
RECOMENDACIONES NACIONALES SOBRE DONACIÓN PEDIÁTRICA

Asociación Española de Pediatría y
Organización Nacional de Trasplantes

Mayo 2020

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. de Santiago, 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)
Montserrat 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

CON LA COLABORACIÓN DEL GRUPO DE EXPERTOS DE BIOÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

“Mi hijo vive en la risa de otro niño”

Padre de niño donante

La donación de órganos y tejidos 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 en ningún caso como una falta de respeto hacia los donantes, sus familiares y su valiosa contribución a la vida, sino todo lo contrario.

Contenido

GLOSARIO DE TÉRMINOS	8
ABREVIATURAS	11
INTRODUCCIÓN	13
<i>OBJETIVO.....</i>	<i>15</i>
<i>ÁMBITO.....</i>	<i>16</i>
<i>MÉTODO DE TRABAJO.....</i>	<i>16</i>
<i>BIBLIOGRAFÍA.....</i>	<i>19</i>
CAPÍTULO 1: FUNDAMENTOS ÉTICOS GENERALES DE LA DONACIÓN PEDIÁTRICA	20
<i>BIBLIOGRAFÍA.....</i>	<i>24</i>
CAPÍTULO 2: IDENTIFICACIÓN, NOTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL POSIBLE DONANTE	26
2.1. <i>IDENTIFICACIÓN DEL POSIBLE DONANTE Y NOTIFICACIÓN AL COORDINADOR DE TRASPLANTE</i>	<i>26</i>
2.2. <i>¿CÓMO ESTABLECER LA VALIDEZ DEL DONANTE PEDIÁTRICO DE ÓRGANOS Y TEJIDOS?</i>	<i>28</i>
2.3. <i>¿QUIÉNES SON DONANTES DE ALTO RIESGO Y QUÉ SE CONSIDERA PERIODO DE RIESGO?</i>	<i>34</i>
2.4. <i>¿CUÁLES SON LAS CONTRAINDICACIONES ABSOLUTAS PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS? ..</i>	<i>35</i>
2.5. <i>ACTITUD ANTE UNA INFECCIÓN ACTIVA SISTÉMICA</i>	<i>36</i>
2.6. <i>¿CUÁNDO UNA INFECCIÓN NO CONTRAINDICA LA DONACIÓN?.....</i>	<i>36</i>
2.7. <i>¿CUÁLES SON LAS CONTRAINDICACIONES ESPECÍFICAS PARA LA DONACIÓN EN LA EDAD PEDIÁTRICA? ..</i>	<i>38</i>
<i>ADENDA: RECOMENDACIONES SOBRE LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS EN RELACIÓN CON LA INFECCIÓN ASOCIADA AL NUEVO CORONAVIRUS (SARS-CoV-2) PRODUCTOR DE COVID-19</i>	<i>39</i>
<i>BIBLIOGRAFÍA.....</i>	<i>41</i>
CAPÍTULO 3: DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA EN NEONATOS Y NIÑOS	42
3.1. <i>¿CÓMO HACER EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE MUERTE ENCEFÁLICA?.....</i>	<i>42</i>
3.1.1. <i>Condiciones diagnósticas</i>	<i>42</i>
3.1.2. <i>Exploración clínica neurológica.....</i>	<i>44</i>
3.1.3. <i>Período de observación.....</i>	<i>49</i>
3.2. <i>¿SE INTERPRETA IGUAL EL TEST DE APNEA EN PEDIATRÍA?.....</i>	<i>50</i>
3.3. <i>¿QUÉ PRUEBAS INSTRUMENTALES SE PUEDEN UTILIZAR?</i>	<i>51</i>
3.3.1. <i>Pruebas que evalúan la función neuronal.....</i>	<i>51</i>
3.3.2. <i>Pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral</i>	<i>52</i>

3.4. ¿CUÁNDO SON NECESARIAS LAS PRUEBAS INSTRUMENTALES PARA REALIZAR EL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA? DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA EN SITUACIONES ESPECIALES.....	53
3.5. ¿CÓMO VALORAR LAS PRUEBAS INSTRUMENTALES PARA EL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA?..	55
3.6. APÉNDICE: CHECK-LIST PARA EL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA.....	57
BIBLIOGRAFÍA.....	59

CAPÍTULO 4: MANTENIMIENTO DEL POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS PEDIÁTRICO 60

4.1. ¿EN QUÉ SE BASA EL MANTENIMIENTO DE UN DONANTE DE ÓRGANOS PEDIÁTRICO EN MUERTE ENCEFÁLICA?.....	60
4.2. ¿QUÉ CUIDADOS DE ENFERMERÍA PRECISA UN POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS?	60
4.3. ¿QUÉ TIPO DE MONITORIZACIÓN Y QUÉ OBJETIVOS APLICAMOS EN EL MANTENIMIENTO DEL POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS?.....	60
4.4. ¿QUÉ ALTERACIONES CARDIOVASCULARES PUEDEN APARECER Y CÓMO MANEJARLAS?	62
4.4.1. Tormenta catecolaminérgica. Hipertensión.....	62
4.4.2. Hipotensión y vasoplejia	65
4.4.3. Arritmias.....	65
4.4.4. Parada cardíaca	66
4.5. ¿QUÉ SUEROTERAPIA SE RECOMIENDA?	66
4.6. MANTENIMIENTO RESPIRATORIO	67
4.6.1. ¿Cómo programar la ventilación mecánica?	67
4.6.2. ¿Cómo realizar un adecuado cuidado de la vía aérea?	67
4.6.3. ¿Cómo manejar la insuficiencia respiratoria?	67
4.6.4. ¿Cómo se deben manejar las atelectasias?.....	68
4.7. ¿QUÉ ALTERACIONES HEMATOLÓGICAS PUEDEN APARECER Y CÓMO DEBEN SER TRATADAS?	68
4.7.1. ¿Cuáles son los aspectos clave en el control de la homeostasis?	69
4.7.2. ¿Cómo se realiza el mantenimiento de la función renal?	69
4.7.3. ¿Cuáles son las alteraciones electrolíticas que pueden presentarse y cuál es su manejo?	69
4.7.4. ¿Cuáles son las alteraciones hormonales que se producen y su manejo?.....	70
4.8. CONTROL DE LA TEMPERATURA	71
4.9. MANEJO INFECCIOSO	72
BIBLIOGRAFÍA.....	73

CAPÍTULO 5: DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA 76

5.1. ¿EN QUÉ SE DIFERENCIA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA DE LA DONACIÓN TRAS MUERTE ENCEFÁLICA EN LOS NIÑOS?.....	77
--	----

5.2. ¿QUÉ ÓRGANOS SE PUEDEN OBTENER DE LOS DONANTES EN ASISTOLIA Y QUÉ RESULTADOS OFRECE SU TRASPLANTE?	78
5.3. PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA	79
5.3.1. ¿Qué pacientes son potenciales donantes en asistolia controlada y quién notifica el caso?	80
5.3.2. ¿Quién realiza la entrevista familiar para plantear la opción de la donación de órganos?	81
5.3.3. ¿Dónde y cómo se debe realizar la retirada de tratamiento de soporte vital?	81
5.3.4. ¿Quién y cómo se diagnostica la muerte por criterios circulatorios y respiratorios?	82
5.3.5. ¿Cómo se realiza el diagnóstico de muerte en caso de estar el niño candidato a posible donante recibiendo soporte con ECMO terapéutico?	83
5.3.6. ¿Qué son las medidas ante mortem y qué implicaciones tienen?	84
5.3.7. ¿Cuáles son las técnicas para la extracción de órganos en la donación en asistolia controlada pediátrica?	85
5.3.8. Perfusión Abdominal Normotérmica	86
5.3.9. Extracción pulmonar y cardíaca	87
5.3.10. ¿Qué son los tiempos de isquemia y qué importancia tienen?	88
5.4. ASPECTOS ÉTICOS QUE PLANTEA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA	89
5.4.1. ¿Es éticamente aceptable el consentimiento por representación en la donación en asistolia pediátrica?	89
5.4.2. ¿Cuidamos del niño o cuidamos de los órganos para que sean útiles a otros?	90
5.4.3. ¿Qué problemas éticos plantean las medidas ante mortem?	92
5.4.4. ¿Qué problemas éticos plantea la perfusión regional normotérmica?	94
BIBLIOGRAFÍA.....	96

CAPÍTULO 6: DONACIÓN EN SITUACIONES ESPECIALES. NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL CON PRONÓSTICO VITAL EXTRAUTERINO LIMITADO A MUY CORTO PLAZO Y PACIENTES EN RÉGIMEN DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS QUE DECIDEN REALIZAR ADECUACIÓN DE MEDIDAS DE TRATAMIENTO 102

6.1. ¿POR QUÉ ES NECESARIO ABORDAR LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS DENTRO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y PERINATALES?	103
6.2. ABORDAJE DE LA DONACIÓN EN EL CASO DE NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL CON PRONÓSTICO VITAL EXTRAUTERINO LIMITADO A MUY CORTO PLAZO	103
6.2.1. ¿Puede la donación formar parte de los cuidados paliativos perinatales en este contexto?	104
6.2.2. Donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo que, tras el clampaje del cordón, tienen signos de vida y respiran	107
6.2.3. Donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo que, tras el clampaje del cordón, tienen pulso pero no respiran .	110
6.2.4. Aspectos básicos comunes a todos los escenarios	110

6.2.5.	Aspectos éticos en relación con donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo	113
6.2.6.	Marco legislativo aplicable a la donación en neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo	114
6.2.7.	¿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 LO 2/2010?	114
6.2.8.	El 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?	115
6.3.	ABORDAJE DE LA DONACIÓN EN EL CASO DE NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	115
6.3.1.	¿Es posible ofrecer la donación a pacientes que se encuentran en régimen de hospitalización domiciliar de cuidados paliativos pediátricos?	115
6.3.2.	¿Cómo se realiza el traslado del paciente al hospital?.....	117
6.3.3.	¿Qué medidas se retirarían?	118
6.3.4.	Marco legislativo aplicable en caso de rechazo de tratamiento de soporte vital por parte de un menor	119
	BIBLIOGRAFÍA	122
	ANEXO 1. HOJA INFORMATIVA SOBRE EL PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA	1
	ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS y TEJIDOS EN ASISTOLIA CONTROLADA	3
	ANEXO 3. HOJA INFORMATIVA DE CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES EN PROGRAMA DE PALIATIVOS DOMICILIARIO	5
	ANEXO 4. CONSENTIMIENTO PARA CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA EN PACIENTES EN PROGRAMA DE PALIATIVOS DOMICILIARIO	7
	ANEXO 5. RATIFICACION DEL CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS y TEJIDOS EN ASISTOLIA CONTROLADA de PACIENTES EN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIO	9
	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	10
	ANEXO 7. CLAVES PARA AFRONTAR CON EL COORDINADOR DE TRASPLANTES LA ENTREVISTA FAMILIAR	11

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Adecuación de medidas terapéuticas: Retirada, ajuste o no instauración de uno o varios tratamientos cuando la situación clínica y el pronóstico de vida limitada de un paciente así lo aconseje y se haya llegado a ese acuerdo con los representantes legales del paciente. Pretende la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente considerando sus objetivos vs. su futilidad. La adecuación de medidas terapéuticas 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.

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. Asimismo, evalúan si es adecuado el proceso de donación y trasplante entre vivos

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.

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.

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.*

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 de 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 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.

Medidas de soporte vital: Conjunto de intervenciones médicas, técnicas, procedimientos y medicaciones que se administran a un paciente para mantener sus funciones vitales.

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.

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.

Oxigenación extracorpórea por membrana: Se denomina así a cualquiera de los distintos sistemas artificiales que, utilizando un circuito extracorpóreo (venovenoso o arteriovenoso) suple de forma transitoria la función ventilatoria. Aporta O₂ y elimina CO₂, en su forma veno-venosa. Complementa la función hemodinámica a través de una bomba centrífuga capaz de generar presión (no pulsátil) en todo el circuito, incluido el sistema vascular en su forma arteriovenosa.

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.

Perfusión Regional Normotérmica: Sistema de preservación in situ de órganos con sangre oxigenada en donantes en asistolia, 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, prueba cualitativa de amplificación mediada por transcripción y RT-PCR a tiempo real con sondas fluorescentes: Cualquiera de los test 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.

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

- **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.
- **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 del paciente, 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.

Retirada de medidas de soporte vital: Adecuación de medidas terapéuticas que incluye la retirada de cualquier tipo de medida que mantenga artificialmente la vida.

Situación de incapacidad de hecho: Situación en la que 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.

Técnicas de inmunoensayo quimioluminiscente: 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.

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.

ABREVIATURAS

AEP: Asociación Española de Pediatría.

AMT: Adecuación de medidas terapéuticas.

Anti-HBc: Anticuerpo frente al antígeno core del virus de la hepatitis B.

Anti-HBs: Anticuerpo frente al antígeno de superficie del virus de la hepatitis B.

Anti-VHC: Anticuerpos frente al virus de la hepatitis C.

ARN: Ácido ribonucleico.

BAS: Aspirado bronquial (por sus siglas en inglés).

βHCG: Beta gonadotropina coriónica humana.

CMIA: Inmunoanálisis quimioluminiscente de micropartículas (por sus siglas en inglés).

CLIA: Técnicas de inmunoensayo quimioluminiscente (por sus siglas en inglés).

CPP: Cuidados paliativos pediátricos.

CPPp: Cuidados paliativos perinatales.

CT: Coordinador de trasplantes.

DAC: Donación en asistolia controlada.

DACp: Donación en asistolia controlada pediátrica.

DI: Diabetes insípida.

ECG: Electrocardiograma.

EEG: Electroencefalograma.

ECMO: Oxigenación extracorpórea por membrana (por sus siglas en inglés).

HTLV I-II: Virus de la leucemia de células T de adulto tipos I y II (por sus siglas en inglés).

ONT: Organización Nacional de Trasplantes.

PCR: Parada Cardio Respiratoria.

PCR: Reacción en cadena de la polimerasa con transcriptasa inversa (por sus siglas en inglés).

PDA: Plan de decisiones anticipadas.

PRN: Perfusión regional normotérmica.

PVC: Presión venosa central.

RMSV: Retirada de medidas de soporte vital.

SNC: Sistema nervioso central.

TAM: Presión arterial media.

UCIP: Unidades de cuidados intensivos pediátricos.

UCIN: Unidades de cuidados intensivos neonatales.

VHB: Virus de la hepatitis B.

VHC: Virus de la hepatitis C.

VHD: Virus de la hepatitis delta.

INTRODUCCIÓN

España ha desarrollado una actividad extraordinaria de trasplante, fundamentalmente derivada de la donación de personas fallecidas, habiéndose alcanzado en 2019 los 49 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 eficaces¹.

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 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 2018 la tasa de mortalidad (por cada 1.000 habitantes) en los niños menores de 1 año fue de 2,61; en los niños de 1-4 años, de 0,12; en los niños de 5-9 años, de 0,071; en los niños de 10-14 años, de 0,076 y en los de 15-19 años, fue de 0,16³.
- Según el estudio MOMUCIP-2 “¿Cómo mueren los niños en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de España? Un estudio multicéntrico”, durante los años 2017 y 2018 en los que se realizó este estudio prospectivo con la participación de 18 unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP), se contabilizaron 250 niños fallecidos entre 1 y 16 años. La opción de la donación de órganos y/o tejidos se ofreció a los padres en 41 casos, es decir al 16,4 % de los fallecidos. De los 41, habían fallecido 35 en muerte encefálica (ME) y 6 tras la decisión de adecuación de medidas terapéuticas (AMT). De los 77 pacientes que fallecieron tras ME, en 35 (45,4%) se ofreció la donación, que fue aceptada por los padres en 27 casos, pero fueron donantes eficaces 26, ya que uno de ellos fue desestimado por contraindicación médica posteriormente. Es decir, el porcentaje de aceptación de la donación en ME fue del 77,1% (27/35) siendo donantes eficaces el 74,3% (26/35). De los 122 pacientes que fallecieron

tras un proceso de AMT se solicitó la donación en 6 casos (4,9%), y se aceptó en 5 (4,1% del total de AMT y 83,3% de las que fueron solicitadas)⁴. Podemos concluir que 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 AMT, mientras que se mantiene estable el fallecimiento en ME. 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 medidas de soporte vital (RMSV) en el seno de una AMT^{5,6}.

- La decisión de realizar AMT es difícil y requiere un tiempo de discusión específico para cada familia que abarca dos periodos no delimitables: uno para asimilar el mal pronóstico vital 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 la indicación médica teniendo en consideración 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 trasplantes (CT) para que éste plantee la posibilidad de la donación de órganos, sabiendo que sólo es posible contemplar la donación de órganos cuando la AMT se realiza en la UCIP, la UCI neonatal (UCIN) o en el quirófano.
- 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 antelación⁹.
- 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; de hecho, la experiencia internacional en el trasplante de órganos de neonatos en asistolia es muy escasa. Es posible que con el tiempo se desarrolle más la técnica quirúrgica, siendo el trasplante cardiaco en la donación en asistolia controlada pediátrica (DACp) el que con mayor probabilidad pueda realizarse en un futuro próximo.

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 DACp.**

Según datos del Programa de Garantía de Calidad en el Proceso de la Donación (fuente: Organización Nacional de Trasplantes), 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 2019, según datos de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), se han registrado un total de 294 donantes pediátricos eficaces, de los que 283 lo fueron tras ME y 11 fueron donantes en asistolia. 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 DACp.

La DACp permite ampliar el potencial de donación infantil, lo que puede ayudar a mejorar las opciones de trasplante de muchos niños, así como de pacientes adultos. 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 UCIN¹². 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 éxitos, 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 AMT (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 trasplante¹³.

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 ME¹⁴. El presente documento proporciona estas recomendaciones nacionales, elaboradas por iniciativa de la ONT y la Asociación Española de Pediatría (AEP).

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 con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo 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.

ÁMBITO

Específicamente, se define como ámbito de trabajo la donación en ME y la DAC, según lo contemplado en el marco legal español.

Queda excluida 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 tomarse 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 y sus procedimientos.

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 CT 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).

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,
- 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);
- la Sociedad Española de Inmunología (SEI).

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 por 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: Marzo 2020.
- 3 <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1153&capsel=2064> Último Acceso: Marzo 2020.
- 4 Agra-Tuñas C, Rodríguez-Ruiz E, Rodríguez-Merino E, MOMUCIP-2 study group (SECIP). How do children die In Pediatric Intensive Care Units nowadays? A multicenter study from Spain. *Pediatr Crit Care Med* 2020 (en prensa).
- 5 Nakagawa T, Bratton S. Pediatric donation after circulatory determination of death: past, present, and hopeful future changes. *Pediatr 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%20C3%89GICO%202018%20-%202022%20C3%93RGANOS%20SEPTIEMBRE%202018_FINAL.pdf. Último Acceso: Marzo 2020.

CAPÍTULO 1: FUNDAMENTOS ÉTICOS GENERALES DE LA DONACIÓN PEDIÁTRICA

El deseo de donar parte, en muchos casos 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 puede dejar su hijo como donante de órganos. En otros casos la iniciativa parte de los profesionales sanitarios que, conociendo el pronóstico infausto del paciente y sus antecedentes, pueden vislumbrar la posibilidad de que tras fallecer el niño sea donante, legítimamente pueden informar a los padres sobre la donación como parte de los cuidados de final de vida.

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

- La decisión sobre la donación de órganos se plantea **cuando el paciente ya ha fallecido o tras la decisión de la adecuación de medidas terapéuticas (AMT)**. La decisión en este caso es siempre posterior e independiente de la que acuerden los padres y los profesionales sanitarios acerca de la AMT en consonancia con los valores del niño/adolescente, según la opinión de sus padres.
- 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 la dignidad del niño**, así como un adecuado soporte y apoyo a la familia en duelo^{1,2}.
- El **coordinador de trasplantes (CT)**, junto con el/la pediatra responsable, es el profesional mejor cualificado para ofrecer la donación y para posibilitarla si está en consonancia con los valores del niño y su familia.
- 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 criterios circulatorios y respiratorios; todo ello atendiendo a los requisitos establecidos en los Reales Decretos 2070/99 y 1723/2012^{3,4}. **La donación en asistolia en el caso del adulto en España es ya una realidad instaurada, no así en el paciente pediátrico.**

El proceso de donación pediátrica tiene unas peculiaridades específicas:

- El **entorno familiar está implicado directamente en la toma de decisiones compartidas**; son los padres los que desean, de acuerdo con sus valores morales, otorgar el consentimiento para que su hijo sea donante. 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 compartidas en torno al proceso de donación de un niño debe ser un ejemplo de práctica clínica basada en el respeto hacia las creencias del niño y los valores de su familia. Los padres del posible donante son, ante todo, una familia en duelo que está sufriendo por una muerte prematura. Por ello los profesionales deben actuar con máxima sensibilidad, prudencia y compasión, concediéndoles el tiempo

que precisen para entender lo acontecido, para despedirse, y tomar decisiones en torno a la donación⁵.

- 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), una vez instaurada la situación de ME, después de que los padres y los especialistas hayan decidido realizar la AMT y después de que los padres hayan decidido continuar con la gestación de un feto con malformaciones con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo^{6,7,8}. 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)⁹.
- Si los padres consideran la donación de órganos de su hijo como una opción acorde con sus valores y así lo manifiestan, el equipo pediátrico y el CT orientarán la asistencia tanto ante mortem (equipo pediátrico) como post mortem (CT) de forma que la donación se pueda llevar a cabo. El equipo pediátrico del paciente junto con el CT debe 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 órganos¹⁴.
- 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, de no existir un receptor pediátrico adecuado en ese momento, será un adulto quien reciba el trasplante.
- Cuando el CT ofrece la donación a los padres, les informará de todas las opciones de donación tanto de órganos como de tejidos (válvulas cardíacas, 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 conflictivo: el espacio de transición entre la AMT y el asentimiento para la donación de órganos^{10,11}. Una de estas circunstancias es la prolongación de los cuidados al final de la vida con el fin de posibilitar la donación de órganos. Esto mismo se plantea en otras circunstancias como por ejemplo cuando los padres solicitan al equipo pediátrico que posponga la ejecución de la ya decidida AMT hasta que otros miembros de la familia puedan acudir a despedirse del niño⁸. Esta prolongación de las medidas de tratamiento que en circunstancias como la descrita se observa como algo normal o bueno, en el caso de los niños posibles donantes en asistolia ha planteado en algunos profesionales un conflicto de interés. La mejor forma de resolverlo es que el coordinador de

trasplante (CT) explique de forma transparente y compasiva a los padres, todos los detalles del proceso de donación tanto en muerte encefálica como en asistolia. Aclarando que en ningún caso (incluida la derogación del consentimiento para donar) se dejarían de administrar cuidados paliativos que proporcionen confort, sedación y analgesia apropiados^{10,11}.

- Aquellos profesionales que rechacen 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 beneficencia¹².

En cuanto al consentimiento para donar órganos y tejidos, **los padres o los tutores son los únicos autorizados para decidir que un menor de 18 años pueda ser donante (Capítulo 6 apartado 5.2.** Marco legislativo aplicable en caso de rechazo de tratamiento de soporte vital por parte de un menor). Dentro de este imperativo legal, éticamente el consentimiento para donar admite tres estándares:

- **Juicio por representación**,¹³ 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 sobre 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? Sólo 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**,¹³ aplica a aquellos casos en los que no es posible saber qué 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 sólo puede incluir las mejores opciones, las que más benefician al niño tanto en términos de tratamiento como de valores. El concepto de *“Cuidado Centrado en la Familia”* reconoce al niño posible donante como parte de una unidad familiar, en la que 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^{14,6,7,15}.

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^{6,7}.

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 a luchar contra la idea de que todo el sufrimiento ha sido en vano¹⁶.
- 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 podría ayudar a contrarrestar lo trágico y estéril de la muerte prematura de un hijo¹⁷
- Permite expresar su solidaridad con los padres de hijos enfermos en espera de un órgano lo cual puede ser de ayuda a la hora de elaborar el duelo¹².

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Gómez F, Arnáez 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, et al. Ética y cuidados paliativos. *Fundación de Ciencias de la Salud*.2006.p.1-535.
- 3 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>
- 4 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>
- 5 Martin DE, Nakagawa TA, Siebelink MJ, et al. Pediatric deceased donation: a report of The Transplantation Society meeting in Geneva. *Transplantation* 2015; 99(7): 1403-1409.
- 6 Academy of Medical Royal Colleges .Ethical issues in paediatric organ donation –a position paper by the UK Donation Ethics Committee (UKDEC). 2015.
- 7 Academy of Medical Royal Colleges. Organ donation from infants with anencephaly —guidance from the UK Donation Ethics Committee. 2016
- 8 Gries CJ, White DB, Truog RD, 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.
- 9 Harrison CH, Laussen PC. Controversy and Consensus on Pediatric Donation After Cardiac Death: Ethical Issues and Institutional Process. *Transplant Proc* 2008; 40: 1044–1047.
- 10 Devictor D. Organ donation after cardiac death: the subtle line between patient and donor care. *Pediatr Criti Care Med* 2007; 8: 290-291.
- 11 Alvarez JM, Santos JM. Análisis de los factores éticos en los programas de donación en asistolia controlada. *Acta Bioethica* 2014; 20: 9-21.
- 12 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.

-
- 13 Beauchamp TL, Childress JF. En: Beauchamp TL, Childress JF, eds. PRINCIPLES OF Biomedical Ethics 7th edition. New York. 2009: 202-248.
 - 14 Weiss MJ, Homby L, Rochweg B, et al. Canadian Guidelines for Controlled Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death- Summary Report. *Pediatr Crit Care Med* 2017; 18: 1035-1046.
 - 15 Harrison C, Laussen P. Children's Hospital Boston report of the Task Force on Donation after Cardiac Death. 2006.
 - 16 Sque M, Walker W, Long-Sutehall T, et al. Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *J Crit Care* 2018; 45: 82-89.
 - 17 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: 439-450.

CAPÍTULO 2: IDENTIFICACIÓN, NOTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL POSIBLE DONANTE

2.1. IDENTIFICACIÓN DEL POSIBLE DONANTE Y NOTIFICACIÓN AL COORDINADOR DE TRASPLANTE

Los profesionales sanitarios a cargo de pacientes pediátricos críticos deben tener presente la opción de la donación de órganos y tejidos cuando un paciente fallece o va a fallecer de manera inminente en una situación compatible con la donación. En particular, la donación ha de tenerse en cuenta cuando en el curso de la atención al paciente pediátrico se ha tomado la decisión de adecuación de medidas terapéuticas (AMT) o cuando el equipo pediátrico prevé que la lesión cerebral del niño le va a conducir en poco tiempo a la muerte encefálica (ME). Identificar a un posible donante es el primer paso necesario para que se desarrolle de forma eficaz el proceso de donación y ha de continuarse de la notificación del posible donante al coordinador de trasplantes (CT) del centro (**Figura 1**).

Por parte del profesional sanitario, la identificación del posible donante implica conocer que, en el plan de final de vida de los niños, la donación es una posibilidad, puesto que la donación permite ayudar a otras personas que necesitan un trasplante y también porque puede proporcionar un cierto alivio para afrontar la muerte de un hijo¹.

En los escenarios arriba descritos, se notificará al CT la existencia del posible donante de manera precoz. En la donación en ME, lo ideal es que la notificación se produzca cuando es previsible la evolución a ME y siempre antes de constatar este diagnóstico. En la donación en asistolia controlada (DAC), la notificación al CT debe tener lugar cuando el equipo asistencial ha tomado, de manera previa e independiente, la decisión de AMT. La insistencia en la precocidad de notificar se basa en la dificultad que entraña la evaluación de los órganos y tejidos en determinados casos, en los que se requiere solicitar pruebas específicas, consultar antecedentes con información que puede no estar disponible en ese momento, o recurrir a la asesoría de determinados especialistas. Además, el CT necesitará preparar de forma exquisita la entrevista de donación, contactar con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) para evaluar las opciones de donación y organizar, si fuera necesario, el traslado del posible donante a un hospital autorizado para realizar el proceso (según se trate de una donación en ME o una DAC).

Será el CT quien evalúe al posible donante teniendo en cuenta toda la información que le proporciona el equipo pediátrico responsable del niño. Es importante que el pediatra no se anticipe a descartar la opción de donar pensando que el candidato tiene contraindicaciones médicas absolutas o relativas a la donación, sin haber consultado previamente con el CT.

Cada centro deberá articular el protocolo de notificación de posibles donantes al CT. Este protocolo debe ser conocido por todos los profesionales del hospital incluyendo los pertenecientes a unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y neonatales (UCIN), y será consensuado por el CT y los profesionales que atienden a los posibles donantes. El protocolo debe incluir unos criterios

de notificación sencillos y fácilmente interpretables que debe estar por escrito y estar disponibles para todos los profesionales sanitarios; también debe exponer de forma clara el mecanismo para contactar con el CT.

El CT asegurará acciones para la formación continuada de los profesionales que participan en el proceso de donación, incluyendo el personal de las UCIP y las UCIN.

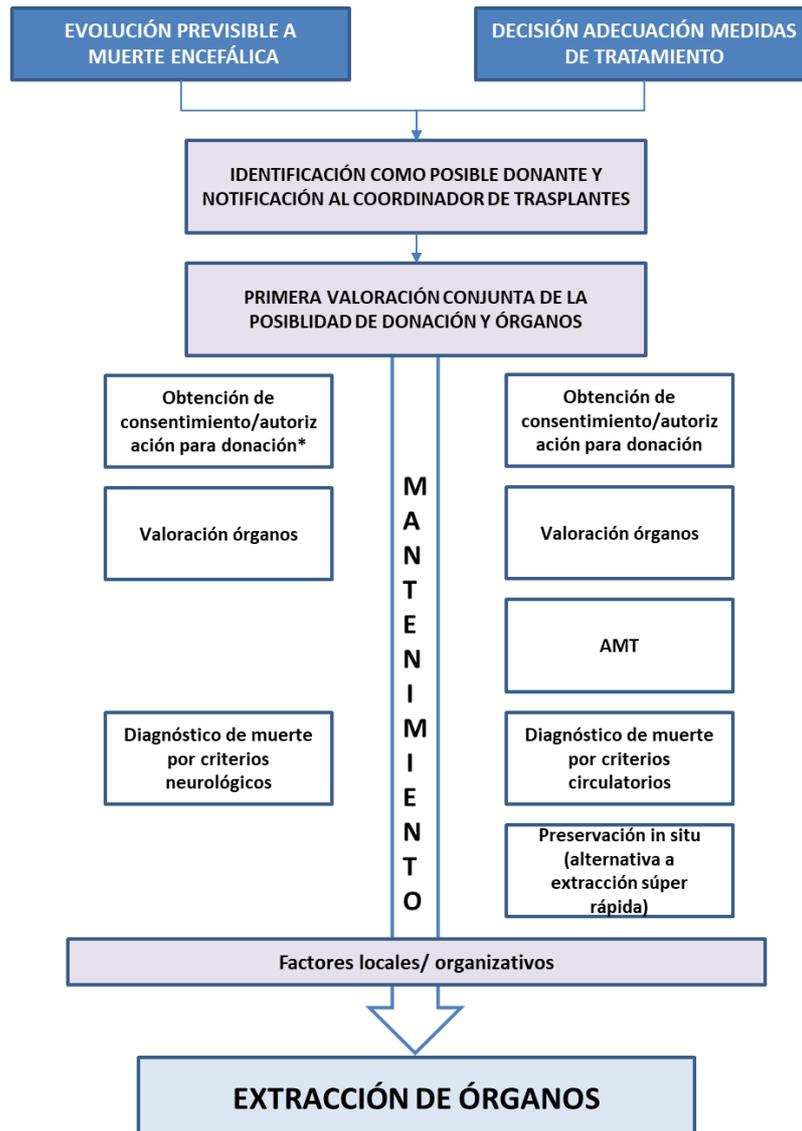


Figura 1: Proceso de donación pediátrica en asistolia controlada y de donación en muerte encefálica. *Esta fase puede tener lugar en diferentes momentos del proceso, atendiendo a las circunstancias de cada caso y la situación emocional de la familia.

AMT: Adecuación de Medidas Terapéuticas

2.2. ¿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 a 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 CT 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 proceden o han viajado recientemente a zonas endémicas (**Figura 2**). Es fundamental reflejar la enfermedad actual, su evolución y posibles complicaciones, así como la información sobre periodos de hipotensión arterial 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 reanimación cardiopulmonar (RCP) y los fármacos que fueron necesarios hasta la recuperación de la función cardíaca.

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

LISTADO DE VERIFICACIÓN PARA LA EVALUACIÓN DEL DONANTE		¿Realizado?	
		SÍ	NO
Historia clínica	<ul style="list-style-type: none"> – Antecedentes personales del donante: infecciones previas, transfusiones, contacto con personas o ambiente epidemiológico de riesgo para VHB, VHC, VIH, TBC – Historia vacunal – Contacto con animales – Procedencia o viajes a zonas endémicas – Antecedentes personales de los padres: conductas sexuales de riesgo o ingreso en instituciones penitenciarias durante >72 h durante los 12 meses previos – Historia actual: hipotensión arterial, tiempo de parada 		

	cardiorrespiratoria y de RCP, RCP básica y avanzada, fármacos administrados		
Exploración física	Completa, incluyendo evaluación antropométrica		
Estudio compatibilidad	<ul style="list-style-type: none"> – Grupo sanguíneo – Estudio HLA (perfil mínimo de genes HLA-A, -B, -C, -DR, -DQ) 		
Análisis de sangre	<ul style="list-style-type: none"> – Hemograma – Estudio de coagulación – Perfil renal – Perfil hepático – Perfil pancreático – β-HCG (descartar coriocarcinoma en mujeres en edad fértil) – Gasometría arterial (15 minutos con FIO₂ 100% y PEEP 5 cmH₂O) 		
Microbiología	Hemocultivos, urocultivo y BAS		
Estudio cardiológico	<ul style="list-style-type: none"> – ECG – Ecocardiograma 		
Estudios de imagen	<ul style="list-style-type: none"> – Radiografía de tórax – Ecografía abdómino-pélvica – Valorar TC abdominal/torácico 		
Fibrobroncoscopia	Valorar en posibles donantes pulmonares		

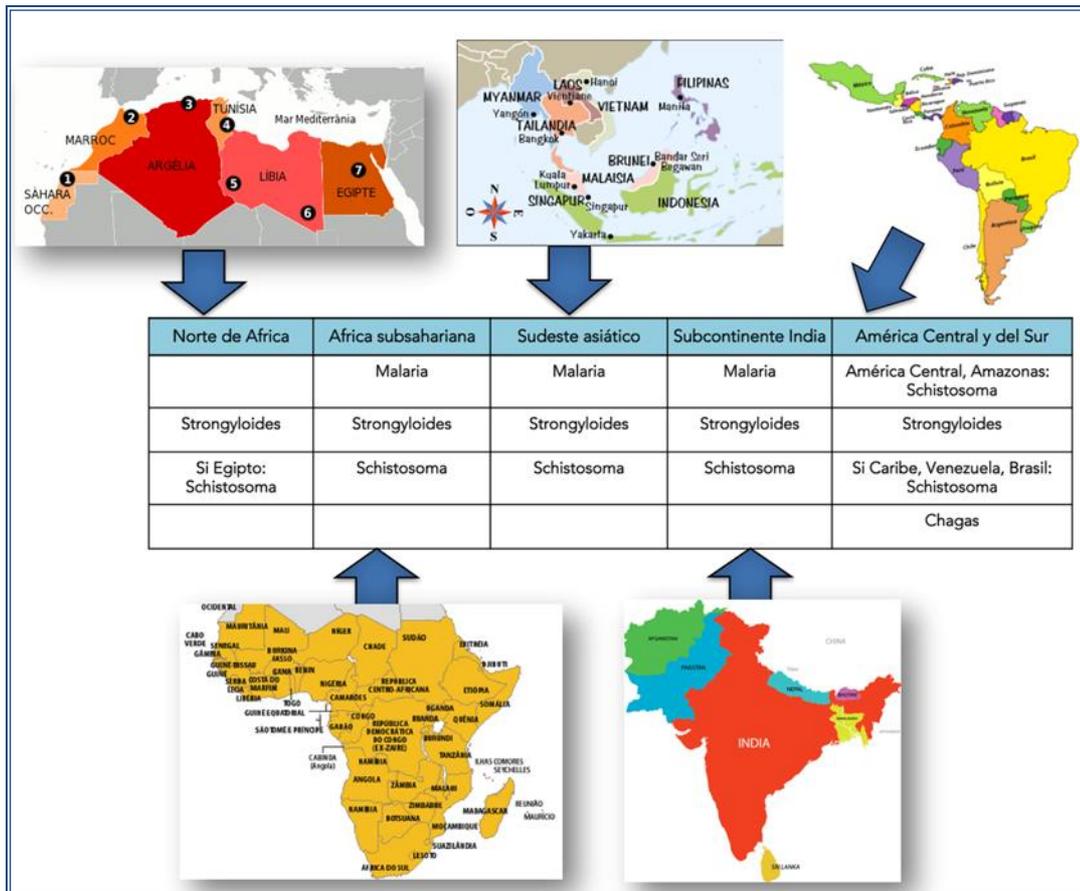


Figura 2. Petición de serología según la pertenencia del donante a distintas zonas endémicas.

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

- **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 microorganismos vivos atenuados.

Tabla 2. Relación de vacunas con microorganismos vivos atenuados.

<i>Varicela-zóster</i>
<i>Rotavirus</i>
Sarampión
Rubeola
Parotiditis
Poliomielitis oral
Fiebre amarilla
Viruela
BCG
<i>Vibrio cholerae</i> oral
<i>Salmonella typhi</i> 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 grupo sanguíneo y antígenos de histocompatibilidad:**
 - Grupo sanguíneo. Debe realizarse de forma inmediata para poder seleccionar a los receptores de los órganos a trasplantar.
 - Antígenos de histocompatibilidad (HLA). El estudio HLA es diverso. Para la realización del trasplante debe conocerse un panel mínimo de genes para evitar que los eventuales receptores posean anticuerpos anti-HLA preformados frente al donante (DSA). El perfil mínimo incluye los genes HLA-A, -B,-C,-DR,-DQ determinados a partir de una muestra de sangre del donante, aunque también se puede determinar en ganglio (abdominal) o en muestra de 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.
- Cardíaco: 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 (ME).
- Beta Gonadotropina Coriónica Humana (β HCG) En mujeres en edad fértil con historia de irregularidades menstruales, abortos espontáneos o hemorragia intracraneal de origen desconocido, se puede solicitar niveles de para la detección de una posible coriocarcinoma en mujeres en edad fértil²
- Pulmonar: para considerar un posible donante pulmonar, es imprescindible presentar una $PaO_2 > 300$ mm Hg 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 y 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 a Trypanosoma cruzi en donante de corazón proveniente de Centro o Sudamérica	Anticuerpos frente a Trypanosoma cruzi en donante no cardíaco 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.

▪ **Consideraciones específicas para el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y virus de la hepatitis B (VHB), C (VHC) y Delta (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 infección por VHB:** 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 positivos; cuando esto sucede, casi siempre lo es con índices bajos. Estos resultados bajos deben confirmarse mediante técnicas de neutralización que, si resultan positivas se consideraría un resultado positivo definitivo (se consideran positivas las inhibiciones superiores al 50%)³.
- **Cribado de la infección por VHC:** En recién nacidos de madres con serología positiva para VHC pueden persistir los anticuerpos maternos hasta los 18 meses sin estar infectados. En pacientes inmunodeprimidos con respuesta humoral reducida pueden no detectarse anticuerpos anti-VHC, por lo que está indicada la utilización de técnicas moleculares para la detección de ARN de VHC. Se podría realizar técnica CLIA o la RT-PCR a tiempo real con sondas fluorescentes³.
 - 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.
- o **Cribado de infección por VHD)** La infección por el VHD es muy frecuente en jóvenes. La transmisión 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 por vía parenteral. Nunca surge en ausencia de infección por el VHB. Se diagnostica mediante detección de anticuerpos anti-VHD, RNA viral y HDA- Ag³. 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 2**) 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.
- **Estudios microbiológicos:** se extraerán hemocultivos, urocultivo y cultivo de secreciones traqueales (BAS) para estudio microbiológico siempre que tenga o haya tenido clínica de infección. siempre que el donante tuviera historia de infección reciente.
- **Otras pruebas complementarias:**
 - o Electrocardiograma.
 - o Ecocardiografía. Imprescindible en el posible donante cardiaco.
 - o Radiografía simple de tórax: se valorará la presencia de neumonía, atelectasia, edema pulmonar neurogénico o cardiogénico, neumotórax o hemotórax.
 - o Ecografía abdomino-pélvica: se evaluará la morfología de hígado, riñones y páncreas, y se descartarán posibles lesiones tumorales.
 - o TC abdominal y torácico: si existen sospechas en la radiología de tórax o en la ecografía de abdomen.
 - o Fibrobroncoscopia: en donantes pulmonares es recomendable su realización.

2.3. ¿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 amamantados en los últimos 12 meses por una mujer con riesgo epidemiológico de enfermedad por VIH se consideran donantes de **alto riesgo**⁴.

El periodo que se considera de riesgo es de 12 meses anteriores a la potencial donación según las recomendaciones de la American Society for Transplantation⁵.

Siguiendo las recomendaciones GESITRA-ONT⁶ en relación a la serología frente a VIH, VHB y VHC, es necesario considerar los siguientes aspectos:

- Niños menores de 18 meses hijos de madre con riesgo de padecer VIH y/o VHC: se recomienda 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 por una mujer con riesgo epidemiológico de enfermedad) que puedan estar en periodo ventana: se recomienda la realización de test de detección de ácidos nucleicos (RT-PCR) aunque las pruebas serológicas fueran negativas en el niño.
- 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 y el 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 se recomendaría la determinación de carga viral frente a VIH.
- Existe posibilidad de resultados falsos positivos después de una transfusión 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.

2.4. ¿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.
- Infección sistémica activa como causa de la muerte que no ha recibido tratamiento.
- Virus de la leucemia de células T de 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.
- Enfermedades hematológicas de causa desconocida (ej. anemia aplásica, agranulocitosis).

- Colagenosis y vasculitis, aportando el tipo si se conoce y los órganos afectados por la enfermedad, ya que es posible que algún órgano no afecto sí se pueda trasplantar.
- Algunas neoplasias pueden ser una contraindicación absoluta para la donación como algunos tipos de tumores del sistema nervioso central, tumores hematológicos u otros tumores con capacidad metastatizante. Para su evaluación exhaustiva recomendamos consultar el “Documento de consenso sobre la evaluación del donante de órganos para prevenir la transmisión de enfermedades neoplásicas” elaborado por la ONT en septiembre 2019². En líneas generales, y como orientación, podemos decir que si el proceso tumoral se diagnóstica durante la evaluación del potencial donante, es muy probable que sea una contraindicación ya que con el tiempo disponible es difícil hacer un estudio exhaustivo de la neoplasia descubierta.
- En caso de tumores ya conocidos habrá que valorar el tipo histológico, la situación oncológica, el tiempo de supervivencia, la efectividad del tratamiento, etc. Es decir, hay que hacer una evaluación muy precisa consultando con aquellos servicios implicados en el proceso (anatomía patológica, oncología, radioterapia, etc.) y tomar decisiones individualizadas.

2.5. ACTITUD ANTE UNA INFECCIÓN ACTIVA SISTÉMICA

- Ante una infección activa (vímica, tuberculosa, fúngica) de cualquier localización y estadio, que forme parte de los antecedentes o sea causante de la muerte, se debe documentar el tratamiento recibido, la duración de éste, los resultados del antibiograma y los resultados bioquímicos de los líquidos examinados (LCR, líquido pleural, pericárdico, sinovial, bilis, etc).
- Ante cualquier infección del sistema nervioso central, han de aportarse cultivos, antibiograma y otras pruebas microbiológicas, e información sobre el tipo de tratamiento recibido, número de dosis administradas y cultivos posteriores.

2.6. ¿CUÁNDO UNA INFECCIÓN NO CONTRAINDICA LA DONACIÓN?

Las infecciones agudas, si se realizan las medidas adecuadas, no contraindican la donación:

- **Meningitis bacteriana:** no contraindica la donación si se cumplen los siguientes requisitos: a) identificación del agente causal; b) ausencia de foco extra meníngeo; c) normo funcionamiento 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) causada 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 dado que la transmisión al receptor es muy elevada.
- La **Gripe A H1N1** no contraindica 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^{7,6}.
- **Infecciones locales.** Se podrían 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 48h 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 antibioterapia 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 receptor⁸.
- **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 del receptor comportan un factor de riesgo para la primoinfección con diseminación del protozoo. En el trasplante cardiaco es particularmente frecuente y grave por lo que

se deberá realizar profilaxis específica (pirimetamina y ácido fólico). En el resto de trasplantes, la profilaxis frente a *P. Carinii* es eficaz para prevenir *T.gondii*.

- Micobacterias: Se recomienda la administración de quimioprofilaxis en receptores de donante (vivo o fallecido) con infección por tuberculosa latente documentada (o elevada sospecha) que no haya sido previamente tratada o con información insuficiente al respecto. La infección latente por *Mycobacterium tuberculosis* en el donante de órgano sólido puede reactivarse en el receptor. Este riesgo parece ser mayor en receptores de trasplante pulmonar. No obstante, la presencia de infección latente en el donante no debe ser considerado una contraindicación para el trasplante⁶.

2.7. ¿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 la posibilidad de que no existan receptores adecuados. Se debe valorar siempre la opción de donar tejidos, específicamente válvulas cardíacas.
- 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 CT 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.

El pediatra responsable consultará al CT con antelación especialmente en las siguientes circunstancias: encefalopatía o coma de origen desconocido como causa de la muerte, cualquier neoplasia hematológica o tumor sólido con capacidad metastatizante e infección activa.

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.

ADENDA: RECOMENDACIONES SOBRE LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS EN RELACIÓN CON LA INFECCIÓN ASOCIADA AL NUEVO CORONAVIRUS (SARS-CoV-2) PRODUCTOR DE COVID-19¹

Se considera situación epidemiológica de riesgo:

- Contacto con caso confirmado de COVID-19 en los 21 días previos. También se considera contacto si ha compartido ingreso en una UCI (o en cualquier otra unidad de hospitalización) con un caso confirmado de COVID-19.
- Residencia o visita a un área afectada (escenarios epidemiológicos 3 y 4) en los 21 días previos.

SE DESCARTARÁN LOS SIGUIENTES DONANTES FALLECIDOS

1. **Casos confirmados de COVID-19** (se podrá considerar la donación de manera individualizada en casos curados, siempre que hayan transcurrido 21 días desde la resolución de los síntomas y la finalización del tratamiento y exista evidencia de RT-PCR negativa en dos muestras obtenidas con una separación mínima de 24 horas).
2. Donantes **con situación epidemiológica de riesgo Y que presentan clínica compatible** con COVID-19.
3. En donantes **con situación epidemiológica de riesgo SIN clínica compatible** con COVID-19, se realizará **cribado de SARS-CoV-2**. Se descartará la donación si el resultado **es positivo o no concluyente**.
4. En el caso de que el donante **no tenga ningún nexo epidemiológico de riesgo**, se realizará **cribado de SARS-CoV-2 si es donante pulmonar y/o intestinal O si presenta clínica compatible** con COVID-19. Se descartará la donación si el resultado es **positivo o no concluyente**.

MUESTRAS Y TIPO DE DETERMINACIÓN PARA EL CRIBADO DE SARS-CoV-2

- En el cribado de donantes, se realizará **RT-PCR al menos en una muestra**. No se recomiendan por el momento los test rápidos (antigénicos o serológicos).
- **Idealmente, la muestra debería ser de lavado broncoalveolar (LBA) o aspirado endobronquial**, especialmente si se va a proceder a la donación pulmonar y/o intestinal. Puede ser aceptable la toma de **una muestra de tracto respiratorio superior** (mediante torunda nasofaríngea Y orofaríngea) según criterio del coordinador y de la capacidad logística de cada centro.
- La muestra se tomará **lo más próxima posible al momento de la extracción**, preferentemente en las 24 horas previas a la extracción.

¹ Recomendaciones de la Organización Nacional de Trasplante sobre la donación y el trasplante en relación con COVID-19. Disponibles en: http://www.ont.es/infesp/Paginas/Recomen_prof.aspx. Acceso: Abril 2020.

- Si es **donante de tejidos** y no hay donación de órganos o no fuera necesario el cribado para la misma, se debe recordar tomar muestra y enviarla al establecimiento de tejidos para realizar el cribado correspondiente.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 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: 439-450.
- 2 Documento de consenso sobre la evaluación del donante de órganos para prevenir la transmisión de enfermedades neoplásicas. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Doc_consenso_neoplasias_2019.pdf. Último Acceso: Marzo 2020.
- 3 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> Último Acceso: Marzo 2020.
- 4 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: 1953–1962.
- 5 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.
- 6 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. http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/GESITRA_ONT_SEIMC_20190726.pdf. Último Acceso: Marzo 2020.
- 7 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.
- 8 Guide to the quality and safety of organs for transplantation. 7th Edition. EDQM Council of Europe 2018. <https://www.edqm.eu/en/organs-tissues-and-cells-technical-guides>. Último Acceso: Marzo 2020.

CAPÍTULO 3: DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA EN NEONATOS Y NIÑOS

El protocolo diagnóstico de muerte encefálica (ME) en la edad pediátrica en España está detallado en el Real Decreto 1723/2102¹ (**Anexo I**). En nuestro país se decidió incluir un protocolo diagnóstico en un documento legalmente vinculante dada su capital importancia en el proceso de a correcta obtención de órganos y tejidos. Otros países, que también cuentan con un sistema regulado de donación y trasplante, tienen como referencia 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 sociedades internacionales de neurología y pediatría.

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 Neurología².
- Guías británicas para el diagnóstico de ME de niños menores de 2 meses (2015)³.

Resaltaremos aquellos aspectos diferenciadores del niño frente al adulto y del niño menor de dos meses frente al niño mayor.

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 su Anexo 1: condiciones diagnósticas, exploración neurológica, periodo de observación, pruebas instrumentales de soporte diagnóstico, diagnóstico de ME no complicado, diagnóstico 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.

3.1.1. 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 (SNC), compatible con la situación de ME.

- Siguiendo las guías publicadas 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 SNC². La **Tabla 5** lista los fármacos depresores del SNC utilizados con más frecuencia en las unidades de cuidados intensivos pediátricas (UCIP) y neonatales (UCIN) y su semivida de eliminación. Es importante descartar que estos fármacos sean la causa del coma y/o de la apnea.

Tabla 5. Fármacos administrados en unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales y semivida de eliminación.

MEDICACIÓN	NIÑOS SEMIVIDA DE ELIMINACIÓN	NEONATOS SEMIVIDA DE ELIMINACIÓN
TIOPENTAL	Adultos 3-11,5h (menor en niños)	
KETAMINA	2,5 h	
ETOMIDATO	2,6-3,5 h	
MIDAZOLAM	2,9-4,5 h	4-12 h
PROPOFOL	2-8 min vida ½ final (300-700 min)	
DEXMETOMIDINA	Vida ½ final 83-159 min	
FENOBARBITAL	25 h*	45-500 h
FENITOINA	11-55 h*	
DIAZEPAN	40-50 h en niños de 1mes a 2 años 15-21 h en niños de 2 a 12 años 18-20 h en niños de 12 a 16 años	50-95 h
LORACEPAN	40,2 h (18-73 h) niños pequeños 10,5h (6-17h) en niños mayores	40 h
CLONACEPAN	22-33 h	
VALPROICO	7-13 h niños > 2 meses* 9 (3,5- 20) h niños 2-14 años	10-67 h
LEVETIRACETAM	5 h niños entre 4-12 años	

Tabla 5 Continuación. Fármacos administrados en UCIP y UCIN, semivida de eliminación.

MEDICACIÓN	NIÑOS SEMIVIDA DE ELIMINACIÓN	NEONATOS SEMIVIDA DE ELIMINACIÓN
MORFINA	6,2(5-10) h en niños de 1a3 meses 2,9(1,4-7,8) h en niños de 6 meses a 2,5 años 1-2 h en niños mayores de 3 años	7,6 h
MEPERIDINA	8,2-10,7h (5-31,7h) en niños menores de 3 meses. 2,3h en niños de 3-18 meses 3 h en niños de 5-8 años	23 (12-38) h
FENTANILO	24 h en niños de 5 meses a 4,5 años 21h en niños de 0,5 a 14 años (11-36h para perfusión de larga evolución)	1-15 h
SULFENTANILO	97±42 min en niños de 2 a 8 años	382-1162 min
SUCCINIL COLINA	5-10 min**	
VECURONIO	41 min	65 min
ATRACURIO	17 min	20 min
ROCURONIO	1,3 ± 0,5 h en niños de 3a12 meses 1,1 ± 0,7 h en niños de 1 a3 años 0,8 ± 0,3 h en niños de 3 a8 años	

* La semivida de eliminación es orientativa no garantiza que el fármaco haya desaparecido. ** más prolongado en caso de déficit de pseudocolinesterasa.

() Rangos de tiempo entre paréntesis.

Fuente: Nakagawa TA, 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.

3.1.2. 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 percentil 5 de tensión arterial sistólica según rango de edad por debajo de los cuales se considera hipotensión arterial.

EDAD	Tensión Arterial Sistólica (mm Hg), percentil 5
PRETÉRMINO	39 mm Hg
RECIÉN NACIDO a término	50 mm Hg
1 mes-12 meses	74 mm Hg
Mayores de 1 año hasta 6 años	80 mm Hg
Mayor 6 años hasta 12 años	84 mm Hg
Mayores de 12 años	90 mm Hg

- **Oxigenación y ventilación adecuadas.**
- **Temperatura corporal superior a 32°C y en niños de hasta 24 meses de edad superior a 35°C.** Sin embargo, con el fin de mantener la estabilidad clínica durante la exploración, se recomienda una temperatura corporal superior a 35°C en todos los casos.
- **Ausencia de alteraciones metabólicas y endocrinológicas.**
- **Ausencia de sustancias o fármacos depresores del SNC,** que pudieran ser causantes del coma.
- **Ausencia de bloqueantes neuromusculares.** Si se han empleado bloqueantes neuromusculares, hay que suspenderlos, comprobando el cese de su efecto mediante un neuroestimulador.

La literatura científica contempla aspectos adicionales no especificados en el Real Decreto 1723/2012:

- Debe haber transcurrido un **tiempo adecuado tras la administración de barbitúricos, opiáceos, sedantes, anestésicos o anticonvulsivantes, u otros agentes que deprimen 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 (**Tabla 5**).
- 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.
- 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 prerequisites clínicos antes de realizar la exploración y test para el diagnóstico de ME**. Si existen dudas acerca del efecto residual de fármacos sedantes, este periodo debe ser ampliado³.

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 (pueden alterar el reflejo, pero no el diámetro de las pupilas), los ciclopléjicos o la lesión de nervios oculares interfieren en 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.

REFLEJO	EDAD GESTACIONAL EN SEMANAS
SUCCION, BÚSQUEDA	32-34
RESPUESTA AUDITIVA	30-32
RESPUESTA PUPILAR A LA LUZ	30-32
OCULOCEFÁLICO	28-32
CORNEAL	28-32
MORO	28-32
APRENSION, AGARRE	28-32
APNEA RESPIRATORIA AL ESTÍMULO DE PaCO ₂	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 Hg (**Apartado 4**).

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

Ante pacientes en los que se espera evolución a ME o con sospecha clínica de ME, incluso antes de llegar al diagnóstico de certeza, se avisará al coordinador de trasplantes (CT) de forma que pueda disponer de tiempo para hacer la evaluación del posible donante (Figura 3).



Figura 3. Diagnóstico clínico de muerte encefálica.

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

3.1.3. Período de observación

El período de observación debe valorarse individualmente, teniendo en cuenta la edad (**Tabla 8**) el tipo y la gravedad de la lesión causante, así como las pruebas instrumentales realizadas.

Siempre que el diagnóstico sea únicamente clínico en mayores de dos años, 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 según criterio médico.

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

Estos períodos de observación son diferentes en los niños menores 2 años, según se indica en la **Tabla 8**.

Tabla 8. Periodos de observación para el diagnóstico de muerte encefálica en niños según Real Decreto 1723/2012.

	DIAGNÓSTICO ÚNICAMENTE CLÍNICO	DIAGNÓSTICO CLÍNICO Y UNA PRUEBA INSTRUMENTAL†
RECIÉN NACIDO pretérmino (< 37 semanas)	48 horas	El periodo de observación 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, la 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	
NIÑO de más de 2 años con lesión destructiva	6 horas	Los períodos de observación reseñados pueden acortarse o incluso omitirse a criterio médico, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico realizadas de forma equiparable al adulto.
NIÑO de más de 2 años con lesión anóxica	24 horas	
† EN MENORES DE DOS AÑOS LA PRUEBA INSTRUMENTAL DEBE MOSTRAR DE FORMA INEQUÍVOCA AUSENCIA DE FLUJO SANGUÍNEO CEREBRAL		

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

Sí, pero tienen que considerarse con algunos matices^{2,3,4}

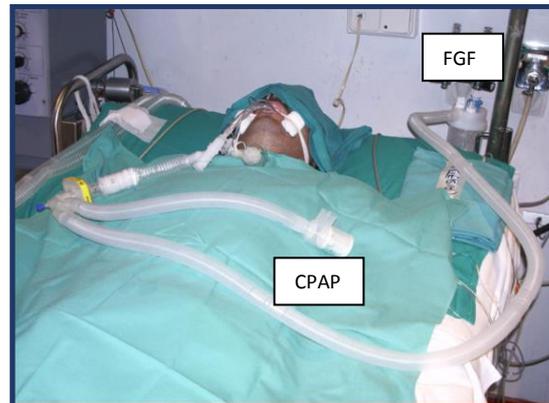
- **La temperatura debe ser superior a 35°C en niños hasta los 2 años y superior a 32°C en niños mayores 2 años**, debe existir estabilidad hemodinámica y metabólica para su realización y es conveniente preoxigenar al paciente durante 5 – 10 minutos con FiO₂ al 100 %.
- Considerar que **el aumento de la PaCO₂ en los niños es más rápido que en los adultos** (5 mm Hg por minuto de apnea en vez de los 3-4 del adulto); por ello, alcanzaremos los 60 mm Hg antes que en el adulto.
 - Se precisa una gasometría previa para conocer la PaCO₂ basal y, después de que haya pasado el tiempo estimado, ha de realizarse otra para constatar que la PaCO₂ está por encima de los 60 mm Hg. 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 espontánea) con un aumento de la PaCO₂ de 20 mm Hg sobre la basal y en ausencia de movimientos respiratorios^{2,4}.

Hay que recalcar que en el paciente ventilado con FiO₂ elevadas, la realización del test de apnea puede conllevar **riesgo de parada cardiaca provocada por la hipoxia**; por lo tanto, parece razonable no realizar esta exploración en estos casos, en los que estaremos obligados, siguiendo las instrucciones del Real Decreto 1723/2012, a realizar siempre una prueba confirmatoria, ya que no se puede completar la exploración clínica.

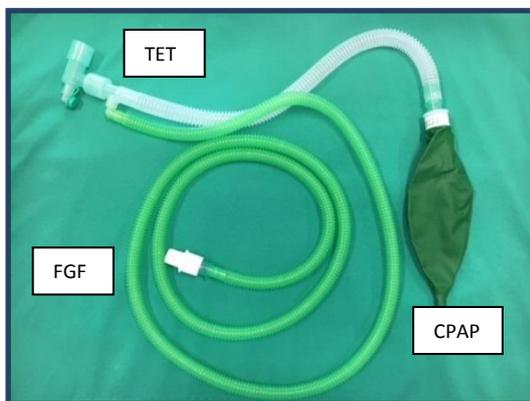
Como en el adulto, es conveniente colocar algún **sistema de presión positiva continua en la vía aérea** (CPAP) para evitar la despresurización de la vía aérea y el colapso alveolar, bien conectando una válvula de presión positiva (5 cmH₂O) en la rama espiratoria del circuito, o utilizando un circuito con bolsa reservorio (pieza en T anestésica), aunque a éste se tiene que conectar una válvula de CPAP específica para él.

También **es posible realizar el test de apnea sin desconectar al paciente del respirador**, pero entonces hemos de asegurarnos de dos cosas:

- El modelo de respirador con el que estamos trabajando permite la administración de un flujo de gas fresco continuo (**Figura 4**).
- Es posible inhibir la ventilación de seguridad por apnea.



FUENTE GAS FRESCO(FGF) (O₂ 100 %)



PIEZA EN T: TET, al tubo endotraqueal.



VÁLVULAS DE CPAP (presión positiva de 5 cm² H₂O).

Figura 4. Test de apnea con CPAP.

3.3. ¿QUÉ PRUEBAS INSTRUMENTALES SE PUEDEN UTILIZAR?

Las pruebas instrumentales diagnósticas son de dos tipos: pruebas de evaluación de la función neuronal y pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral.

3.3.1. 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.

3.3.2. Pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral

- **Arteriografía cerebral de 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.
- **Angiogramografía cerebral.** Realizada con radiofármacos capaces de atravesar la barrera hematoencefálica intacta. Técnica con sensibilidad y especificidad 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 principales 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 sabe que algunos neonatos con criterios clínicos de ME en ocasiones, presentan algún tipo de actividad eléctrica y/o flujo sanguíneo cerebral; este es uno de los motivos por los que es difícil realizar el diagnóstico de ME en neonatos. Este hecho 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 ME se deberá realizar de nuevo la exploración clínica tras el tiempo de observación definido para la edad del niño⁶. 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 traumatismo craneoencefálico abierto; en estos casos, es preferible utilizar otra prueba de flujo o prolongar el tiempo de observación tal como marca el Real Decreto 1723/2102 en su Anexo I⁷.
- **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 que *“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.

3.4. ¿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 35°C en menores de dos años, o inferior a 32°C 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)
PACIENTES CUYA FAMILIA NO ACEPTA EL DIAGNÓSTICO DE LA MUERTE ENCEFÁLICA (b)
MOVIMIENTOS ANORMALES QUE CAUSAN INCERTIDUMBRE CON RESPECTO AL DIAGNÓSTICO DE LA MUERTE ENCEFÁLICA (b)
Abreviaturas: AAN, Academia Americana de Neurología
(a) En algunos países, las pruebas instrumentales son obligadas en todos los casos
(b) Indicación controvertida y no necesariamente aceptado como indicación legítima

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

3.5. ¿CÓMO VALORAR LAS PRUEBAS INSTRUMENTALES PARA EL 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	<ul style="list-style-type: none"> Mucha experiencia en su uso Puede realizarse a pie de cama No invasivo, no riesgos 	<ul style="list-style-type: none"> Puede haber factores de confusión Interferencias eléctricas en el entorno UCI
ANGIOGRAFÍA	<ul style="list-style-type: none"> Mucha experiencia en su uso “Gold standard” en la evaluación del flujo sanguíneo cerebral 	<ul style="list-style-type: none"> Invasiva Requiere uso de contraste No disponible en todos los hospitales Variabilidad en el criterio de definir la parada circulatoria cerebral
GAMMAGRAFÍA	<ul style="list-style-type: none"> Mucha experiencia en su uso No requiere uso de contraste 	<ul style="list-style-type: none"> No disponible en todos los hospitales
ANGIOGRAFÍA TC	<ul style="list-style-type: none"> Disponible en muchos hospitales 	<ul style="list-style-type: none"> Variabilidad en el criterio de definir la parada circulatoria cerebral Requiere uso de contraste
ANGIOGRAFÍA RM	<ul style="list-style-type: none"> No requiere uso de contraste 	<ul style="list-style-type: none"> Impracticable en el paciente crítico Variabilidad en el criterio de definir la parada circulatoria cerebral Hay pocos estudios de validación
DOPLER TRANSCRANEAL	<ul style="list-style-type: none"> Puede realizarse a pie de cama No invasivo, no riesgos 	<ul style="list-style-type: none"> No disponible en todos los hospitales Ventanas acústicas no presentes en todos los pacientes
POTENCIALES EVOCADOS	<ul style="list-style-type: none"> Puede realizarse a pie de cama No invasivo, no riesgos 	<ul style="list-style-type: none"> Explora algunas regiones cerebrales Alta sensibilidad, poca especificidad

Fuente: Wijdsicks 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 inhiben el diagnóstico clínico de muerte encefálica (ej. graves destrozos de macizo ofacial, intolerancia al test de apnea, hipotermia, intoxicación o tratamiento con drogas 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 primariamente infratentorial, además de la exploración neurológica deberá realizarse, además, una prueba instrumental de 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.

3.6. APÉNDICE: CHECK-LIST PARA EL DIAGNÓSTICO DE MUERTE ENCEFÁLICA

SECCIÓN 1: PRE-REQUISITOS		
1. COMA DE ETIOLOGÍA CONOCIDA Y DE CARÁCTER IRREVERSIBLE		
2. CORRECCIÓN DE FACTORES QUE PUEDEN INFLUIR EN LA EXPLORACIÓN NEUROLÓGICA		
Estabilidad hemodinámica (TAS \geq al P5 de presión arterial para la edad del niño (ver Tabla 6))	Sí	No
Oxigenación y ventilación adecuadas	Sí	No
Tª corporal > 32°C En niños < 24 meses, Tª corporal > 35°C	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.		

SECCIÓN 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 (succión, búsqueda fotomotor, corneal, oculocefálicos, oculo vestibulares, nauseoso y tusígeno)	Sí	No
Test Atropina (administración de 0,04 mg/kg). No incremento >10% de la frecuencia cardiaca basal	FC antes: _____ FC después: _____	Sí No
La exploración _____ del examen neurológico, no se ha podido realizar por _____. En este caso pasar a la Sección 4.		

SECCIÓN 3: TEST DE APNEA

Ausencia de movimientos respiratorios torácicos ni abdominales cuando la PCO ₂ en sangre arterial sea superior a 60 mm Hg	PCO ₂ pretest: _____	Sí
	Tiempo apnea: _____	No
PCO ₂ posttest: _____		
El test de apnea está contraindicado o no se ha podido realizar. Pasar a la Sección 4.		

SECCIÓN 4: PRUEBAS INSTRUMENTALES DE SOPORTE DIAGNÓSTICO (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 FUNCIÓN NEURONAL (documentan silencio electroencefalográfico)	Sí Resultado:	No
PRUEBAS DE EVALUACIÓN DEL FLUJO SANGUÍNEO CEREBRAL (documentan ausencia de perfusión cerebral)	Sí 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: 6 horas lesión destructiva conocida 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

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, et al. Royal College of Paediatrics and Child Health. The diagnosis of death by neurological criteria in infants less than two months old, 2015.
- 4 Mathur M, Ashwall S. Pediatric Brain Death Determination. Semin Neurol 2015; 35: 116 – 124.
- 5 González Gómez JM, Morales Martínez A, Camacho Alonso JM, Milano Manso G. Test de apnea en muerte encefálica. ¿Es seguro realizarlo con CPAP en respiradores convencionales? Med Intensiva 2016; 40: 60-61.
- 6 García Alix A, Quero J. Evaluación neurológica del recién nacido. Ed. Díaz de Santos. 2010. ISBN 978-84-7978-972-5.
- 7 Calleja S, Tembl JI, 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 POTENCIAL DONANTE DE ÓRGANOS PEDIÁTRICO

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

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

Una vez que se produce la muerte encefálica (ME), se pierden funciones de regulación básicas a diferentes niveles: hemodinámico, respiratorio, termorregulador y endocrino¹. El tratamiento de soporte durante el proceso de ME y posteriormente hasta la extracción de los órganos 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^{2,3,4,5}.

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

Los cuidados de enfermería ante un potencial donante de órganos irán dirigidos a la realización de intervenciones para el **mantenimiento fisiológico y adecuada perfusión de los órganos**, priorizando el soporte respiratorio y hemodinámico. Sin embargo, estos cuidados se prestarán bajo el paradigma de los **cuidados centrados en la familia**, incorporando a la misma a los cuidados y otorgándoles un rol activo en el cuidado de su hijo. Además, es de especial relevancia asegurar unos cuidados que mantengan el **confort del niño y su familia**, con intervenciones dirigidas al acompañamiento, apoyo emocional y facilitación del duelo.

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, manejo estéril de todos los procedimientos invasivos, hidratación, movilización para evitar úlceras de decúbito y cuidados oculares habituales para prevención de úlceras corneales⁶.

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

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

De forma general, habrá que asegurar la estabilidad hemodinámica, respiratoria y metabólica a partir de la monitorización básica del enfermo crítico^{7,8}. 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.

MONITORIZACIÓN	OBJETIVOS
ECG continuo (1)	Ritmo sinusal Frecuencia cardiaca por edad (ver Tabla 13)
Presión arterial invasiva (1)	Presión arterial por edad (ver Tabla 13)
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 °C
Presión venosa central (2)	6-8 mm Hg
Oxigenación y ventilación (1)	SpO ₂ > 95%
Pulsioximetría continua (1)	PaO ₂ > 100 mm Hg
Gasometrías seriadas(1)	PaCO ₂ 35-40 mm Hg
Metabólica (Bioquímica sanguínea / 3-4h) (1)	pH arterial 7,35-7,45 Lactato sérico normal Normokaliemia 3-5 mEq/L Normonatremia 130-150 mEq/L Calcio iónico 0,8-1,2 mmol/L Glucemia 60-150 mg/dl
Monitorización de gasto cardiaco (2)	IC ≥ 2,4 l/min RVS 800-1200 dyn/s/cm Índice de volumen sistólico 40-60 ml/m ² 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 cardiaco continuo si el donante es candidato adecuado para donar o bien como donante de tejidos (para valoración morfológica de las válvulas cardiacas mediante ecocardiografía).

IC: índice cardiaco. RVS: resistencias vasculares sistémicas.

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

CONSTANTES HEMODINÁMICAS SEGÚN EDAD				
Edad	FC (lpm)	TAS (p95-p5) mm Hg	TAM(p95-p5) mm Hg	TAD(p95-p5) mm Hg
Neonato	140-160	70-50	53-33	45-25
1mes- 1 año	100-140	100-74	87-58	80-50
>1 año-6 años	90-120	112-80	91-60	80-50
>6 años-12 años	75-100	120-84	94-64	81-54
>12 años	60-90	130-90	103-73	89-62

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

TAD: tensión arterial diastólica (valores de TA en mm Hg).

Fuentes: López-Herce J. Anexo: Tablas y valores de laboratorio. En: Manual de Cuidados Intensivos Pediátricos 5ª Edición. Madrid: Publimed; 2019: 905-907. Casado Flores J. Anexos: Parámetros fisiológicos de normalidad según la edad. En: Urgencias y tratamiento del niño grave 3ª Edición. Madrid: Ergon 2015: 1719.

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 trasplante.

4.4. ¿QUÉ ALTERACIONES CARDIOVASCULARES PUEDEN APARECER Y CÓMO MANEJARLAS?

4.4.1. 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 cardíaco y, por tanto, del consumo de oxígeno. Estas alteraciones no solo afectan a la función cardíaca con isquemia subendocárdica y disminución de la contractilidad, sino también a la perfusión de los órganos por bajo gasto e intensa vasoconstricción. Por tanto, debe

tratarse de forma activa, ya que un control adecuado puede resultar en un mayor número y calidad de órganos potencialmente trasplantables, tanto torácicos como abdominales⁹.

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 catecolaminérgico 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) 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. Infusión continua: 50-250 mcg/Kg/min i.v.	Titular para PA deseada. Inicio de acción inmediato. Duración de efecto 10-30 minutos 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 Dosis máxima 2 mg/Kg/dosis cada 6 h i.v.	Inicio de acción 30 minutos- 2 horas Duración efecto: 6-12 horas. Efecto secundario: taquicardia refleja
Isoproterenol	0,05-2 mcg/Kg/min i.v	
Labetalol	Dosis carga: 0,2-1 mg/Kg i.v (dosis máxima 40 mg) Infusión continua: 0,4 – 3 mg/Kg/h i.v.	Titular para PA deseada. Inicio de acción 2-5 minutos. Duración efecto: 2-6 horas. Puede ocasionar bradicardia, broncoespasmo e hipotensión arterial 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 fallo 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) 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. Infusión continua: 0,8-3,3 mg/Kg/h i.v.	Titular para PA deseada. Inicio de acción 1-2 minutos 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 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.

4.4.2. Hipotensión y vasoplejía

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}.

4.4.3. 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 para el tratamiento de la taquicardia o de la fibrilación ventricular, adenosina o esmolol para la taquicardia supraventricular 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 semivida de eliminación larga¹⁴.

4.4.4. Parada cardiaca

Hasta un 10% de los donantes pueden presentar una parada cardiaca 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 intentar reconducir el proceso de donación a una donación en asistólica de la categoría Maastricht IV (ver **Capítulo 5**).

4.5. ¿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 momento¹⁵.

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 control de presión venosa central (PVC), son deseables valores de 6-8 mm Hg 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.

Desde la perspectiva de 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 mm Hg¹⁷.

4.6. 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.

4.6.1. ¿Cómo programar la ventilación mecánica?

El manejo respiratorio se recomienda con **la menor FiO₂ posible** para mantener una saturación arterial de oxígeno mayor del 95%. Es importante mantener los periodos de FiO₂ de 100% para la validación pulmonar (el donante pulmonar con una FiO₂ de 1 y PEEP de 5 cmH₂O, al menos, durante 5 minutos, debe tener una PaO₂ > 300 mm Hg) el mínimo tiempo necesario.

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

Se programará el método ventilatorio elegido para mantener al donante normocápnico y bien oxigenado, con SatO₂ > 95 % y/o PaO₂ > 100 mm Hg, mediante la aplicación de una PEEP adecuada, un ajuste estricto de la FiO₂ (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 cmH₂O (para mantener la capacidad residual funcional y prevenir atelectasias.)
- Presión meseta (Plateau) <30 cm H₂O para minimizar el daño pulmonar.

Se debe tener en cuenta que la producción de CO₂ disminuye en los pacientes en ME¹⁸.

4.6.2. ¿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.

4.6.3. ¿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 hemodinámico¹⁹. Por ello, el manejo dependerá de las causas implicadas en la misma. Se debe tener en cuenta que en estos pacientes la producción de CO₂ disminuye debido al menor metabolismo cerebral después del enclavamiento, 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.

4.6.4. ¿Cómo se deben manejar las atelectasias?

Las atelectasias se previenen mediante el uso de la PEEP necesaria, al menos 5 cmH₂O (en ocasiones puede precisarse una PEEP superior a 10 cm H₂O) y la aspiración convencional de secreciones.

Su tratamiento se basa en la utilización de **maniobras de reclutamiento pulmonar**. Si la situación hemodinámica lo permite, pueden realizarse drenajes posturales, fibrobroncoscopia para la eliminación de cuerpos extraños, aspiración de secreciones, etc.²⁰.

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

Se puede encontrar anemia de diferentes grados. Con respecto al estado de la **coagulación**, pueden desde anomalías inespecíficas, hasta cuadros de coagulopatía 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 fibrinólisis, 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/mm³. 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 receptor²¹.

4.7.1. ¿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.

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

El adecuado balance de fluidos, evitando la hipovolemia, es la mejor estrategia para el 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.

4.7.3. ¿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 (DI) 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 que se produzca diuresis osmótica por hiperglucemia, (ver apartado de DI). 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 hepático.
- **Hipopotasemia.** Las pérdidas de potasio por orina son habituales. Se pueden producir arritmias cardiacas 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 cardiaco, 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 horas²².

4.7.4. ¿Cuáles son las alteraciones hormonales que se 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 DI 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 DI son:
 - Diuresis > 4cc/Kg/hora (en ausencia de hiperglucemia, hiperhidratación o diuréticos)
 - Hipernatremia > 150 mEq/L
 - Osmolalidad plasmática > 310 mOsm/kg
 - Osmolalidad urinaria < 300 mOsm/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 DI 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 la dosis de 0,5 mU/kg/h iv continuas, pero se debe tener en cuenta que su semivida de eliminación es inferior a la de la 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/dl²³.

- **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 donantes con shock refractario y disfunción cardiaca grave. También puede ser de utilidad el empleo de esteroides en el manejo de donantes 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 pulmonar²⁶.
 - Otras hormonas de la hipófisis anterior, incluyendo la ACTH, la prolactina, la hormona de crecimiento y gonadotropinas, no están gravemente deplecionadas en la mayoría de los pacientes en ME²⁷.

Tabla 15. Tratamiento hormonal en la muerte encefálica.

FÁRMACO	DOSIS	VÍA	COMENTARIOS
DESMOPRESINA	-Lactantes: 0,1-0,4 mcg/d - Niños: 0,4-1 mcg/d -Adolescentes: 1-4 mcg/d	iv	Semivida de eliminación 75-90 min; titular para disminuir el gasto urinario a 3-4 ml/kg/h. Puede ser beneficiosa en pacientes con coagulopatía 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.
TIROXINA₁	0,8-1,4 mcg/Kg/h	iv	Se pueden administrar bolos de 1-5 mcg/Kg. Lactantes y niños pequeños pueden requerir mayor dosis de bolo y de infusión.

1: No de rutina.

4.8. 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.

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.

4.9. 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 el 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 orgánica²⁸.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Groot YJ, Jansen NE, Bakker J, et al. Imminent 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, et al. Care of the potential organ donor. *N Engl J Med* 2004; 351: 2730-2379.
- 3 Seller G, Herrera ME, Lebrón 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 Miñambres García E, coordinador del grupo de trabajo constituido por comisión paritaria de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Protocolo nacional de mantenimiento del potencial donante en muerte encefálica. Aprobado por la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del SNS, en reunión celebrada el 31 de marzo de 2020, pendiente de publicación.
- 6 Escudero AD, Otero J, Valledor M, et al. Mantenimiento del donante multiorgánico. *Med Intensiva* 1993; 17: 335-340.
- 7 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.
- 8 Kotloff RM, Blooser S, Fulda GJ, 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.
- 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, et al. 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, et al. 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, 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, et al. Consensus conference report. Maximizing use of organs recovered from the cadaver donor: cardiac recommendations. *Circulation* 2002; 106: 836-841.
- 15 Fiser DH, Jiménez 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, et al. 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. 7th edition. EDQM Council of Europe 2018. <https://www.edqm.eu/en/organs-tissues-and-cells-technical-guides>. Último Acceso: Marzo 2020.
- 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 de órganos. 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: 836-841.
- 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: 1119-1127.
- 27 De Perrot M, Weder W, Patterson GA, Keshavjee S. Strategies to increase 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

El limitado número de potenciales 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. 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 entre el 9% - 20% en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y entre el 8% - 36% en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN)¹. 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.

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)². 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 Terapéuticas (AMT) por no considerarse beneficiosas para el paciente.

Tabla 16. Clasificación de Maastricht modificada (París 2013²).

CATEGORÍA	TIPO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA	DESCRIPCIÓN	NOTAS
CATEGORÍA I	No controlada	Lugar del fallecimiento: IA. Extrahospitalario IB. Intrahospitalario	Parada cardíaca inesperada sin maniobras de resucitación Sólo donante de tejidos (no valorable como donante de órganos)
CATEGORÍA II	No controlada	Parada cardíaca presenciada: IIA. Extrahospitalaria 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/ 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%¹. 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 generalizada³. 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 asistolia⁴.

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.

5.1. ¿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 retiradas medidas de soporte vital (RMSV) tras la previa decisión de AMT. 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 de este proceso. Esta limitación no la presenta el protocolo de donación tras muerte encefálica (ME) y puede requerir de la realización de intervenciones ante y/o post mortem 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 AMT 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

5.2. ¿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 retardada⁵. 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 retrasplante⁶. La perfusión abdominal normotérmica (PRN) con dispositivos de circulación extracorpórea con membrana de oxigenación (ECMO) (ver a continuación) parece mejorar los resultados postrasplante, tanto en la experiencia española⁷ como en la británica⁸. En el caso del trasplante pulmonar⁹, se han reportado supervivencias superponibles, si no mejores, a 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 Australia¹⁰, Bélgica¹¹, España, Estados Unidos y Reino Unido¹² se han iniciado programas de trasplante cardiaco de DAC, basados en técnicas de preservación ex situ y/o in situ (perfusión tóraco-abdominal normotérmica).

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^{13,14}.

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.

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 donantes con criterios expandidos^{15,16}. En un estudio comparativo de donantes en ME

vs DAC de menos de 10 kg, se concluyó que los pacientes del grupo de DACp presentaban una mayor incidencia de retraso en la función del injerto pero sin repercusión en la supervivencia, ni en la función a largo plazo¹⁷. El trasplante en bloque de riñones procedentes de DACp neonatal a receptores adultos ha demostrado resultados muy prometedores.¹⁸

Hasta el momento, se han reportado 50 casos de **trasplante hepático en niños** de DAC¹⁹. La mediana de edad del donante fue de 10 años (0,3 meses-64 años) y el tiempo de isquemia caliente de 10-25 minutos. En ningún caso se utilizó PRN. 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 isquémica 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 vivo²⁰. Los buenos resultados obtenidos con esta escasa experiencia sustentarían el uso de órganos pediátricos de DACp, 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 cardiaco** ha demostrado buenos resultados a largo plazo con órganos procedentes de donantes en asistolia controlada neonatales^{21, 22,23}. 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, en el que se realizó un trasplante cardiaco de donante pediátrico en asistolia tras PRN in situ²⁴.

5.3. PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA

La **Figura 5** describe las fases del proceso de DACp.

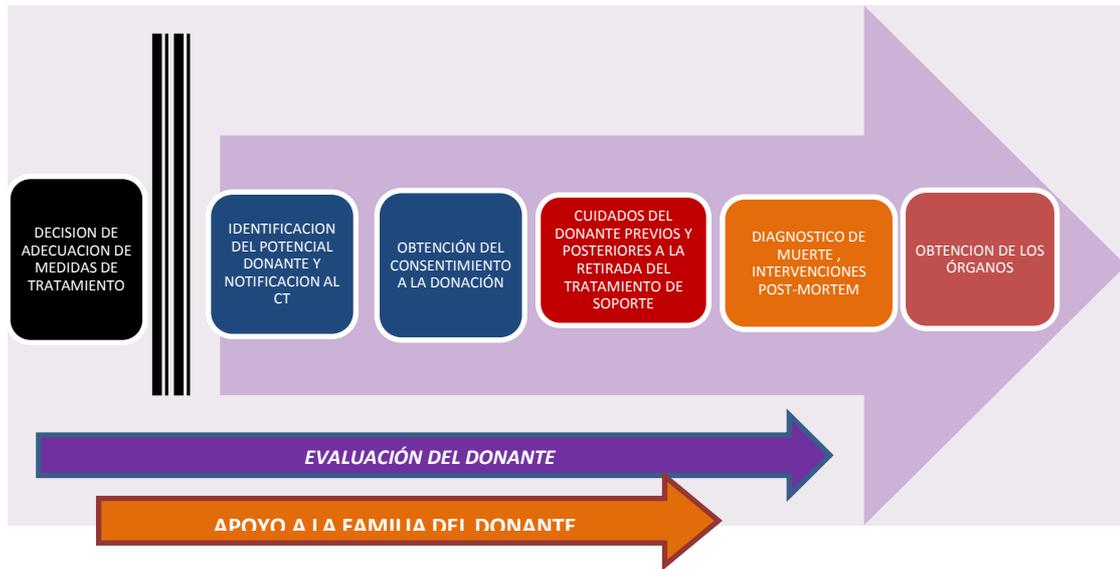


Figura 5: Fases del proceso de donación en asistolia controlada pediátrica.

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>

5.3.1. ¿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 pediátrico ha decidido la AMT, de acuerdo con la voluntad sus padres o tutores, que no presentan contraindicaciones médicas aparentes y en los que se espera que, tras la RMSV, 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 AMT en pediatría podrían cumplir con los requisitos para plantear una DACp²⁵. A la decisión de AMT se puede llegar desde dos circunstancias clínicas:

- Patología neurológica grave con un pronóstico funcional catastrófico, cuando la evolución a ME no es previsible.
- 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^{26,27,28}.

En el momento actual no existen escalas validadas para la población pediátrica que permitan estimar la probabilidad de fallecimiento tras la RMSV²⁹. Existen pocos estudios publicados acerca de las variables que, en el caso del donante pediátrico puedan predecir su fallecimiento en un breve tiempo tras la RMSV. Shore et al³⁰ 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 RMSV en los primeros 30 minutos y 60 minutos. Posteriormente, otros autores³¹ han mostrado que la escala es más útil para predecir la muerte

dentro de los 60 minutos que dentro de los 30 minutos posteriores a la RMSV. 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 con carácter general, 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.**

5.3.2. ¿Quién realiza la entrevista familiar para plantear la opción de la 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 equipo pediátrico que atiende al niño. 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 RMSV**, cuando dicha retirada no pueda tener lugar en la UCIP o UCIN, que será lo más habitual.
- **Lugar y tiempo** del que dispondrán los familiares para despedirse del niño.
- **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 o se disponga en el hospital) 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 donación³².
- Cuando sea de aplicación, **necesidad de medidas ante mortem e implicaciones**.
- **Duración** de la extracción de órganos y tejidos, del **aspecto** que tendrá el cuerpo de su hijo/a tras la intervención.

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

Tras la decisión de AMT 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 RMSV en el quirófano, en la

unidad de ingreso o en una sala ad hoc. **Salvo situaciones particulares que justifiquen que la RMSV tenga lugar en la UCI, recomendamos que se lleve a cabo en quirófano.**

La RMSV habrá de realizarse conforme a lo especificado en el protocolo de AMT del centro, protocolo que habrá de contar con la aprobación de su comité de ética asistencial. Como en cualquier proceso de RMSV, 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 RMSV puesto que es el que ha mantenido relación con él y con sus padres durante el ingreso.** 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 cirugía³².

Se facilitará y fomentará que la familia permanezca junto el niño hasta la certificación del fallecimiento.

Tal y como hemos explicado con anterioridad, tras la RMSV, 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 a cargo 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.

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

El equipo pediátrico de cuidados intensivos 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. 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

Los **5 minutos de observación referidos en la legislación** se establecen porque, transcurrido ese tiempo desde la parada circulatoria que acontece tras la RMSV, 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 después³³.

5.3.5. ¿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 pediátrico y la familia consideran que continuar el soporte con ECMO es fútil. Una vez alcanzada esta decisión, la interrupción del soporte con ECMO se continuará del cese de las funciones circulatoria y respiratoria. Tras la interrupción del ECMO terapéutico, una vez diagnosticada la muerte y después de haber ligado los vasos cervicales o de la aorta, tal como se explica a continuación, será posible emplear el mismo dispositivo ECMO para realizar una PRN.

Cabe sin embargo hacer unas precisiones en relación con el tipo de canulación empleada:

- **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 produce 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 veno-arterial 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 subclavias izquierdas sino también específicamente de la arteria subclavia derecha proximal a la salida de la arteria vertebral derecha 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. Sin embargo, en otros supuestos (lesión neurológica grave, disfunción

cardíaca y/o pulmonar irreversibles) la perfusión de los órganos no afectados es excelente y sería posible hacer una evaluación individualizada de los órganos.

5.3.6. ¿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 grandes vasos 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^{32,34}.

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 RMSV. La familia permanecerá, si lo desea, hasta el diagnóstico de muerte.

Aunque no existe evidencia científica concluyente sobre si la **administración ante mortem de heparina** mejora los resultados en términos de descarte de órganos y supervivencia postrasplante, en los protocolos de DAC de muchos países es práctica habitual administrarla, bien antes de la RMSV o cuando la PCR es inminente (Estados Unidos). En otros países (Canadá o Reino Unido), la heparina se administra después de la PCR. 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 IV²¹) se administre tras la RMSV, cuando se registre hipotensión significativa**. En los pacientes pediátricos, sobre todo en los neonatos, la tensión arterial media (TAM) sistólica se puede alterar, no así el valor de TA media, por lo que preferimos referirnos a este valor para marcar el inicio de la hipotensión significativa^{35,36}. Este grupo de trabajo recomienda que la administración de heparina se realice cuando se registre una TAM significativa predictor de inminente parada circulatoria. Según la edad del donante, se considera los siguientes valores de TAM media como marcadores del inicio de la hipotensión significativa³⁷:

TA MEDIA <50 mm Hg en >10 AÑOS

TA MEDIA <40 mm Hg de 1-10 AÑOS

TA MEDIA <30 mm Hg en <1 AÑO

La **canulación de vías centrales**, destinada a permitir la infusión de líquidos de preservación o establecer un sistema de sistema de PRN se puede realizar ante mortem o post mortem. La canulación ante mortem tiene como objetivo 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 cuanto menor es el diámetro de los vasos (menor peso del niño). Entre las complicaciones figuran: dificultad para canalizar el vaso por el pequeño calibre, sangrado, isquemia de miembros inferiores. En las guías de la Extracorporeal Life Support Organization (ELSO) se expone esta dificultad con el riesgo que conlleva de provocar isquemia distal a la zona de punción en el niño vivo: “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 en estos pacientes, la perfusión distal resulta con frecuencia interrumpida, por lo que no se recomienda emplearlos en pacientes de peso inferior a 30 kg³⁸. Por otro lado, no existe evidencia científica publicada que demuestre que realizar canulación ante mortem mejore la viabilidad de los órganos que se trasplantan en el caso de DACp. Basándonos en las dos razones expuestas y además en la imposibilidad de predecir con certeza que el donante fallecerá en el tiempo estipulado para continuar con el protocolo de DACp, **recomendamos como norma general 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 mediante un documento de 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.

5.3.7. ¿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 PRN como técnica de preservación in situ de órganos previa a la extracción como tal. La PRN 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 PRN 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 PRN se desarrolló en España como técnica necesaria para 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 PRN sobre la extracción súper-rápida en el trasplante hepático de DAC ^{7,8}. 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 PRN.

Es presumible que las ventajas observadas con la PRN en la DAC también se observen en la DACp, aunque por el momento la experiencia es mínima en DACp. 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 PRN, con y sin extracción simultánea de órganos torácicos³⁹. Una vez se han obtenidos los órganos, estos serán preservados siguiendo el procedimiento de preservación ex situ y transporte habitual⁴⁰. El CT cuidará especialmente de la imagen del cuerpo cuando haya finalizado la extracción.

5.3.8. Perfusión Abdominal Normotérmica

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, se pondrá en marcha lo más pronto posible el circuito en ECMO, teniendo en cuenta que el tiempo máximo de hipoperfusión significativa no debe superar los 30 minutos para el hígado y los 60 minutos para el riñón.

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

- A. Flujo de bomba de recirculación: valores para adulto 1,5 - 2 l/min.
- B. Temperatura del circuito: 37°C
- C. pH: 7,35-7,45
- D. PaO₂: 100-150 mm Hg
- E. Hematocrito > 20%
- F. Na, K, glucosa, lactato dentro de rango de laboratorio.

La PRN 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 durante la PRN:

- 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 PRN, 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.

5.3.9. Extracción pulmonar y cardiaca

La extracción pulmonar se realiza mediante técnica súper-rápida independientemente de la técnica que se emplee para obtener órganos abdominales. En el momento de escribir estas recomendaciones no existe experiencia en España la obtención cardiaca de donantes pediátricos en DACp, actividad iniciada recientemente en adultos. En los protocolos en funcionamiento, la extracción cardiaca implica una ampliación de la PRN al tórax, lo que aproxima el procedimiento a una extracción en ME

En el caso de **extracción pulmonar**, bien el anestesiólogo bien el intensivista, según figure en el protocolo hospitalario, realizará la reintubación seguida de una ventilación no cíclica con bolsa autoinflable, este modo de ventilación se podría conseguir también con el respirador sin bolsa autoinflable. Se comprueba mediante fibrobroncoscopio que no se ha producido broncoaspiración durante la fase agónica. Se practica masaje cardiaco para evitar la formación de trombos, seguida de inyección de prostaglandinas en arteria pulmonar, de nuevo realizando masaje cardiaco 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 transcurrido 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 años⁴¹. 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 cardiaco 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 hemitórax⁴².

Recién iniciado el **programa de trasplante cardiaco de DAC** de adulto en España, con un primer procedimiento efectuado en 2020, pensamos que la posibilidad del trasplante cardíaco de DACp aparecerá en un futuro próximo y su práctica será regulada de manera específica en otro documento.

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

En la **Figura 6** se pueden ver los tiempos relevantes para la DAC⁴³.

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

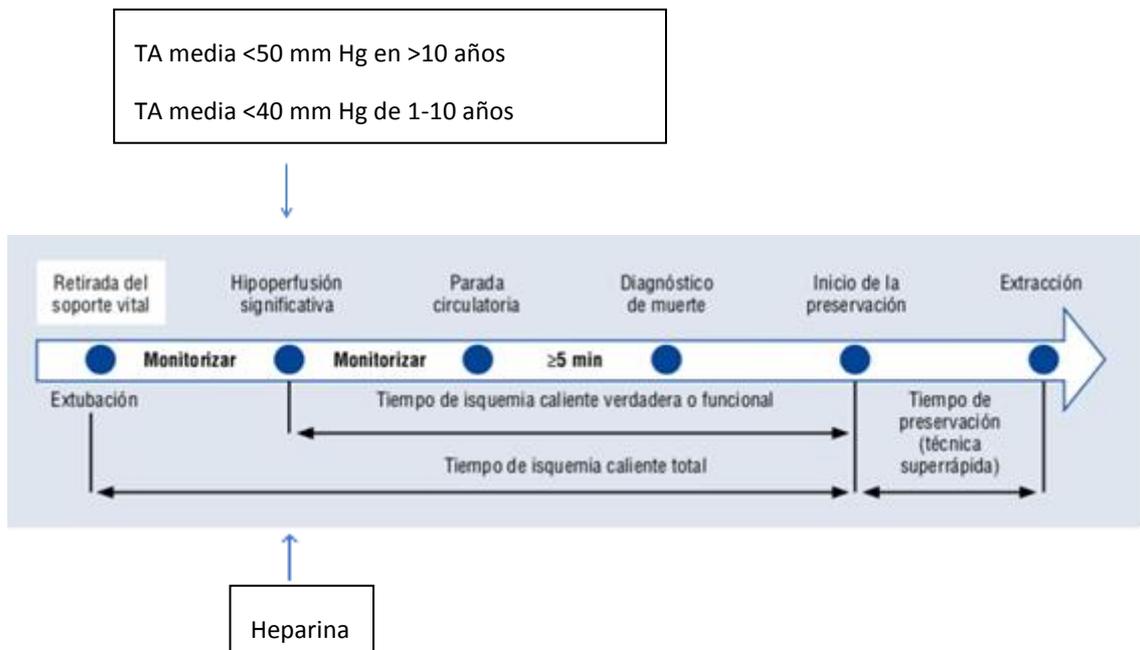


Figura 6. Fases del proceso de donación en asistolia controlada, y tiempos relevantes⁴³.

El **tiempo de isquemia caliente total** es el que transcurre desde la RMSV hasta el inicio de la preservación de órganos in situ (PRN) 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 RMSV hasta el inicio de la preservación de órganos in situ (PRN) 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 **TAM** 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 mm Hg en >10 AÑOS
TA MEDIA <40 mm Hg de 1-10 AÑOS
TA MEDIA <30 mm Hg en <1 AÑO

El tiempo de preservación in situ es el que transcurre desde el inicio de las maniobras de preservación in situ (PRN) 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^{44,45,46,47,48} 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.

5.4. ASPECTOS ÉTICOS QUE PLANTEA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PEDIÁTRICA

En el momento actual, la experiencia internacional en DACp tal como se ha expuesto al inicio de este capítulo, es escasa. En España, entre 2010 y 2018, se registraron 11 donantes en asistolia menores de 15 años, por lo que se trata de un proceso poco conocido en nuestro país. Partiendo de la premisa de que vivimos la fase inicial del establecimiento de la DACp, emitimos recomendaciones que siempre cumplan con la prudencia, entendiendo que a medida que esta práctica se implemente y los profesionales involucrados adquieran experiencia, las recomendaciones podrán actualizarse.

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

5.4.1. ¿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 que lo hace incapaz. La decisión de que el hijo sea donante (en base a los valores de los padres y la familia) 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 hijos⁴⁹.

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^{50,49}.

El consentimiento por representación en el caso que nos ocupa también se basa 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^{50,51}.

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 profesionales que atienden a un niño posible donante no consideran la posibilidad de la donación y no avisan al CT, 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 beneficencia⁵².

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.

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

Algunos profesionales sanitarios implicados en los cuidados al final de las unidades de críticos (UCIP y UCIN) han reconocido en varias publicaciones conflictos morales y emocionales en relación a los cuidados que proporcionan a los niños durante el periodo de transición que va desde el planteamiento de la AMT hasta la RMSV. Refieren sentimientos contradictorios; en ocasiones de auto culpa al tener que administrar tratamientos o realizar técnicas a un niño todavía vivo con el objetivo de que sus órganos sean viables para trasplante⁵³. 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 algunos de estos profesionales supone un desasosiego moral o emocional 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 la RMSV 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 grandes vasos, otras pruebas diagnósticas); por el contrario, éstas se suspenden en el entendimiento de que el niño moribundo está recibiendo cuidados paliativos destinados a aportar el máximo confort. Al contrario que los profesionales sanitarios, las familias que han decidido donar suelen entender bien que la RMSV 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 éxito⁵⁴.

El CT ha de tener en cuenta los siguientes elementos de buena práctica clínica que facilitan la comprensión y la aceptación del proceso de DACp:

- 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 RMSV, 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.
- 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 creencias⁵².
- Informar a la familia de 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 el proceso de donación se detendrá si se observara alguno de estos hechos, evitando siempre —incluso cuando ya se ha declarado la muerte —la obstinación en la consecución de la extracción de órganos⁵⁵.
- Por su parte, 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. En la realidad de la asistencia cotidiana, estas dos vertientes— la información sobre el pronóstico vital del niño y la opción de donación— no son compartimentos estancos, y, como defiende Truog⁵⁶, no habría conflicto ético si los médicos responsables informaran tanto del mal pronóstico vital 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.

5.4.3. ¿Qué problemas éticos plantean las medidas ante mortem?

Las medidas ante mortem han sido objeto de controversia ética por varios motivos: se realizan sobre un niño vivo (posible donante al que ya se ha decidido administrar medidas de tratamiento paliativo encaminadas a proporcionar confort), algunas son invasivas, pueden infligir molestias o daño, no redundan en su beneficio clínico, tienen como objetivo optimizar la viabilidad de los órganos destinados al trasplante, en la práctica podrían resultar contrarias a la decisión de realizar exclusivamente medidas destinadas al confort del niño moribundo. A estos hechos comunes a los adultos, se añade en el caso de los niños que el consentimiento para su realización no puede partir de ellos sino que son sus padres o tutores quienes lo otorgan, siendo imposible conocer si el paciente estaría de acuerdo en asumir el riesgo de la intervención con tal de mejorar la viabilidad de los órganos (el adulto sí podría haberlo manifestado como un valor). Existe controversia entre los diversos comités de ética de las sociedades científicas en cuanto a la justificación ética de las medidas ante mortem. Reino Unido⁵⁷, Canadá³² y Francia⁵⁸ no las consideran éticamente justificables ni en adultos ni en niños; los protocolos de DACp en estos países permiten administrar heparina o canular grandes vasos una vez establecido el diagnóstico de muerte. Las recomendaciones estadounidenses⁵⁹ consideran que para que las medidas ante mortem sean éticamente aceptables se deben cumplir ciertas premisas (indicadas a continuación) y siempre que estén contempladas en el marco legislativo del estado en la que se practican.

- Información detallada sobre el procedimiento, su finalidad, riesgos potenciales, todo ello en un documento de consentimiento específico, diferente del de la donación.
- 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/ UCIN 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 RMSV (sobre todo en el neonato), **recomendamos no administrar heparina hasta que se produce la hipotensión significativa previa a la parada.**

El debate ético surge de la tensión entre los principios de no maleficencia (de obligado cumplimiento), la justicia (maximizar la eficiencia de un bien escaso con potencialidad para curar a un paciente) y la beneficencia (promover tanto de los intereses del receptor como del donante). Además, de acuerdo con el principio Kantiano de no instrumentalización, aunque el riesgo de

ocasionar daño —por las complicaciones inherentes a la técnica— o lesionar los intereses de un niño vivo (posible donante) no estaría justificado argumentando el beneficio que a través del trasplante recibiría otro paciente, caso de poder concluir el proceso de donación y trasplante de forma exitosa.

Considerando este debate, el grupo de trabajo AEP-ONT evacuó esta consulta al grupo de expertos de bioética de la ONT que llegaron a las siguientes conclusiones:

- En el momento actual, dada la escasísima experiencia en España de DACp, no podemos garantizar la proporcionalidad entre el riesgo de daño al niño vivo posible donante al practicar técnicas invasivas con riesgo conocido de complicaciones y el beneficio esperado pero no conocido de maximizar la viabilidad de un órgano.
- No se puede asegurar que el niño posible donante fallecerá en el tiempo que regula el protocolo por lo que no se alcanzaría el beneficio del trasplante; en este caso volvería a la UCIP o UCIN para continuar con medidas paliativas hasta su fallecimiento. Los padres verían frustrado su deseo de que su hijo fuera donante, pero no deberían tener que lamentar que se hubieran realizado técnicas invasivas solamente justificadas para cumplir el objetivo de la donación.
- No existe evidencia científica publicada que resuelva que la canalización de grandes vasos ante mortem frente a la post mortem mejore la viabilidad de los órganos, independientemente del sistema de preservación empleado. Hasta el momento, los estudios en adultos no arrojan conclusiones sobre la canalización ante mortem sino sobre el método de PRN frente a la cirugía súper-rápida.
- La dificultad técnica del abordaje de grandes vasos en un niño de bajo peso está reconocida en las guías de la Extracorporeal Life Support Organization (ELSO).

En base a lo expuesto, el grupo de expertos de bioética considera que estamos obligados a garantizar el bienestar del niño moribundo en régimen de cuidados paliativos, esta recomendación no obstaculiza la consecución de la donación ni de la obtención de órganos adecuados para el trasplante.

Considerando todo lo anterior, el grupo de trabajo AEP-ONT recomienda en el momento actual como norma general:

Por los mayores riesgos que la canulación de grandes vasos con catéteres de grueso calibre implican en el niño pequeño frente al adulto, que sea el equipo extractor quien la realice tras el fallecimiento, (canulación post mortem), anulando así todo riesgo al potencial donante (niño vivo).

En los niños de peso ≥ 30 kg y en casos cuidadosamente seleccionados se podría evaluar, previo consentimiento específico, la canulación ante mortem.

5.4.4. ¿Qué problemas éticos plantea la perfusión regional normotérmica?

El empleo de un sistema de circulación extracorpórea normotérmica in situ a través de cánulas insertadas en vasos centrales arteriales y venosos, con el objetivo de perfundir los órganos abdominales (y/o torácicos) después de la declaración de muerte y antes de la extracción de los órganos se denomina PRN⁶⁰. El empleo de un sistema de circulación extracorpórea para la perfusión de los órganos permitiría la llegada de sangre oxigenada al encéfalo después de que se haya pronunciado el fallecimiento por criterios circulatorios, lo que invalidaría el diagnóstico de muerte^{32,37}.

El diagnóstico de muerte por criterios circulatorios tras la RMSV se basa en el cese permanente (no va a retornar) de la circulación como marcador subrogado del cese irreversible (no puede retornar) de la circulación. La decisión previa de realizar AMT indica que no se va a restaurar la circulación de manera artificial tras el cese de la circulación. Por tanto, el tiempo de ausencia de circulación necesario para diagnosticar el fallecimiento será aquel que ofrezca garantías de que no se va a producir la auto-resucitación de forma espontánea. Según la evidencia científica publicada hasta la fecha, tras 5 minutos de PCR tras la RMSV, no se han observado casos de auto-resucitación³³. Si no se instauran medidas artificiales que restablezcan el flujo cerebral, la ausencia de circulación una vez diagnosticado el fallecimiento llevará al cese irreversible de las funciones cerebrales. Cualquier intervención posterior que permita la perfusión cerebral invalidaría el diagnóstico de muerte, y atentaría contra la norma del donante fallecido⁶¹.

El uso de la PRN ha de tener como objetivo restringir la preservación a los órganos susceptibles de ser trasplantados. Pero como efecto colateral, no deseado, se podría producir el paso de sangre oxigenada al encéfalo. Para evitarlo, se pueden emplear dos métodos: la oclusión de la aorta con balón inflable^{62,63,64} o la ligadura quirúrgica de la aorta abdominal.

En el caso de la obtención cardíaca de donantes en asistolia con PRN tóraco-abdominal, los países pioneros en esta técnica (Reino Unido y Bélgica, y recientemente España) realizan la ligadura de troncos supra aórticos (tronco braquiocefálico derecho, arteria carótida común izquierda, arteria subclavia izquierda, así como los posibles anomalías vasculares identificadas) antes de poner en marcha el sistema y reanudar in situ la actividad cardíaca previa a la extracción^{65,66}.

De utilizar la PRN en el caso del paciente pediátrico de peso superior a 30 kg, se canalizarían los mismos vasos que en el adulto, los femorales. Tras el diagnóstico de muerte, se ligaría la aorta abdominal infra diafragmática antes de iniciar la PRN, lo que permitiría perfundir los órganos durante un tiempo antes de la extracción, impidiendo que la sangre oxigenada propulsada por el sistema llegue al cerebro.

En el caso del paciente pediátrico de peso inferior a 30kg, se canalizarían la arteria carótida derecha y la vena yugular derecha para instaurar un circuito in situ de PRN, lo que obligaría — tanto en el caso de obtención de órganos abdominales como torácicos— a la ligadura no sólo de las arterias carótida y subclavia izquierda sino también 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).

Aunque en nuestro país sólo recientemente se ha iniciado el programa de trasplante cardíaco de donantes en asistolia en adultos, es posible que los equipos pediátricos se sumen a este procedimiento en el futuro. Recomendamos que se compruebe siempre la ausencia de flujo cerebral tras la ligadura, con Doppler carotídeo.

Es imprescindible asegurar que no se permite el paso de sangre oxigenada al cerebro mediante ligadura de la aorta abdominal infra diafragmática cuando se emplea perfusión normotérmica a través de vasos femorales y mediante la ligadura de los troncos supra aórticos en el caso de que se empleara canulación cervical.

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

BIBLIOGRAFÍA

- 1 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.
- 2 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.
- 3 Verhagen E, Janvier A, Leuthner S, et al. Categorizing neonatal deaths: A Cross-Cultural Study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr* 2010; 156: 33-37.
- 4 Kim WR, Lake JR, Smith JM, et al. Organ Procurement and Transplantation Network; Scientific Registry of Transplant Recipients. OPTN/SRTR 2016 Am J Transplant 2018; 18 Suppl 1:172-253.
- 5 Summers DM, Johnson RJ, Allen J, et al. Analysis of factors that affect outcome after transplantation of kidneys donated after cardiac death in the UK: a cohort study. *Lancet* 2010; 376(9749): 1303-1311.
- 6 O'Neill S, Roebuck A, Khoo E, et al. A meta-analysis and meta-regression of outcomes including biliary complications in donation after cardiac death liver transplantation. *Transpl Int* 2014; 27(11): 1159-1174.
- 7 Hessheimer AJ, Coll E, Torres F, 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 Watson CJE, Hunt F, Messer S, et al. In situ normothermic perfusion of livers in controlled circulatory death donation may prevent ischemic cholangiopathy and improve graft survival. *Am J Transplant* 2019; 19(6): 1745-1758. doi: 10.1111/ajt.15241.
- 9 Krutsinger D, Reed RM, Blevins A, et al. Lung transplantation from donation after cardiocirculatory death: a systematic review and meta-analysis. *J Heart Lung Transplant* 2015; 34(5): 675-684.
- 10 Dhital KK, Iyer A, Connellan M, et al. Adult heart transplantation with distant procurement and ex-vivo preservation of donor hearts after circulatory death: a case series. *Lancet* 2015; 27: 2585-2591.
- 11 Tchana-Sato V, Ledoux D, Detry O, et al. Successful clinical transplantation of hearts donated after circulatory death using normothermic regional perfusion. *J Heart Lung Transplant* 2019; 38: 593-598.
- 12 Messer S, Page A, Axell R, et al. Outcome after heart transplantation from donation after circulatory-determined death donors. *J Heart Lung Transplant* 2017; 36: 1311-1318.

- 13 Shahrestani S, Webster AC, Lam VW, et al. Outcomes from pancreatic transplantation in donation after cardiac death: a systematic review and meta-analysis. *Transplantation* 2017; 101: 122-130.
- 14 Siskind E, Akerman M, Maloney C, et al. Pancreas transplantation from donors after cardiac death: an update of the UNOS database. *Pancreas* 2014; 43: 544-547.
- 15 Butani K, Troppmann C, Pérez RV. Outcomes of children receiving en bloc renal transplants from small pediatric donors. *Pediatr Transplant* 2013; 1: 55-58.
- 16 Afanetti M, Niaudet P, Niel O, et al. Pediatric en bloc kidney transplantation into pediatric recipients: The French experience. *Pediatr Transplant* 2012; 2: 183-186.
- 17 Troppmann C, Santhanakrishnan C, Fananapazir G, et al. 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.
- 18 Jin X, Hu JM, Liu YG, Zhao M. A Multicenter Clinical Study of Single-Kidney Transplantation vs En Bloc Transplantation with Kidneys from Deceased Pediatric Donors. *Transplant Proc.* 2019; 51:3252-3258.
- 19 Angelico R, Perera MTPR, Manzia TM, et al. 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>.
- 20 Zhang R, Zhu ZJ, Sun LY, et al. Outcomes of pediatric liver transplantation: deceased donor liver transplantation vs living donor liver transplantation. *Transplant Proc* 2018; 50: 3601e-3605.
- 21 Boucek MM, Mashburn C, et al. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med* 2008; 359:709-714.
- 22 Kmietowicz Z. First successful organ donation from newborn is carried out in UK. *Br Med J* 2015; 350: h348.
- 23 Wang H, Jun L, Liu L, et al. En bloc kidney transplantation from infant donor younger than 10 months into pediatrics recipients. *Pediatr Transplant* 2017; 21(2). doi: 10.1111/ptr.12845
- 24 Khushnood A, Butt TA, Jungschleger J, et al. Paediatric donation after circulatory determined death heart transplantation using donor normothermic regional perfusion and ex situ heart perfusion: A case report. *Pediatric Transplant* 2019; 23(6): e13536. doi: 10.1111/ptr.13536.
- 25 Durall AL, Laussen PC, Randolph AG. Potential for donation after cardiac death in a children's hospital. *Pediatrics* 2007; 119: e219-24.
- 26 Gómez F, Arnaez J, Caserío S. La donación en asistolia controlada (tipo III de Maastricht) en pediatría. *Acta Pediatr Esp* 2017; 75: e61-e67.

- 27 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.
- 28 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.
- 29 Pine JK, Goldsmith DM, Ridgway SG, et al. Predicting Donor asystole following withdrawal of treatment in donation after cardiac death. Transplant Proc 2010; 42: 3949-3950.
- 30 Shore PM, Huang R, Roy L, et al. Development of a bedside tool to predict time to death after withdrawal of life-sustaining therapies in infants and children. Pediatr Crit Care Med 2012; 13: 415-422.
- 31 Das A, Anderson IM, Speicher DG, et al. Validation of a pediatric bedside tool to predict time to death after withdrawal of life support. World J Clin Pediatr 2016; 5(1): 89-94.
- 32 Weiss M, Hornby L, Rochweg B, et al. Canadian Guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death-summary report. Pediatr Crit Care Med 2017; 18: 1035-1046.
- 33 Hornby L, Dhanani S, Shemie SD. Update of a Systematic Review of Autoresuscitation After Cardiac Arrest. Crit Care Med 2018; 46(3): e268-e272.
- 34 Brierley J, Shaw D. Premortem interventions in dying children to optimise organ donation: an ethical analysis. J Med Ethics 2016; 424-428.
- 35 Pauca AL, Wallenhaupt SL, Kon ND, Tucker WY. Does radial artery pressure accurately reflect aortic pressure? Chest 1992; 102: 1193-1198.
- 36 Gravlee GP, Wong AB, Adkins TG, et al. A comparison of radial, brachial, and aortic pressures after cardiopulmonary bypass. J Cardiothorac Anesth 1989; 3: 20-26.
- 37 Harrison C, Laussen P, et al of the Task Force on Donation after Cardiac Death at Children's Hospital Boston. 2006.
- 38 Pediatric Cardiac Failure, Extracorporeal Life Support Organization, Ann Arbor, MI. Disponible en https://www.else.org/Portals/0/IGD/Archive/FileManager/ELSO_Reformatted_2018.02.23.pdf Último acceso: Marzo 2020.
- 39 Protocolo nacional de donación y trasplante hepático en donación en asistolia controlada, 2018. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/PROTOCOLO%20NACIONAL%20DE%20DONACION%CC%81N%20Y%20TRASPLANTE%20HEPA%CC%81TICO%20EN%20DONACION%CC%81N%20EN%20ASISTOLIA%20CONTROLADA_Agosto%202015_FINAL.pdf. Último acceso: Marzo 2020.
- 40 Proceso de extracción y preservación en donantes en muerte encefálica. Disponible 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: Marzo 2020.

- 41 Proceso de extracción y preservación en donantes en muerte encefálica. Disponible 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: Marzo 2020.
- 42 Campo-Cañaverall de la Cruz JL, David Gómez de Antonio D, Hoyos-Mejía L, et al. Experiencia inicial en trasplantes pulmonares con donantes en asistolia controlada en España. Arch Bronconeumol 2015; 5: e45–e47.
- 43 Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACI%C3%93N%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%C3%91A.%20SITUACI%C3%93N%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf>. Último acceso: Marzo 2020.
- 44 Kusaka M, Kubota Y, Takahashi H, 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.
- 45 Gozzini S, Perera MT, Mayer DA, et al. Liver transplantation in children using non-heart-beating donors (NHBD). Pediatr Transplant 2010; 14: 554-557.
- 46 Van Loo ES, Krikke C, Hofker HS, et al. Outcome of pancreas transplantation from donation after circulatory death compared to donation after brain death. Pancreatol 2017; 17: 13-18.
- 47 Miñambres E, Suberviola B, Dominguez-Gil B, 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.
- 48 Levvey B, Keshavjee S, Cypel M, 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.
- 49 Gries CJ, White DB, Truog RD. 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.
- 50 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.

- 51 Burchman DZ, Dipchand AI. The Ethics of Uncertainty, Risk, and Trust. In: Pediatric Heart Transplantation. In: Greenberg RA, Goldberg AM, Rodríguez- Arias, eds. Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation. Springer International Publishing Switzerland. 2016:261-75.
- 52 Harrison CH. 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, Rodríguez-Arias, eds. Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation. Springer International Publishing Switzerland. 2016: 131-150.
- 53 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: 212-219.
- 54 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.
- 55 UK Donation Ethics Committee. Organ donation from infants with anencephaly-guidance from the UK Donation Ethics Committee. 2016.
- 56 Truog RB. Pediatric donation after circulatory determination of death: Canadian guidelines define parameters of consensus and uncertainty. *Pediatr Crit Care Med* 2017; 11: 1068-1069.
- 57 UK Donation Ethics Committee. An Ethical Framework for Controlled Donation after Circulatory Death consultation. Academy of Medical Royal Colleges, 2011. Disponible en: https://www.aomrc.org.uk/wp-content/uploads/2016/05/Controlled_donation_circulatory_death_consultation_0111.pdf
Último acceso: Marzo 2020.
- 58 Graftieaux JP, Bollaert PE, Haddad L, et al. Contribution of the ethics committee of the French Intensive Care Society to describing a scenario for implementing organ donation after Maastricht type III cardiocirculatory death in France. *Ann Intensive Care* 2012; 2(1):23.
- 59 Gries CJ, White DB, Truog RD, 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.
- 60 Conrad SA, Broman ML, Taccone FS, 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.
- 61 Robertson JA. The dead donor rule. *Hastings Cent Rep* 2000; 29: 6-14.
- 62 Rojas-Peña A, Sall LE, Gravel MT, et al. Donation after circulatory determination of death: the University of Michigan experience with extracorporeal support. *Transplantation* 2014; 98: 328-334.

-
- 63 Miñambres E, Suberviola B, Dominguez-Gil B, 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.
 - 64 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.
 - 65 Tchana-Sato V, Ledoux D, Detry O, et al. Successful clinical transplantation of hearts donated after circulatory death using normothermic regional perfusion. *J Heart Lung Transplant* 2019; 38: 593-598.
 - 66 Mehta V, Taylor M, Hasan J, et al. Establishing a heart transplant program using donation after circulatory-determined death donors: a United Kingdom based single-centre experience. *Interact Cardiovasc Thorac Surg* 2019; 29(3): 422-429.

CAPÍTULO 6: DONACIÓN EN SITUACIONES ESPECIALES. NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL CON PRONÓSTICO VITAL EXTRAUTERINO LIMITADO A MUY CORTO PLAZO Y PACIENTES EN RÉGIMEN DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS QUE DECIDEN REALIZAR ADECUACIÓN 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)

	2018	2017	2016	2015	2014
<1 año	1.127	1.092	1.120	1.139	1.232
1-4 años	240	226	248	221	308
5-9 años	179	178	179	205	264
10-14 años	198	202	183	203	211
15-19 años.	413	396	393	394	362
TOTAL	2.057	2.094	2.123	2.162	2.257

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, febrero 2020

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 (PDA) antes de que el niño nazca².

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

En el ámbito de los CPPp, los padres con frecuencia plantean preguntas como éstas:

“¿Por qué me sucede esto? ¿Serviría algo de mi hijo para otro niño?”

La donación permite solidarizarse con otros padres que están sufriendo también por la enfermedad de su hijo y, de esta forma, la donación de órganos y tejidos podría ayudarles a elaborar su duelo.

En el ámbito de los CPP, algunos niños con adecuado desarrollo madurativo, que son competentes para rechazar un tratamiento de soporte vital y para expresar su deseo de ser donantes, sería posible desarrollar un PDA durante los cuidados paliativos que incluyera la donación de órganos y tejidos tal como lo desearan el paciente y su familia. Esta opción se desarrolla en el **Apartado 6.4.** de este capítulo.

6.2. ABORDAJE DE LA DONACIÓN EN EL CASO DE NEONATOS CON MALFORMACIONES DEL TUBO NEURAL CON PRONÓSTICO VITAL EXTRAUTERINO LIMITADO A MUY CORTO PLAZO

La posibilidad de que los neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo sean donantes de órganos de es una realidad consolidada en muy pocos países (Canadá, EEUU y Reino Unido); en España, es sobre todo un objetivo futuro. En el momento en que se escriben estas recomendaciones podemos asegurar la donación de válvulas cardíacas y segmentos vasculares. Estamos desarrollando protocolos de donación y trasplante cardíaco de donantes en asistolia, pero hasta ahora sólo se ha llevado a efecto en pacientes adultos. Otra opción de futuro será la del trasplante de riñones en bloque de donantes neonatales o niños pequeños, con experiencias publicadas de resultados prometedores.

Esta sección se ha escrito pensando en las posibilidades futuras, basándonos en lo que es ya una realidad fuera de nuestro país, en nuestra experiencia con adultos y en la confianza de que nuestro sistema, liderado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y con el acuerdo de las Comunidades Autónomas, apostará por desarrollar la donación y el trasplante de donantes pediátricos neonatales en asistolia. Por consiguiente, la información que el coordinador de trasplantes (CT) y los profesionales sanitarios compartan con los padres tendrá en cuenta, en aras de la transparencia, esta limitación.

Queremos remarcar que la decisión de los padres de continuar o interrumpir la gestación está basada en sus valores. Los profesionales somos en este ámbito facilitadores, responsables de llevar a cabo de la mejor forma posible el deseo de donar de los padres. El consentimiento para la donación será por fuerza reevaluado por los padres atendiendo a la información que el CT les facilite y a la visión que ellos vayan experimentando a lo largo del tiempo. Es necesario dejar claro que la opción real actualmente es la donación de tejidos, y que su decisión de donar puede modificarse en cualquier momento del proceso, sin necesidad de exponer sus motivos.

6.2.1. ¿Puede la donación formar parte de los cuidados paliativos perinatales en este contexto?

Sí, posibilitar la donación de órganos y tejidos en este contexto **se considera una buena práctica clínica** avalada por diferentes sociedades científicas y comités de bioética^{3, 4, 5, 6, 7}

“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 con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo, en particular la anencefalia, ante la imposibilidad de diagnosticar la muerte encefálica (ME). Hace ya más de diez años que se ha implementado el proceso de donación en asistolia controlada (DAC) en nuestro país, lo que posibilita la DAC pediátrica (DACp) y permite la donación de neonatos con estas malformaciones, ya que el diagnóstico de muerte se determina por criterios circulatorios y respiratorios. Y es que, por las circunstancias de fallecimiento, **la donación en este contexto se tratará siempre dentro de un proceso de DACp.**

Las encuestas difundidas a profesionales sanitarios fuera de España muestran que un 73% está de acuerdo en ofrecer la opción de la DACp en neonatos con anencefalia y el 84% considera que la donación de órganos podría dar sentido al nacimiento del niño desde el punto de vista de los padres^{8,9,10,11}.

Una vez se conozca el diagnóstico de malformación del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto, **el pediatra o el ginecólogo contactarán con el CT** quien, tras evaluar la factibilidad de la donación neonatal, será el responsable de explicársela a los padres. El ofrecimiento de la donación en los casos de malformación del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo 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 sólo conociendo todas las posibilidades podrá tomar una decisión informada. No obstante, también 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. Por tanto, el profesional sanitario tendría que a priori informar de la opción de la donación, atendiendo no obstante al deseo de recibirla de los padres. La persona encargada de informarles será el CT, que será presentado por el ginecólogo o el pediatra en el momento que estime procedente. Es una información compleja y delicada que debe presentar el CT ya que está entrenado específicamente para comunicarlo y conoce los detalles del proceso de donación.

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 porque 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. Por lo anterior, **el CT ha de informar siempre a la ONT** de cualquier potencial donante con malformaciones del tubo neural y pronóstico vital extrauterino limitado. Esta comunicación a la ONT permitirá evaluar de forma conjunta la posible utilización de los órganos para trasplante, tras recopilar información sobre la existencia de un equipo quirúrgico dispuesto a trasplantarlos y receptores adecuados. **A continuación, el CT informará a los padres de las posibilidades reales de donación de órganos y tejidos.** De ser factible el trasplante de órganos, el CT informará sobre los procedimientos que serían necesarios para garantizar la viabilidad de los órganos (intubación electiva, ventilación mecánica, canalización de vías) para los 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; si el feto naciera vivo, se ratificaría por escrito. El proceso se describe en la **Figura 7**.

En términos generales, **la donación de tejidos será la que se pueda llevar a cabo en la mayoría de las ocasiones.** Esta donación también debe ser organizada con antelación, pues el CT deberá contactar con el equipo de cirujanos torácicos y el banco de tejidos. Los detalles de este proceso se describen en la **Figura 8**.

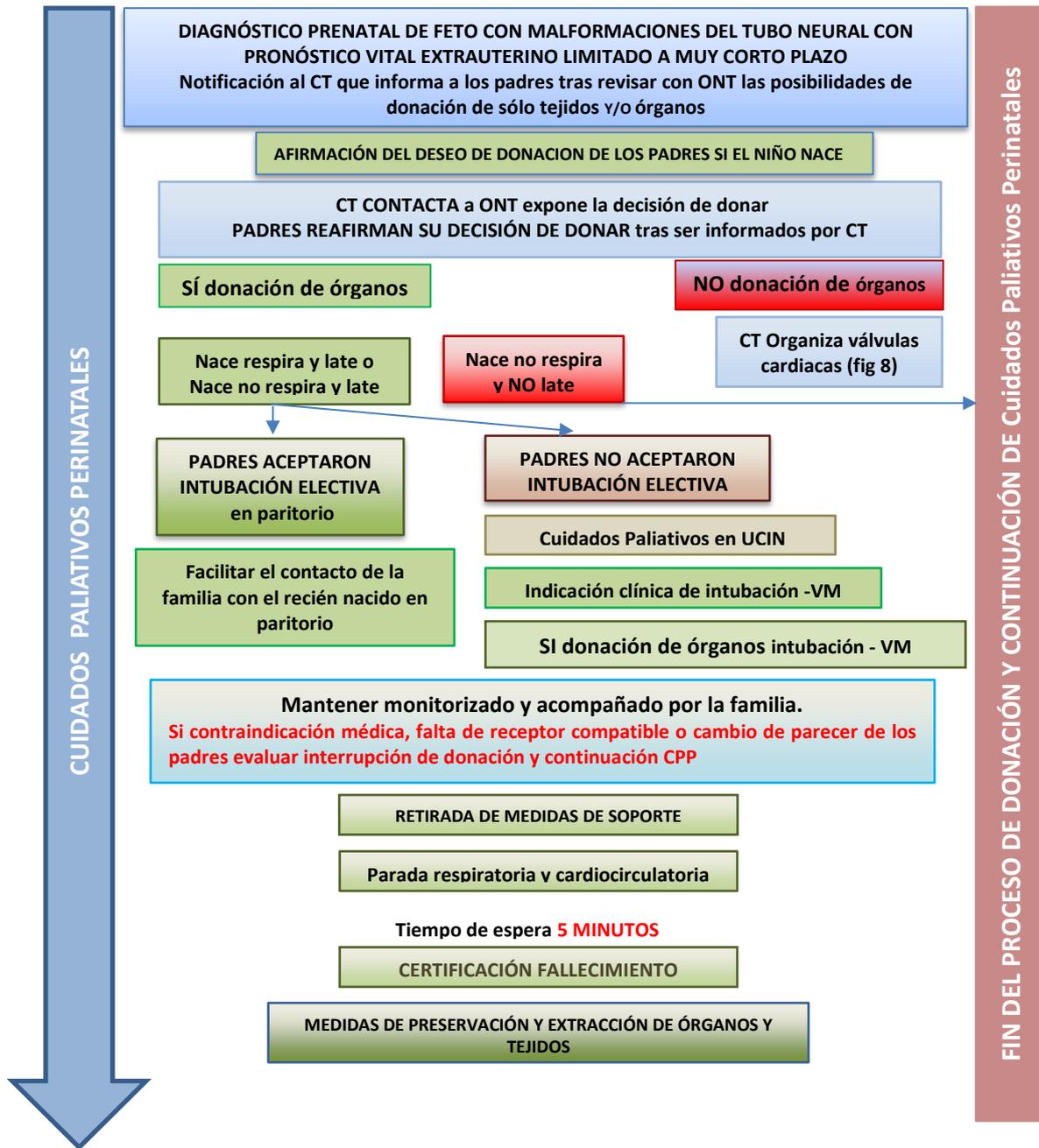


Figura 7. Donación de órganos y tejidos en pacientes con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo

Los posibles escenarios en los que la DACp en neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo son dos, dependiendo de si el neonato tiene o no latido y respiración espontánea.

6.2.2. Donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo 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 electiva 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 anencefalia⁵.

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. Se facilitará en la medida de lo posible que los padres expresen libremente su duelo, acompañándoles en la despedida de su hijo (en la forma y manera que ellos deseen). 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 (RMSV), siguiendo el protocolo 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 porque la parada cardíaca no se produjera en tiempo compatible, se mantendrá siempre el ofrecimiento de la donación de tejidos (segmentos vasculares, válvulas cardíacas y hepatocitos).

Esta 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 estará 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, recibirán información sobre estas técnicas y firmarán 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. Si los padres se ratifican en su decisión de que sea donante y consienten en la realización de intervenciones destinadas a permitirlo, el neonato ingresará en la unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN) como potencial donante de órganos y cuando presente signos de inestabilidad clínica, 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 estará 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 7**).

Si durante el ingreso en UCIN los padres cambiasen de parecer, se retirará la monitorización continua y se mantendrán los CPPp hasta el final de la vida, valorando la posible alta de la UCIN a una habitación privada que facilite el acompañamiento familiar.

Si el neonato llegara a ser dado de alta hospitalaria, se continuará con el programa de CPPp domiciliario. Si estando en esta situación el (neonato o niño) presentará un riesgo vital inminente que requiera hospitalización y los padres reiteraran su deseo de donación al pediatra, éste informará al CT y se procederá a su traslado al hospital con programa de DACp según las **Figuras 7 y 7 cont.** Si **hubiera posibilidad de donación exclusivamente de tejidos** se procedería según se indica en la **Figura 8.**

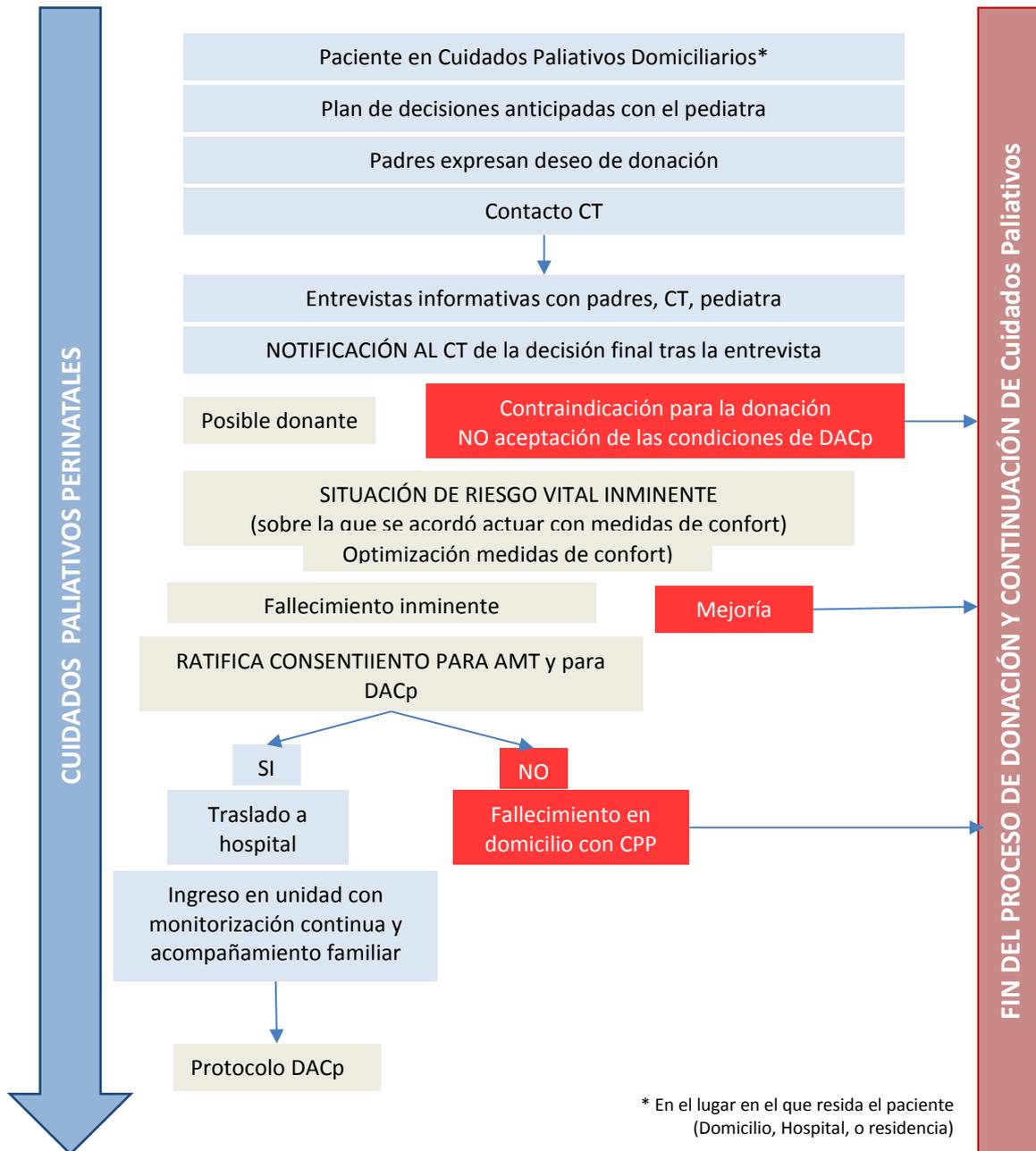


Figura 7 cont. Donación de órganos y tejidos en pacientes en cuidados paliativos pediátricos incluidos aquellos con malformaciones del tubo neural que fueron dados de alta hospitalaria y continúan con CPP.

6.2.3. Donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo que, tras el clampaje del cordón, tienen pulso pero no respiran

Cuando el recién nacido con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo 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 una realidad, tras haber consultado 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. 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 de los órganos. Para conseguir estos objetivos, será necesario realizar intubación orotraqueal electiva, así como el resto de las medidas necesarias siguiendo el protocolo de DACp del centro **Figura 7**.

6.2.4. Aspectos básicos comunes a todos los escenarios

Ante el diagnóstico prenatal cierto de malformación del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo, cuando los padres pregunten qué opciones existen, 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 tejidos y en el futuro es posible que también de órganos siguiendo el protocolo de DACp del centro de referencia. Si decide continuar la gestación y expresa su deseo de que el feto sea donante, el equipo pediátrico 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 intraútero o en el parto-paritorio, no podrá ser donante.
- A fecha de hoy es siempre posible la donación de segmentos vasculares y válvulas cardíacas. En un futuro próximo, es posible que puedan trasplantarse órganos abdominales y el corazón. 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 parto-paritorio estarán orientadas a

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 será necesaria la intubación. El CT debe tener conocimiento desde el principio para poder realizar la evaluación del donante, organizar la extracción cardíaca y otros tejidos, así como su envío al banco de tejidos correspondiente.
- Si los órganos no fueran válidos para ser trasplantados o no se encontrara receptor adecuado, se ofrecerá siempre la donación de tejidos. 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.**
- Para la donación de órganos, 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.
- Se facilitará la despedida dando el **soporte emocional y espiritual** que los padres necesiten.
- **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 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 cursen con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo del feto y no constituyan una contraindicación para la donación.

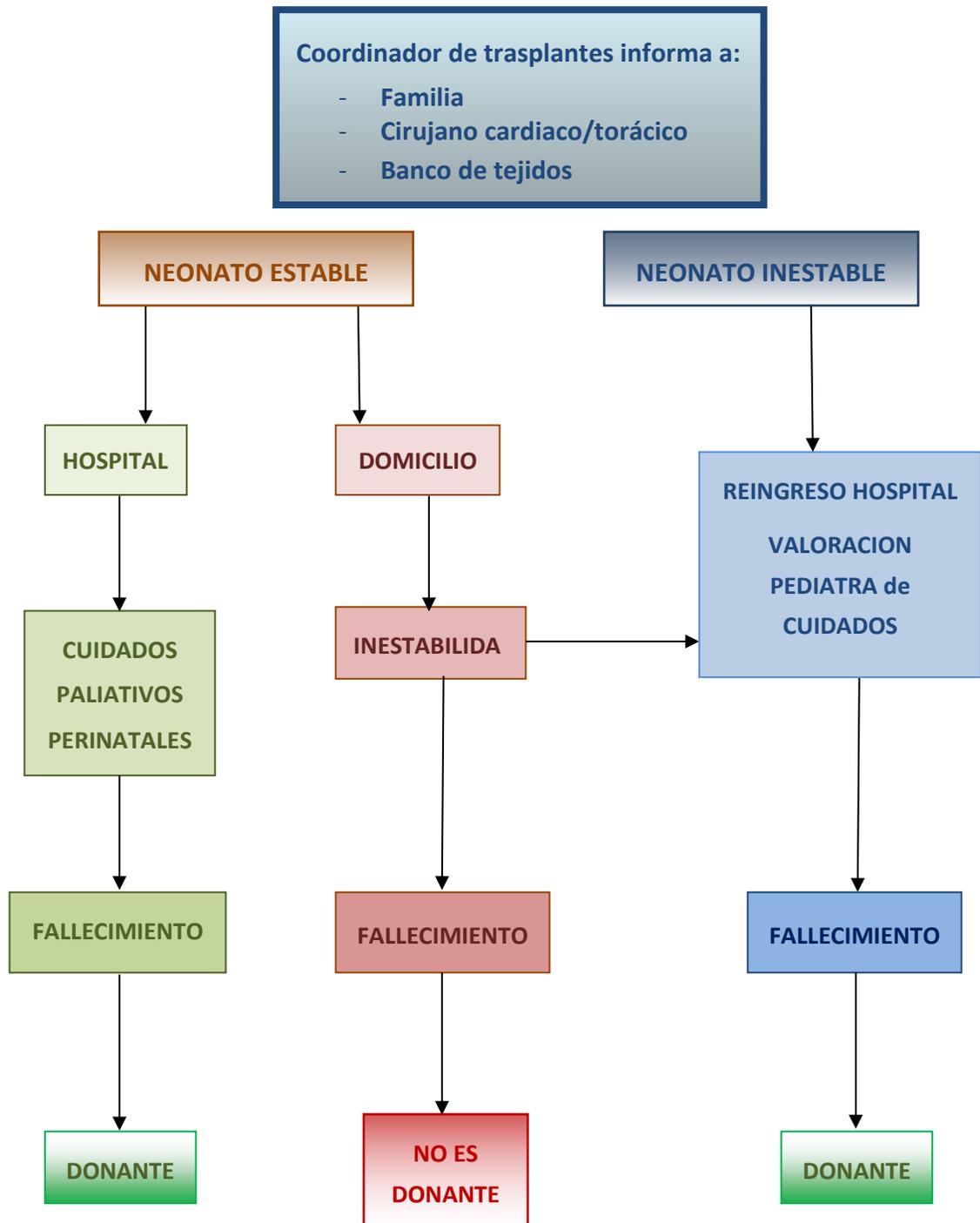


Figura 8. Donación exclusiva de tejidos: válvulas cardiacas.

6.2.5. Aspectos éticos en relación con donación en asistolia de neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo

La donación de órganos/tejidos en el neonato con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo está aceptada en algunos países con las siguientes premisas⁵:

- El estándar ético es la **no maleficencia**, ya que se trata de un neonato sin desarrollo completo del tubo neural, sin córtex cerebral, pero con estructuras de tronco desarrolladas y con posibilidad de respuesta al 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, puesto que ellos han considerado que este fin es un beneficio moral para la unidad familiar.
- El equipo pediátrico que atiende a la madre durante la gestación y después a la madre y al neonato debe promover el máximo confort posible tanto al feto como a la gestante, mostrando especial **respeto ante un cambio de parecer** respecto a la decisión sobre la 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 pediátrico 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 con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo es éticamente aceptable siempre que los padres expresen de forma reiterada que quieren que su hijo sea donante de órganos y se asegure el confort del neonato durante todo el proceso de donación. Es crucial saber si existe un receptor adecuado para recibir el trasplante y 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^{11,12}.

6.2.6. Marco legislativo aplicable a la donación en neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo

(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)

Autor: José Luis López del Moral (presidente del Tribunal Superior de Justicia de Cantabria).

En caso de constatare malformaciones fetales con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo, 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 padece una enfermedad limitante para la vida en muy corto espacio de tiempo.

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 Civil¹.

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.

6.2.7. ¿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 LO 2/2010?

De conformidad con lo dispuesto por la Ley Orgánica 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 de que se valore que el neonato pudiera llegar a ser donante de órganos.

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

6.2.8. El 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 (e.j. intubación, canalización de vías previa analgesia y sedación) con la finalidad de garantizar la viabilidad de los órganos, según el protocolo de DACp detallado en el **Capítulo 5**. Si el neonato fuera a ser donante exclusivamente de tejidos (válvulas cardíacas y segmentos vasculares), no sería necesario realizar dichos procedimientos, si bien 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 CPP con el objetivo de aplicar medidas de confort. Después y de manera independiente puede decidir que su hijo sea donante, una vez fallecido.

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.

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

6.3.1. ¿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 PDA y se reiteran en la decisión a lo largo de la evolución de la enfermedad¹³.

Es posible la donación en todas aquellas enfermedades neurológicas graves que conlleven irremediablemente la muerte del paciente y que no constituyan contraindicaciones médicas para la donación, tal como se especifican en 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 adecuación de medidas terapéuticas (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 será trasladado a un hospital en el momento en el que se presentase una situación de alto riesgo vital. Ingresará en un servicio que pueda ofrecer medidas de soporte vital, monitorización continua y acompañamiento familiar. El CT fijará el momento del traslado al quirófano donde se realizaría la RMSV, manteniendo la sedo-analgesia según se explica en el Capítulo de DACp **Figura 7 cont.**^{14,15}

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

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 RMSV en el quirófano).

El traslado al hospital para poder realizar un proceso de DACp tras la RMSV no puede menoscabar la calidad de los cuidados del final de vida. Hemos de asegurar que el niño disfrute de estar acompañado por su familia, de un ambiente lo más tranquilo posible (bajar volumen de alarmas, evitar ruidos innecesarios, etc.) y de la intimidad necesaria para despedirse, retirando todas las medidas de monitorización o dispositivos que no sean imprescindibles para informar sobre la situación hemodinámica y respiratoria (**Figura 7 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 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 6.6.**). 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 CPP 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 7 cont.**

Para que un hospital pueda llevar a 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.

6.3.2. ¿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 continua 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 9.**

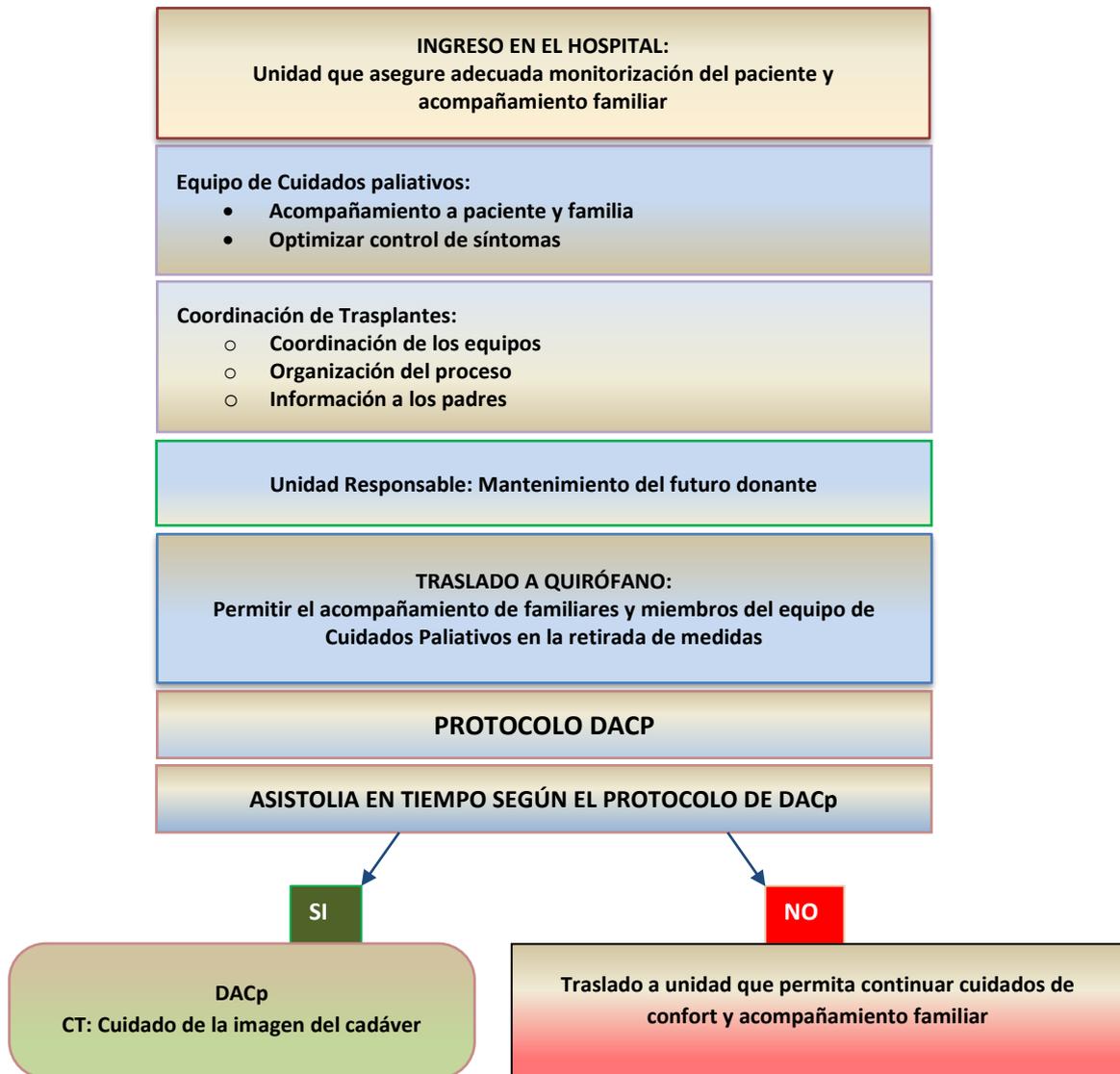


Figura 9. Donación de órganos y tejidos en pacientes en programa de Cuidados Paliativos Pediátricos.

6.3.3. ¿Qué medidas se retirarían?

Se retirarán todas aquellas medidas 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 AMT vigente en cada centro. Una vez retiradas todas las medidas de soporte en el quirófano, se procederá según se explica en el capítulo de DACp^{16,17} (Figura 9).

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

Autor: José Luis López del Moral (presidente del Tribunal Superior de Justicia de Cantabria).

¿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 éste. 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.

¿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 acudir al consentimiento por representación.

¿Podría solicitar un menor ser donante de órganos cuando fallezca tras la retirada de medidas de soporte vital? ¿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 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 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 por considerarse 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, 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 por considerarse 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, 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

BIBLIOGRAFÍA

- 1 WHO. World Health Organization; 2014. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/> Último acceso: Marzo 2020.
- 2 Travers C, Paize F, Bowden L. North West Neonatal Palliative Care Guideline. 2016 Disponible en: <http://www.neonatalnetwork.co.uk/nwnodn/wp-content/uploads/2017/06/NW-perinatal-Neo-Palliative-Care-Guideline.pdf> Último acceso: Marzo, 2020.
- 3 Weiss MJ, Hornby L, Rochweg B, et al. Canadian guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death—summary report. *Pediatr Crit Care Med* 2017; 18: 1035-1046.
- 4 Gries CJ, White DB, Truog RD, 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.
- 5 Committee Guidance from the UK donation ethics committee. Organ donation from infants with anencephaly —guidance from the UK Donation Ethics. Febrero, 2016.
- 6 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.
- 7 Jivraj A, Scales A, Brierley J. Elective ventilation to facilitate organ donation in infants with anencephaly: perinatal professionals' views and an ethical analysis. *Acta Paediatr* 2016; 105: 494-498.
- 8 Truog R, Fletcher JC. Anencephalic newborns: can organs be transplanted before brain death? *N Engl J Med* 1989; 321: 388-391.
- 9 Brody B. How much of the brain must be dead. En: Youngner S, Arnold R, Shapiro R editores. *The definition of death: Contemporary controversies*. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, 1999:71-82.
- 10 Use of anencephalic newborns as organs donors. Canadian pediatrics society fetus and newborn committee. *Paediatr Child Health* 2005; 10:335-7.
- 11 Jivraj A, Scales A, Brierley J. Elective ventilation to facilitate organ donation in infants with anencephaly: perinatal professionals' views and an ethical analysis. *Acta Paediatr* 2016; 105: 494-498.
- 12 Coggon J. Elective ventilation for organ donation: law, policy and public ethics. *J Med Ethics* 2013; 39: 130-134.

-
- 13 Smith TJ, Vota S, Patel S, et al. Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med* 2012; 15(1): 16-19. doi: 10.1089/jpm.2011.0239.
 - 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. 2015; 1-67 <https://apmonline.org/wp-content/uploads/2016/03/Guidance-with-logos-updated-210316.pdf>
 - 15 Larcher V, Craig F, Bhogal K, et al. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework. *Arch Dis Child* 2015; 100: S1-S23.
 - 16 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. 2015;1-67. <https://apmonline.org/wp-content/uploads/2016/03/Guidance-with-logos-updated-210316.pdf>
 - 17 Shore PM, Huang R, Roy L, et al. Development of a bedside tool to predict time to death after withdrawal 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 pediátrico 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



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 consecuencia, 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./Dña..... D./Dña..... D./Dña.....
(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 INFORMA, D./Dña.

Firma:



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 encuentra 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



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 consecuencia,

AUTORIZO que, después del fallecimiento de 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:



**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



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 pediátrico 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 pediátrico 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:



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 transmitir 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 transmita 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 anexo 2.
- ✓ 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.