME) y puede requerir de la realización de intervenciones ante y/o postmortem para disminuir la duración del tiempo de isquemia y su impacto sobre los órganos.

La entrevista familiar en el caso de la DAC se realiza tras la decisión y aceptación por parte de la familia de la AET y, por tanto, antes del fallecimiento.

**Tabla 17. Diferencias entre la donación en asistolia controlada y la donación en muerte encefálica.**

| | Donación en Asistolia Controlada | Donación en Muerte Encefálica |
|---|---|---|
| **Diagnóstico de muerte** | Por criterios cardiocirculatorios | Por criterios neurológicos |
| **¿Quién realiza el diagnóstico de éxitus?** | Un médico (independiente de los profesionales a cargo de la donación y el trasplante) | Tres médicos (independientes de los profesionales a cargo de la donación y el trasplante) |
| **¿Cuándo se diagnostica el éxitus?** | Tras 5 minutos de parada cardio-respiratoria una vez retiradas las medidas de soporte vital. | Cuando se concluye el protocolo diagnóstico de muerte encefálica Anexo I Real Decreto 1723/2012. |
| **¿Cuándo se realiza la entrevista familiar?** | Siempre antes del diagnóstico de muerte | En general, después del diagnóstico de muerte encefálica |
| **¿Canulación ante mortem/postmortem?** | Puede ser necesaria la canulación de grandes vasos in vivo | Cualquier actuación quirúrgica se hace siempre postmortem |
| **Tiempo de isquemia caliente** | Existente | Inexistente |
| **Efectividad de la donación** | Menor número de órganos y dificultad para predecir la posibilidad de que la asistolia se produzca dentro del tiempo límite establecido en los protocolos | Es a priori mayor el número de órganos que se podrán extraer |

## 2. ¿QUÉ ÓRGANOS SE PUEDEN OBTENER DE LOS DONANTES EN ASISTOLIA Y QUÉ RESULTADOS OFRECE SU TRASPLANTE?

Existe ya una experiencia acumulada y consolidada importante en el trasplante de órganos de DAC de **adultos.** Los resultados del trasplante renal son similares a los obtenidos de donantes en ME, salvo por una mayor incidencia de función renal retardada[5]. En el caso del trasplante hepático, el riesgo fundamental es el de problemas de la vía biliar que pueden derivar en la necesidad de un retrasplante[6].La perfusión abdominal normotérmica (PAN) con dispositivos de circulación extracorpórea con membrana de oxigenación (ECMO) (ver a continuación) parece mejorar los resultados postrasplante, tanto en la experiencia española[7], como en la británica[5]. En el caso del trasplante pulmonar[8], se han reportado supervivencias superponibles, si no mejores, que las descritas en la donación en ME. La base fisiológica es que el proceso de enclavamiento que acontece durante la ME provoca una respuesta inflamatoria que conduce a edema pulmonar neurogénico, circunstancia que no ocurre en un proceso de DAC. Además, los pulmones de DAC se benefician de

las insuflaciones de oxígeno que se realizan manualmente (con bolsa autoinflable) tras el diagnóstico de muerte. Finalmente, en Australia[9], Bélgica[10] y Reino Unido[11] se han iniciado programas de trasplante cardíaco de DAC, basados en técnicas de preservación ex situ y/o in situ (perfusión tóraco-abdominal normotérmica). Sin embargo, este volumen de evidencia con el trasplante de órganos de DAC no existe en el caso de la DACp y, dentro de ésta, la experiencia con el trasplante de órganos de donantes en asistolia neonatales es muy escasa. No obstante, lo reportado hasta la fecha es alentador pues los resultados son excelentes[12,13,14]. **Respecto al trasplante de páncreas** obtenido de DAC, se sabe que la supervivencia del injerto y la del receptor a los 10 años del trasplante es similar a la de los realizados con órgano procedente de donante en muerte encefálica[15,16].

El **trasplante renal** en bloque de donantes **neonatales** se ha relacionado con una función y supervivencia a largo plazo similar a la observada en receptores de donantes en ME, y mejor que en receptores de donante con criterios expandidos[17,18]. En un estudio comparativo de donantes en ME vs DAC de menos de 10kg, se concluyó que los pacientes del grupo de DACp presentaban un mayor retraso en la función del injerto, pero sin repercusión en la supervivencia, ni en la función a largo plazo[19]. El trasplante en bloque de riñones procedentes de DACp neonatal a receptores adultos ha demostrado resultados muy prometedores.

Hasta el momento, se han reportado 50 casos de **trasplante hepático** en niños de DAC[20]. La mediana de edad del donante fue de 10 años (0.3 meses-64 años) y el tiempo de isquemia caliente de 10-25 min. En ningún caso se utilizó PAN. Tras una mediana de seguimiento de casi 5 años, sólo un niño había fallecido. Un 18% de pacientes presentaron complicaciones, siendo la más frecuente la colangiopatía isquémica (6%). El resto de complicaciones fueron similares a las reportadas con órganos procedentes de donantes en ME. La colangiopatía es mucho menos frecuente en niños, probablemente por la selección exquisita de órganos y la técnica depurada de la extracción en donantes pediátricos. Otros autores han reportado similares resultados a los de donante vivo[21]. Los buenos resultados obtenidos con esta escasa experiencia sustentarían el uso de órganos pediátricos en asistolia controlada no solo para receptores pediátricos, sino también para pacientes adultos bien seleccionados.

No hay datos de supervivencia de **injertos pulmonares** procedentes de DACp neonatal, ni estudios rigurosos que permitan estimarla.

El **trasplante cardíaco** ha demostrado buenos resultados a largo plazo con órganos procedentes de DAC neonatal[22]. La utilización de estos órganos es particularmente importante para receptores neonatales que tienen un elevado riesgo de mortalidad en lista de espera ya que es muy difícil que puedan tener un donante adecuado a su tamaño. Después de los casos publicados en 2008 por el equipo de Denver no se ha reproducido ese mismo procedimiento en niños. La experiencia posterior

publicada es escasa, se ha publicado un único caso en Reino Unido, se realizó el trasplante cardiaco de donante pediátrico en asistolia tras PAN ex situ[23].

## 3. PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA

La **Figura 4** describe las fases del proceso de DACp.

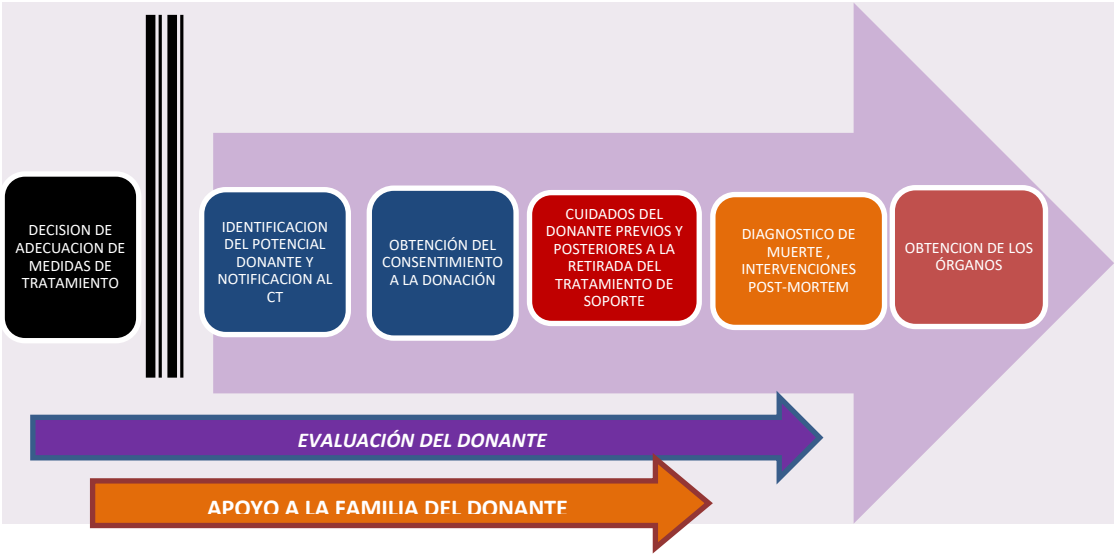



**Figura 4: Fases del proceso de donación en asistolia controlada pediátrica.**

**Fuente:** Modificada de "Guide to the quality and safety of organs for transplantation. 6th edition. EDQM Council of Europe 2016". https://www.esot.org/news/latest-news/guide-quality-and-safety-organs-transplantation-6th-edition

### 3.1. ¿Qué pacientes son potenciales donantes en asistolia controlada y quién notifica el caso?

Se consideran **potenciales donantes pediátricos en asistolia controlada** aquellos pacientes en los que, por su patología y evolución, el equipo médico ha decidido la AET, de acuerdo con sus padres o tutores, que no presentan contraindicaciones médicas aparentes y en los que se espera que, tras la RTSV, se produzca la PCR en un período de tiempo compatible con la donación de órganos (sección 2.9).

Se estima que un 5,5% de los casos de AET en pediatría podrían cumplir con los requisitos para plantear una DACp[24]. A la decisión de AET se puede llegar desde dos circunstancias clínicas:

1) Patología neurológica grave con un pronóstico funcional catastrófico, cuando la evolución a ME no es previsible.

2) Patologías médicas de cualquier otra etiología en las que el tratamiento intensivo con intención curativa ha resultado ineficaz y el pronóstico de vida es infausto[25,2,26,27].

En el momento actual no existen escalas validadas para la población pediátrica que permitan estimar la probabilidad de fallecimiento tras la RTSV[28]. Existen pocos estudios publicados acerca de las variables que, en el caso del donante pediátrico, predicen su fallecimiento en un breve tiempo tras la RTSV. Shore et al[29] desarrollan una escala en este sentido que incluye 5 parámetros (edad, uso de drogas vasoactivas, uso de ECMO, PEEP, y presencia de ventilación espontánea) con el fin de estimar la probabilidad de fallecimiento tras la RTSV en los primeros 30 minutos y 60 minutos. Posteriormente, otros autores[30] muestran que la escala es más útil para predecir la muerte dentro de los 60 minutos que dentro de los 30 minutos posteriores a la retirada. Ambos estudios comparten las mismas limitaciones: son retrospectivos y están hechos en un solo centro.

El hecho de que el tiempo hasta la PCR sea tan impredecible nos obliga a ser prudentes a la hora de informar sobre las posibilidades reales de donación y a desaconsejar las intervenciones ante mortem en el caso de la DACp.

Una vez identificado un potencial donante en asistolia controlada, el equipo responsable del paciente ha de **notificar el caso al coordinador de trasplantes** (CT) de su centro. La notificación ha de ocurrir de **manera precoz** para facilitar la valoración del donante y la preparación de la entrevista con la familia. A estos efectos, es aconsejable que el centro disponga de unos **criterios claros de notificación** de posibles donantes al CT, y un mecanismo sencillo para contactarle.

## 3.2. ¿Quién realiza la entrevista familiar de donación de órganos?

El CT, después de haber realizado una primera evaluación del potencial donante, es quien ha de dirigir la entrevista familiar, junto con el pediatra responsable del paciente. A lo largo de la entrevista, de forma progresiva y respetuosa, el CT explorará si la donación de órganos y tejidos es coherente con los valores del niño y de su familia. En tal caso, les informará de cómo se desarrolla el proceso de DACp. Es imprescindible informar sobre los siguientes puntos:

- Necesidad de que el paciente sea trasladado al antequirófano o al quirófano para la RTSV, cuando dicha retirada no pueda tener lugar en la UCI, que será lo más habitual.
- Modo en que podrán despedirse los familiares.
- Posibilidad de que no se pueda llevar a término la extracción de órganos porque el fallecimiento no se produzca en un tiempo compatible, en cuyo caso el niño volvería a la UCI o a una habitación en planta (según prefieran los padres) manteniendo las medidas de confort y la sedación hasta que se produzca el fallecimiento. En esta situación, aún se podría proceder a la extracción de tejidos.

- La oposición a donar puede ser general o específica para un órgano o tejido, cuestión que por supuesto será respetada y explícitamente reflejada en el documento de consentimiento a la donación[31].
- Cuando sea de aplicación, necesidad de medidas ante mortem e implicaciones.

### 3.3. ¿Dónde y cómo se debe realizar la retirada de tratamiento de soporte vital?

Tras la decisión de AET y una vez obtenido el consentimiento para la donación, se deben continuar los cuidados del paciente y de su familia y preparar el escenario para la RTSV en quirófano o en una sala ad hoc. Salvo situaciones particulares que justifiquen que la RTSV tenga lugar en la UCI, recomendamos que se lleve a cabo en quirófano, porque así se disminuye el tiempo de isquemia y se hace también partícipe al anestesiólogo.

La RTSV habrá de realizarse conforme a lo especificado en el protocolo de AET del centro, protocolo que habrá de contar con la aprobación de su comité de ética asistencial. Como en cualquier proceso de RTSV, el niño recibirá los cuidados, la analgesia y la sedación necesarios para asegurar su bienestar y confort. Preferiblemente, el equipo asistencial de intensivos que ha atendido al paciente será quien realice la RTSV y decida sobre la sedoanalgesia a administrar, en cooperación con el anestesiólogo que lo recibirá en quirófano. Mientras tanto, el equipo quirúrgico ya preparado debe permanecer fuera de quirófano, permitiendo el acceso libre de los padres y del equipo de intensivos, y esperar hasta que el CT indique el inicio de la cirugía[31].

La familia podrá estar con el niño durante la RTSV hasta la certificación del fallecimiento.

Tal y como hemos explicado, tras la RTSV, puede que el fallecimiento no se produzca en un tiempo adecuado para la donación de ningún órgano. En esta situación, se explicaría a la familia que 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 de cuidados paliativos). Antes de trasladar al paciente a la correspondiente unidad, el CT se asegurará de que se han retirado los drenajes, la monitorización, las sondas y las cánulas destinadas a preservación (de haberse canulado), dejando una única vía venosa que permita administrar medicación. Ha de tenerse especial cuidado de presionar en las zonas de punción una vez retiradas las cánulas para evitar que el niño pueda sangrar posteriormente. Es importante recordar que, en estas circunstancias, el paciente aún podría ser donante de tejidos tras su fallecimiento.

### 3.4. ¿Quién y cómo se diagnostica la muerte por criterios circulatorios y respiratorios?

El pediatra de cuidados intensivos responsable del paciente, y ajeno al proceso de donación, será quien certifique el fallecimiento.

En nuestro país, según lo establecido en el Real Decreto 1723/2012 en su **Anexo I**, el diagnóstico de muerte por criterios circulatorios y respiratorios se basa en la constatación, de forma inequívoca, de ausencia de circulación y respiración espontáneas, ambas cosas durante un período no inferior a cinco minutos[1]. La ausencia de circulación se demostrará mediante al menos uno de los siguientes hallazgos:

- Asistolia en un trazado electrocardiográfico continuo.
- Ausencia de flujo sanguíneo en la monitorización invasiva de la presión arterial
- Ausencia de flujo aórtico en un ecocardiograma.

Los 5 minutos de observación referidos en la legislación se establecen porque, transcurrido ese tiempo desde la parada circulatoria que acontece tras la RTSV, no se han reportado casos de auto-resucitación en la literatura, ni en adultos, ni en niños. Los 3 casos de auto resucitación publicados en niños se produjeron dos minutos después del cese de maniobras de RCP infructuosas y la recuperación de la circulación espontánea fue temporal, ya que todos murieron inmediatamente después[32].

### 3.5. ¿Cómo se realiza el diagnóstico de muerte en caso de estar el niño candidato a posible donante recibiendo soporte con ECMO terapéutico?

Se plantea una situación especial en el caso de pacientes que reciben soporte con ECMO como tratamiento de su patología en los cuales el equipo médico y la familia establecen que continuar el soporte con ECMO es fútil. Una vez alcanzada esta decisión, será necesario interrumpir el soporte con ECMO para que se produzca el cese permanente de las funciones circulatoria y respiratoria. Dicha interrupción se puede llevar a PAN a postmortem. Cabe sin embargo, hacer unas precisiones en relación con el tipo de canulación empleado.

- Canulación transtorácica o femoral: el procedimiento no tiene más dificultad técnica que el de mantener operativo el circuito de ECMO empleado mientras se interrumpe el flujo hacia el paciente (recirculación) y, una vez se ha determinado la muerte, observado el tiempo de 5 minutos de espera, se puede restablecer el flujo al paciente garantizando que no se proporcionará perfusión cerebral (mediante ligadura de troncos supraaórticos en el caso de canulación transtorácica o de la aorta en caso de canulación femoral).
- Canulación cervical (arteria carótida derecha y vena yugular derecha): es el método más frecuentemente empleado para ECMO VA en pacientes pediátricos de peso inferior a 30 kg. La interrupción del flujo cerebral es técnicamente más compleja. Se requiere no sólo la ligadura de las arterias carótida y subclavia izquierdas sino también específicamente de la arteria subclavia derecha proximal a la salida de la arteria vertebral derecha (aunque la cánula en la arteria carótida llegue a la entrada de la aorta y por lo tanto ocupe el tronco braquiocefálico, no necesariamente interrumpe el flujo por la arteria subclavia derecha). En este supuesto, es fundamental que el equipo quirúrgico valore específicamente la factibilidad de realizar estas oclusiones vasculares en un tiempo suficientemente corto como para que la perfusión orgánica tenga impacto en la obtención de órganos (hígado y corazón).

En cuanto a la evaluación del posible donante que está bajo soporte de ECMO como tratamiento conviene aclarar que la mayoría lo están porque presentan disfunción multiorgánica irreversible que contraindica la donación. En otros supuestos, sin embargo, (lesión neurológica grave, disfunción cardiaca y/o pulmonar irreversibles) la perfusión de los órganos no afectados es excelente y sería posible hacer una evaluación individualizada de los órganos

### 3.6. ¿Qué son las medidas ante mortem y qué implicaciones tienen?

Las medidas ante-mortem son todas aquellas actuaciones que se realizan para facilitar la DAC y comprenden: el traslado del paciente al quirófano o a otra sala cercana del quirófano, la administración de fármacos con el objetivo de mejorar la viabilidad de los órganos y técnicas invasivas como la canulación de vías centrales o la realización de fibrobroncoscopia.

**Es obligado recabar un consentimiento específico (independiente del de la donación)** para dichas intervenciones, tras explicar a los padres en qué consisten, que se realizan con el único propósito de mejorar la viabilidad de los órganos destinados al trasplante y sus riesgos potenciales[31,33].

En cuanto al **traslado del potencial donante al quirófano**:

- Antes de proceder, el CT se asegurará de que todos los profesionales que forman el equipo quirúrgico están convenientemente preparados y en la proximidad del quirófano hasta que sean avisados por el CT.

- El paciente se trasladará monitorizado de forma continua con ECG, monitorización invasiva de la presión arterial, saturación arterial de oxígeno, capnografía y temperatura central. Preferiblemente será el pediatra responsable del paciente durante su estancia previa en UCIP, UCIN o REA, quien acompañe al niño al quirófano.
- Se ofrecerá a la familia la opción de despedirse del paciente una vez se encuentre en el antequirófano o en el mismo quirófano, según ellos prefieran, antes de proceder a la RTSV. La familia permanecerá, si lo desea, hasta el diagnóstico de muerte.

Aunque existen datos contradictorios sobre si la **administración ante mortem de heparina** mejora los resultados en términos de descarte de órganos y supervivencia postrasplante, en muchos países es práctica habitual administrarla, bien antes de la RTSV o cuando la PCR es inminente. Dado que en los niños es complejo predecir si la PCR se producirá en un tiempo compatible con el protocolo de DAC, recomendamos que la heparina (a dosis de 300 Unidades/kg IV[34]) se administre tras la RTSV, cuando se registre hipotensión significativa. En los pacientes pediátricos, sobre todo en los neonatos, la tensión arterial (TA) sistólica se puede alterar, no así la el valor de TA media, por lo que preferimos referirnos a este valor para marcar el inicio de la hipotensión significativa[35,36]. Según la edad del donante, se considera los siguientes valores de TA media como marcadores del inicio de la hipotensión significativa[37]:

*TA MEDIA <50 mmHg en >10 AÑOS*

*TA MEDIA <40 mmHg de 1-10 AÑOS*

*TA MEDIA <30 mmHg en <1 AÑO*

La **canulación de vías centrales**, destinada a permitir la infusión de líquidos de preservación o establecer un sistema de sistema de PAN, se puede realizar ante mortem o post mortem. La canulación ante-mortem permite reducir el tiempo de isquemia caliente pues, al tener preparados los catéteres para la preservación, ésta puede iniciarse inmediatamente después de diagnosticar la muerte. Sin embargo, es una técnica más difícil en los niños de corta edad y/o bajo peso que en los adultos, con mayor posibilidad de complicaciones. Entre estas figuran: dificultad para el implante por arteria de pequeño calibre, sangrado o isquemia de miembros inferiores. En las guías de la Extracorporeal Life Support Organization (ELSO) se expone esta dificultad y el potencial riesgo de isquemia distal: “Los vasos femorales o ilíacos pueden ser lo suficientemente grandes para permitir un acceso vascular adecuado en niños de más de 15 kg de peso; sin embargo, ambos vasos (tanto la arteria como la vena), se ocluirán al introducir los respectivos catéteres comprometiendo la perfusión distal de la extremidad. Debido al pequeño diámetro de los vasos distales en estos

pacientes, la perfusión distal resulta con frecuencia interrumpida, por lo que no se recomienda emplearlos en pacientes de peso inferior a 30 kg[38]. Por otro lado, no existe evidencia científica publicada que demuestre que el empleo de canulación ante mortem mejora la viabilidad de los órganos que se trasplantan en el caso de DACp. En base al desequilibrio riesgo / beneficio, como norma general, **recomendamos realizar canulación post mortem en el paciente pediátrico con peso inferior a 30 kg.** En niños de mayor peso, en los que la técnica conlleva menores riesgos, será el equipo quirúrgico, de acuerdo con el CT, quien decidida el abordaje idóneo en cada caso. La familia siempre recibirá, con suficiente antelación, la información específica sobre el procedimiento de canulación y firmará un consentimiento específico independiente del que posibilita la obtención de órganos.

Por último, en caso de que se valore la donación pulmonar y sea requerida la realización de una **fibrobroncoscopia**, ésta ha de realizarse por personal experto.

## 3.7. ¿Cuáles son las técnicas para la extracción de órganos en la donación en asistolia controlada pediátrica?

**En la mayor parte de países con DAC, la técnica quirúrgica habitual es la extracción súper-rápida de órganos, tanto en adultos como en niños**. Sin embargo, en los últimos años, se ha adquirido experiencia con la PAN como técnica de preservación in situ de órganos previa a la extracción como tal. La PAN convierte una extracción urgente en un procedimiento extractor pseudo-electivo, similar al de la donación en ME, lo que potencialmente puede reducir el riesgo de accidentes quirúrgicos y pérdida inadecuada de órganos. En base a estudios preclínicos y clínicos, la PAN puede regenerar el tejido dañado por la isquemia. También permite realizar una validación de los órganos antes de la extracción, por el aspecto macroscópico del órgano y la monitorización de determinados parámetros bioquímicos durante el procedimiento. La PAN se desarrolló en España como técnica necesaria para el desarrollo de la donación en asistolia no controlada, pero se ha incorporado progresivamente a la DAC, tanto en España como en otros países. Recientemente dos importantes estudios, uno en España y otro en Reino Unido, han puesto de manifiesto la superioridad de la PAN sobre la extracción súper rápida en el trasplante hepático de DAC[7]. En España, la experiencia apunta a que la técnica también disminuye la incidencia de función renal retardada en el caso del trasplante renal. En el momento actual, más del 50% de los procesos DAC en España se efectúan con PAN.

**Es presumible que las ventajas observadas con la PAN en la DAC, también se observen en la DACp, aunque la experiencia es mínima. Por todo ello, queda a criterio del equipo quirúrgico el realizar una u otra técnica.**

La extracción súper rápida de órganos está descrita en detalle en otros documentos. En esta sección describimos la PAN, con y sin extracción simultánea de órganos torácicos[39].

### 3.7.1. Perfusión Abdominal Normotérmica para obtención de órganos abdominales exclusivamente.

Se accederá a la aorta abdominal y se introducirá una cánula apropiada para la edad del donante (10-20F, dependiendo del tamaño). La cava infrarrenal será canulada a continuación, con cánula venosa correspondiente (12-24F). Tras la canulación, se ligará la aorta torácica mediante apertura rápida del diafragma a la izquierda del ligamento falciforme. Terminada la canulación, en un tiempo que debe ser inferior a los 5 minutos, se pondrá en marcha el circuito de ECMO.

### 3.7.2. Obtención de órganos abdominales y torácicos (pulmón/corazón).

Queda a criterio del equipo extractor la opción de realizar una extracción pulmonar súper-rápida mientras se mantiene la PAN o la de instaurar un circuito de preservación torácico independientes para el enfriamiento pulmonar. En ambos casos, se intentará minimizar el intercambio térmico entre tórax y abdomen, para lo que puede contemplarse la aplicación de un material aislante a nivel infra-diafragmático.

En el momento en que escribimos este documento no se ha iniciado el trasplante cardiaco de DAC ni en adultos ni en niños en España. Pensamos en que esta posibilidad aparecerá en el futuro próximo, y su práctica será regulada de manera específica en otro documento.

En la modalidad más empleada, PAN con extracción rápida de pulmón, el anestesiólogo realizará la reintubación seguida de una ventilación NO cíclica con balón auto hinchable (Ambú); este modo de ventilación se podría conseguir también con el respirador sin Ambú. Se comprueba mediante fibrobroncoscopio que no se ha producido broncoaspiración durante la fase agónica. Mientras, se realiza una esternotomía media, se practica masaje cardiaco para evitar la formación de trombos, seguida de inyección de prostaglandinas en arteria pulmonar, de nuevo realizando masaje cardíaco para ayudar a su difusión. En el momento de canular, se administrarán 300 U/kg de heparina sódica iv, si no se hubieran administrado en el momento de la hipotensión funcional o si hubieran trascurrido más de 30 minutos desde la administración previa, seguidas de una infusión a dosis de 14 U/kg/ hora en menores de 14 años o 1.000 UI/h en mayores de 14 años[12]. A través de la cánula situada en la arteria pulmonar se perfunde una solución de dextrano pobre en potasio (Perfadex®) y se inspeccionan los injertos, procediendo de idéntico modo que en una extracción estándar. Se continúa con nuevo masaje cardíaco para ayudar a su difusión; y finalmente, se abre la aurícula izquierda para drenaje. Acto seguido se procederá a la apertura de ambas pleuras. Se inspeccionarán

los pulmones, la correcta preservación de los mismos y se verterá suelo salino frío en ambos hemitórax[40].

### 3.7.3. Fase de mantenimiento en Perfusión Abdominal Normotérmica.

Tras finalizar la fase de canulación y ligadura, se iniciará la PAN. No existe evidencia acerca del tiempo óptimo para mantener la PAN, pero por consenso suele mantenerse durante 90 minutos. Durante la PAN, se recomienda monitorizar los siguientes parámetros fisiológicos cada 20-30 minutos y mantener en los valores especificados:

A. Flujo de bomba de recirculación: valores para adulto 1,5 - 2 l/min.
B. Temperatura del circuito: 37ºC
C. pH: 7,35-7,45
D. $PaO_2$:100-150 mmHg
E. Hematocrito > 20%
F. Na, K, glucosa, lactato, dentro de rango de laboratorio.

La PAN permite valorar la viabilidad de órganos correspondientes, tanto por el aspecto macroscópico, como por el comportamiento de determinados parámetros bioquímicos durante la perfusión. La valoración del aspecto macroscópico del cirujano sigue siendo el factor con mayor correlación con la viabilidad del injerto. En el injerto hepático se observará, además de la perfusión hepática, la perfusión del resto de órganos abdominales, el color de la mucosa de la vesícula biliar y el aspecto esteatósico del hígado. En caso de necesidad, se recomienda realizar biopsia hepática si está disponible en el centro de la donación. Por consenso, se acepta no utilizar injertos con un grado de esteatosis superior al 30%. Como criterio de idoneidad del hígado, se sugieren los siguientes valores de transaminasas:

- AST/ALT iniciales < 3 veces límite superior de la normalidad
- AST/ALT finales < 4 veces límite superior de la normalidad

Transcurridos los 90 minutos mínimos recomendados de PAN, se realizará la extracción de los órganos correspondientes siguiendo la técnica quirúrgica habitual, sin diferencias destacables respecto a la utilizada en la donación en ME.
Los órganos obtenidos serán preservados siguiendo el procedimiento de preservación ex situ y transporte habitual[41].
El CT cuidará especialmente de la imagen del cuerpo cuando haya finalizado la extracción.

## 3.8. ¿Qué son los tiempos de isquemia y qué importancia tienen?

En la **Figura 5** se pueden ver los tiempos relevantes para la DAC [42].

El CT registrará los períodos de hipotensión arterial sistémica, hipoxia o anuria del paciente.

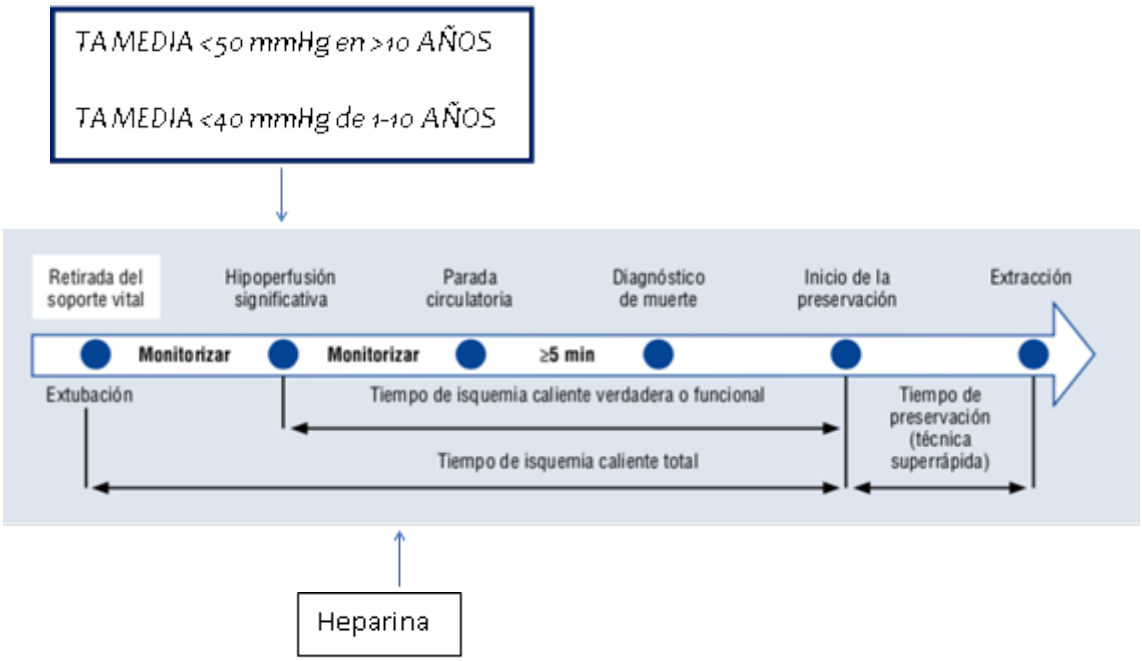



**Figura 5. Fases del proceso de donación en asistolia controlada, y tiempos relevantes[42].**

El **tiempo de isquemia caliente total** es el que transcurre desde la RTSV hasta el inicio de la preservación de órganos in situ (PAN) o hasta la extracción del órgano si no se realiza dicho tipo de preservación.

El **tiempo de isquemia caliente verdadera o funcional** es el que transcurre desde el comienzo del primer episodio de *hipotensión significativa* tras la RTSV hasta el inicio de la preservación de órganos in situ (PAN) o hasta la extracción del órgano, si no se realiza dicho tipo de preservación. Se define como hipoperfusión significativa, medida de forma invasiva, el nivel de **TA media** por debajo de la que se considera que la perfusión de los órganos es inadecuada. Tal y como se ha dicho anteriormente, ese nivel de TA media es diferente según la edad del niño:

*TA MEDIA <50 mmHg en >10 AÑOS*

*TA MEDIA <40 mmHg de 1-10 AÑOS*

*TA MEDIA <30 mmHg en <1 AÑO*

**El tiempo de preservación in situ** es el que transcurre desde el inicio de las maniobras de preservación in situ (PAN) hasta el inicio de la extracción.

El **tiempo de isquemia fría** es el que transcurre desde el inicio de la perfusión fría del órgano hasta la cirugía del trasplante.

En el adulto, se acepta un máximo de 30 minutos de isquemia caliente funcional para el hígado, y de 60 minutos para riñones y pulmones. En el momento actual no se dispone de datos concluyentes para establecer el periodo máximo de isquemia caliente en la DACp, pero se proporcionan tiempos orientativos basados en los estudios publicados[43,44,45,46,47] que resumidos en la **Tabla 18**.

**Tabla 18: Tiempos orientativos de isquemia caliente para cada órgano en la donación en asistolia controlada pediátrica.**

| | RIÑÓN | HÍGADO | PÁNCREAS | PULMÓN* |
|---|---|---|---|---|
| Tiempo de isquemia caliente total (extubación-perfusión fría) | 45-60 min | 30 min | 45-60 min | |
| Tiempo isquemia real (hipoperfusión significativa) hasta perfusión fría | <30 min | <20-30 min | 30 min | |

PULMÓN*: no existen publicaciones sobre este dato para el pulmón.

## 4. ASPECTOS ÉTICOS QUE PLANTEA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA

El protocolo de DACp precisa modificar algunos aspectos de la asistencia médica estándar antes de la muerte del donante, lo que ha generado controversias en algunos bioeticistas y profesionales sanitarios.

### 4.1. ¿Es éticamente aceptable el consentimiento por representación en la donación en asistolia pediátrica?

Varios autores han criticado la validez de un consentimiento por representación para autorizar la realización de tratamientos en el posible donante que redundarán en beneficio del receptor. Sin embargo, es habitual que en el ámbito de la medicina intensiva o en neonatología, en circunstancias clínicas diferentes a la donación, sean los padres quienes decidan cuál es la mejor opción para su

hijo, que es incompetente para consentir, bien por su corta edad, bien por sufrir una enfermedad. La decisión de que el hijo sea donante (en base a los valores de los padres) o consentir para que se lleven a cabo procedimientos ante-mortem no difiere de otras decisiones que en el ámbito de la salud, los padres toman para beneficio de sus hijos[48]. Para el consentimiento por representación de los padres para que sus hijos sean donantes en asistolia deben cumplirse las siguientes premisas:

- que los riesgos a los que se somete al niño potencial donante sean mínimos, nunca superiores a los riesgos a los que se exponen los niños ingresados en UCIP que reciben tratamientos con intención curativa;
- que los padres sean informados con antelación sobre todos los detalles que conlleva el proceso de DACp;
- que los padres tengan el tiempo suficiente para asimilar el procedimiento y espacio para plantear dudas;
- caso de ser necesarias medidas ante-mortem, el consentimiento debe ser independiente del de la donación;
- que los padres asientan a la donación de órganos como manifestación de que su hijo (caso de haber tenido en vida la posibilidad de expresar su parecer sobre la donación) y ellos mismos desearían que los órganos fueran trasplantados a otro paciente.

Es legítimo que los padres se formulen la pregunta: ¿qué hubiera deseado nuestro hijo? y respondan en base a lo que creen que su hijo hubiera preferido, incluso cuando él no manifestó opinión sobre la donación. Pueden responder en base a los rasgos de carácter del hijo (si los hubiera desarrollado) o según lo que ellos consideran que es el mejor legado que su hijo puede dejar. Sin embargo, este argumento es criticado por quienes defienden que el altruismo del niño no puede ser nunca supuesto en base a los valores de los padres[49,48].

La decisión de que el niño sea donante puede estar también basada en el concepto de cuidado centrado en la familia. El niño— posible donante—es uno de los integrantes de la unidad familiar. Los responsables de salvaguardar los valores familiares son los padres, que deciden pensando en lo que producirá mayor beneficio a su familia, sabiendo que educarían a su hijo (si siguiera vivo) en el altruismo como valor[49,50].

El CT que informa sobre la donación debe explicar a los padres que, para que los órganos sean funcionantes en el receptor, se tienen que realizar ciertas medidas en el donante. Cuando los padres han entendido y aceptado la DACp con todos los requerimientos que exige el protocolo, es porque quieren que los órganos que su hijo dona sean viables para otra persona. Si los pediatras no piensan en la donación y no avisan al CT ante un niño posible donante, presumiendo que este planteamiento traumatizará a los padres, estarían amparándose en un paternalismo injustificado que iría no solo contra el principio de autonomía, sino también contra el de beneficencia[51].

Consideramos que el consentimiento por representación en la donación pediátrica es adecuado, pues en la mayoría de los casos son los padres los mejores defensores de los intereses del niño. Es lícito y coherente que decidan sobre la donación en base a sus propios valores morales, que además son los que su hijo tendría como referente moral si hubiera podido seguir viviendo en el seno de esa familia.

### 4.2. ¿Cuidamos del niño o cuidamos de los órganos para que sean útiles a otros?

El conflicto de valores que se plantean algunos profesionales sanitarios implicados en los cuidados al final de la vida del posible donante afecta sobre todo a las enfermeras y a los pediatras de las UCIP y UCIN que atienden al paciente durante el periodo de transición que va desde el planteamiento de la adecuación de medidas hasta la RTSV. Varias publicaciones reflejan los sentimientos contradictorios y de autoculpa que algunos médicos sienten al tener que administrar tratamientos o realizar técnicas a un niño todavía vivo, con el objetivo de que sus órganos se mantengan funcionantes y sean viables para el trasplante[52]. La DACp difiere en este aspecto de la donación tras ME donde el mantenimiento del donante empieza cuando ya se ha diagnosticado la muerte. Para las enfermeras supone un estrés moral observar que los cuidados de final de vida de los niños que son donantes en asistolia están sujetos a algunas restricciones debidas al proceso de donación. En contraposición, los niños que no van a ser donantes en asistolia que fallecen en las UCIP/UCIN tras RTSV pueden permanecer en la UCIP/UCIN con el acompañamiento familiar privado sin limitación específica de tiempo. Estos niños no se someten a un mayor número de intervenciones (extracción de analíticas, canulación de vías, otras pruebas diagnósticas); por el contrario, éstas se suspenden en el entendimiento de que el niño moribundo está recibiendo cuidados paliativos destinados al aportar el máximo confort. Al contrario que los profesionales sanitarios, las familias que han decidido donar suelen entender bien que la retirada de medidas deba hacerse en quirófano, que sea necesario canalizar vías y realizar otros tratamientos o pruebas diagnósticas para facilitar el trasplante. Aceptan y asumen estos inconvenientes porque están convencidos de que lo mejor que podría ocurrirles es que los órganos de su hijo donante fueran trasplantados con éxito[53].

Como posibles elementos de buena práctica clínica que facilitan la comprensión y la aceptación del proceso de DACp están:

- Explicar con antelación las fases del proceso de DAC, concretando aspectos relevantes para los padres, tales como: el tiempo del que dispondrán para despedirse, cómo se realiza la RTSV, que es posible que no se produzca la muerte del niño en tiempo compatible con la

DACp y, en este supuesto, qué cuidados se realizarán y dónde se trasladará a su hijo. Lo realiza el CT.

- Facilitar la accesibilidad en quirófano para que la familia pueda acompañar y despedir al potencial donante, siempre que sea ese su deseo, hasta el último momento. Procurar la ayuda emocional a la familia en duelo según sus necesidades y creencias[51]. Lo facilita el CT.
- El CT informará a la familia que pueden surgir complicaciones durante el proceso que hagan imposible llevarlo a término exitosamente. Las más comunes son: aparición de contraindicaciones médicas, que al inspeccionar los órganos no sean viables, o bien que las dificultades técnicas tanto de los accesos vasculares como del procedimiento de extracción de órganos sean insuperables. Explicar que, tanto el CT como el equipo médico, incluidos los cirujanos, detendrían el proceso de donación si observaran alguno de estos hechos evitando siempre —incluso cuando ya se ha declarado la muerte —la obstinación en la consecución de la extracción de órganos[54].
- El equipo asistencial responsable del paciente es el que mejor conoce el curso evolutivo de la enfermedad y su pronóstico. Por ello es el responsable de explicar a la familia cuáles son los posibles cuidados del final de vida —entre los que está la opción de la donación—para consensuar el más adecuado según sus valores. El CT en el modelo español de donación y trasplante es el profesional especializado en esta materia por lo que debe ser él quien ofrezca la DACp e informe a la familia de todos los detalles del proceso. Estas dos vertientes— la información sobre el pronóstico vital del niño y la opción de donación— en la realidad de la asistencia cotidiana no son compartimentos estancos, y, como defiende Truog[55], no habría conflicto ético si los médicos responsables informaran tanto del pronóstico catastrófico como de aquellas opciones de final de vida que permitirían la donación y las que no podrían incluirla.

Nuestra recomendación es que sea el coordinador de trasplante quien plantee la opción de la DACp puesto que se ha formado específicamente para ello, conoce en profundidad el proceso y será el profesional que se mantenga atento y disponible a las necesidades de la familia a corto y medio plazo.

## 4.3. ¿Qué problemas éticos plantean las medidas ante-mortem?

Las medidas ante-mortem puede considerarse que vulneran el principio de no maleficencia, o ante todo no dañar. Es un principio básico que forma parte de la ética de mínimos. Obliga a actuar de forma preventiva, es decir ante la posibilidad de que se produzca dolor o daño se debe poner en marcha medidas que lo eviten. Por ello será necesaria una analgesia y sedación adecuada antes de la realización de cualquier procedimiento invasivo o no invasivo que pueda generar disconfort.

Además, para ser aceptables, tendrán que cumplirse las siguientes premisas:

- Información detallada sobre el procedimiento, su finalidad, riesgos potenciales y recabado el consentimiento específico.
- Los riesgos de la técnica ante-mortem para el potencial donante no deben ser superiores a los que afronta un niño ingresado en una UCIP al que se practicara una técnica similar en circunstancias diferentes a la donación.
- El momento de administración del fármaco (habitualmente heparina sódica iv) tendrá en cuenta que los riesgos para el donante sean mínimos. Reconociendo la escasísima capacidad de predecir la PCR en el niño tras la RTSV (sobre todo en el neonato), recomendamos no administrar heparina hasta que se produce la hipotensión significativa previa a la parada.

Por los mayores riesgos que la canulación de vías centrales con catéteres de grueso calibre implica en el niño pequeño frente al adulto, recomendamos no realizar canulación ante-mortem y que sea el equipo extractor quien la realice tras el fallecimiento, anulando así todo riesgo al potencial donante (niño vivo). Por este mismo motivo, se recomienda que la heparina ante mortem sea administrada en el momento de la hipoperfusión significativa.

## 4.4. ¿Qué son las medidas post-mortem y qué problemas éticos plantean?

El empleo de un sistema de circulación extracorpórea mediante canulación veno-arterial para proporcionar perfusión a órganos abdominales (y/o torácicos) después de la declaración de muerte y antes de la extracción de los órganos se denomina PAN. Su objetivo es mejorar la perfusión de los órganos mediante la circulación de sangre oxigenada antes de realizar la extracción[56].

La PAN conlleva el riesgo potencial de restablecer la circulación cerebral con sangre oxigenada, lo que impediría que se estableciera el cese completo de la función cortical y tronco encefálica[57,58]. En el diagnóstico de muerte por criterios circulatorios tras RTSV se considera que el cese permanente de la circulación es sinónimo de irreversibilidad porque no se va a reanudar voluntariamente la función (por decisión previa de ATM). La muerte puede establecerse tras un tiempo de ausencia de circulación y respiración espontáneas considerado suficiente para evitar que se produzca el fenómeno de auto-resucitación. Si no se instauran medidas artificiales que reestablezcan el flujo cerebral, la ausencia de circulación derivará en la lesión irreversible de las funciones cerebrales. Según la evidencia científica publicada hasta la fecha, tras 5 minutos de PCR tras la RTSV, no se han observado casos de auto-resucitación[32]. Cualquier intervención posterior que reestablezca la perfusión cerebral invalidaría el diagnóstico de muerte, por lo que es necesario que dicho riesgo sea minimizado cuando se utiliza la PAN.

Para evitar el riesgo de perfusión cerebral durante la PAN en el donante en asistolia controlada adulto se pueden emplear dos métodos: la oclusión de la aorta con balón inflable[59,60,61] o ligadura quirúrgica de la aorta abdominal. En Reino Unido, con experiencia en el uso de perfusión tóraco-abdominal normotérmica con ECMO para reanudar in situ actividad cardíaca durante la obtención y evaluar la función del órgano previa al trasplante, realizan ligadura de troncos supraaórticos[61]. Dada la seguridad que ofrece la ligadura quirúrgica, la facilidad de su realización y el escaso tiempo que precisa, consideramos esta técnica como superior en el caso de los donantes pediátricos.

Consideramos imprescindible asegurar que no se restablece el flujo de sangre oxigenada al cerebro mediante la ligadura de la aorta abdominal para la obtención de los órganos abdominales y de los troncos supra aórticos en el caso de que se realizara extracción cardiaca (aún no regulada en nuestro país).

Recomendamos que se compruebe mediante doppler carotídeo la ausencia de flujo tras la ligadura de troncos supraaórticos.

# BIBLIOGRAFÍA


1 Thuong M, Ruiz A, Evrard P, et al. New classification of donation after circulatory death donors definitions and terminology. Transplant international: official journal of the European Society for Organ Transplantation. 2016;29 (7):749-59.

2 Weiss M, Hornby L, Witteman W, Shemie SD. Pediatric donation after circulatory determination of death: a scooping review. Pediatr Crit Care Med. 2016; 17: 87-108.

3 Verhagen E, Janvier A, Leuthner S, Andrews B, Lagatta J, Bos AF, et al. Categorizing neonatal deaths: A Cross-Cultural Study in the United States, Canada, and The Netherlands. JPediatr. 2010; 156: 33-37.

4 Kim WR, Lake JR, Smith JM, Schladt DP, Skeans MA, Harper AM, et al. Organ Procurement and Transplantation Network; Scientific Registry of Transplant Recipients. OPTN/SRTR 2016 AmJTransplant 2018;18 Suppl 1:172-253.

5 Summers DM, Johnson RJ, Allen J, Fuggle SV, Collett D, Watson CJ, Bradley JA. Analysis of factors that affect outcome after transplantation of kidneys donated after cardiac death in the UK: a cohort study. Lancet. 2010 Oct 16;376(9749):1303-11.

6 O'Neill S, Roebuck A, Khoo E, Wigmore SJ, Harrison EM. A meta-analysis and meta-regression of outcomes including biliary complications in donation after cardiac death liver transplantation. Transpl Int. 2014 Nov;27(11):1159-74.

7 Hessheimer AJ, Coll E, Torres F, Ruíz P, Gastaca M, Rivas JI, et al. Normothermic regional perfusion vs. super-rapid recovery in controlled donation after circulatory death liver transplantation. J Hepatol. 2019;70(4):658-665.

8 Krutsinger D, Reed RM, Blevins A, Puri V, De Oliveira NC, Zych B, et al. Lung transplantation from donation after cardiocirculatory death: a systematic review and meta-analysis. J Heart Lung Transplant. 2015;34(5):675-84.

9 Dhital KK, Iyer A, Connellan M, Chew HC, Gao L, Doyle A, Hicks M, Kumarasinghe G, Soto C, Dinale A, Cartwright B, Nair P, Granger E, Jansz P, Jabbour A, Kotlyar E, Keogh A, Hayward C, Graham R, Spratt P, Macdonald P. Adult heart transplantation with distant procurement and ex-vivo preservation of donor hearts after circulatory death: a case series. Lancet. 2015 27; 2585-91.

10 Tchana-Sato V, Ledoux D, Detry O, Hans G, Ancion A, D'Orio V, et al. Successful clinical transplantation of hearts donated after circulatory death using normothermic regional perfusion. J Heart Lung Transplant.2019;38:593-598.

11 Messer S, Page A, Axell R, Berman M, Hernández-Sánchez J, Colah S, et al. Outcome after heart transplantation from donation after circulatory-determined death donors. J Heart Lung Transplant. 2017;36:1311-1318.

12 Boucek M, Mashburn C, Dunn S, Frizell, R et al. Pediatric Heart Transplantation after Declaration of Cardiocirculatory Death. N Engl J Med 2008; 359:709-714.

13 Kmietowicz Z. First successful organ donation from newborn is carried out in UK. BMJ. 2015; 350:h348.

14 Wang H, Jun L, Liu L, Deng R, Fu Q, Ko D, Zhang H, Deng S, Wang C. En bloc kidney transplantation from infant donor younger than 10 months into pediatrics recipients.

15 Shahrestani S, Webster AC, Lam VW, Yuen L, Ryan B, Pleass HC, et al. Outcomes From Pancreatic Transplantation in Donation After Cardiac Death: A Systematic Review and Meta-Analysis. Transplantation. 2017;101: 122-130.

16 Siskind E, Akerman M, Maloney C, Huntoon K, Alex A, Siskind T, et al. Pancreas transplantation from donors after cardiac death: an update of the UNOS database. Pancreas. 2014;43:544-7.

17 Butani K, Troppamann C, Perez RV. Outcomes of children receing en bloc renal transplants from small pediatric donors. Pediatr Transplant 2013; 1: 55-58.

18 Afanetti M, Niaudet P, Niel O, Faust MS, Cochat P, Berard E. Pediatric en bloc kidney transplantation into pediatric recipients: The French experience. Pediatr Transplant .2012;2:183-86.

19 Troppmann C, Santhanakrishnan C, Fananapazir G, Troppmann K, Perez R. Pediatric en bloc kidney transplantation from very small (<10kg) donation after circulatory death(versus brain death) donors: Single-center matched pairs analysis of 130 transplants. Am J Transplant. 2018;18:2811-2817.

20 Angelico R, Perera MTPR, Manzia TM, Parente A, Grimaldi C, Spada M. Donation after Circulatory Death in Paediatric Liver Transplantation: Current Status and Future Perspectives in the Machine Perfusion Era Biomed Res Int 2018. https://doi.org/10.1155/2018/1756069

21 Zhang R, Zhu ZJ, Sun LY, Wei L, Qu W, Zeng ZG, et al. Outcomes of Pediatric Liver Transplantation: Deceased Donor Liver Transplantation vs Living Donor Liver Transplantation. Transplantation Proceedings. 2018; 50: 3601e-3605.

22 Mark M. Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, Rebecca Frizell R, Edwards L, PietraB, et al. Pediatric Heart Transplantation after Declaration of cardiocirculatory Death. N Engl J Med 2008;359:709-14.

23 Khushnood A, Butt TA,JungschlegerJ,HendersonP, SmithJH, De Rita F , et al. Paediatric donation after circulatory determined death heart transplantation using donor normothermic regional perfusionand ex situ heart perfusion: A case report Pediatric Transplantation. 2019;00:e13536. https://doi.org/10.1111/petr.13536

24 Durall AL, Laussen PC, Randolph AG. Potential for donation after cardiac death in a children's hospital. Pediatrics. 2007; 119:e219-24.

25 Gómez F, Arnaez J, Caserío S. La donación en asistolia controlada (tipo III de Maastricht) en pediatría. Acta Pediatr Esp. 2017; 75:e61-e67.

26 Charles E, Scales A, Brierley J. The potential for neonatal organ donation in a children's hospital. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2014; 99: 225-229.

27 Labrecque M, Parad R, Gupta M et al. Donation after cardiac death. The potential contribution of an infant donor population. J Pediatr. 2011; 158: 31-36.

28 Pine JK, Goldsmith DM, Ridgway SG, Pollard KV, Menon M, Attia M, Ahmad N. Predicting Donor asystole following withdrawal of treatment in donation after cardiac death. Transplantation proceedings. 2010;42:3949-3950.

29 Shore PM, Huang R, Roy L, Darnell C, Grein H, Robertson T, et al. Development of a bedside tool to predict time to death after with-drawal of life-sustaining therapies in infants and children. Pediatr Crit Care Med. 2012; 13: 415-422.

30 Das A, Anderson IM, Speicher DG, Speicher RH, Shein SL, Rotta AT. Validation of a pediatric bedside tool to predict time to death after withdrawal of life support. World J Clin Pediatr 2016; 5(1): 89

31 Weiss M, Hornby L, Rochwerg B, Van Manen M, Dhanani S, Sivarajan VB, et al. Canadian Guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death-summary report. Pediatr Crit Care Med. 2017 ;18:1035-1046.

32 Laura Hornby L, Sonny Dhanani S, Sam D. Shemie SD. Update of a Systematic Review of Autoresuscitation After Cardiac Arrest. Crit Care Med 2017; XX:00–00.

33 Brierley J, Shaw D. Premortem interventions in dying children to optimise organ donation: an ethical analysis. J Med Ethics. 2016;424-8.

34 Boucek M, Mashburn C, Dunn S, Frizell, R et al. Pediatric Heart Transplantation after Declaration of Cardiocirculatory Death. N Engl J Med 2008; 359:709-714.

35 Pauca AL, Wallenhaupt SL, Kon ND, Tucker WY. Does radial artery pressure accurately reflect aortic pressure? Chest. 1992;102:1193-8.

36 Gravlee GP, Wong AB, Adkins TG, Case LD, Pauca AL. A comparison of radial, brachial, and aortic pressures after cardiopulmonary bypass. J Cardiothorac Anesth. 1989;3:20-6.

37 Harrison C, Laussen P, et al of the Task Force on Donation after Cardiac Death at Children's Hospital Boston. 2006.

41 Pediatric Cardiac Failure, Extracorporeal Life Support Organization, Ann Arbor, MI. Disponible enhttps://www.elso.org/Portals/0/IGD/Archive/FileManager/ELSO_Reformatted_2018.02.23.pdf Último acceso julio 2019.

39 Protocolo nacional de donación y trasplante hepático en donación en asistolia controlada, 2018.

40 Campo-Cañaveral de la Cruz JL, David Gómez de Antonio D, Hoyos-Mejía L, Pérez-Redondo M, Laporta-Hernández R, Varela de Ugarte A. Experiencia inicial en trasplantes pulmonares con donantes en asistolia controlada en España. Arch Bronconeumol. 2015;5: e45–e47.

41 Proceso de extracción y preservación en donantes en Muerte Encefálica. Accesible en: http://www.ont.es/infesp/Programa%20Marco%20de%20calidad%20y%20Seguridad/3.%201.%20Proceso%20de%20extracción%20y%20preservación%20en%20donantes%20en%20muerte%20encefálica.pdf. Último acceso: Julio 2019.

42 Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACI%C3%93N%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%C3%91A.%20SITUACI%C3%93N%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf. Último acceso julio 2019.

43 Kusaka M, Kubota Y, Takahashi H, Sasaki H, Kawai A, Takenaka M et al. Warm ischemic time as a critical risk factor of graft failure from donors after cardiac death: A single-center experience over three decades in the Kidney Donor Profile Index/Kidney Donor Risk Index era in Japan. Int J Urol. 2019;26: 247-252.

44 Gozzini S, Perera MT, Mayer DA, Mirza DF, Kelly DA, Muiesan P et al. Liver transplantation in children using non-heart-beating donors (NHBD).Pediatr Transplant. 2010;14: 554-7.

45 Van Loo ES, Krikke C, Hofker HS, Berger SP, Leuvenink HG, Pol RA. Outcome of pancreas transplantation from donation after circulatory death compared to donation after brain death. Pancreatology. 2017;17: 13-18.

46 Miñambres E, Suberviola B, Dominguez-Gil B, Rodrigo E, Ruiz-San Millan JC, Rodríguez-San Juan JC, et al. Improving the Outcomes of Organs Obtained From Controlled Donation After Circulatory Death Donors Using Abdominal Normothermic Regional Perfusion. Am J Transplant. 2017;17: 2165-2172.

47 Levvey B, Keshavjee S, Cypel M, Robinson A, Erasmus M, Glanville A, et al. Influence of lung donor agonal and warm ischemic times on early mortality: Analyses from the ISHLT DCD Lung Transplant Registry. J Heart Lung Transplant. 2019;38:26-34.

48 Cynthia J. Gries, Douglas B. White, Robert D. Truog. An Official American Thoracic Society/International Society for Heart and Lung Transplantation/Society of Critical Care Medicine/Association of Organ and Procurement Organizations/United Network of Organ Sharing Statement: Ethical and Policy

Considerations in Organ Donation after Circulatory Determination of Death. Am J Respir Crit Care Med 2013; 188: 103–109.

49 Tomlinson C, Jonathan Hellmann J. The Newborn as organ donor. In: Greenberg RA , Goldberg AM, Rodriguez- Arias, eds. Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation. Springer International Publishing Switzerland. 2016:119-30.

50 Burchman DZ, Dipchand AI. The Ethics of Uncertainty, Risk, and Trust. In: Pediatric Heart Transplantation. In: Greenberg RA , Goldberg AM, Rodriguez- Arias, eds. Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation. Springer International Publishing Switzerland. 2016:261-75.

51 Charlotte H Harrison. Ethical and organizational Issues in adopting a Pediatric Protocol for Controlled Donation After Circulatory Determination of Death. . In: Pediatric Heart Transplantation. In: Greenberg RA , Goldberg AM, Rodirguez- Arias, eds. Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation. Springer International Publishing Switzerland. 2016: 131-150.

52 Curley MA, Harrison CH, Craig N, et al. Pediatric staff perspectives on organ donation after cardiac death in children. Pediatr Crit Care Med 2007; 8:212-9.

53 Paquette E, Frader J. Controlled Donation After Cardiac Death in pediatrics. In: Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation. Springer International Publishing Switzerland. 2016:99-117.

54 UK Donation Ethics Committee. Organ donation from infants with anencephaly-guidance from theUK Donation Ethics Committee. 2016.

55 Truog RB. Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death: Canadian Guidelines Define Parameters of Consensus and Uncertainty. Pediatr Crit Care Med. 2017; 11: 1068-69.

56 Conrad SA, Broman ML, Taccone FS, Lorusso R, Malfertheiner MV, Pappalardo F, et al. The Extracorporeal Life Support Organization Maastricht Treaty for Nomenclature in Extracorporeal Life Support A Position Paper of the Extracorporeal Life Support Organization. Am J Respir Crit Care Med. 2018; 4: 447-451.

57 Weiss MJ, Hornby L, Rochwerg B, van Manen M, Dahanani S, Sjarajan VB, et al. Canadian Guidelines for Controlled Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death—Summary Report. Pediatr Crit Care Med 2017; 18:1035-1046.

58 Harrison C , Laussen P. Children's hospital Boston report of the Task Force on Donation after Cardiac Death. December 2006.

59 Rojas-Peña A, Sall LE, Gravel MT, Cooley EG, Pelletier SJ, Bartlett RH, et al. Donation After Circulatory Determination of Death: The University of Michigan Experience With Extracorporeal Support. Transplantation 2014; 98: 328-334.

60 Miñambres E, Suberviola B, Dominguez-Gil B, Rodrigo E, Ruiz –San Millan JC, Rodriguez –San Juan JC, et al. Improving the outcomes of organs obtained from controlled donation after Circulatory Death Donors using Abdominal Normothermic regional Perfusion. Am J Transplant. 2017; 17:2165-72.

61 Pérez Villares JM, Rubio JJ, Del Río F, Miñambres E. Validation of a new proposal to avoid donor resuscitation in controlled donation after circulatory death with normothermic regional perfusion. Resuscitation 2017;117: 46-49.

# CAPÍTULO 6: DONACIÓN EN SITUACIONES ESPECIALES. NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL INCOMPATIBLES CON LA VIDA Y PACIENTES EN RÉGIMEN DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS CON DECISIÓN DE ADECUACION DE MEDIDAS DE TRATAMIENTO.

En el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) y perinatales (CPPp) es frecuente que los padres planteen, durante los encuentros repetidos con el pediatra, el deseo de que su hijo sea donante de órganos cuando se vislumbra el final de su vida o cuando se diagnostica de una malformación incompatible con la vida. El motivo que les llevan a considerar la donación es dejar un legado que permita dar cierto sentido al trágico fallecimiento de sus hijos. La prevalencia de niños que podrían formar parte de un programa de cuidados paliativos no es baja. Según datos obtenidos del Instituto Nacional de Estadística (**Tabla 19**), en España fallecen unos 2000-2500 niños al año, la mayor parte de ellos por causas previsibles, que podrían ser candidatos a algún programa de CPP y/o CPPp.

**Tabla 19: Mortalidad Infantil en España por años y edades (todas las causas)**

| | 2016 | 2015 | 2014 | 2013 | 2012 |
|---|---|---|---|---|---|
| **<1 año** | 1.120 | 1.139 | 1.232 | 1.164 | 1.404 |
| **1-4 años** | 248 | 221 | 264 | 290 | 308 |
| **5-9 años** | 179 | 205 | 188 | 217 | 226 |
| **10-14 años** | 183 | 203 | 211 | 193 | 213 |
| **15-19 años.** | 393 | 394 | 362 | 381 | 429 |
| **TOTAL** | 2.123 | 2.162 | 2.257 | 2.245 | 2.580 |

**Fuente**: Instituto Nacional de Estadística

## 1. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y PERINATALES?

La Organización Mundial de la Salud define los CPP como "*Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, así como el apoyo a la*

*familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de si el niño recibe tratamiento contra la enfermedad"*[1].

Los CPPp tienen por objetivo el soporte al final de la vida del feto, del neonato diagnosticado de una condición limitante para la vida y de su familia. La muerte podrá sobrevenir antes o poco después de nacer, por lo que deben iniciarse en el momento del diagnóstico (incluido el prenatal) y deben continuar durante la vida del niño y el duelo de los familiares. Este tipo de cuidados incluye: un plan de asistencia al parto, un plan de soporte emocional para la familia y un plan de decisiones anticipadas antes de que el niño nazca[2].

## 2. ¿POR QUÉ ES NECESARIO ABORDAR LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS DENTRO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y PERINATALES?

En el ámbito de los CPP, los padres con frecuencia plantean preguntas como estas:

*"¿Por qué me sucede esto? ¿Serviría algo de mi hijo para otro niño?"*

La donación, al ayudar a otros que están sufriendo también por la enfermedad de su hijo, fomenta la generosidad y el altruismo permitiendo afrontar el duelo con paz.

En los casos de niños con un adecuado desarrollo madurativo, que son competentes para rechazar un tratamiento de soporte vital, la planificación de la asistencia anticipada en el curso de los cuidados paliativos puede incluir la donación de órganos y tejidos si así lo desean el paciente y su familia.

## 3. ABORDAJE DE LA DONACIÓN EN EL CASO DE NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL INCOMPATIBLES CON LA VIDA.

### 3.1. ¿Puede la donación formar parte de los cuidados paliativos perinatales?

Sí, posibilitar la donación de órganos y tejidos en este contexto se considera una buena práctica clínica abalada por el comités de ética de UK es una práctica habitual en otros países (UK, USA). Por las circunstancias de fallecimiento, se tratará siempre de un proceso de DACp.

Una vez se conozca el diagnóstico cierto de malformación del tubo neural incompatible con la vida, el pediatra o el ginecólogo contactarán con el CT que será el responsable de explicar a los padres la posibilidad de que el neonato fuera donante, si ellos decidieran continuar la gestación y el niño tras el nacimiento demostrara signos de vida. El CT es la persona idónea para acercarse a los padres ya que está entrenado específicamente en realizar entrevista familiar y conoce en detalle todo el proceso de donación en asistolia esta entrevista. El ofrecimiento de la donación cuando se conoce el diagnóstico de malformación del tubo neural incompatible

con la vida durante la gestación, tiene un fundamento legal y ético. Ateniéndonos a la Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo la gestante debe recibir esta información antes de decidir si prosigue o no con la gestación (**apartado 8**. de este capítulo) pues solo conociendo todas las posibilidades podrá tomar una decisión informada. No obstante, está recogido su derecho a negarse a recibir cualquier información en el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. El ofrecimiento de la donación en estas circunstancias está fundamentado tanto en las recomendaciones publicadas por las sociedades científicas tanto en la especialidad de ginecología[3] como de pediatría[4] y por parte de diferentes comités de bioética[5]:

> *"La donación puede constituir un objetivo suficientemente valioso para una pareja o una mujer como para decidir continuar con la gestación de un feto con anencefalia con la única finalidad de que el feto sea donante de órganos. La única forma de donación en estos casos es la donación en asistolia pediátrica"*[3]

En el pasado, los profesionales sanitarios rechazaban la donación de órganos en neonatos con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida, en particular la anencefalia, ante la imposibilidad de diagnosticar la muerte encefálica. Recientemente se ha implementado el proceso de donación en asistolia controlada (DAC), lo que posibilita la DACp y permite la donación de neonatos con estas malformaciones, ya que el diagnóstico de muerte se hace por criterios circulatorios y respiratorios. Y es que, por las circunstancias de fallecimiento, la donación en este contexto se trata de un proceso de DAC.

Las encuestas difundidas a profesionales sanitarios fuera de España muestran que un 73% está de acuerdo en que ofrecer la opción de la DAC en neonatos con anencefalia. El 84% considera que la donación de órganos podría dar sentido al nacimiento del niño desde el punto de vista de los padres[6,7,8,9].

### 3.2. Posibles escenarios.

En todos los escenarios, cuando los padres expresen al ginecólogo o al pediatra su deseo de que el feto (si llega a término) sea donante, estos profesionales deben ponerlo inmediatamente en conocimiento del CT de su centro. 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 y la experiencia internacional en el trasplante de órganos de neonatos en asistolia es muy escasa. Es muy posible que con el tiempo se desarrolle más la técnica quirúrgica, siendo el trasplante cardiaco procedente de DACp el que con mayor probabilidad pueda realizarse en un futuro próximo. En cualquier caso, determinados tejidos de donantes neonatales tienen un gran valor terapéutico para solucionar problemas vitales a otros niños; esta donación no requiere la práctica de técnicas invasivas, ni de monitorización continua.

Antes de entrevistarse con los padres, el CT ha de informar siempre a la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) para evaluar la posible utilización de los órganos para trasplante, informándose de si existe un equipo quirúrgico dispuesto a trasplantarlos y receptores adecuados. A continuación, el CT informará a los padres de las posibilidades de trasplante. De ser factible el trasplante de órganos, informará sobre los procedimientos que serían necesarios para garantizar la viabilidad de los órganos (intubación electiva, ventilación mecánica, canalización de vías) para las que es necesario recabar un consentimiento específico diferente al de la donación.

Es importante recordar que se trata de un proceso de toma de decisiones que se inicia durante la gestación y culmina en el parto, durante el cual los padres pueden reafirmar su deseo de donación o revocarlo. **El consentimiento es por necesidad revisado** a medida que se acerca el parto; después, si el feto nace vivo, se ratificará por escrito. El proceso se describe en la **Figura 6**.

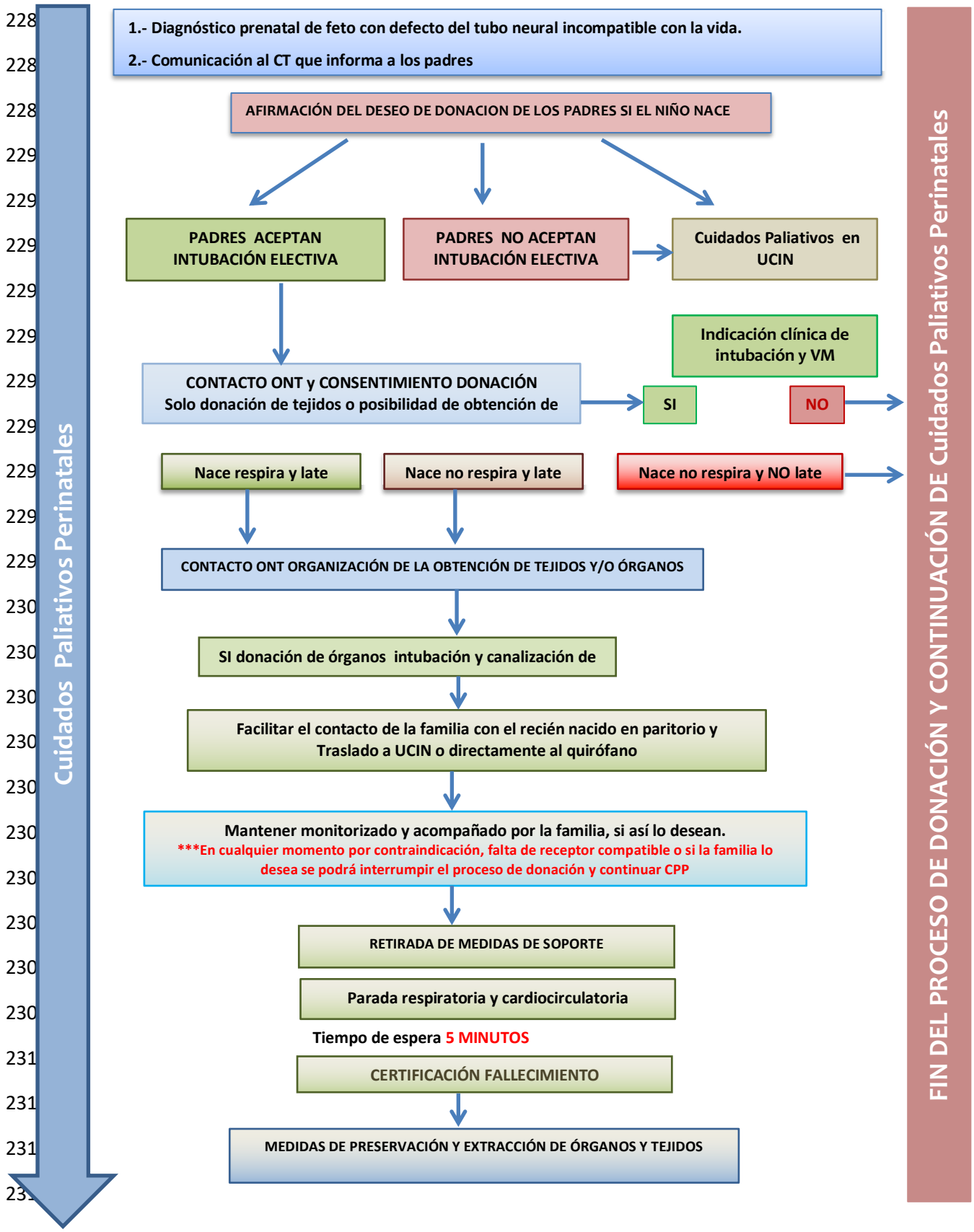



**Figura 6. Donación de órganos y tejidos en pacientes con anencefalia.**

### 3.2.1. Donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida que tras el clampaje del cordón tienen signos de vida y respiran.

Definimos intubación electiva como la intubación orotraqueal realizada de forma programada, no con un objetivo terapéutico, sino para posibilitar la donación. Para garantizar el éxito del proceso de donación, es necesario la intubación y ventilación mecánica para evitar que la hipoperfusión y/o la hipoxemia que anteceden a la parada respiratoria y circulatoria perjudiquen la viabilidad de los órganos. Esta recomendación está sustentada en las Guías específicas del Comité de Bioética de Reino Unido sobre neonatos con anencefalia[5].

Los profesionales sanitarios involucrados en el parto junto con el pediatra serán los responsables de la administración de la sedación y analgesia oportunas para proceder a la intubación y canalización de accesos venosos, permitiendo posteriormente a los padres despedirse de su hijo. Una vez que el equipo quirúrgico esté preparado y los padres se hayan despedido, se procederá a la retirada de las medidas de soporte vital, siguiendo el protocolo de DACp de cada hospital.

El CT dirigirá todo el proceso de DACp, siendo el profesional responsable de la comunicación con la familia, la ONT y los equipos de trasplante. Si no fuera posible el trasplante posterior de los órganos, se mantendrá siempre el ofrecimiento de la donación de tejidos (segmentos vasculares, válvulas cardiacas y hepatocitos).

Sería la forma de proceder siempre que los padres hayan continuado con la gestación con el único objetivo de que su hijo sea donante y sus órganos puedan ser viables para trasplante. En este caso, la finalidad de continuar la gestación no es sino la donación de órganos viables, por lo que los profesionales sanitarios tienen el deber moral de asegurar que, si el feto nace vivo, se realicen los procedimientos necesarios para asegurar la viabilidad de los órganos. Entre ellos estaría la intubación electiva, la canalización de vías, etc. Para realizar todos estos procedimientos se requiere autorización escrita independiente del consentimiento para la donación de órganos. Los padres durante las conversaciones con el CT habrán recibido información sobre estas técnicas y habrán firmado un consentimiento específico. Se realizarían siempre tras administración de analgesia y sedación adecuada que asegure el confort del niño, según el protocolo de cada centro.

Cuando el recién nacido muestre signos de vida al nacer, si los padres han expresado que quieren que su hijo sea donante pero rechazan la intubación electiva en el momento del nacimiento, se continuará con el plan de CPPp. El neonato ingresará en la UCIN como potencial donante de órganos y cuando presente signos de inestabilidad clínica— si los padres se ratifican en su decisión de que sea donante y consienten en la realización de intervenciones destinadas a permitirlo — el pediatra responsable de UCIN llevará a cabo la intubación y la oportuna canalización de vías. Todos estos procedimientos deben realizarse asegurando el confort del niño de la misma manera que se haría con otro paciente que no fuera a ser donante de órganos. El CT deberá estar ya alertado del ingreso

en UCIN y se le notificará el momento de la intubación; él será el responsable de informar de nuevo a los padres acerca del proceso de DACp y de orquestar el procedimiento de obtención de órganos (ver **Figura 6**).

Si durante el ingreso en UCIN los padres cambiasen de parecer, se retiraría la monitorización continua y se mantendrían los CPPp hasta el final de la vida, valorando el posible alta de la UCIN a una habitación privada que facilite al acompañamiento familiar. Si el neonato llegara a ser dado de alta hospitalaria, se continuará con el programa de CPPp domiciliarios. Si estando en esta situación, el niño presentará un riesgo vital inminente que requiera hospitalización y los padres comunicarán su deseo de donación, se informaría al CT y se procedería según los **Figuras 6** y **6 cont**.

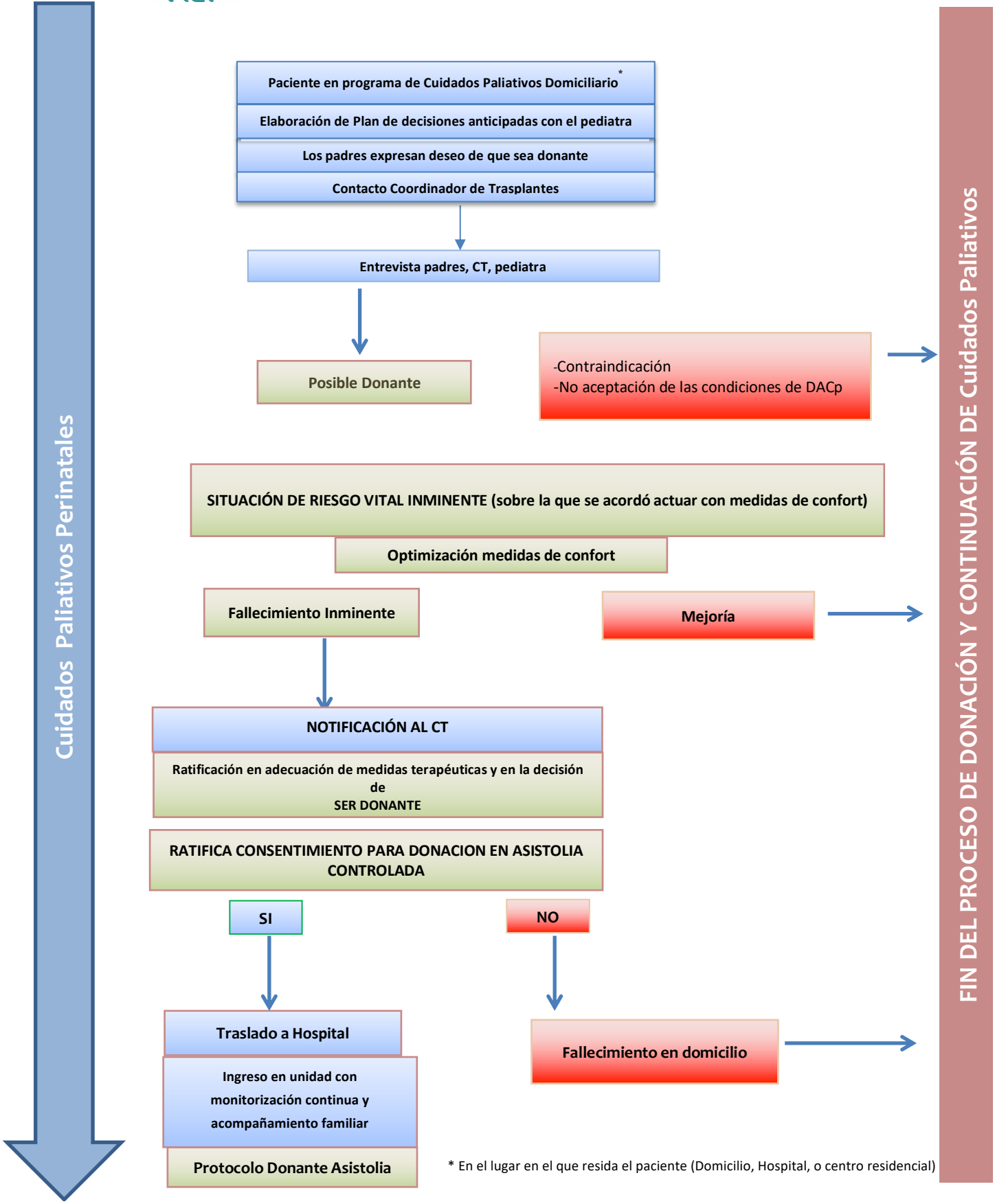



**Figura 6 cont. Donación de órganos y tejidos en pacientes con anencefalia.**

### 3.2.2. Donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida que tras el clampaje del cordón tienen pulso pero no respiran.

Cuando el recién nacido con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida nace con pulso y no respira, podría valorarse la intubación electiva sólo en el caso de que sus padres hubieran continuado la gestación con el único propósito de que su hijo fuera donante de órganos y la posibilidad de la donación de órganos sea realista tras haber consultado el CT con la ONT. En caso de que dicha donación de órganos no sea posible, se informará de la opción de donación de tejidos, para la que no es necesaria la intubación electiva. Si se confirma la opción de la donación de órganos, los profesionales involucrados en la atención al parto deben hacer todo lo posible para que ésta se lleve a cabo, cuidando del confort del neonato y de la viabilidad delos órganos. Para conseguir estos objetivos sería necesario realizar intubación orotraqueal electiva y el resto de medidas necesarias siguiendo el protocolo de DACp del centro **Figura 6**.

## 3.3. Conclusiones.

Ante el diagnóstico prenatal de malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida, cuando los padres pregunten por las opciones por las que pueden optar, el pediatra o el ginecólogo avisará al CT para que informe sobre la donación de órganos y tejidos del neonato. Las opciones sobre las que puede decidir la gestante son dos:

- Terminar la gestación sin sujeción a plazo alguno, según la Ley Orgánica 2/2010, artículo 15.
- Continuar con la gestación y entrar en programa de CPPp, lo que implica que:
  - El feto puede morir intraútero o bien sobrevivir al periodo perinatal y fallecer posteriormente en un plazo de tiempo breve pero desconocido.
  - Si el feto nace vivo, podría ser donante de órganos y/o tejidos siguiendo el protocolo de DACp del centro de referencia. Si decide continuar la gestación y expresa su deseo de que el feto sea donante de órganos, el equipo médico que atiende a la gestante y al feto deben ponerlo en conocimiento de forma inmediata al CT.

El CT debe dar, como mínimo, la siguiente información a los padres:

- Si el feto fallece intra-útero o en el periparto-paritorio, no podrá ser donante.
- A fecha de hoy es siempre posible la donación de segmentos vasculares y válvulas cardiacas. En un futuro próximo, se podrán trasplantar los órganos abdominales y el corazón, pero no podemos asegurar cuándo. Los padres deben recibir esta información de forma clara y transparente. Para conocer qué posibilidades reales existen, el CT debe consultar con la ONT.

- Si deciden que sea donante y existe posibilidad de trasplante posterior de los órganos, las actuaciones de los profesionales durante el parto y el periparto estarán orientadas facilitar la donación eficaz, lo que hará necesario canalizar vías, intubar y ventilar después de administrar analgesia y sedación.
- Si deciden que sea donante de tejidos, no sería necesaria ninguna actuación invasiva. El CT debe tener conocimiento desde el principio para poder realizar la evaluación del donante, organizar la extracción cardiaca y otros tejidos, y el envío al banco de tejidos correspondiente.
- Podrán despedirse de su hijo
- Puede ser necesario el traslado de la gestante a un hospital que tenga un programa de DACp, ya que no todos los hospitales pueden ofrecer esta opción.
- Si los órganos no fueran válidos para ser trasplantados o no se encontrara receptor adecuado, se ofrecerá siempre la donación de tejidos.
- La decisión de que el feto sea donante puede cambiar tanto durante la gestación como tras el nacimiento; es crucial que los profesionales involucrados sean receptivos y apoyen la nueva decisión de los padres, ya sea ésta la interrupción del embarazo (teniendo presente que en este caso no hay límite de plazo para plantear el aborto) o la continuación de los CPPp con o sin donación.

Para los padres, que el feto sea donante de órganos puede ser de gran ayuda a la hora de superar el duelo siempre que esta decisión sea expresión de sus valores.

Es importante destacar que todas estas cuestiones son extrapolables a otras condiciones diagnosticadas prenatalmente que sean incompatibles con la vida del feto y no constituyan una contraindicación para la donación de órganos y/o tejidos.

### 3.4. Aspectos éticos en relación con donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida.

La donación de órganos en el neonato con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida está aceptada internacionalmente con las siguientes premisas[5]:

- El estándar ético es la no maleficencia, tratándose de un neonato sin desarrollo completo del tubo neural, sin córtex cerebral, pero con estructuras de tronco desarrolladas y con posibilidad para sentir dolor; por ello es prioritario asegurar en todo el proceso de donación una adecuada analgesia y sedación.

- Respetar el deseo de los padres de querer que, en esta trágica situación, su hijo deje el legado de ser donante.
- Respetar la decisión de los padres de continuar con la gestación y orientar los CPPp de forma tal que sea posible la donación de órganos, puesto que ellos han considerado este fin como valioso acorde con sus valores morales.
- El equipo médico que atiende a la madre durante la gestación y después a la madre y al neonato deben promover el máximo confort posible tanto al feto como a la gestante, mostrando especial respeto ante un cambio de parecer respecto a la decisión de donación, informando abiertamente de todas las opciones posibles.
- El CT informará a los padres de todos los detalles del proceso de DACp, permaneciendo a su disposición para resolver las dudas y procurar el apoyo que los padres demanden a lo largo de la gestación, el parto y postparto.
- El equipo médico que atiende a la gestante, de acuerdo con el CT, debe facilitar, si así lo desea la madre, el apoyo psicológico que esté disponible en la institución.
- La intubación electiva de los pacientes con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida es éticamente aceptable siempre que los padres expresen de forma reiterada que quieren que su hijo sea donante y se asegure el confort del neonato durante todo el proceso de donación. Es crucial saber si la donación es la razón principal por la que han decidido continuar la gestación, la consistencia de su decisión nos obliga moralmente a los profesionales a poner todos los medios a nuestro alcance para que la donación sea exitosa[9,10].
- En todos los escenarios expuestos, el CT ofrecerá la donación de tejidos. Los neonatos de más de 32 semanas y peso superior a 2 kg pueden donar tejidos (válvulas cardíacas y segmentos vasculares) con propósito terapéutico. **Figura 8.**

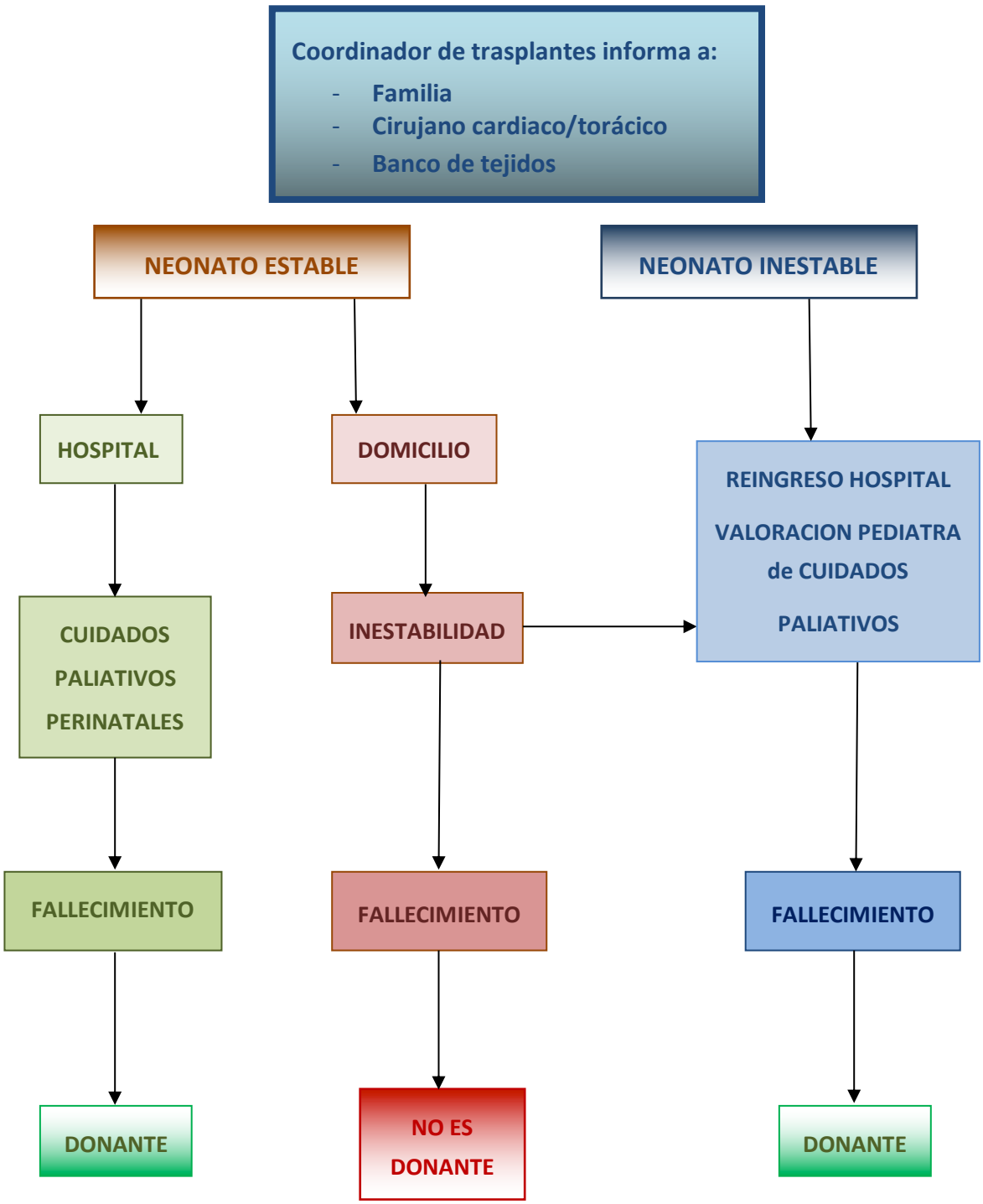



**Figura 8. Donación exclusiva de segmentos vasculares y válvulas cardiacas en pacientes en programa de Cuidados Paliativos Perinatales.**

## 4. ABORDAJE DE LA DONACIÓN EN EL CASO DE NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

### 4.1. ¿Es posible ofrecer la donación a pacientes que se encuentran en régimen de hospitalización domiciliaria de cuidados paliativos pediátricos?

Sí, si los padres o tutores y el paciente (en el caso de ser considerado capaz intelectual y emocionalmente) así lo expresan en el plan de cuidados y se reiteran en la decisión a lo largo de la evolución de la enfermedad[11].

Es posible la donación en todas aquellas enfermedades neurológicas graves que conlleven irremediablemente la muerte del paciente y que no presenten contraindicaciones médicas para la donación tal como se especifican el **capítulo 2**.

Las patologías que con mayor frecuencia permiten plantear la DACp son las enfermedades neuromusculares (atrofia muscular espinal, enfermedad de Duchenne, etc.) y las encefalopatías graves (encefalopatía hipoxico-isquémica, encefalopatías malformativas, trisomías 13 y 18, etc.).

La decisión de AMT será siempre previa, independiente y exclusiva del paciente (si fuera competente), del pediatra y los padres. La evaluación del candidato como posible donante es competencia del CT y se llevará a cabo únicamente cuando se haya tomado la decisión de AMT. Si los padres reiteran su deseo de donación y la evaluación del CT es favorable, el paciente sería trasladado a un hospital en el momento en el que se presentase una situación de alto riesgo vital.

Ingresaría en un servicio que pueda ofrecer monitorización continua y acompañamiento familiar. El CT fijará el momento del traslado al quirófano donde se realizaría la retirada de tratamiento, manteniendo la sedo-analgesia según explica en el capítulo de DACp **Figura 6 cont**.[12,13]

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 de un duelo normal.

Si es posible y así lo desea la familia, se debe facilitar el acompañamiento por parte de los miembros del equipo de paliativos durante todo el proceso (incluida la retirada de medidas en el quirófano).

El traslado al hospital para poder realizar un proceso de DACp tras la retirada del soporte vital no puede menoscabar la calidad de los cuidados del final de vida. Hemos de asegurar que 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. **Figura 6 cont**.

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 un plan de decisiones anticipadas (PDA) en el que participarían los profesionales responsables de la asistencia, el menor y sus padres. 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. El menor no puede decidir sobre el destino de sus órganos, ni siquiera de forma anticipada (Ver al final del capítulo el marco legislativo **sección 5.2**). Los padres podrían respetar el deseo de su hijo (caso de haberse expresado como favorable a la donación) y, en este caso, el pediatra comunicaría tal deseo al CT del centro hospitalario que corresponda. El CT será el encargado de suministrar la información relativa al proceso de DACp. Los CT disponen de la hoja informativa y de consentimiento informado elaborada a tales efectos por el Grupo de Expertos en Bioética de la ONT. La comunicación al CT debe ser precoz para que pueda establecer una relación de ayuda a los padres, estudiar la idoneidad del posible donante y organizar la logística para cuando se tenga que derivar al hospital que proceda.

Los CPP seguirán en el domicilio o en el lugar en el que se encuentre el paciente (planta de hospitalización o centro sanitario residencial) 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 al CT quien coordinará el traslado del niño a un hospital con programa de DACp siguiendo el protocolo de actuación del centro.

El paciente debe ser ingresado en una ubicación que asegure un adecuado acompañamiento por los familiares, con profesionales expertos en cuidados paliativos pediátricos y una monitorización continua de la cual tengan constancia en tiempo real los profesionales sanitarios, así como la posibilidad de iniciar tratamientos de reanimación dirigidos a mantener la viabilidad de los órganos. El paciente y su familia recibirán en todo momento el apoyo profesional suficiente que les ayude a mitigar el sufrimiento inherente a esta situación. **Figura 6 cont**

Para que un hospital pueda llevar cabo un proceso de DACp para este grupo de pacientes debe tener protocolos escritos de AMT y de DACp. Ambos habrán sido aprobados por el comité de ética asistencial y el de DACp supervisado por el coordinador autonómico de trasplante.

### 4.2. ¿Cómo se realiza el traslado del paciente al hospital?

En ambulancia medicalizada, a cargo de los profesionales con las competencias suficientes para asegurar el confort y monitorización continúa del paciente durante el traslado. Si es posible y así lo desea la familia, se debe facilitar el acompañamiento por algún miembro del equipo de paliativos que habitualmente trate al paciente. **Figura 7.**

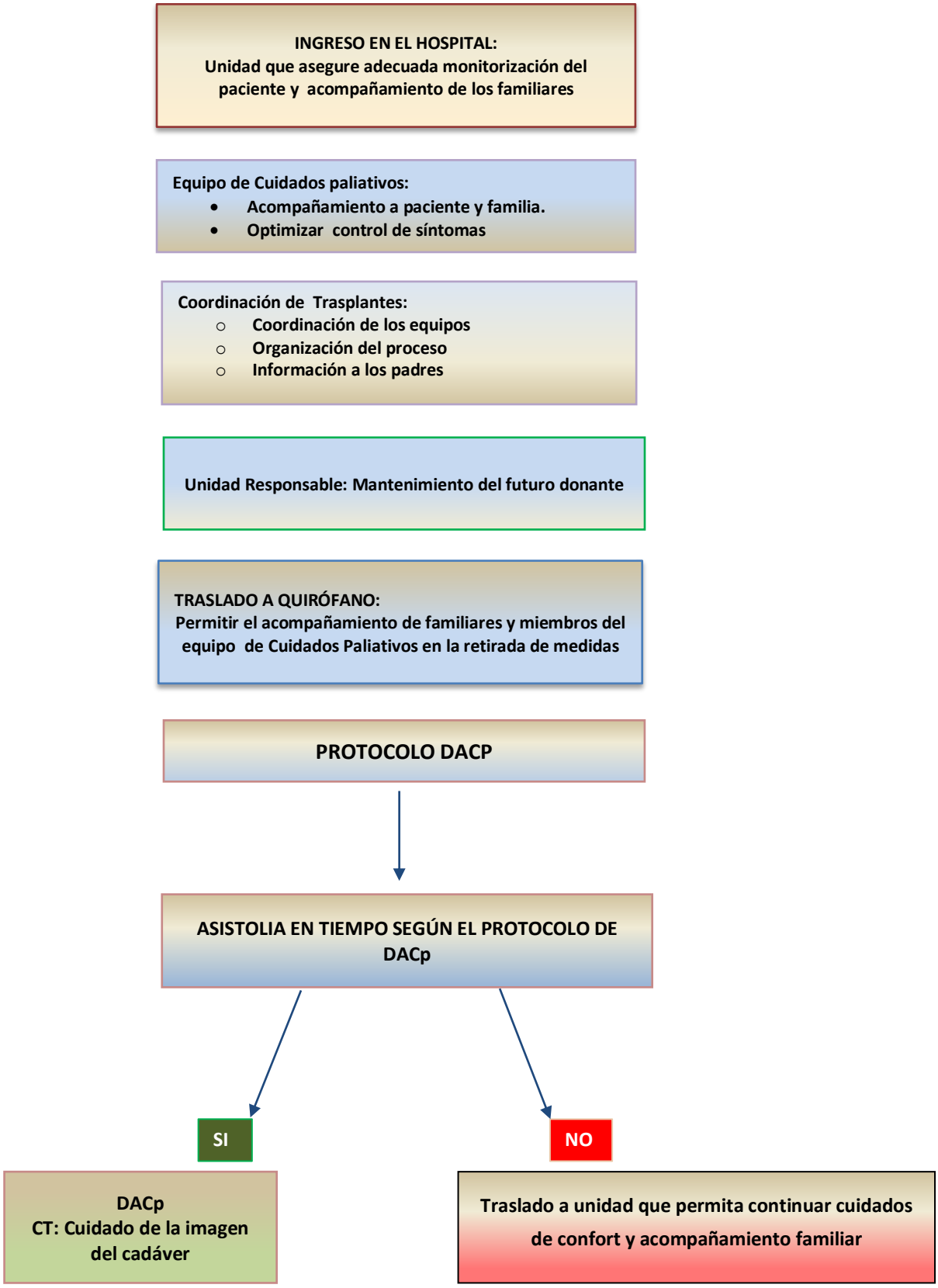



**Figura 7. Donación de órganos y tejidos en pacientes en programa de Cuidados Paliativos Pediátricos.**

### 4.3. ¿Qué medidas se retirarían?

Se retirarían todos aquellos tratamientos que el paciente estuviera recibiendo para mantener funciones vitales (oxigenoterapia a alto flujo, ventilación mecánica no invasiva, ventilación mecánica invasiva, etc.), siempre que se haya iniciado la administración de sedación y analgesia según el protocolo de AET vigente en cada centro. Una vez retirados todas las medidas de soporte en el quirófano, se procedería según se explica en el capítulo de DACp[14,15]. **Figura 7.**

## 5. MARCO LEGISLATIVO APLICABLE A LA DONACIÓN EN NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL INCOMPATIBLES CON LA VIDA Y EN PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*Autor: Jose Luís López del Moral (Presidente del Tribunal Superior de Justicia de Cantabria).*

### 5.1. Legislación de aplicación a la donación en neonatos con malformaciones del tubo neural incompatibles con la vida

**(CONTEMPLADO EN EL ARTÍCULO 15, LETRA C) DE LA LEY ORGÁNICA 2/2010, DE 3 DE MARZO, DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA Y DE LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO, COMO UNO DE LOS DE INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO POR CAUSAS MÉDICAS)**

En caso de constatarse malformaciones fetales incompatibles con la vida, la legislación permite la interrupción del embarazo sin sujeción a plazo alguno. El motivo es precisamente la constatación de que el feto no es viable, en el supuesto de hecho, por malformaciones del tubo neural del tipo de la anencefalia u otras en las que se conoce durante la gestación que el feto no podrá sobrevivir.

En estos casos, la gestante no podría solicitar anticipadamente la donación en asistolia del feto una vez concluida la gestación. Tal asentimiento a la donación habrá de prestarlo una vez se haya producido la muerte del feto, que no llegará a tener personalidad si no reúne las condiciones exigidas por el artículo 30 del Código Civil[1].

Son dos las decisiones que debe tomar la gestante:

a) Continuar o interrumpir la gestación.

b) En el caso de haber decidido continuar la gestación, mostrarse favorable a la donación de órganos de su hijo una vez nacido y fallecido.

[1] Artículo 30 Código Civil. La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno

### 5.1.1. ¿Está obligado el profesional a informar de la opción de que el neonato sea donante de órganos antes de que la mujer preste consentimiento para abortar tal como especifica la ley L.O 2/2010?

De conformidad con lo dispuesto por la L.O 2/2010 en su artículo 17.4, las mujeres que manifiesten su intención de someterse a una interrupción voluntaria del embarazo deberán recibir información con carácter previo a la prestación del consentimiento a la interrupción sobre las secuelas médicas, psicológicas y sociales de la prosecución del embarazo o de la interrupción del mismo.

Para que la gestante adopte libre y conscientemente la decisión de continuar o interrumpir la gestación debe recibir necesariamente dicha información en el caso que se valore que el neonato pudiera llegar a ser donante de órganos.

### 5.1.2. EI profesional que informa sobre la donación, ¿Estaría coaccionando o persuadiendo sutilmente a los padres que todavía no han decidido sobre la continuación de la gestación?

Existiendo obligación de informar a la gestante de la opción de donar antes de que preste consentimiento para interrumpir el embarazo, dicha información en modo alguno puede suponer o interpretarse como una forma sutil de coacción o de persuasión.

La ley pretende evitar que se tome la decisión de continuar o interrumpir la gestación con un déficit de información, pero no lo contrario. Es decir, la ley no impide que se proporcione información adicional sobre otros extremos directamente relacionados con la decisión.

Partimos del hecho cierto de que si el feto fallece durante el parto no podrá ser donante, y de que en caso de nacer vivo para ser donante de órganos sería necesario realizar procedimientos invasivos como (intubación, canalización de vías previa analgesia y sedación) con la finalidad de garantizar la viabilidad de los órganos, según el protocolo de DAC p detallado en el capítulo 5. Si el neonato fuera a ser donante exclusivamente de tejidos (válvulas cardiacas y segmentos vasculares) no sería necesario realizar dichos procedimientos, si viene el neonato tendría que fallecer en el hospital.

Si la mujer decide continuar con la gestación lo hace conociendo que el feto no podrá sobrevivir, aplicándose el programa de cuidados paliativos perinatales como un cuidado orientado a la donación de órganos de su hijo una vez fallecido, no como un cuidado o tratamiento destinado a mantenerlo con vida.

La información sobre esta posibilidad no es, de ningún modo, una forma de coacción —ni siquiera sutil—, aunque quizá pueda modificar la voluntad inicial de la mujer si es que pensaba interrumpir su embarazo por la inutilidad de llegar a término.

Dicha información permite que la mujer conozca dos realidades incuestionables, que el feto no sobrevivirá, y que, si nace vivo, sus órganos podrán ser objeto de donación si así ella lo expresa (artículo 9.1, letra a, segundo párrafo, RD 1723/2012).

Ambas informaciones son perfectamente compatibles, la legislación no impide proporcionarlas conjuntamente y ayudan a tomar una decisión trascendente con mayor conocimiento de las repercusiones de toda índole que se derivan de la misma.

## 5.2. Marco legislativo aplicable en caso de rechazo de tratamiento de soporte vital por parte de un menor.

### 5.2.1. ¿Puede un paciente menor de 18 años, con 16 años cumplidos, con enfermedad neuromuscular degenerativa dependiente de un respirador, rechazar el soporte ventilatorio?

El menor se acogería al derecho a la negativa al tratamiento reconocido en el artículo 2.4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAP): “Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.”

Sería el precepto de aplicación en lugar del segundo párrafo del artículo 9.4 de la misma ley. Esta sería la interpretación correcta si consideramos –como debemos considerar- que rechazar el soporte ventilatorio es una negativa al tratamiento. En consecuencia, el mayor de 16 años que no tenga su capacidad modificada judicialmente, que sea capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la retirada del tratamiento, podría rechazarlo.

Por el contrario, si se considerase que se trata de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, serían sus representantes quienes debieran tomar la decisión al respecto. Resultaría entonces de aplicación el artículo 9.4 de la LAP, que prevé una excepción a la regla general de mayoría de edad sanitaria de los mayores 16 años cuando se trata de ese tipo de actuaciones: “No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo”. Operaría aquí el denominado consentimiento por representación, correspondiendo prestar el consentimiento al representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión de este. La decisión corresponde por tanto al representante legal, no al menor, aunque se tenga en cuenta su opinión. En caso de discrepancia entre la opinión del menor y de su representante, prevalecería la de este último. Sería difícil argumentar ante los padres que el mejor interés del niño se atiende con la retirada del tratamiento, si bien siempre cabe acudir al juez para que se pronuncie al respecto.

Sin embargo, el concepto de "actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor" no parece identificarse con el rechazo del soporte ventilatorio, aunque las consecuencias de la decisión de rechazar generen esa situación de riesgo cierto para la supervivencia. La negativa a continuar un tratamiento ya instaurado -o a que se instaure el mismo - es un derecho del paciente, que debe adoptar su decisión tras recibir información adecuada sobre las consecuencias de su ejercicio.

#### 5.2.2. ¿Puede un paciente con edad comprendida entre 12 y 16 años con enfermedad neuromuscular degenerativa dependiente de un respirador, rechazar el soporte ventilatorio?

La respuesta a esta pregunta nos obliga a plantearnos nuevamente si la limitación o retirada del soporte es una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor o una negativa al tratamiento.

Si se considera que se trata de un rechazo de tratamiento, el menor maduro -menor de 16 años y mayor de 12, que sea capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la decisión de rechazo-, podrá expresar su negativa su continuación o implantación, y tal decisión deberá ser respetada.

Si se considera que se trata de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, serán sus representantes quienes deban tomar la decisión al respecto conforme ha quedado expuesto en el epígrafe anterior.

Dado que en este supuesto no nos encontramos ante un mayor de edad -con mayoría de edad sanitaria- habrá que extremar la diligencia para comprobar que el mayor de doce años y menor de dieciséis tiene plena capacidad intelectual y emocional para comprender el alcance de la decisión de rechazo. Ante la duda sobre la concurrencia de dicho requisito habrá de acudirse al consentimiento por representación.

#### 5.2.3. ¿Podría solicitar ser donante de órganos cuando falleciera tras la retirada del respirador? ¿Cuáles son los requisitos legales?

La respuesta a esta pregunta exige distinguir entre los regímenes legales de donación en vida (donación de vivo) y de donación para después de la muerte (donación de cadáver).

El artículo 4 de la Ley 30/79 exige como primer requisito para la donación de vivo que "el donante sea mayor de edad". En idéntico sentido se pronuncian todos los sucesivos desarrollos reglamentarios de la ley, actualmente el artículo 8.1 del RD 1723/2012.

En el caso de donación para después de la muerte, siendo la regla general ~~en~~ la del consentimiento presunto a la donación, el artículo 9.1 a), segundo párrafo del RD 1723/2012, admite que la oposición en vida a la donación en caso de menores de edad pueda hacerse constar por quienes hubieren ostentado en vida de aquellos su representación legal.

En el supuesto de un paciente menor de edad, consciente, capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de su decisión, afectado por una enfermedad, que desea donar tras su fallecimiento, no nos encontramos ante un donante vivo en el sentido legal del término. Obviamente tampoco es un donante cadáver. Es una persona viva que dispone sobre el destino de sus órganos para después de su fallecimiento.

La única previsión legislativa sobre toma de decisiones para ser aplicadas después de la muerte se contiene en el artículo 11 de la Ley 41/2002 cuando regula las instrucciones previas, que permiten a una persona disponer sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo para el caso de fallecimiento. Pero el primero de los requisitos que se exige para su otorgamiento es el de la mayoría de edad, existiendo consenso en que se refiere a la mayoría de 18 años, tal y como se regula, además, en muchas legislaciones autonómicas.

El menor, aunque sea mayor de 16 años, no puede legalmente autorizar esta donación, bien se considerase como donación de vivo –que no sería el caso-, bien como disposición de los órganos para el caso de fallecimiento. Una vez fallecido el menor, si sus padres declaran que se opuso en vida a la misma, creo que esta declaración prevalecería respecto de una eventual constancia en la historia clínica de manifestaciones realizadas a los facultativos en sentido afirmativo. Y nunca se podría recoger por escrito su consentimiento a la donación ya que no tiene edad para consentir dicho acto.

El menor, aunque sea mayor de 16 años, no puede legalmente autorizar esta donación, bien se considerase como donación de vivo –que no sería el caso-, bien como disposición de los órganos para el caso de fallecimiento. Una vez fallecido el menor, si sus padres declaran que se opuso en vida a la misma, creo que esta declaración prevalecería respecto de una eventual constancia en la historia clínica de manifestaciones realizadas a los facultativos en sentido afirmativo. Y nunca se podría recoger por escrito su consentimiento a la donación ya que no tiene edad para consentir dicho acto.

2780 **BIBLIOGRAFÍA**


1 WHO. World Health Organization; 2014. https://www.who.int/cancer/palliative/es/ . Ultimo acceso abril 2019

2 Travers C, Paize F, Bowden L. North West Neonatal Palliative Care Guideline. 2016 http://www.neonatalnetwork.co.uk/nwnodn/wp-content/uploads/2017/06/NW-perinatal-Neo-Palliative-Care-Guideline.pdf. Ultimo acceso abril 2019.

3 FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Anencephaly and organ transplantation. International Journal of Gynecology and Obstetrics (2008) 102, 99.

4 Jivraj A, scales A, Brierley J. Elective ventilation to facilitate organ donation in infants with anencephaly: perinatal professionals'views and an ethical analysis. Acta Paed doi:10.111/apa.13281.

5 Committee Guidance from the UK donation ethics committee. Organ donation from infants with anencephaly —guidance from the UK Donation Ethics. Febrero, 2016

6 Truog R, Fletcher JC. Anencephalic newborns: can organs be transplanted before brain death?. N Engl J Med. 1989;321:388-91.

7 Brody B. How much of the brain must be dead. In Youngner S, Arnold R, Shapiro R editors. The definition of death: Contemporary controversies. Baltimore MD: johns Hopkins University Press, 1999:71-82.

8 Use of anencephalic newborns as organs donors. canadian pediatrics society fetus and newborn committeee. Paediatr Child Health. 2005;10:335-7.

9 Jivraj A, Scales A, Brierley J. Elective ventilation to facilitate organ donation in infants with anencephaly: perinatal professionals´views and an ethical analysis. Acta Paed doi:10.111/apa.13281.

10 Coggon J. Elective ventilation for organ donation: law, policy and public ethics. J Med Ethics. 2013;39:130-4.

11 Smith TJ, Vota S, Patel S, Ford T, Lyckholm L, Bhushan A, et al. Organ Donation after Cardiac Death from Withdrawal of Life Support in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. J Palliat Med. 2012.

12 Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Withdrawal of Assisted Ventilation at the Request of a Patient with Motor Neurone Disease Guidance for Professionals Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland [Internet]. 2015. 1-67 p. Available from: https://apmonline.org/wp-content/uploads/2016/03/Guidance-with-logos-updated-210316.pdf

13 Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J and Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threating conditions in children: a framework. Arch Dis Child 2015 100: S1-S23.

14 Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Withdrawal of Assisted Ventilation at the Request of a Patient with Motor Neurone Disease Guidance for Professionals Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland [Internet]. 2015. 1-67 p. Available from: https://apmonline.org/wp-content/uploads/2016/03/Guidance-with-logos-updated-210316.pdf

15 Shore PM, Huang R, Roy L, Darnell C, Grein H, Robertson T, et al. Development of a bedside tool to predict time to death after with-drawal of life-sustaining therapies in infants and children. Pediatr Crit Care Med. 2012; 13: 415-422.

## ANEXO 1. HOJA INFORMATIVA SOBRE EL PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA

Cuando los médicos consideren que el curso de la enfermedad del niño/a haya llegado a su fin, y conociendo que su fallecimiento será inminente, debe saber que para ejercer el deseo de que su hijo/a sea donante de órganos es imprescindible que esté ingresado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos/neonatales de un hospital especialmente preparado para llevar a cabo este proceso de donación. Sólo algunos centros pueden ofrecer junto a los cuidados de final de vida la opción de la donación en asistolia.

Este proceso tiene como objetivo primordial proporcionarle cuidados y tratamientos que eviten el dolor o sufrimiento psicológico (analgesia y sedación) preservando la posibilidad de que su hijo sea donante.

Para saber si su hijo/a puede ser donante de órganos y tejidos hay que realizarle una serie de pruebas diagnósticas que indiquen los órganos y tejidos que podría donar. En general se trata de radiografías, ecografías, TAC, análisis de sangre y orina. El tiempo necesario para llevarlas a cabo y conocer sus resultados suele variar entre 24 y 48 horas desde su ingreso en cuidados intensivos. Mientras se realice esta evaluación será necesario aplicarle tratamientos encaminados a mantener sus órganos funcionantes de forma que puedan ser trasplantados posteriormente. Estas medidas son habituales en muchos pacientes ingresados en cuidados intensivos e incluyen:

- En caso de que el niño/a no esté recibiendo ventilación artificial a través de una traqueostomía o un tubo traqueal, será necesario realizar la intubación orotraqueal programada con posterior conexión a un respirador. Esta técnica la suele realizar el médico intensivista.
- La introducción de catéteres en arterias y venas grandes (en general la arteria y la vena femorales, situadas en las ingles), antes o después del fallecimiento. A través de estos catéteres, y siempre después del fallecimiento del niño, circulará sangre y se administrarán líquidos impulsados por una máquina con el fin de que los órganos se preserven de forma óptima.
- Administración de un medicamento, heparina, para evitar la formación de coágulos dentro de las arterias y venas que impedirían el trasplante de los órganos.

Ustedes tendrán la opción de acompañar a su hijo y recibirán toda la información que precisen y el apoyo necesario durante todo el proceso, tanto por parte del coordinador/a de trasplante como del equipo médico de cuidados intensivos.

## RETIRADA DE LAS MEDIDAS DE SOPORTE VITAL

La retirada del tubo traqueal, la asistencia respiratoria y de otras medidas de soporte vital se realizará en la unidad de cuidados intensivos o en el quirófano, con la sedación y la analgesia que sean necesarias para garantizar de manera absoluta el confort de su hijo/a.

Como padres o tutores, ustedes tendrán la opción de estar presentes acompañando al niño/a hasta que fallezca.

Deben saber que no podemos predecir el tiempo que transcurrirá desde la retirada de todos los tratamientos mencionados hasta el fallecimiento de su hijo/a. Si ese tiempo fuera demasiado prolongado, el niño/a no podría ser donante de órganos, aunque sí de tejidos. Si esto ocurriera, se continuarían todas las medidas de tratamiento encaminadas a asegurar el bienestar del niño/a (sedación y analgesia) en el lugar más idóneo del hospital para mantener los mejores cuidados paliativos de final de vida.

**PROFESIONAL QUE INFORMA,** D/Dña.……

Firma:

FECHA: En …… a …… de …… de ……

ont@mscbs.es

C/ Sinesio Delgado 8 (Pabellón 3)
28029 Madrid
Tel: 91 727 86 99
Fax: 91 314 29 56

## ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS y TEJIDOS EN ASISTOLIA CONTROLADA

D/Dña. _____ como (padre/madre o tutor/a) **del niño/a** _____.

**DECLARO que,**

He sido informado/a por el/la Coordinador/a de Trasplantes (Dr/a_____) del proceso de donación en asistolia controlada en los niños, y he leído y comprendido el contenido de la hoja informativa sobre la Donación en Asistolia Controlada.

Sé que este proceso de donación sólo puede llevarse a cabo de una forma óptima en una unidad de cuidados intensivos (UCI) pediátrica/neonatal, ya que es donde se dispone del equipo humano y los recursos materiales adecuados para vigilar de forma continua las funciones vitales del niño y evaluar la posibilidad de la donación.

Para ello, sé que durante el ingreso en UCI se le administrará la sedación y analgesia necesarias para evitar el sufrimiento y conseguir el máximo confort del niño hasta su fallecimiento.

Sé que, si el niño no está recibiendo ventilación artificial a través de una traqueostomía o de un tubo que va de la boca a la tráquea, será necesario llevar a cabo la colocación de dicho tubo para comenzar con la ventilación. Este procedimiento es habitual en la UCI y suele realizarse tras su ingreso en la unidad, aunque también podría hacerse en otros servicios como urgencias o quirófano.

Sé que pueden ser necesarios otros procedimientos como la introducción (previa o posterior al fallecimiento) de catéteres en las arterias y venas grandes de la ingle (femorales) y la administración de la medicación específica (heparina) con el objetivo de preservar los órganos para el futuro trasplante.

He sido informado/a de la posibilidad de que, tras la retirada del tubo traqueal o de la cánula de traqueotomía, el fallecimiento del niño/a no se produzca dentro del límite de tiempo que permita la obtención de los órganos para su trasplante, aunque sí se pueda realizar la de tejidos. Una vez concluida la cirugía, el equipo de cirujanos y el/la coordinador/a de trasplante se encargarán de que el aspecto físico del niño/a sea el mejor posible.

He sido informado de que los padres o tutores/as podremos acompañar al niño/a en el quirófano, si así lo deseamos, hasta su fallecimiento.

Sé que este consentimiento puede referirse a todos los órganos y tejidos trasplantables, o bien a alguno de ellos, excluyendo los que se indiquen al final de este documento.

He reflexionado sobre todo esto y he podido formular las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas de forma satisfactoria todas las dudas planteadas.

Considero adecuada y suficiente la información recibida, y sé que en cualquier momento puedo revocar libremente este consentimiento, sin que eso suponga privar al niño/a de los mejores cuidados posibles al final de su vida.

**En consencuencia, autorizo** que, después del fallecimiento de ……. se proceda a la obtención de los órganos y tejidos que sean válidos para ser trasplantados, siguiendo los requisitos que establece la legislación vigente (Ley 30/1979, de 27 de octubre y Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre).

En caso de oposición específica para la obtención de algún órgano o tejido, se detalla a continuación:……

**Autorizo** también la realización de los procedimientos técnicos indicados previamente y la administración de los medicamentos oportunos para la adecuada conservación de los órganos.

| | | |
|---|---|---|
| D/Dª…… | D/Dª…… | D/Dª…… |
| (Firma) Padre | (Firma) Madre | (Firma) Tutor/a |
| DNI/NIE/Pasaporte: | DNI/NIE/Pasaporte: | DNI/NIE/Pasaporte: |
| …… | …… | …… |

**PROFESIONAL QUE INFORMA,** D./Dña. ……

Firma:

FECHA: _____ a _____ de_____de _____

**REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO**

**D/Dña**…… como padre/madre/tutor/a del niño/a…… revoco el consentimiento prestado para la donación en fecha……y deseo que no se proceda a la obtención de ningún órgano ni tejido.

D./Dña.(Padre, Madre o Tutor) ……

DNI/NIE/Pasaporte ……

Firma:

**PROFESIONAL QUE INFORM,** D./Dña. ……..

Firma:

ont@mscbs.es

C/ Sinesio Delgado 8 (Pabellón 3)
28029 Madrid
Tel: 91 727 86 99
Fax: 91 314 29 56

## ANEXO 3. HOJA INFORMATIVA DE CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES EN PROGRAMA DE PALIATIVOS DOMICILIARIO

Cuando los médicos consideren que el curso de la enfermedad del niño/a ha llegado a su fin, y conociendo que su fallecimiento es inminente, debe saber que para ejercer el deseo de que su hijo/a sea donante de órganos es imprescindible que ingrese en una unidad de cuidados intensivos pediátricos/neonatales de un hospital específico con el fin de poder iniciar todos los cuidados intensivos orientados a la donación.

### CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN (CIOD)

El objetivo primordial de los CIOD es proporcionar los cuidados y tratamientos necesarios para evitar el dolor, la ansiedad y el sufrimiento psicológico y físico mediante la sedación y la analgesia que aseguren el bienestar de su hijo/a.

Los CIOD son el conjunto de pruebas diagnósticas y medidas de tratamiento necesarias para evaluar la idoneidad del posible donante y, en caso de serlo, para que los distintos órganos y tejidos sean aptos para el trasplante.

Estas medidas incluyen:

- La intubación orotraqueal programada con posterior conexión a un respirador. En el caso de que su hijo/a se encuentre en su domicilio, la intubación será valorada antes de su traslado por el médico del servicio de emergencias extrahospitalario, y si se encuentre ingresado en el hospital será realizada por el médico de cuidados intensivos.
- La introducción de unos catéteres en la arteria y la vena femorales, antes o después del fallecimiento. A través de estos catéteres, después del fallecimiento, se administrarán líquidos que preserven los órganos.
- Administración de un medicamento: heparina, que evitará la formación de coágulos dentro de los vasos que impedirían el posterior trasplante de los órganos.

Las pruebas diagnósticas suelen consistir en radiografías, ecografía, TAC, análisis de sangre y toma de cultivos. El tiempo necesario para llevar a cabo estas pruebas y conocer resultados oscila entre 24 y 48 horas desde su ingreso en cuidados intensivos.

Ustedes recibirán todo el apoyo necesario y tendrán la opción de acompañar a su hijo/a.

### RETIRADA DE LAS MEDIDAS DE SOPORTE VITAL

La retirada del tubo orotraqueal y de otras medidas de soporte vital se realizará, en la unidad de cuidados intensivos o en quirófano, con la sedación y la analgesia que sean necesarias para garantizar de manera absoluta el confort de su hijo/a. Los padres tendrán la opción de estar presentes acompañando al niño/a hasta que fallezca.

Es importante aclarar que es muy difícil predecir el tiempo que transcurre desde la retirada de todos los tratamientos hasta que ocurre el fallecimiento. Si transcurriera demasiado tiempo su hijo/a no podría ser donante de órganos, aunque sí de tejidos. Si esto ocurriera, se continuarían todas las medidas de tratamiento encaminadas a dar confort al niño/a (sedación y analgesia) en el lugar más idóneo del hospital para mantener los cuidados paliativos de final de vida.

Yo, (padre/madre/tutor/a) …… declaro haber comprendido esta información, sobre la que he tenido la opción de preguntar y de reflexionar.

D./Dña. ……

DNI/NIE/Pasaporte: ……

(Padre/Madre/Tutor) Firma:

**PROFESIONAL QUE INFORMA**, D/Dña. ……

Firma:

FECHA: En ……., a ..... de..... de …….

ont@mscbs.es

C/ Sinesio Delgado 8 (Pabellón 3)
28029 Madrid
Tel: 91 727 86 99
Fax: 91 314 29 56

## ANEXO 4. CONSENTIMIENTO PARA CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA EN PACIENTES EN PROGRAMA DE PALIATIVOS DOMICILIARIO

D/Dña. …… como (padre/madre o tutor/a) **del niño/a** ……

**DECLARO que,** he sido informado/a por el Coordinador de Trasplantes del proceso de donación en asistolia controlada, y he reflexionado y comprendido el contenido de la hoja informativa sobre la Donación en Asistolia Controlada.

Sé que este proceso de donación solo puede llevarse a cabo mediante el traslado e ingreso del niño/a en una unidad de cuidados intensivos (UCI) pediátrica/neonatal, donde recibirá los cuidados orientados a la donación (CIOD).

Sé que durante el ingreso se le administrará sedación y analgesia con el objetivo de alcanzar el máximo confort hasta el fallecimiento.

Sé que será necesario realizar procedimientos como intubación orotraqueal y conexión a un respirador, antes de ingresar en UCI o una vez ingresado, tras la valoración por parte del médico de emergencias (en caso de exista un ingreso desde el domicilio) o del médico de UCI.

Sé que pueden ser necesarios otros procedimientos como la introducción (previa o posterior al fallecimiento) de catéteres en la arteria y la vena femorales o medicación específica destinados a preservar adecuadamente los órganos destinados al trasplante.

He sido informado de la posibilidad de que, tras la retirada del tubo orotraqueal, el fallecimiento no se produzca dentro del límite de tiempo que permite la obtención de órganos, aunque sí la de tejidos, y de que en ambos casos, una vez concluida la cirugía, se garantizará la correcta imagen del cuerpo del niño/a.

He sido informado de que los padres o tutores/as podrán acompañar al niño/a, si así lo desean, durante todo el proceso hasta su fallecimiento.

He podido formular todas las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas todas las dudas planteadas.

Considero adecuada y suficiente la información recibida, y sé que en cualquier momento puedo revocar libremente mi consentimiento. En consencuencia,

**AUTORIZO que**, después del fallecimiento de …… se proceda se proceda a la obtención de todos los órganos y tejidos que sean válidos para ser trasplantados siguiendo los requisitos que establece la legislación vigente (Ley 30/1979, de 27 de octubre y Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre).

En caso de oposición específica para la obtención de algún órgano o tejido, se detalla a continuación:……

**Autorizo** la realización de los procedimientos indicados y la administración de los medicamentos oportunos para la adecuada conservación de los órganos.

D/Dña (Padre, Madre o Tutor) ……..

DNI/NIE/Pasaporte……

Firma:

**PROFESIONAL QUE INFORMA**, D./Dña. ……..

Firma:

FECHA: …… a ..... de..... de ……..

**REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO**

D/Dña. ……. en calidad de padre/madre/tutor/a del niño/a …… revoco el consentimiento prestado para la donación en fecha……y deseo que no se proceda a la obtención de ningún órgano ni tejido.

D./Dña.(Padre, Madre o Tutor) ……..

DNI/NIE/Pasaporte: ……

Firma:

PROFESIONAL QUE INFORMA, D./Dña. ……..

Firma:

ont@mscbs.es

C/ Sinesio Delgado 8 (Pabellón 3)
28029 Madrid
Tel: 91 727 86 99
Fax: 91 314 29 56

## ANEXO 5. RATIFICACION DEL CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS y TEJIDOS EN ASISTOLIA CONTROLADA de PACIENTES EN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIO

D./Dña. ..... como (padre/madre o tutor/a) del niño/a .....

DECLARO que mantengo y ratifico el consentimiento prestado para la donación en asistolia que se realizó en ..... a fecha.....

D./Dña. .....

DNI/NIE/Pasaporte: .....

Padre/Madre/Tutor. Firma:

**PROFESIONAL QUE INFORMA**, D/Dña. .....

Firma:

FECHA: En ..... a ..... de..... de .....

ont@mscbs.es

C/ Sinesio Delgado 8 (Pabellón 3)
28029 Madrid
Tel: 91 727 86 99
Fax: 91 314 29 56

## ANEXO 6. MODELO DE SOLICITUD A PRESENTAR AL JUZGADO DE INSTRUCCIÓN DE GUARDIA POR LA COORDINACIÓN DE TRASPLANTES PARA LA AUTORIZACIÓN DE LA EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS EN LOS CASOS PREVISTOS POR EL NÚMERO 3.2, LETRA B, APARTADOS 2 Y 3 DEL ANEXO I DEL REAL DECRETO 1723/2012 DE 28 DE DICIEMBRE (BOE DE 29 DE DICIEMBRE), DE DESARROLLO DE LA LEY 30/79, DE 27 DE OCTUBRE, SOBRE EXTRACCIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS.

ILMO SR/A D./Dª……., coordinador/a de trasplantes del Hospital……
por el presente escrito, a VSI

**EXPONE**

PRIMERO.- D/Dª… se encuentra ingresado/a en el citado centro hospitalario desde el día…, habiendo decidido el equipo médico encargado de su atención, a la vista de su estado, la adecuación del tratamiento de soporte vital, previa información a sus familiares y allegados.

SEGUNDO.- **La retirada de medidas de soporte vital está prevista para el día… a las… horas**, también por decisión del equipo médico responsable del paciente, con información a sus familiares y allegados. Retiradas que sean las medidas de soporte vital, podrán llevar a su fallecimiento.

En virtud de cuanto se ha expuesto, de conformidad con lo previsto por la Ley 30/79 de 27 de octubre sobre extracción y trasplante de órganos y por el número 3.2, letra b, apartados 2 y 3, del Anexo I del Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre (BOE de 29 de diciembre) que desarrolla aquella, teniendo conocimiento de la existencia de la incoación de diligencias penales por los hechos que supuestamente han llevado al paciente al estado en que se encuentra

**SOLICITO**

Que previo examen por parte del/la médico forense adscrito al Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de ----------, si emitiera informe estimando que la extracción de órganos de D/Dª….no interfiere la investigación judicial en curso, por haber quedado debidamente acreditada tanto la causa como las circunstancias que determinan el estado actual del paciente, y solo para el caso de que se certifique la muerte del mismo, se proceda a autorizar por V.S.I:

1. La aplicación de las técnicas de preservación que resulten necesarias para asegurar la viabilidad de los órganos en caso de procederse a su extracción y posterior trasplante.
2. La extracción de los órganos de la persona fallecida antes referida.

Se significa a S.S.I que una vez se haya certificado la muerte por criterios circulatorios y respiratorios se dejará debida constancia de la hora del diagnóstico de muerte así como de la del inicio de las técnicas necesarias para llevar a efecto la extracción, y se hará llegar a ese juzgado de instrucción de guardia a la mayor brevedad posible, por medio que deje debida constancia de su emisión y recepción, el certificado de muerte.

En …… a…….. de…….. de……..

Coordinador/a de trasplantes. Firma:

ont@mscbs.es

C/ Sinesio Delgado 8 (Pabellón 3)
28029 Madrid
Tel: 91 727 86 99
Fax: 91 314 29 56

## ANEXO 7. CLAVES PARA AFRONTAR CON EL COORDINADOR DE TRASPLANTES LA ENTREVISTA FAMILIAR

La opción de donar es siempre un ofrecimiento, nunca una petición, siempre la realiza el coordinador de trasplantes acompañado, si es posible, del pediatra que asistiera al niño/a. Se trata de acercarse a una familia en duelo para ofrecerles la donación de órganos de su hijo/a, algo para lo que nadie puede estar preparado.

No se puede hablar de donación antes de que la familia haya manifestado comprender y asimilar la muerte de su hijo en el caso de la donación tras muerte encefálica, o haya decidido y aceptado la adecuación de medidas de tratamiento.

**Antes de** iniciar la entrevista es necesario planificarla y para ello debemos conocer de primera mano:

- La historia clínica del niño y su evolución Las circunstancias específicas del entorno familiar: contexto cultural, religioso, etc.
- Qué tipo de manifestaciones psicológicas ha tenido la familia a lo largo del ingreso de su hijo en las ocasiones en las que ha recibido información clínica
- Planificar el orden en el que se expondrán los hechos y quien (coordinador o pediatra los anunciará).

**Aspectos cruciales** para realizar de forma respetuosa la entrevista.

- ✓ Utilizar un lenguaje apropiado para ser comprendido fácilmente.
- ✓ Emplear la comunicación no verbal como herramienta para trasmitir compasión, entendimiento y solidaridad con el sufrimiento.
- ✓ Permitir y fomentar un ambiente de confianza que permita que la familia desahogue su profundo dolor.
- ✓ Conceder el tiempo que cada familia necesite para reflexionar y preguntar sobre la donación y el trasplante. Evitar que trasmitir prisa o impaciencia.
- ✓ Escoger un lugar que permita privacidad y donde puedan permanecer durante el tiempo necesario, sin interrupciones.
- ✓ Dar respuesta a las preguntas y atender a las quejas de la familia sin imponer la consecución del final de la entrevista.
- ✓ Dar la información por fases, a medida que las emociones de los padres/madres/tutores lo permitan. Antes de avanzar, confirmar que la familia ha asimilado la información previa.
- ✓ Informar como mínimo de todos los pasos que sigue la DACp incluidos en el capítulo 5 que aparecen en la hoja informativa del anexo 1 y el consentimiento del anexo2.
- ✓ Preguntar siempre si quieren saber algo más.
- ✓ Ofrecer siempre la posibilidad de preguntar al coordinador que está localizable en xxxx teléfono, lugar del hospital etc.