GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

MILLORA DEL PROCÉS DE DONACIÓ D'ÒRGANS I DE TEIXITS A LA COMUNITAT VALENCIANA

Guia del procés de donació d'òrgans en les cures al final de la vida dels pacients ingressats en hospitals d'atenció a malalts crònics i de llarga estada (HACLE) i en unitats d'hospital a domicili (UHD)

Elaboració coordinada:

- Per l'Equip de Coordinació de Trasplantaments Hospital Universitari Dr. Peset
- Per la Coordinació Autonòmica de Trasplantaments de la DGAS
- Pel Servei de Transformació del Model Assistencial de la DGAS

"La donació ha de formar part integral de les cures al final de la vida"

Resolució de Madrid – Cap a l'assoliment de l'autosuficiència en trasplantament (2010)

CONTROL DE REVISIONS I MODIFICACIONS	
Data	**Descripció**
14/03/2022	Versió inicial
25/03/2022	Revisió Subdirecció General de Planificació i Organització Assistencial
25/10/2022	Actualització de la donació en asistòlia controlada en cas d'eutanàsia
00/00/2022	
00/00/2022	
00/00/2022	

Contingut

1. GLOSSARI DE TERMES 4
2. INTRODUCCIÓ 5
2.1. Necessitat de donants 5
2.2. Marc legal 5
2.3. Noves fonts de donants: HACLE i HAD 6
3. JUSTIFICACIÓ 6
4. OBJECTIUS 6
5. DEFINICIONS 7
6. PACIENT ADULT EN HACLE I HAD 7
6.1. POBLACIÓ DIANA ADULTA 7
7. CONTRAINDICACIONS PER A LA DONACIÓ 9
8. PROCÉS DE DONACIÓ D'ÒRGANS I DE TEIXITS (10-14) 9
8.1. Identificació del donant potencial 9
8.2. Avaluació de la voluntat de donació d'òrgans en la fase final de la vida 9
8.3. Contacte amb l'equip de coordinació de trasplantaments. 10
8.4. Informació a la família de la necessitat d'inici de mesures d'AET i entrevista de donació 10
8.5. Seguiment del pacient–donant per HACLE i HAD durant la fase de final de vida predonació 11
8.6. Eutanàsia i donació 11
8.7. Procés de donació d'òrgans 13
8.7.1. Procés de sedació 13
8.7.2. Decisió d'ATSV 14
8.7.3. Trasllat a l'hospital 14
8.7.4. Procés intrahospitalari 15
8.7.4.1. Intervenció en unitats de crítics 15
8.7.4.2. Realització d'explant al quiròfan 15
8.7.4.3. Ajuda psicològica i/o espiritual 16
8.7.5. Procés de postdonació d'òrgans 16
8.7.5.1. Agraïment a familiars 16
8.7.5.2. Entrevistes amb familiars de donants Maastricht III 16
9. FUNCIONS ESPECÍFIQUES DELS EQUIPS ASSISTENCIALS D'HAD I HACLE 16
10. INDICADORS DE SEGUIMENT 16
11. DIAGRAMA DE FLUX 17
12. PACIENT PEDIÀTRIC EN HAD-LP 19
12.1. Introducció 19
12.2. Fonaments ètics específics de la donació pediàtrica 19
12.3. Poden ser donants els pacients pal·liatius de la UHD-LP? 19
12.4. Quan es planteja la donació en un pacient atés per la UHD-LP? 20
12.5. Qui planteja la donació? 20
12.6. Quines són les contraindicacions específiques per a la donació de pacients de la UHD-LP? 20
12.7. Característiques del procés de DACp 21
12.8. Procediment operatiu 21
13. BIBLIOGRAFIA: 23
14. ANNEXOS: EXPERIÈNCIES PILOT 25
14.1. ADULTS: 25
14.1.1. Cas 1 25
14.1.2. Cas 2 25
14.1.3. Cas 3 26
14.1.4. Cas 4 27
14.2. XIQUETS: 28
14.2.1. Cas 5: 28

1. GLOSSARI DE TERMES

AET : Adequació de l'esforç terapèutic
ATSV : Adequació del tractament de suport vital
CA : Comunitats autònomes
CI : Consentiment informat
CIOD : Guia de vigilància intensiva orientada a la donació
CGiE : Comissió de garantia i avaluació en l'àmbit de l'eutanàsia
CSUSP : Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública de la CV
CT : La coordinació de trasplantaments
CV : Comunitat Valenciana
DA : Donació en asistòlia
DAC : Donació en asistòlia controlada
DACp : Donació en asistòlia controlada pediàtrica
DRNE : Donants de risc no estàndard
EAP : Equip d'atenció primària
ECMO : Oxigenació per membrana extracorpòria
ELA : Esclerosi lateral amiotròfica
EHI : Encefalopatia hipoxicoisquèmica greu
HACLE : Hospital d'atenció a malalts crònics i de llarga estada
HAD : Hospital a domicili
HTLV1 : Virus limfotròfic humà tipus 1
IGCC : Infermeria Gestora de Casos Comunitària
IGCH : Infermeria Gestora de Casos Hospitalària
MR : Metge responsable en l'àmbit de l'eutanàsia
OAF : Oxigen d'alt flux
ONT : Organització Nacional de Trasplantaments
PAD : Planificació anticipada de decisions o planificació de decisions anticipada
PCR : Parada cardiorespiratòria
UHD : Unitat d'hospital a domicili
UHD-LB : UHD línia bàsica
UHD-LP : UHD línia pediàtrica
SAMU : Unitat de SAMU (ambulància)
SEMICYUC : Societat de Medicina Intensiva i Unitats Coronàries
SMI : Servei de medicina intensiva
SVB : Unitat de suport vital bàsic (ambulància)
UCC : Unitat de cures crítiques (medicina intensiva i reanimació)
UCI : Unitat de vigilància intensiva
UCIP : UCI pediàtrica
UCIN : UCI neonatal
UCT : Unitat de coordinació de trasplantaments
VA : Voluntats anticipades
VNI : Ventilació No Invasiva

2. INTRODUCCIÓ

2.1. Necessitat de donants

Espanya és líder mundial en donació d'òrgans amb taxes de donació que superen les 48 per milió de població (pmp), molt per damunt de països del nostre entorn. En 2019, la taxa de donació era de 51 pmp a la Comunitat Valenciana (CV). Malgrat això, la llista d'espera per a trasplantament no deixa de créixer (figura 1), la qual cosa suposa que molts pacients es troben en llista d'espera de trasplantament i moren sense arribar a ser trasplantats. En el gràfic, podem observar com aquests pacients tenen una qualitat de vida pitjor, la taxa elevada de complicacions que pateixen i, a més, l'elevat cost que suposa una teràpia substitutiva (ex. diàlisi), davant d'un trasplantament d'òrgans (1).

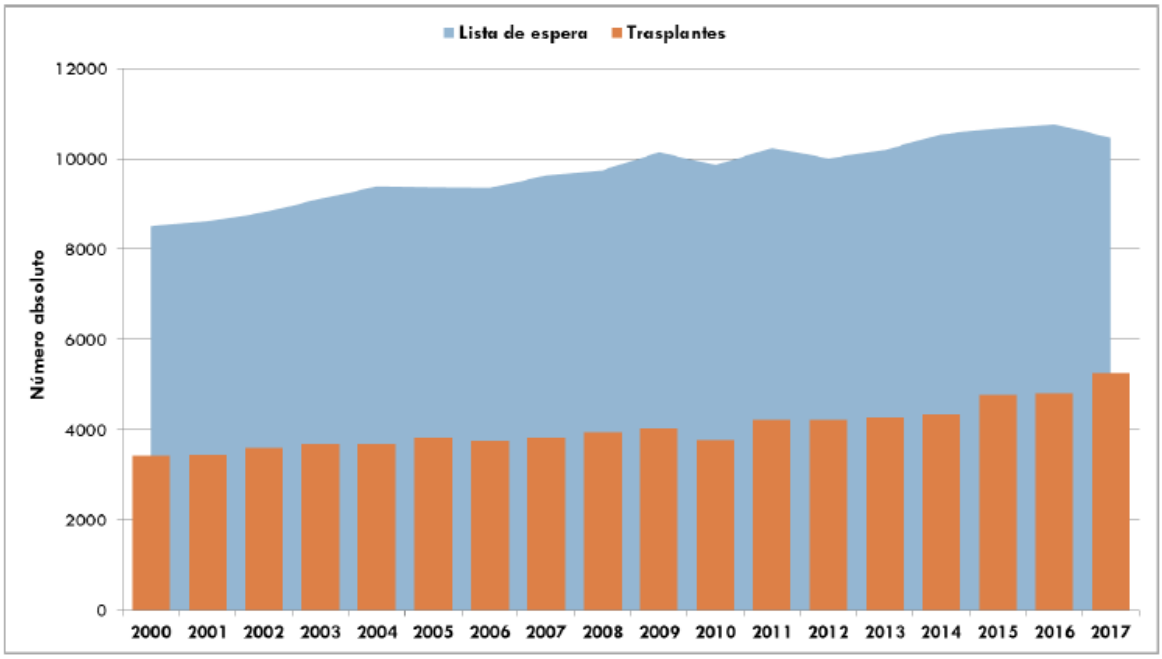


Figura 1. Evolució de pacients trasplantats i pacients en llista d'espera
Font: Organització nacional de trasplantaments

2.2. Marc legal

Si partim de la base que és un benefici la donació d'òrgans, de tal manera que un òrgan implantat incrementa la supervivència i la qualitat de vida del receptor, en la Resolució de Madrid es va establir la necessitat d'optimitzar totes aquelles vies que permeteren incrementar la taxa de donació, amb l'objectiu d'arribar a l'autosuficiència del trasplantament. En aquest sentit, es va explorar la donació d'òrgans en el terreny del pacient en la fase final de la vida, i en què la donació forma part de les cures al final de la vida (2). L'any 2008, l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) va concebre l'anomenat Pla Donació 40, que establia, per a totes les Comunitats Autònomes (CA), l'objectiu de 40 donants pmp (3). El Pla es va sustentar principalment en tres línies estratègiques: *i)* la millora en la detecció de possibles donants fora de les unitats de cures crítiques (UCC); *ii)* el foment de la utilització d'òrgans de donants amb criteris expandits i donants de risc no estàndard (DRNE); i *iii)* el desenvolupament del marc normatiu i la infraestructura necessària per a la pràctica de la donació en asistòlia (DA) (4). Aquesta última línia estratègica es va veure confirmada pel RD 1723/2012, de 28 de desembre, que estableix el marc per a la possibilitat d'obtenció d'òrgans de donants morts després de l'aturada cardiorespiratòria.

Això suposa que els pacients morts a conseqüència de l'evolució d'una malaltia no tractable, que es troben en la fase final de la vida, i en els quals s'han implementat per part de l'equip assistencial mesures d'adequació del tractament de suport vital (ATSV) (també anomenat–adequació de l'esforç terapèutic -AET-), poden ser potencials donants d'òrgans (5). Si recollim la necessitat de donació i seguim les recomanacions de la Resolució de Madrid, l'ONT i la Societat de Medicina Intensiva i Unitats Coronàries (SEMICYUC) van confeccionar en 2017 una Guia de vigilància intensiva orientada a la donació (CIOD). En aquesta guia es va establir el marc legal, deontològic i ètic per a plantejar la donació en pacients amb dany cerebral catastròfic (sense cap possibilitat terapèutica) i que, malgrat el seu mal, no evolucionarien a mort encefàlica (6). Aquesta guia no havia inclòs pacients amb malalties sense patologia cerebral central (neuromusculars, malaltia pulmonar obstructiva crònica, dany cerebral sever a conseqüència d'ictus cerebrals, fibrosi pulmonar, etc.), i que poden estar ingressats en hospitals d'atenció a malalts crònics i de llarga estada (HACLE) o en unitats d'hospital a domicili (UHD).

El marc legal a la CV es completa amb la Llei 16/2018, de 28 de juny, de la Generalitat, de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida, en la qual s'incideix en la importància que el pacient al final de la vida reba la millor atenció possible, en què s'inclou el respecte als seus desitjos i voluntats en aquesta etapa de la vida. Això suposa abordar el procés de planificació anticipada de decisions (PAD) que hauria de fer-se de manera meditada en fases inicials d'una malaltia, i en què els resultats haurien de quedar plasmats en un document de voluntats anticipades (VA). D'aquesta manera, quan arribe el final de la vida, el personal sanitari puga accedir al que el pacient desitja en aquesta fase final de la vida i saber quines actituds s'han de prendre. En el document de VA, el pacient té la capacitat d'expressar la seua decisió quant a la donació d'òrgans (7). Per tant, les cures pal·liatives integrals encaminades al menor sofriment del pacient durant la seua fase final de la vida no estan renyides amb els desitjos de donació d'òrgans.

2.3. Noves fonts de donants: HACLE i HAD

Els HACLE i HAD poden constituir noves fonts de donants. Segons dades oficials procedents del Servei de Transformació del Model Assistencial de la Direcció General d'Assistència Sanitària, l'any 2019 es van produir 236 defuncions de pacients ingressats en els HACLE i les UHD de tota la CV, i que podrien haver sigut candidats a donació d'òrgans (edat <75 anys i amb patologia no oncològica). Una revisió més minuciosa centrada en patologia neurològica i respiratòria va proporcionar una xifra de 48 pacients potencialment candidats a donació d'òrgans. Aquestes dades ens reafirmen en la convicció que tant els HACLE com les UHD poden aportar un nombre considerable de donants potencials.

3. JUSTIFICACIÓ

Segons l'ONT, per la crisi sanitària derivada de la pandèmia COVID-19, l'any 2020 s'observa un descens d'activitat de trasplantament del 18,8 %, mentre que la de donació s'ha reduït un 22,8 %, respecte a 2019. D'altra banda, l'ONT en 2018 presentava el full de ruta per a aconseguir els 50 donants pmp en els pròxims 5 anys i superar els 5.500 trasplantaments. Malgrat les taxes de donació a escala nacional, es produeix una necessitat creixent d'òrgans. Per tant, es fa imperiosa la cerca de noves fonts de potencials donants d'òrgans.

Els HACLE i les UHD són hospitals i unitats que proporcionen atenció i cures pal·liatives a molts pacients en la fase final de la seua vida. Per tant, un percentatge d'aquests pacients poden ser donants d'òrgans potencials.

4. OBJECTIUS

a) Incorporar a HAD i HACLE com a noves fonts de donants d'òrgans i de teixits.

b) Establir un marc d'actuació entre les diferents UHD i HACLE de la CV i el sistema de trasplantaments de la CV encaminat a potenciar i organitzar la donació d'òrgans i de teixits d'aquells pacients al seu càrrec.

c) Objectius quantitatius:
- Al final del període de 4 anys, aconseguir 48 donants a l'any procedents d'HACLE i UHD.
- Al final del període de 4 anys, aconseguir una taxa de donació de 54 pmp des de la taxa actual de 51 pmp (2019).

5. DEFINICIONS

5.1. Pacient que es troba en el final de la seua vida

Es defineix com a *pacient que es troba en el final de la seua vida* a aquella persona que presenta un procés avançat de malaltia, progressiu i incurable pels mitjans existents, sense possibilitats evidenciables de resposta al tractament específic i amb presència d'alteracions fisiopatològiques multifactorials i progressives que condicionen una inestabilitat en la seua evolució i també un pronòstic de vida limitat (7).

5.2. Adequació del tractament de suport vital (ATSV) o adequació de l'esforç terapèutic (AET)

Es defineix com a *adequació del tractament de suport vital (ATSV)* la decisió de retirar o no instaurar mesures terapèutiques dirigides a prolongar la supervivència, la qual cosa portarà de manera inevitable a la defunció del pacient en un curt termini de temps.

5.3. Donació d'òrgans en asistòlia tipus III (donació en asistòlia controlada -DAC-)

En el marc de la *donació en asistòlia*, es tracta d'una donació com en el cas d'aturada cardíaca secundària en què es retira el tractament de suport vital (Maastricht III).

5.4. Sedació terminal

S'entén com a *sedació terminal* l'administració de fàrmacs per a aconseguir l'alleujament d'un sofriment físic i/o psicològic, mitjançant la disminució prou profunda i previsiblement irreversible de la consciència, en un pacient la mort del qual es preveu molt pròxima.

5.5. Planificació anticipada de decisions (PAD)

La *PAD* es va definir com la capacitat de permetre a les persones ateses a definir objectius i preferències sobre tractaments i atenció futurs, discutir aquests objectius i preferències amb els familiars i els professionals responsables de l'atenció, i registrar i revisar aquestes preferències quan siga procedent (17).

En la CSUP, s'està iniciant l'elaboració del model de PAD, la definició de l'espai específic per al seu registre i de la manera d'accés ràpid des de la història clínica electrònica.

6. PACIENT ADULT EN HACLE I HAD

6.1. POBLACIÓ DIANA ADULTA

En relació amb l'àmbit de la donació i trasplantaments, podem diferenciar dos col·lectius que es troben en fase de final de vida:

a) **Pacient no trasplantable i potencial donant**

Es tracta de pacients valorats i candidats per a trasplantament en els quals, durant la seua fase d'espera, es produeix dues situacions que els impedeixen ser trasplantats:

- que patisca una complicació diferent de la qual li fa candidat a trasplantament (exemple: pacient pendent de trasplantament renal que presenta hemorràgia cerebral);
- que el pacient siga desestimat per a trasplantament (exemple: pacient amb insuficiència respiratòria crònica que presenta alguna de les contraindicacions per a trasplantament pulmonar).

En aquestes situacions, els pacients candidats per a trasplantament podrien passen a tindre la condició de donants, pel canvi de circumstàncies sobrevingut.

b) **Pacient que es troba en el final de la seua vida**

Es tracta de pacients, majoritàriament crònics avançats, amb malaltia progressiva, incurable, sense resposta a tractament específic, simptomatologia intensa, refractària i de mal control i que, per la seua situació terminal, té un pronòstic de vida limitat, generalment inferior a 6 mesos.

En qualsevol de les condicions esmentades, els pacients poden ser proposats com a donants si així ho expressen verbalment a un familiar, en el document de voluntats anticipades (VA), en registres de la planificació anticipada de decisions (PAD) que expliciten la donació d'òrgans o quan, a criteri de l'equip assistencial, es produïsquen les condicions que li porten al final de la vida, i s'hagen de prendre o s'estiguen prenent mesures de cures al final de la vida (AET o ATSV).

S'estableix com a criteri de donant potencial la persona ≤ 75 anys sense antecedents neoplàsics, ni malalties infeccioses. Encara que no hi ha límit d'edat per a realitzar una DAC, és estrany trobar donants de més de 80 anys, per tant, sembla un límit raonable entre 75-80 anys, sempre amb individualització en cada cas.

S'ha consensuat, per part dels responsables dels equips assistencials (unitat d'hospital a domicili, medicina interna, neuròlegs, pneumòlegs, etc.), com a potencials donants adults, els pacients ≤ 75 anys (amb un màxim de 80 anys) en fase de final de vida.

En el conjunt de pacients adults en fase de final de vida atesos per l'HACLE i HAD, diferenciem dos col·lectius:

- **Pacients amb patologia respiratòria/neuromuscular amb insuficiència respiratòria progressiva (8):**
  - <u>Pacient sense respiració artificial</u>: Incapacitat de mantindre un intercanvi gasós adequat (algun dels següents): satO2 <90 %, hipercàpnia progressiva, dispnea de repòs, proves respiratòries per davall del valor normal, taquipnea persistent.
  - <u>Pacient amb ventilació mecànica no invasiva (a través de màscara) o oxigenoteràpia d'alt flux</u>: presenta característiques idèntiques que en el cas anterior però, en aquest cas, a més, rep suport durant tot el dia i és impossible la desconnexió de la ventilació.
  - <u>Pacient connectat a ventilació mecànica a través de traqueotomia:</u> augment de demandes de respiració malgrat la ventilació, incapacitat per a interactuar amb l'entorn per la feblesa muscular (s'ha establit com a mínima o nul·la motilitat ocular i/o mínima o nul·la motilitat de musculatura facial).

  Un exemple d'aquest perfil de donants és la persona que pateix esclerosi lateral amiotròfica (ELA) o altres malalties neuromusculars, en què la fase final de la malaltia es caracteritza per desenvolupar una insuficiència respiratòria per feblesa muscular que dificulta un adequat intercanvi gasós.

- **Pacients amb seqüeles de patologia neurològica espontània** (ictus, hemorràgia subaracnoidal, etc.), **traumàtica** (traumatisme cranial), **o encefalopatia postanòxica secundària a aturada cardiorespiratòria,** i que presenten dany cerebral sever irreversible.

7. CONTRAINDICACIONS PER A DONACIÓ

De manera succinta es descriuen les circumstàncies que contraindiquen la donació en els àmbits adult i pediàtric. Preferiblement, aquesta labor de contraindicació ha de recaure sobre la CT.

Les contraindicacions absolutes per a la donació

En són molt poques:

1. Serologia positiva per a VIH, HTLV, infecció sistèmica activa com a causa de la mort que no ha rebut tractament.
2. Virus de la leucèmia de cèl·lules T de l'adult tipus I i II (HTLV I-II).
3. Prions: malaltia de Creutzfeldt-Jakob i altres processos causats per prions.
4. Hidatidosi disseminada o amb antecedents recents de resecció quística.

Especialment en cas de presentar-se les circumstàncies següents:

1. Encefalopatia o coma d'origen desconegut com a causa de la mort.
2. Qualsevol neoplàsia hematològica o tumor sòlid amb capacitat de metàstasi.
3. Antecedent de melanoma.
4. Antecedent de coriocarcinoma.
5. Malalties hematològiques de causa desconeguda (ex. anèmia aplàstica, agranulocitosi).
6. Col·lagenosi i vasculitis, aportant el tipus, si es coneix, i els òrgans afectats per la malaltia.
7. Infecció aguda sistèmica no tractada.

8. PROCÉS DE DONACIÓ D'ÒRGANS I DE TEIXITS (10-14)

8.1. Identificació del donant potencial

L'equip assistencial considerarà l'estadi final de la malaltia quan s'observe refractarietat a les mesures terapèutiques aplicades. La presa de decisió de les mesures d'AET haurà de ser consensuada per l'equip assistencial, fent partícip d'aquesta decisió al pacient/la família (7). El facultatiu responsable en HACLE o HAD haurà de valorar la possibilitat que el pacient al qual es plantejarà mesures d'AET, complisquen els criteris establits i puga ser donant d'òrgans.

Considerar la conveniència d'avançar en aquest punt o en els següents (7.2; 7.3) la realització de proves complementàries, sobretot serològiques, en què els resultats contraindiquen de manera absoluta la donació; encara que representen un escàs percentatge, serien descartes en les primeres fases del procés, sense necessitat de mobilitzar i d'activar recursos posteriors. Les proves a realitzar dependrien de la disponibilitat del centre i la proximitat a centres dependents. Com s'ha comentat, l'obtenció de serologia i l'estudi microbiològic (inclòs l'estudi de portadors) podrien ser dues proves a realitzar.

8.2. Avaluació de la voluntat de donació d'òrgans en la fase final de la vida

La voluntat de donació d'òrgans pot haver-se explicitat en el document de VA i estar disponible en el registre "volant". Igualment, l'equip assistencial ha d'haver explorat aquesta possibilitat durant el procés de planificació anticipada de decisions (PAD), atés que el moment més pròxim al final de la vida no sembla, excepte força major, el més propici per a plantejar la donació.

L'equip assistencial responsable del pacient, en HACLE o HAD, haurà, en qualsevol cas, d'actualitzar (si disposa de VA) o d'avaluar d'inici els desitjos del pacient respecte a la donació d'òrgans durant el procés de PAD. En principi, equip assistencial responsable no haurà de realitzar cap entrevista de donació. Si el pacient accepta, l'entrevista serà a càrrec de la CT corresponent, que es posarà en contacte amb ell.

En els pacients adults amb patologia crònica respiratòria o neuromuscular, habitualment ens trobarem amb dos escenaris:

- En primer lloc, tenim aquells pacients que durant la seua evolució se'ls plantejaran, i si escau, l'aplicació de diferents procediments (PEG, gastrostomia, ventilació mecànica…), encaminats a millorar la seua qualitat de vida i la supervivència. L'oportunitat de donació d'òrgans en la fase final de la vida també ha de plantejar-se al llarg de l'evolució del seu procés. En moltes ocasions, els pacients no han pres una decisió, a favor o en contra, amb el que es genera el dilema "què fer". La majoria dels pacients (i familiars-cuidadors) en programa de ventilació domiciliària, per exemple, han sigut sondejats amb aquesta finalitat durant el procés de PAD (11), amb el qual es poden conéixer les seues expectatives i desitjos. En la pràctica clínica, es podria plantejar una entrevista anticipada de donació amb dos abordatges, un informatiu i un altre decisori, que poden reduir-se a un només segons decidisca el pacient.
- En segon lloc, en moltes altres ocasions, per la mateixa evolució del pacient o per desconeixement del personal sanitari, no s'arriba a plantejar aquesta opció al final de la vida.

En qualsevol cas, si el pacient **no** compleix els criteris de donant potencial, es realitzarà, si és procedent, una sedació terminal per part de l'equip assistencial en les instal·lacions on es trobe ingressat el pacient (domicili, residència o hospital). El moment serà consensuat amb el pacient/família, la qual cosa ha de permetre els familiars acompanyar el pacient fins al final. S'aconsella seguir procediment de sedació terminal segons les Recomanacions de tractament al final de la vida del pacient crític del grup de treball de la Societat de Medicina Intensiva i Unitats Coronàries (SEMICYUC) (punt 7.7.1).

8.3. Contacte amb l'equip de coordinació de trasplantaments

Després de la identificació de qualsevol pacient amb una patologia en fase terminal en què es prendran mesures d'AET i candidat, a més, a donació:

- en el cas de l'HAD, s'ha de contactar telefònicament amb la CT del seu departament.
- en el cas de l'HACLE, per la seua condició multidepartamental, s'ha de contactar amb la CT del departament amb el qual s'arriben a acords específics per a aquest tema.

La CT serà informada i, en cas favorable per a donació, s'organitzarà una reunió amb la família i l'equip assistencial.

8.4. Informació a la família de la necessitat d'inici de mesures d'AET i entrevista de donació

En aquest moment es realitza l'entrevista entre la família, l'equip assistencial i la CT. L'equip assistencial informa de la futilitat de les mesures adoptades fins al moment, informant i fent partícip de la necessitat d'inici de mesures d'AET. Després d'aquesta informació, la CT realitzarà l'entrevista de donació, en la qual es posarà l'accent en les decisions preses pel pacient en cas d'haver emplenat document de VA. En cas positiu, la família ha de signar el CI de la DAC, així com el CI de tots els procediments necessaris premortem (que inclou la canulació premortem).

- Existència de voluntats anticipades:

Si el pacient compleix els criteris preestablits, després de contactar amb la CT, s'avaluaran els desitjos del pacient al final de la seua vida, expressat en el document de VA (12) o preguntant al pacient/família sobre la possibilitat de la donació d'òrgans. Aquesta entrevista pot ser duta a terme per l'equip de coordinació de trasplantaments o l'equip assistencial responsable del malalt.

- No existència de voluntats anticipades:

  Si no hi ha document de VA, es consultarà al pacient/família la possibilitat de donació, i es portarà a terme aquesta entrevista per la CT. En cas de negativa, es procedirà a la sedació terminal del pacient, si ho necessita.

En cas d'acceptació de la donació, la família haurà de conéixer i acceptar que les mesures d'AET i posterior donació d'òrgans, es realitzaran al centre hospitalari. S'explicarà al pacient/família que la defunció s'ha de produir imperativament a l'hospital ja que en el domicili és inviable l'explant. A més, cal explicar el mètode triat de donació: extracció superràpida, i en aquest cas l'ATSV indefectiblement s'ha de realitzar en el quiròfan, o bé la canulació premortem (que necessita el consentiment informat específic per a fer-la) i que es podrà realitzar, segons el centre, en la mateixa UCI o en el quiròfan. En cas d'acceptació, aneu al punt 7.5.

Si després de realitzar l'entrevista, el pacient o la família rebutja la donació d'òrgans, l'equip assistencial continuarà el procés d'atenció pal·liativa i procedirà a adoptar les mesures d'AET que considere pertinents.

8.5. Seguiment del pacient–donant per HACLE i HAD durant la fase de final de vida predonació

- HACLE
  - El seguiment en HACLE s'adaptarà a la condició de pacient-donant, simplement complint els circuits preestablits amb els respectius CT.

- HAD
  - En la fase inicial, el seguiment del pacient-donant pot recaure, segons departaments, sobre els equips multidisciplinaris hospitalaris i/o les infermeres gestores de casos comunitàries (IGCC) i, sobretot, hospitalàries (IGCH) mitjançant seguiment telefònic, i activació de la UHD davant els canvis de situació del cas. En departaments en què no existisquen aquests recursos, la UHD assumirà directament el seguiment.

  - Després de la segona transició pal·liativa i l'entrada en situació terminal (18, 19), la intensitat del seguiment i de les intervencions recau sobre la UHD i els seus programes de seguiment i alerta de guàrdia. En aquesta fase, és rellevant la participació del sistema d'urgències i emergències extrahospitalàries, ja que el sistema d'HAD no cobreix des de les 22 h a les 8 h. Tots els sistemes d'informació compartits haurien de disposar d'alertes que identificaren la doble condició de pacient en situació de final de vida i donant d'òrgans.

8.6. Eutanàsia i donació

El 25 de juny de 2021 va entrar en vigor la Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia. Aquesta llei recull que qualsevol pacient que sol·licite la prestació d'ajuda morir i desitge ser donant d'òrgans i/o teixits, puga ser-ho. Des de l'ONT han desenvolupat unes recomanacions sobre la manera d'actuar en aquests casos.

En quin moment s'introdueix la donació d'òrgans dins del procés deliberatiu?

Una vegada el pacient presenta la primera sol·licitud de prestació d'ajuda a morir i el MR inicia el procés deliberatiu.

Qui informa el pacient?

Per a assegurar que la sol·licitud de donació és independent de la prestació d'ajuda a morir, quan una persona haja presentat la primera sol·licitud, el MR, en el marc del procés deliberatiu que estableix la llei, podrà informar el pacient que existeix la possibilitat de ser donant d'òrgans després de la realització de la prestació d'ajuda a morir. Si el pacient manifesta interés per conéixer el procés de donació, se li proporcionarà tota la informació necessària amb tots els aclariments que necessite. D'aquesta manera, es garanteix que les persones que sol·liciten la prestació d'ajuda a morir puguen rebre informació sobre la donació si ho desitgen i no sols aquells que han tingut accés previ a aquesta informació.

Si el pacient expressa interés en la donació d'òrgans, el MR li ho notificarà a la persona responsable de la CT del seu centre hospitalari de referència. En cas necessari, si manca d'informació sobre aquest tema, el MR podrà contactar amb la Coordinació Autonòmica de Trasplantaments de la seua CA, que facilitarà el contacte entre el MR i la CT de l'hospital que corresponga.

Cal insistir que tota la informació detallada del procés de donació després de la prestació d'ajuda per a morir sempre serà proporcionada per la CT del centre hospitalari al qual corresponga realitzar el procés de donació.

En el moment en el qual el MR es pose en contacte amb la CT, aquesta revisarà la història clínica del pacient i recaptarà informació dels professionals que l'atenen per a descartar l'existència de contraindicacions mèdiques a la donació. La diferència amb altres processos de donació resideix en què la persona interessada a ser donant parlarà en primera persona de la seua mort i del seu desig de ser donant. L'impacte emocional que aquest canvi de paradigma pot comportar per als professionals de la CT fa necessari valorar una formació específica en aquesta mena d'entrevista.

La primera trobada (telefònica, presencial o virtual) de la CT amb el pacient tindrà com a objectiu principal transmetre si és possible que la persona siga donant pòstum, atesa la informació ja disponible i valorada. Si no fora possible la donació, es respondrà igualment agraint que la persona haja considerat ser donant. Posteriorment, la CT concertarà amb el pacient les entrevistes que siguen necessàries en la forma i el lloc més convenients per al pacient i empraran els mitjans i els recursos de suport que calguen per a proporcionar informació sobre el procés de donació després de la prestació d'ajuda a morir. Aquestes entrevistes es podran realitzar de manera presencial, virtual o telefònica, segons considere més apropiat ateses les circumstàncies del pacient, però es procurarà mantindre, almenys, una reunió presencial prèviament a la signatura del consentiment informat per a la donació. L'entrevista podrà realitzar-se a l'hospital, al domicili/institució sanitària o al centre de salut. La CT emprarà els mitjans i els recursos de suport que siguen necessaris per a garantir una informació adaptada a les circumstàncies particulars de cada pacient.

La informació del procés és bidireccional. La CT haurà d'informar al pacient dels detalls de la donació, però també haurà d'esclarir els motius pels quals la persona desitja ser donant pòstum d'òrgans. Conéixer per què la persona vol ser donant ha de servir a la CT per a descartar que la donació siga un mitjà o un incentiu per a dur a terme la PAM. Si la CT tinguera dubtes raonables sobre la independència de totes dues decisions, podria

detindre el procés de donació, ja que té el deure de garantir que la donació no és un facilitador de la prestació d'ajuda a morir.

Els terminis que estableix la llei no concerneixen la donació, per la qual cosa el pacient podrà reflexionar i decidir sobre el seu assentiment per a la donació sense límit de temps. Una vegada el pacient ha comprés la informació sol·licitada, es podrà procedir a la signatura del full informatiu (Annex A) per part del pacient. Aquesta signatura no implica el consentiment de la persona per a donar; serveix per a deixar constància del contingut de la informació que va rebre, el dia i la persona que li la va proporcionar.

El MR comunicarà a la persona responsable de la CT la resolució de la Comissió de Garantia i Avaluació, tant si la prestació d'ajuda per a morir és aprovada com si és denegada. Si es resolguera favorablement, una persona de la CT es reunirà amb el pacient perquè, si ratifica el seu desig de ser donant, puga signar el consentiment informat sobre la seua voluntat de donar (Annex A). El pacient sempre podrà revocar el consentiment per a la donació sense perjudici de rebre l'ajuda a morir tal com la conceba.

Una vegada aprovada la prestació d'ajuda per a morir per la comissió de garantia d'avaluació i signat el consentiment per a la donació, el pacient, el MR, l'equip assistencial i la persona responsable de la CT consensuaran el dia i l'hora de l'ingrés per a realitzar la prestació d'ajuda per a morir i la donació. D'acord amb el Manual de bones pràctiques en eutanàsia: "una vegada concedida la prestació per la Comissió de Garantia i Avaluació, el metge o la metgessa responsable i el pacient acordaran "el temps i la forma de realització de la prestació". Per tant, s'aplicarà la flexibilitat necessària d'acord amb el pacient i les possibilitats de l'hospital d'organitzar la donació. La CT procurarà optimitzar el procés de donació en el marge de temps que dispose després del lliure assentiment del pacient.

En cas que el pacient sol·licite l'ajornament de la prestació d'ajuda per a morir, el Manual de Bones Pràctiques especifica un termini màxim de dos mesos a fi de garantir que el pacient continua complint tots els requisits exigits en la llei per a accedir a la prestació. En aquests casos d'ajornament, la persona responsable de la CT haurà de recaptar la ratificació signada del consentiment per a donació (Annex A).

Per a evitar qualsevol conflicte d'interessos, els professionals que participen en la valoració de la prestació de l'ajuda a morir no han de participar en les discussions sobre donació.

8.7. Procés de donació d'òrgans

Com s'ha esmentat, si es rebutja la donació d'òrgans, l'equip assistencial continuarà amb l'atenció pal·liativa i realitzarà la sedació pal·liativa, si escau. Si hi ha acceptació de la donació d'òrgans, es procedirà de la forma següent:

8.7.1. Procés de sedació

- Una vegada el pacient és considerat en la fase final de la seua malaltia, es posen en marxa una sèrie d'accions, que en moltes ocasions provoquen angoixa i incertesa: com?, en quines condicions? i on moriré?
- Seguint les indicacions de la SEMICYUC (11) i la Llei 16/2018 de la Comunitat Valenciana sobre els drets i les garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida (7), es recomana oferir al pacient una sedació amb l'objectiu d'alleujar el sofriment, millorant la sensació de fatiga respiratòria, el dolor, l'agitació i l'ansietat.
- Els fàrmacs i les dosis dependran dels protocols emprats en cada unitat (15).
- Quant a on, es contempla realitzar la sedació en el seu domicili, instal·lacions del centre sanitari on es trobe ingressat (HACLE), o en la Unitat de Vigilància

intensiva/Reanimació (en cas que es plantege la donació òrgans). Els responsables de dur-la a terme són els facultatius responsables del malalt en aquest moment.

8.7.2. Decisió d'ATSV

- En qualsevol circumstància, la decisió de no iniciar o retirar els tractaments de suport vital serà exclusivament del pacient (o del representant legal en cas d'incapacitat del pacient) després d'haver-lo informat adequadament de totes les opcions terapèutiques. Una vegada el pacient opte per l'ATSV, s'iniciarà el tractament necessari per a tractar els símptomes i alleujar el sofriment proporcionant-li el màxim confort.
- En els pacients ingressats en la UHD, el maneig serà també l'habitual per a pacients en cures pal·liatives, amb l'excepció que, en la fase terminal de la malaltia se li oferirà l'ingrés hospitalari de manera que la defunció es produïsca en aquest medi i es puga garantir la preservació dels òrgans a trasplantar. Aquest ingrés es realitzarà de forma programada. Si el trasllat a l'hospital no es pot realitzar d'una manera segura atesa la situació clínica del pacient, es realitzarà l'ATSV en domicili sense posar en marxa el procés de donació. Es recomanarà al pacient i a la família tindre sempre a mà una còpia del document de voluntats per a transmetre a l'equip mèdic d'urgències la voluntat del pacient de ser donant. En tot moment, si el pacient està conscient durant el procés d'empitjorament, se li demanarà que es ratifique en la seua decisió de ser donant. En cas contrari, s'actuarà segons el que recull el document de voluntats o, si no hi ha, la història clínica.
- En els pacients ingressats en l'HACLE, aquest tractament s'iniciarà a l'habitació del pacient de la mateixa manera que qualsevol altra ATSV.
- Una vegada el pacient sol·licita una ATSV o bé un tractament simptomàtic (per exemple, per a la dispnea en pacient amb ELA en cas de no haver iniciat o no tolerar adequadament la ventilació), serà el metge responsable de l'atenció (normalment el metge de la UHD o de l'HACLE) el que decidisca, sempre d'acord amb el pacient i la família, si el pacient es troba en una situació terminal i, per tant, si escau, ingrés en l'hospital de destí corresponent. És ideal, per tant, excepte força major, que això es realitze de manera "programada".
- Si no està programat i el pacient presenta una situació inestable, s'actuarà en el domicili amb mesures pal·liatives, suspenent-se el procés de donació d'òrgans si fora necessari o, en tot cas, condicionant-se la donació a l'objectiu prioritari: que el pacient muira de manera digna segons els seus desitjos. La donació no ha de convertir-se en un obstacle per a aquest objectiu primordial i, per tant, cal evitar qualsevol mesura encaminada a aconseguir la donació si això suposarà retard en l'ATSV o canvi de les circumstàncies clíniques.

8.7.3. Trasllat a l'hospital

- En cas d'acceptació de la donació d'òrgans, el pacient serà trasllat a l'hospital del centre hospitalari corresponent per a valoració de la possibilitat de donació.
- És necessari el trasllat a l'hospital, ja que en cas contrari és impossible fer efectiva la donació d'òrgans. Aquest aspecte se li ha d'haver informat al pacient quan realitze les voluntats anticipades i ratificar-ho en el seu moment i, arribat el cas, confirmar-ho abans del trasllat, ja que, si el pacient decideix morir en el seu domicili, es respectarà el seu desig i no es podrà fer efectiva la donació d'òrgans.
- En pacients ingressats en el domicili o en un altre centre, s'organitzarà el trasllat al centre hospitalari pel mitjà més adequat per al pacient (SVB o SAMU, segons les

condicions). La sol·licitud de trasllat (contacte telefònic amb 112) des de la ubicació del pacient al centre hospitalari de destí recaurà sobre la CT o els facultatius responsables del pacient.

- Aquest trasllat haurà de realitzar-se en les condicions de major seguretat, estabilitat i confort del pacient, depenent de la seua situació, i la distància al centre hospitalari de destí. Per exemple, un pacient amb dany cerebral sever sense necessitat de respirador i que es trasllada a un centre hospitalari pròxim pot ser portat en SVB. En canvi, un pacient respiratori amb una VNI o ventilació amb traqueotomia necessita una SAMU, independentment de la distància.
- L'estabilitat s'enquadra en el marc d'evitar qualsevol esdeveniment que impedisca l'ATSV i la donació; en el terreny pràctic, si el trasllat pot inestabilizar el pacient, o està en situació de deterioració neurològica o cardiorespiratòria, el trasllat es realitzarà prèvia intubació (i per tant, en SAMU).
- La CT romandrà en contacte permanent amb la família i la UCC durant el procés d'avaluació i el manteniment del donant potencial.

8.7.4. Procés intrahospitalari

8.7.4.1. Intervenció en unitats de crítics

- **Realització d'avaluació del potencial donant i de limitació de tractament de suport vital.**

  Una vegada en la unitat de crítics es procedirà a l'avaluació definitiva per a poder portar a efecte la donació d'òrgans. En cas que l'avaluació siga afirmativa, es procedirà a la sedació i al deslletament terminal o extubació terminal en el quiròfan, per a realitzar la donació d'òrgans després de produir-se la parada circulatòria (DAC o Maastrich III, segons protocol de cada centre) (12,13). En tot moment es permetrà que la família acompanye el pacient fins al final en el quiròfan, lloc on es realitza l'ATSV. Les unitats de crítics disposaran, en la mesura que siga possible, d'una zona per a la valoració i la sedació terminal dels pacients candidats a la donació. En cas que aquesta unitat dispose d'ECMO per al manteniment dels òrgans, se sol·licitarà consentiment per a la canulació.

- **Contraindicació de la donació d'òrgans.**

  En case de contraindicació de la donació, el pacient seria sedat en les instal·lacions de la UCC, amb l'acompanyament de la seua família (punt 6.4.2). Una altra opció seria facilitar el trasllat a la sala d'hospitalització, si és necessari per a l'acompanyament familiar i en absència d'un desenllaç immediat.

8.7.4.2. Realització d'explant al quiròfan

- El pacient es traslladarà a quiròfan on es procedirà a l'ATSV amb l'acompanyament de la seua família (si així ho desitja) fins a la certificació de la mort. Una vegada finalitzat el període de certificació de la mort s'acompanyarà a la família, si ha romàs en el quiròfan fins a certificar la mort, a l'eixida del quiròfan, per part de membres de l'equip de CT. S'oferirà a la família la possibilitat de tornar al domicili, per a major confort i per a l'acompanyament en aquestes fases inicials del dol després de la certificació de la mort.
- Posteriorment, es procedirà a l'extracció d'òrgans.

8.7.4.3. Ajuda psicològica i/o espiritual

- Oferir i proporcionar ajuda psicològica i/o espiritual als familiars i al pacient.

8.7.5. Procés de postdonació d'òrgans

8.7.5.1. Agraïment a familiars

- La família rebrà una carta d'agraïment per part de l'equip de CT.
- Posteriorment, la UHD-LP donarà suport domiciliari a la família en el procés del dol.

8.7.5.2. Entrevistes amb familiars de donants Maastricht III

- Oferir la possibilitat de reunions periòdiques (anuals) amb familiars de donants d'aquest tipus per a compartir experiències i detectar-hi punts de millora.

9. FUNCIONS ESPECÍFIQUES DELS EQUIPS ASSISTENCIALS D'HAD I HACLE

Els equips assistencials d'HACLE i HAD responsables del pacient tenen com a funcions:

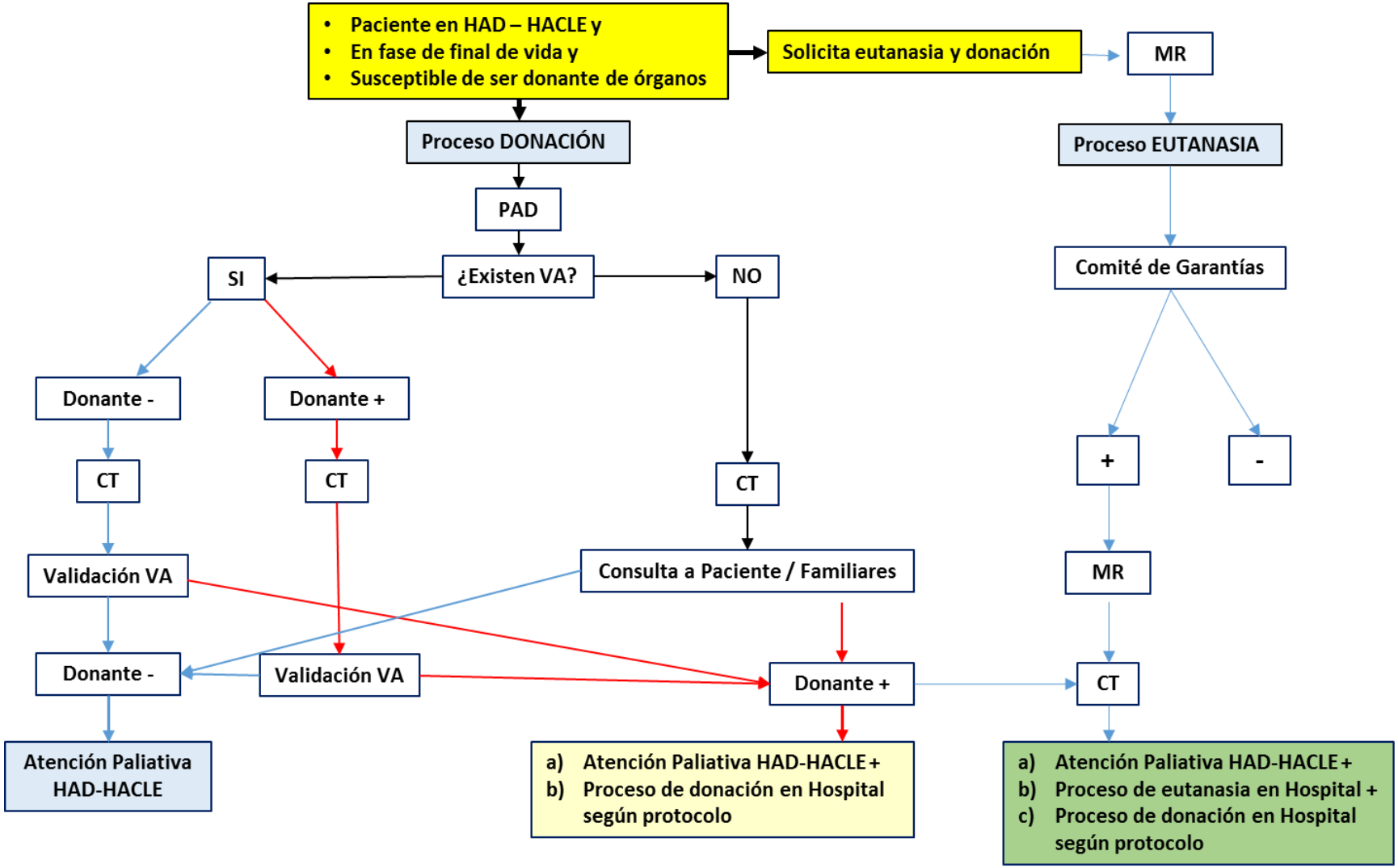
1. Identificar donants potencials.
2. Oferir la possibilitat de donació a pacients candidats durant el procés de planificació anticipada de decisions.
3. Informar el pacient de l'evolució de la malaltia i de les opcions terapèutiques disponibles, així com dels seus drets respecte a la donació d'òrgans i l'adequació del tractament de suport vital (ATSV), en el marc del procés de planificació anticipada de decisions. La decisió sobre l'ATSV és independent del desig del pacient de donar o no els seus òrgans i ha de basar-se en els coneixements actuals i en la millor pràctica clínica, seguint el protocol per a l'ATSV.
4. Signar voluntats anticipades.
5. Com totes les actuacions en l'àmbit de la salut, ha de comptar amb l'aprovació del pacient i, per tant, ha de confirmar-se amb el corresponent document de consentiment informat.
6. En cas positiu, cal sol·licitar les proves oportunes (serologies i ecografia) i derivar a la CT corresponent.
7. En cas negatiu, continuar amb l'atenció pal·liativa, determinar el moment per a iniciar la sedació pal·liativa, una vegada la sol·licita el pacient, i aplicar-la.
8. En cas positiu i arribat el moment, dur a terme l'ATSV, sempre que el pacient el sol·licite i quan el tractament iniciat només supose el retard d'una mort inevitable o conduïsca a una qualitat de vida inacceptable per a ell.
9. Avisar a la coordinació de trasplantaments.
10. Sol·licitar el trasllat al centre explantador.

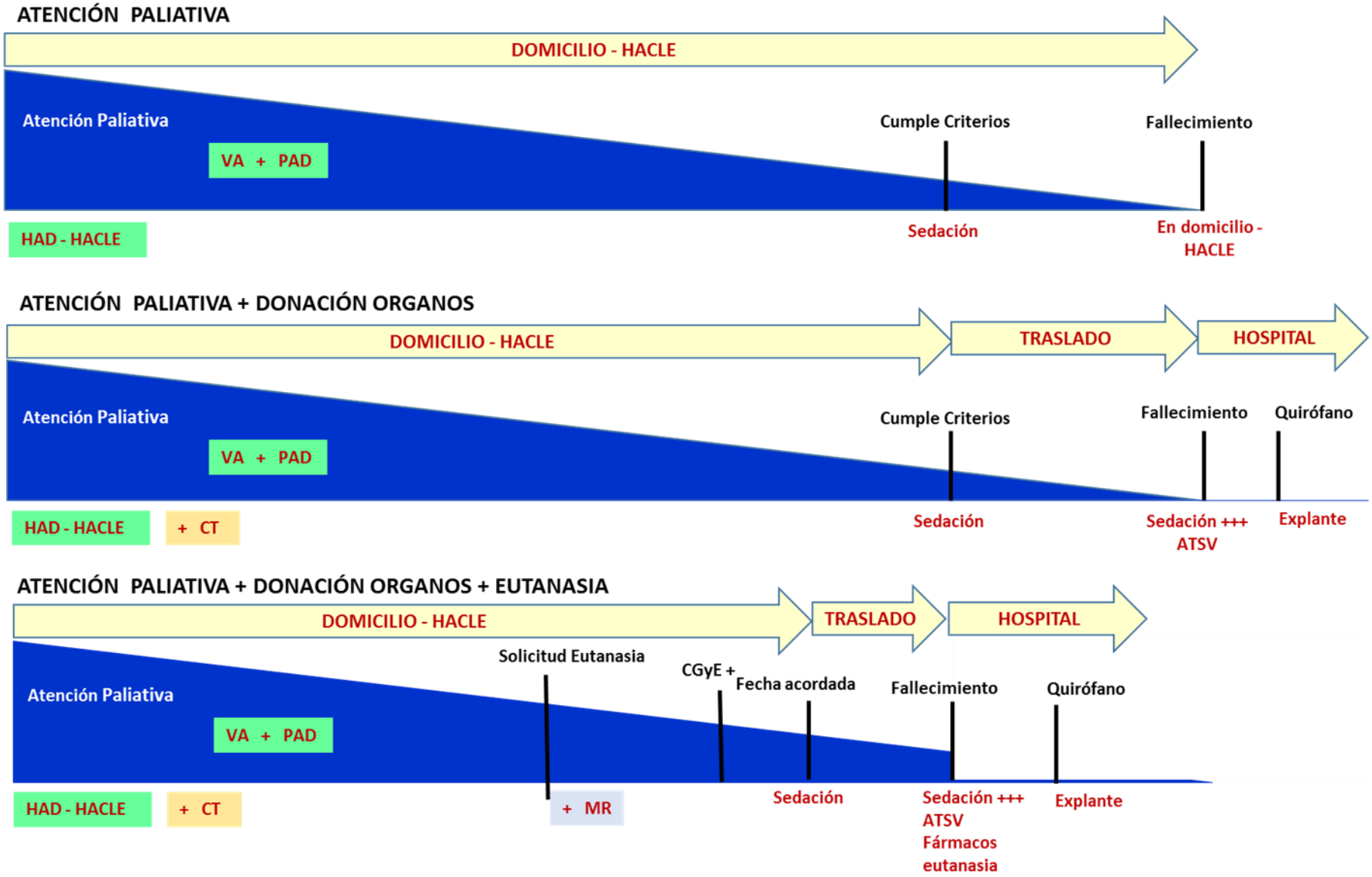
10. INDICADORES DE SEGUIMENT

Per al seguiment de programa es calcularan els indicadors següents:

- Nre. de pacients donants a l'any procedents d'HACLE.
- Nre. de pacients donants adults a l'any procedents d'UHD.
- Nre. de pacients donants pediàtrics a l'any procedents d'UHD-LP.
- Nre. de consultes a l'any per possibles donants a l'equip de CT hospitalari des de l'HACLE.
- Nre. de consultes a l'any per possibles donants a l'equip de CT hospitalari des de la UHD.

11. DIAGRAMA DE FLUX




ATENCIÓN PALIATIVA
DOMICILIO - HACLE
Atención Paliativa
VA + PAD
Cumple Criterios
Fallecimiento
HAD - HACLE
Sedación
En domicilio - HACLE
ATENCIÓN PALIATIVA + DONACIÓN ORGANOS
DOMICILIO - HACLE
TRASLADO
HOSPITAL
Atención Paliativa
VA + PAD
Cumple Criterios
Fallecimiento
Quirófano
HAD - HACLE
+ CT
Sedación
Sedación +++ ATSV
Explante
ATENCIÓN PALIATIVA + DONACIÓN ORGANOS + EUTANASIA
DOMICILIO - HACLE
TRASLADO
HOSPITAL
Solicitud Eutanasia
CGyE +
Fecha acordada
Fallecimiento
Quirófano
Atención Paliativa
VA + PAD
HAD - HACLE
+ CT
+ MR
Sedación
Sedación +++ ATSV Fármacos eutanasia
Explante

12. PACIENT PEDIÀTRIC EN HAD-LP

12.1. Introducció

L'any 2020, l'ONT i l'Associació Espanyola de Pediatria, en consens amb altres societats pediàtriques, van elaborar el document "Recomanacions nacionals sobre donació pediàtrica" (15) en les quals es basarà aquest document. Entre els seus objectius es troba potenciar totes les vies que condueixen a un augment de la donació infantil.

Les particularitats que es presenten en la donació pediàtrica són:

- Una mortalitat global de la població infantil baixa, a diferència de l'adult.
- Els xiquets candidats a possibles donants poden necessitar una avaluació complexa i específica de cada òrgan, en el cas que patisquen malalties específiques de la infància (metabolopaties, cromosomopaties, malalties hereditàries...). Això motiva haver de contactar amb la CT de manera precoç.
- Els nounats candidats a possibles donants necessiten, a més, un estudi específic de la probabilitat que esdevinga la parada circulatòria (si es valora la donació en asistòlia controlada) o l'enclavament (si es valora la donació en mort encefàlica) perquè la donació puga ser factible, per la qual cosa torna a ser crucial notificar els casos a la CT amb antelació.
- La possibilitat de trobar un receptor pediàtric que s'ajuste a les característiques del donant de manera que siga compatible per al trasplantament és més difícil com més baix és el pes del donant. En el moment actual, és excepcional el trasplantament d'òrgans de donants en asistòlia neonatals. La majoria dels equips de trasplantament descarten els òrgans de nounats per la seua immaduresa.
- La donació en asistòlia controlada (DAC) a Espanya és ja una realitat instaurada en el marc del pacient adult, però no així en el pacient pediàtric en el qual existeix poca evidència científica.

12.2. Fonaments ètics específics de la donació pediàtrica

- L'entorn familiar està implicat directament en la presa de decisions compartides; són els pares els que desitgen, d'acord amb els seus valors morals, atorgar el consentiment perquè el seu fill siga donant. **Des del punt de vista legal, són els pares o els tutors els únics autoritzats per a decidir que un menor de 18 anys puga ser donant**. El menor no pot decidir sobre el destí dels seus òrgans, ni tan sols de forma anticipada. Els pares podrien respectar el desig del seu fill (cas d'haver-se expressat com a favorable a la donació) (16).
- Si el menor amb 16 anys complits és considerat capaç intel·lectualment i emocionalment de comprendre l'abast del seu rebuig al tractament de suport vital, tal com indica la llei, s'elaboraria una PAD en la qual participarien els professionals responsables de l'assistència, el menor i els seus pares.
- Encara que molts pares assenteixen a la donació amb l'expectativa que altres xiquets malalts puguen millorar la seua vida o curar-se gràcies als òrgans donats pel seu fill, els professionals sanitaris involucrats en el trasplantament són coneixedors que pot ser difícil trobar un receptor adequat pediàtric. En nom de la transparència s'ha d'informar d'aquesta dificultat, i insistir que sempre es buscarà primer un receptor pediàtric i, de no existir un receptor pediàtric adequat en aquell moment, serà un adult qui reba el trasplantament.

12.3. Poden ser donants els pacients pal·liatius de la UHD-LP?

Sí, si els pares o tutors i el pacient, en el cas de ser considerat capaç intel·lectualment i emocionalment, així ho expressen en la planificació anticipada de decisions i es reiteren en la decisió al

llarg de l'evolució de la malaltia. Recordar que en cas que el menor desitjara ser donant d'òrgans, no seria ell sinó els seus pares els qui, d'acord amb la llei, haurien de consentir perquè el seu fill fora donant.

És possible la donació en totes aquelles malalties neurològiques greus que comporten irremeiablement la mort del pacient i que no constituïsquen contraindicacions mèdiques per a la donació. Les patologies que amb més freqüència permeten plantejar la donació en asistòlia pediàtrica (DACp) són les malalties neuromusculars (atròfia muscular espinal, malaltia de Duchenne, etc.) i les encefalopaties greus (encefalopatia hipoxicoisquèmica, encefalopaties malformatives, trisomies 13 i 18, etc.).

12.4. Quan plantejar la donació en un pacient atés per la UHD-LP?

En el seguiment dels pacients que reben cures pal·liatives pediàtriques per part de la UHD-LP es poden identificar dos moments claus per a plantejar la donació i notificar a la CT:

- Quan en el curs de l'atenció al pacient pediàtric s'ha pres la decisió d'adequació de l'esforç terapèutic (AET) i en els quals s'espera que, després de l'adequació del tractament de suport vital (ATSV) es produïsca l'aturada cardiorespiratòria (PCR) en un període de temps compatible amb la donació d'òrgans. En qualsevol cas, la donació serà efectiva sempre que no interferisca en el procés d'AET.

- Quan per part de l'equip de la UHD-LP, durant el procés de PAD conjunt amb la família, es presenta la donació com una possibilitat i els pares desitgen informació. Una altra situació sorgeix quan, de manera espontània, en el seguiment del pacient el plantegen els mateixos pares.

12.5. Qui planteja la donació?

- Serà la CT qui avalue el possible donant, la que duga a terme l'entrevista i la que proporcione tota la informació que sol·licite la família.
- Ateses les característiques especials de les patologies que presenten aquests pacients seria desitjable que el pediatra responsable de la UHD-LP corresponent estiguera present en l'entrevista, la qual cosa, a més, facilita la labor de la CT, ja que la família compta amb un suport conegut. En els casos d'AET, la CT no hauria de parlar amb la família fins que el procés d'ATSV estiga consensuat per l'equip i la família. En aquests casos, s'ha d'informar a la família que els processos d'ATSV i donació es duen a terme de manera independent i que les cures al final de la vida es mantindran en tot moment, fins i tot quan no s'accepte la donació.
- Quan la necessitat d'informació es planteja durant la PAD, aquesta entrevista amb la CT es pot realitzar en qualsevol visita a l'hospital del xiquet, o si calguera acompanyant l'equip de la UHD-LP al domicili del pacient.

12.6. Quines són les contraindicacions específiques per a la donació de pacients de la UHD-LP?

- **Malalties hereditàries, cromosomopaties, errors congènits del metabolisme i malformacions congènites:** sempre que se sospite que el donant tinga una malaltia hereditària és fonamental realitzar una història clínica exhaustiva que incloga els antecedents patològics dels ascendents, tant per la línia materna com paterna, així com també les malalties que hagen manifestat els germans del donant.

- En tots els casos ha de ser la CT qui avalue de manera individualitzada cada òrgan i teixit, ja que pot haver una contraindicació per a la utilització d'un òrgan en concret i no per al trasplantament

d'altres òrgans i teixits. El pediatra responsable del pacient investigarà de manera exhaustiva les circumstàncies específiques del donant, per a informar degudament la CT.

12.7. Característiques del procés de DACp

En el moment en què l'equip assistencial i la família decidisquen l'AET, és quan intervé la CT per a fer l'oferiment de la donació. En aquest procés hi ha una sèrie de punts que han de ser presents en aquesta entrevista i dels quals s'ha d'informar clarament i amb humanitat a la família:

- La defunció ha de produir-se a l'hospital.
- Les mesures necessàries per a dur a terme el procés de donació: extracció d'analítiques, tipificació HLA, radiografies i ecografies, ingrés en la UCIP, instauració de monitoratge i abordatges venosos i arterials, i si és possible l'opció d'oxigenació per membrana extracorpòria (ECMO), intubació i connexió a ventilació mecànica.
- Informar de les maniobres premortem si és procedent (administració d'anticoagulant i col·locació de dispositiu ECMO).
- Explicar que l'ATSV es realitzarà en quiròfan i detallar l'opció decidida en cada cas.
- Es facilitarà i es fomentarà que la família romanga al costat del xiquet, fins i tot en el quiròfan, fins a la certificació de la defunció.
- Garantir que el xiquet rebrà la sedació adequada en tot moment.
- Explicar que la DACp és un procés que depén del temps i que, si no es produeix la defunció en un període de temps establit en els protocols, la donació s'interromprà, però no el procés d'ATSV. L'AET es continuarà amb les cures pal·liatives al final de la vida (analgèsia, sedació i acompanyament familiar) en el lloc que l'equip assistencial responsable del pacient, d'acord amb la família i les possibilitats de cada centre, decidisca (UCIP, UCIN, hospitalització a càrrec de cures pal·liatives).
- Informar de tots els tràmits funeraris.

12.8. Procediment operatiu

Els pacients pal·liatius els pares dels quals reiteren el seu desig de donació i l'avaluació de la CT és favorable, seguiran en el domicili o en el lloc en què es trobe el pacient, fins al moment que es presente una situació de risc imminent per a la vida del pacient davant la qual ja s'havia decidit oferir mesures pal·liatives. Arribat aquest punt, el pediatra avisarà a la CT que coordinarà el trasllat del xiquet a un hospital amb programa de DACp. El pacient ha de ser ingressat en una ubicació que assegure un adequat acompanyament pels familiars, amb professionals experts en cures pal·liatives (UHD-LP).

El trasllat a l'hospital per a poder realitzar un procés de DACp després d'AET no pot menyscabar la qualitat de les cures del final de vida. S'ha d'assegurar que el xiquet gaudisca d'estar acompanyat per la seua família, d'un ambient el més tranquil possible (baixar volum d'alarmes, evitar sorolls innecessaris, etc.) i de la intimitat necessària per a acomiadar-se, retirant totes les mesures de monitoratge o dispositius que no siguen imprescindibles per a informar sobre la situació hemodinàmica i respiratòria.

És necessari assegurar un suport psicològic i espiritual al pacient, a la família segons les seues preferències (psicòleg, psiquiatra, assessor espiritual, etc.) per a facilitar l'elaboració del dol.

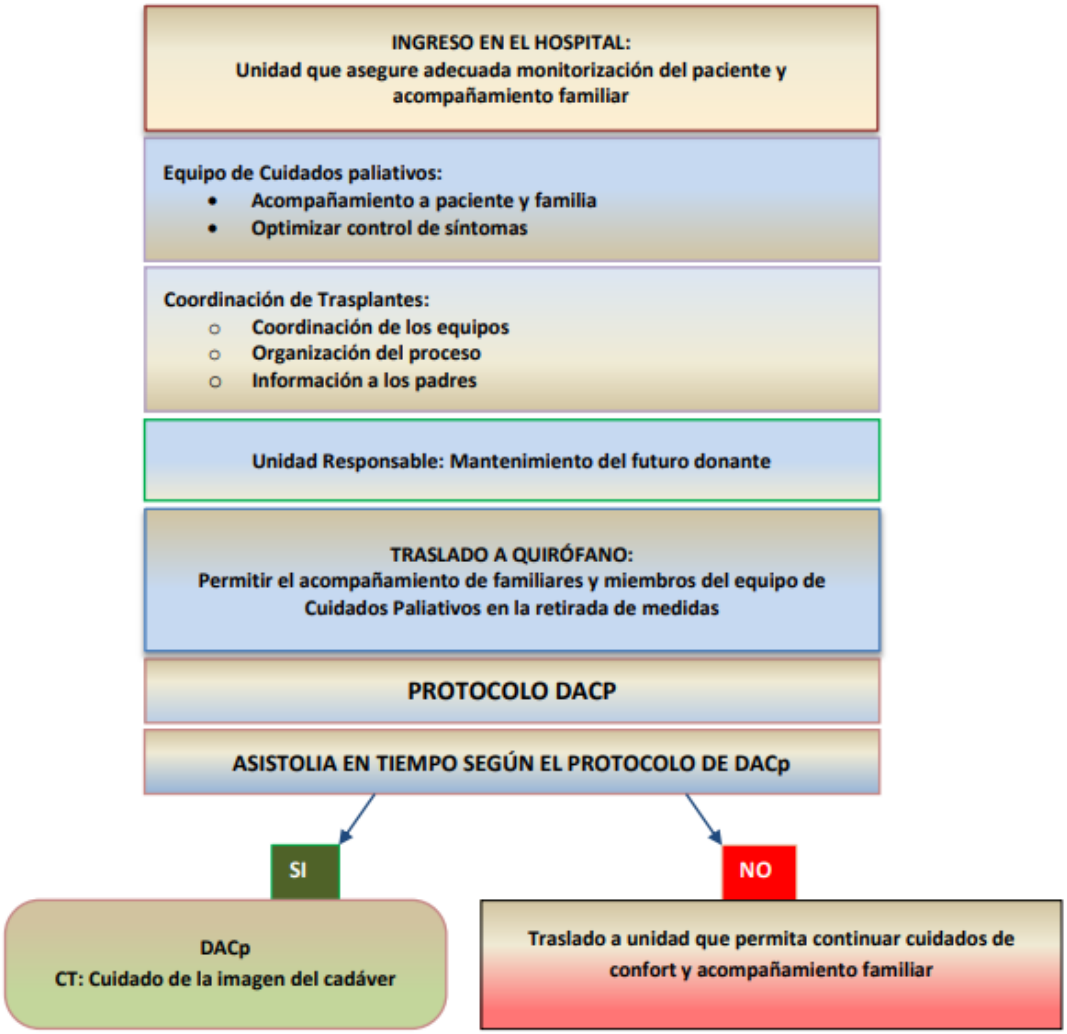
El procediment a seguir és el següent:

1. Ingrés en la UCIP.

2. Se li recalcarà a la família que l'ingrés en la UCIP no té finalitat terapèutica, i que les maniobres que es realitzaran estan destinades a garantir la viabilitat dels òrgans i l'adequada sedació del xiquet. Cal deixar constància d'això en la història clínica.
3. Una vegada ingressat i després d'administrar la sedoanalgèsia adequada es procedirà a instaurar les mesures necessàries per al procediment (UCIP) i sol·licitar les proves analítiques i d'imatge necessàries (CT).
4. La CT organitzarà l'extracció de la forma habitual, fixant com a hora d'inici la que decidisca la família, dins dels marges organitzatius que estan condicionats sempre per la disponibilitat de quiròfans i de personal quirúrgic, fins i tot a vegades pel temps que necessita el receptor per a acudir a l'hospital.
5. Si és possible i així ho desitja la família, s'ha de facilitar l'acompanyament per part dels membres de l'equip de pal·liatius (UHD-LP) durant tot el procés (inclosa l'ATSV en el quiròfan).
6. Quan tot està disposat, es procedirà al trasllat a quiròfan del xiquet per a iniciar el procediment. Previ al trasllat, la CT s'assegurarà que està tot disposat, el personal ja en quiròfan i preparada la sedació pal·liativa que haja sol·licitat el pediatra responsable.
7. Preferiblement, l'equip assistencial d'intensius que ha atés el pacient serà qui realitze l'ATSV.
8. En el procés d'ATSV, hi ha dues opcions, segons el pes del xiquet:

   - **Xiquets de < 30 kg:**
     Es traslladen a quiròfan amb la sedació adequada. Es col·loquen en la taula quirúrgica. Es prepara el camp quirúrgic, l'instrumental i l'equip quirúrgic i quan està tot llest, l'equip quirúrgic es trasllada a l'avantquiròfan excepte una infermera de quiròfan que és necessària per al procés. A continuació, el pediatra inicia l'ATSV, instaurant la sedació pal·liativa adequada i retirant posteriorment les mesures de suport que porte el xiquet. S'administrarà l'heparina (si no s'ha fet abans), encarregant-se l'equip de CT de registrar els temps i els paràmetres de monitoratge i d'acompanyar la família si ha decidit estar present. Si la defunció es produeix en els temps previstos, el pediatra de vigilància intensiva alié al procés de donació serà qui certifique la defunció complint les indicacions del RD 1723/2012, es retirarà la família i començarà l'extracció ràpidament.

   - **Xiquets de > 30 Kg:**
     S'instaurarà el dispositiu ECMO premortem, per a fer-ho:
     - En la UCIP s'haurà procedit a connectar la ventilació mecànica amb intubació orotraqueal i s'haurà iniciat la sedació de confort.
     - Es trasllada a quiròfan i es procedeix a la col·locació del dispositiu ECMO i del baló de bloqueig (quan la família vol estar present, durant la col·locació, la CT li sol·licitarà que espere fora fins que finalitze la canulació. Després podrà entrar).
9. El procés està dirigit per la CT que controlarà els temps, registrarà les dades, donarà entrada als equips en el moment oportú i realitzarà l'acompanyament familiar.
10. En principi, només es necessitarà la participació d'un anestesiòleg si es procedeix a l'extracció pulmonar.
11. Finalitzada l'extracció, el cadàver segueix el procediment habitual de l'hospital.



13. BIBLIOGRAFIA:

1. Pla estratègic en donació i trasplantament d'òrgans 2018-2020. Sistema espanyol de donació i trasplantament. Organització Nacional de Trasplantaments. Ministeri de Sanitat i Consum. http://www.ont.es/infesp/documents/plan%20ESTRAT%C3%89GICO%20DONACI%C3%93N%20Y%20TRASPLANTE%20DE%20%C3%93RGANOS%202018-2022
2. Third WHO "Global Consultation on Organ Donation and Transplantation: striving to achieve self-sufficiency", March 23-25, 2010, Madrid, Spain. Transplantation 2011:91 Suppl 11: S27-S28.
3. Matesanz R, Marazuela R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, de la Rosa G. "The 40 donors per million population pla: an action pla for improvement of organ donation and transplantation in Spain. Transplant Proc 2009"; 41(8): 3453-3456.
4. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahíllo B, Marazuela R. "How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population". Am J Transplant 2017; 17(6): 1447-1454.

5. Reial decret 1723/2012 de 28 de desembre, pel qual es regulen les activitats d'obtenció, utilització clínica i coordinació territorial dels òrgans humans destinats al trasplantament i s'estableixen requisits de qualitat i seguretat. BOE 313, sec I, pag. 89315.
6. VIGILÀNCIA INTENSIVA ORIENTADA A LA DONACIÓ D'ÒRGANS, RECOMANACIONS. Grup de treball SEMICYUC-ONT.
7. Llei 16/2018, de 28 de juny, de la Generalitat, de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida. [2018/6394] (revisat en octubre de 2019) https://www.dogv.gva.es/es/eli/es-vc/l/2018/06/28/16/pdf
8. Normativa sobre el maneig de les complicacions respiratòries dels pacients amb malaltia neuromuscular. Normativa SEPAR. Coordinadors: Eva Farrero Antonio Antón. Editorial Respira. ISBN: 978-84-938706-0-7 Barcelona 2012.
9. Recomanacions nacionals sobre la donació pediàtrica. Associació Espanyola de Pediatria i ONT. Maig 2020.
10. Document de maneig del pacient amb ELA al final de la vida. Guia d'atenció del pacient amb ELA. Comité d'ELA. Hospital General Universitari de Castelló.
11. Protocol de donació d'òrgans en pacients amb malalties neurodegeneratives de l'Hospital La Fe.
12. Protocol de Limitació de Teràpia Suport Vital de l'Hospital General Universitari de Castelló.
13. Protocol de donació en asistòlia controlada de l'Hospital General Universitari de Castelló.
14. Monzon JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, Martinez K i Grup de Bioètica de la SEMICYUC. Recomanacions del tractament al final de la vida del pacient crític. Med. Intensiva 2008; 32:121-33.
15.- Associació Espanyola de Pediatria i Organització Nacional de Trasplantaments. Recomanacions nacionals sobre donació pediàtrica. Madrid: ONT; 2020. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/documentosdeconsenso/recomendaciones%20Nacionales%20sobre%20Donacion%20Pediátrica.%20Mayo%202020.pdf
16.- Marc legislatiu donació en menors.
17.- Cristina Lasmarías Martínez, Sara Delgado Girón, Judit A. C. Rietjens, Anada J. Korfage i Xavier Gómez-Batiste. Definició i recomanacions per a la planificació de decisions anticipades: un consens internacional secundat per la European Association for Palliative Care (EAPC) Med. Paliat. 2019; 26 (3):236-249.
18.- Boyd K, Murray S A. Recognising and managing key transitions in end of life care BMJ 2010; 341:c4863 doi:10.1136/bmj.c4863.
19.- Carles Blay, Esther Limón i Alberto Meléndez. Cronicitat, professionalisme i la cruïlla pal·liativa Med. Paliat. 2017; 24 (1) 1-3.

14. ANNEXOS: EXPERIÈNCIES PILOT

14.1. ADULTS:

EXPERIÈNCIES PILOT EN ELS DEPARTAMENTS DE CASTELLÓ, LA PLANA I DR. PESET

En l'actualitat, el programa de donació d'òrgans de pacients en la fase final de la vida s'està duent a terme per part de l'equip de Coordinació de trasplantaments de l'Hospital General Universitari de Castelló, en col·laboració amb les UHD del Consorci Hospitalari de Castelló, Hospital de la Plana, l'Hospital de la Magdalena i el mateix Hospital General. L'experiència se centra fonamentalment en pacients afectes per esclerosi lateral amiotròfica (ELA), inclosos dins del Comité d'atenció a l'ELA (departament Vinaròs, Castelló i Vila-real), que es troba centralitzat a l'Hospital General Universitari de Castelló. Això ha suposat un increment considerable en la taxa de donació per a tot el sector Castelló (quasi 60 pmp), taxa molt per damunt de la resta de províncies.

El fruit de la col·laboració multidisciplinària en les cures al de la final de la vida i que va finalitzar amb la donació d'òrgans queda reflectits en els casos següents:

14.1.1. Cas 1

Home, 71 anys, diagnosticat d'ELA i en seguiment per neurologia. Ingressat des de feia uns mesos a l'Hospital de la Magdalena per l'avançament de la seua malaltia, en què en aquell moment es troba en una fase de pèrdua de força generalitzada, però sense necessitat de suport de ventilació mecànica. El pacient havia expressat en el document de VA el seu rebuig a qualsevol tipus de suport de ventilació mecànica i el seu desig de ser donant d'òrgans. A través dels components del Comité d'ELA es va saber de la fase avançada de la malaltia, així com allò expressat en les VA, per la qual cosa la coordinació de trasplantaments contacta amb el facultatiu responsable d'aquest pacient en referència a la possibilitat de donació en la fase final de la vida, una vegada s'hagen implementat mesures d'ATSV. Dies posteriors, el pacient desenvolupa insuficiència respiratòria per atelèctasi massiva a conseqüència d'aspiració, en que es decideix la implementació mesures de sedació terminal, per la qual cosa es contacta amb la coordinació de trasplantaments. El pacient és estabilitzat pel SAMU, amb intubació i connexió a ventilació, i posteriorment és traslladat a la UCC de l'Hospital General per a procedir a l'avaluació de la donació seguint els desitjos expressats pel pacient. El procés finalitza amb la certificació de la mort després d'ATSV i donació d'òrgans.

14.1.2. Cas 2

AP/ Diagnosticat en 2005 d'ELA Primària controlada per neurologia. Des d'abril 2017, comentat amb el pacient i la família, es decideix el tractament pal·liatiu per l'evolució de tetraparèsia i atròfia per desús. El pacient va signar VA en què expressava el seu no desig de mesures invasives com la ventilació mecànica invasiva intratraqueal o traqueostomia. No necessita la ventilació no invasiva (VNI), per la qual cosa es decideix posar com a límit una VNI sempre que el pacient s'adapte i la tolere. En cas d'empitjorament clínic, s'acorda una ATSV i mesures pal·liatives exclusives.

Al llarg del seu procés evolutiu, el pacient rep atenció en tres períodes, sent en l'últim (06/04/2017-→22/04/2017) a conseqüència de seguiment per a tractament pal·liatiu en context d'ELA avançada i ATSV per augment de dispnea i insuficiència respiratòria, que va necessitar ingrés hospitalari en el Servei de Pneumologia de l'Hospital General Universitari de Castelló. En aquest últim ingrés es proposa una traqueotomia (que rebutja), i s'optimitza VNI. En aquest mateix ingrés, la coordinació de trasplantaments realitza una entrevista prèvia (dona i fills) de donació, per a la planificació de presa de decisions atés l'evolució de la malaltia.

Una vegada en seguiment en domicili per la UHD, es realitza la planificació anticipada de decisions (PAD), acordant el pacient i la cuidadora principal (dona) que, en cas d'empitjorament de dispnea, i havent rebutjat traqueostomia, només realitzarien el control de símptomes i respectaria el seu desig de ser donant d'òrgans. S'explica el protocol de donació en asistòlia i s'acorda respectar el seu desig de romandre en el domicili fins al moment del traslat a la UCC per a l'ATSV, i posterior donació d'òrgans. Durant l'ingrés en la UHD, presenta nou episodi d'augment de dispnea, febre i crepitacions en la base dreta en possible context de nova pneumònia que la família maneja amb ketorolac, clorur mòrfic i midazolam subcutani. Rebutgen més tractament antibiòtic ni hidratació parenteral i desitgen romandre en el domicili fins que la situació siga totalment irreversible (situació d'agonia) per a activar al SAMU, procedir a la intubació i traslat a la UCI de l'Hospital General Universitari de Castelló. Aquesta informació és explicada i acceptada pel pacient i la família. El dia 21/4/17 després de valoració, s'aprecia sofriment del pacient per dispnea de repòs mal controlada amb 32 rpm i que no es controla amb administració de rescats de clorur mòrfic i midazolam, per la qual cosa el pacient és traslladat, després de ser intubat en el domicili, a la UCC de l'Hospital General. En el quiròfan es realitza la sedació terminal, i després de la certificació de la mort, es procedeix a donació multiorgànica.

14.1.3. Cas 3

Pacient d'origen italià, resident a Espanya des de fa molts anys, casat (dona, principal cuidadora), jubilat. ELA diagnosticada en gener 2018, controlat per l'equip multidisciplinari d'ELA del departament de Castelló. Situació sociofamiliar: domicili totalment adaptat. Té cadira de rodes elèctrica i llit articulat. Dependència total de les activitats de la vida diària (ABVD). Acudeix a l'associació ADELA. És creient i expressa que l'esperança de ser donant creu que l'ajudarà quan arribe el final. Disposa de VA en què expressa que desitja ser donant d'òrgans, ha rebutjat traqueostomia i PEG. No desitja distanàsia. En seguiment per la UHD des de 2018.

Procés d'atenció en la UHD:

Durant el seguiment necessita els ingressos següents:

- 29/04/19 Ingrés en la UHD en funció d'hospital de dia (HDD) per al control d'ajust de pressions BIPAP i valoració nutricional.
- 05/07/19 Ingrés en la UHD en funció de consulta externa (CE) després d'episodi d'ennuegada amb comprimit sense insuficiència respiratòria ni febre, resolt sense complicació posterior. Presenta progressiva feblesa i major ús de musculatura accessòria quan no usa la BIPAP. Nombrosos problemes amb l'adaptació a la màscara de BIPAP.
- 18/11/19 HDD després de l'augment de dispnea sense factor extern alié a la seua malaltia degenerativa. Progressió de la seua malaltia. El pacient transmet el seu desig que la seua malaltia no es prolongue més, continua expressant el seu desig de no *traqueo*, ni PEG, i el seu desig d'ATSV i de donació d'òrgans. *Counselling* i ajust de la medicació. Seguiment telefònic estricte.
- 30/11/19 necessita atenció per 112 nocturna per insuficiència respiratòria aguda. Després de ser valorat pel SAMU, és traslladat a urgències, ingressant en la UCC per a l'ATSV i donació multiorgànica el dia 1/12/19.

El **balanç del protocol i les mancances** trobades al llarg del procés assistencial per part de membres de les UHD queden reflectides en els punts següents:

- La sobrecàrrega percebuda per les UHD en aquests casos no és major si la ruta del pacient queda ben definida. En l'evolució inicial del pacient, la sobrecàrrega recau sobre els equips

multidisciplinaris i els **infermers gestors de casos** hospitalaris mitjançant el seguiment telefònic. En la segona transició, el pes recau sobre les UHD i els seus programes de seguiment i alerta de guàrdia.

- Els dos pacients van rebre contacte des de la UHD poc temps després del diagnòstic. Va ser important les VA i la planificació anticipada de decisions acordada amb l'equip multidisciplinari i reforçat i puntualitzat per la UHD.
- Els dos pacients (casos 2 i 3) van rebutjar traqueotomia i PEG.
- Els dos pacients (casos 2 i 3) disposaven d'un entorn de cures i cuidadors òptims.
- El nivell sociocultural era mitjà-alt.
- En els pacients i en l'entorn de cuidadors la sensació de satisfacció per la donació va ser alta.

14.1.4. Cas 4

Pacient de 71 anys que ingressa en el Servei de Medicina Intensiva de l'Hospital Dr. Peset, amb objectiu de vigilància intensiva orientada a la donació procedent de l'HACLE Pare Jofré.

El pacient presenta demència tipus Alzheimer en seguiment i episodis d'ictus isquèmics. El pacient és remés des de l'HACLE Pare Jofré per presentar deterioració neurològica progressiva, amb incapacitat per a deambulació, la ingesta i important pèrdua de massa muscular. Evolució tòrpida amb evolució prolongada (6 mesos) i deterioració general, motiu pel qual l'equip assistencial comença a implementar mesures d'adequació de teràpia de suport vital.

Arribat en aquest punt sense retorn, la seua dona comenta al facultatiu la voluntat de donació d'òrgans, expressat així en el document de voluntats anticipades. Després de contactar amb la CT de l'hospital de referència, es realitza en aquesta HACLE una entrevista entre la família (dona), el facultatiu responsable i la CT. Després de l'entrevista, la dona es ratifica en el desig del seu marit i decideix comentar-ho amb els seus fills, que accedeixen. El pacient és traslladat en ambulància al centre sanitari, ingressant en el Servei de Medicina Intensiva. Després d'avaluació per a la donació, el pacient és traslladat a quiròfan per a procedir a l'ATSV i posterior donació d'òrgans.

8.1.5. Experiència de l'hospital La Fe

Des de desembre de 2015 a l'hospital La Fe funciona un protocol de donació en asistòlia per a pacients amb ELA, elaborat per la unitat d'ELA, l'OHD, el Servei de pneumologia i el de coordinació de trasplantaments.

En aquest protocol s'estableix que, en el document de VA, s'ofereix l'opció de donació d'òrgans. A partir d'ací, si el pacient i la seua família accepten, l'equip assistencial i la coordinació de trasplantaments realitzen una entrevista anticipada amb el pacient per a informar-lo de l'opció de donació, en una o dues cites, depén del que necessite el pacient i la família i, si accepta la donació, es deixa constància en la història clínica electrònica (Orión) i s'introdueix en un registre en la coordinació de trasplantaments. La UHD o la mateixa unitat d'ELA avisen la CT quan s'ha decidit, entre l'equip assistencial i el pacient i familiars, que ha arribat el moment de realitzar l'ATSV. Després de confirmar que segueix present la voluntat de donar, s'organitza el trasllat al centre hospitalari pel mitjà més adequat per al pacient (SVB o SAMU, segons les condicions) i es procedeix a l'ingrés en planta d'hospitalització o directament en la unitat de reanimació, on es realitza l'avaluació final del donant i es procedeix a realitzar l'ATSV i la donació d'òrgans, segons el protocol establit (trasllat a quiròfan, col·locació premortem de dispositiu ECMO i inici de l'ATSV i, després de certificar l'èxitus, es procedeix a la donació).

En aquest protocol s'han seguit 22 pacients que han acceptat donar els òrgans després de la seua defunció amb el resultat següent: 4 d'ells encara viuen, 8 han mort per causes intercurrents bé en el seu domicili, bé en altres centres i no s'ha pogut dur a terme la donació i 10 han sigut donants

eficaços que ha permés la realització de 12 trasplantaments renals, 2 bipulmonars, 1 unipulmonar i 8 hepàtics. La donació de teixits està contraindicat en l'ELA. S'han trasplantat 2,5 òrgans per donant.

14.2. XIQUETS:

EXPERIÈNCIA PILOT EN ELS DEPARTAMENTS D'ELX I D'ORIHUELA, 2019.

14.2.1. Cas 5:

Donació en asistòlia de lactant de 18 mesos amb diagnòstic d'encefalopatia hipoxicoisquèmica (EHI) greu.

Antecedents:

- Embaràs gemel·lar preterme amb encefalopatia hipoxicoisquèmica greu (germà bessó mort als 5 mesos de vida). Ressonància cerebral amb lesions hipoxicoisquèmiques greus amb afectació de ganglis basals i tàlems bilaterals, mesencèfal, així com extensa encefalomalàcia multiquística en zones de necrosis corticals laminar.
- Paràlisi cerebral infantil.
- Reflux gastroesofàgic. Portador de PEG.

Pacient derivat a la unitat d'hospital a domicilio-línia pediàtrica (UHD-LP) del Departament d'Elx H. General als 18 mesos de vida, afecte d'encefalopatia epileptògena severa secundària a EHI per asfíxia perinatal davant progressió de la malaltia, per a cures pal·liatives i suport a la família en el final de la vida.

- Respiratori: respira de manera espontània sense necessitat de FiO2. Els pares rebutgen qualsevol tipus de ventilació mecànica (ja siga invasiva o no invasiva).
- Digestiu: portador de PEG. Rep fórmula hipercalòrica i tractament habitual per PEG.
- Neurològic: crisis epilèptiques de duració breu, però molt nombroses cada dia. Tractament de base amb levetiracetam, fenobarbital, clobazam i trihexifenidil. Es troba en un estat de semincosciència, hipoactiu, reacciona a estímuls de manera caòtica, no irritable, no interacció amb l'explorador.
- Social: família estructurada, domicili en bones condicions d'habitabilitat i d'higiene. Els cuidadors principals són els pares (infermera i tècnic en cures d'infermeria). Té 3 germans, dos majors (5 i 12 anys) i una germana menor de 4 mesos. Germà bessó, que patia la mateixa patologia, va morir fa un any.

Situació a novembre 2019: es realitza una visita al domicili, els pares refereixen empitjorament progressiu de l'estat general, presenta més convulsions, més nombroses i més llargues. Han hagut d'administrar tots els dies entre una i tres dosis de diazepam rectal. Associa vòmits que coincideixen amb els episodis convulsius. Es realitza un abordatge multidisciplinari del pacient per a valorar alternatives del tractament per al quadre comicial refractari. Per part del servei de neuropediatria es va informar als pares que no hi havia eines terapèutiques per a millorar el control del quadre de crisis comicials.

Davant l'inici del síndrome refractari per estatus convulsiu, es planteja als pares la possibilitat que el seu fill siga candidat al programa de donació en asistòlia. Des de la UHD-LP ens posem en contacte amb la comissió de trasplantaments de la CV perquè es realitze una entrevista entre la unitat

de coordinació i els pares amb la finalitat que els donen detalls d'aquest programa. Els pares accepten entrar en el programa després de conéixer-lo en profunditat.

Es produeix la deterioració progressiva de l'estat basal estant el pacient en estatus convulsiu, per la qual cosa es decideix l'ingrés programat coordinat amb la unitat de trasplantaments i la UHD-LP d'Elx en la unitat de cures intensives pediàtrica de l'Hospital General Universitari d'Alacant (HGUA), on s'inicia el protocol de donació en asistòlia. Finalment, el xiquet no és candidat a explant per serologia positiva a HTLV1. Es realitza la sedació en la UCI pediàtrica en l'HGUA amb èxitus del pacient el 25 de novembre de 2019. L'equip de la UHD-LP realitza l'acompanyament a la família en el tanatori i l'acompanyament en el dol.

ANNEX A

FULL INFORMATIU I CONSENTIMENT PER A LA DONACIÓ DESPRÉS DE LA PRESTACIÓ D'AJUDA PER A MORIR

FULL INFORMATIU DE DONACIÓ DESPRÉS DE LA PRESTACIÓ D'AJUDA PER A MORIR

Vosté ha sol·licitat la prestació d'ajuda per a morir i l'informem que, si ho desitja, pot ser donant d'òrgans després de la seua defunció. A continuació, detallem les peculiaritats que tindria el procés de donació d'òrgans després de la realització de la prestació d'ajuda per a morir. A més, pot sol·licitar més informació o aclariments sobre qualsevol punt a la persona responsable de la coordinació de trasplantament, que serà avisada pel seu metge responsable en l'àmbit de l'eutanàsia. L'equip assistencial encarregat de la prestació d'ajuda per a morir a l'hospital i l'equip responsable de la donació estan formats per persones diferents.

És important que comprenga que la seua decisió de ser donant no influirà en la valoració que es realitze de la prestació d'ajuda per a morir, i que els dos processos són independents quant a la presa de decisions. En cas que vosté canviara d'opinió sobre la donació, no haurà d'explicar els seus motius i, per descomptat, es mantindrà la realització de la prestació d'ajuda per a morir tal com vosté desitge.

Els seus familiars o les persones reunides que vosté designe tindran l'opció d'acomiadar-lo i rebran tot el suport per part de la coordinació de trasplantament.

Si decidira ser donant, només podrà signar el consentiment per a la donació després que la realització de la prestació d'ajuda per a morir haja sigut aprovada per la Comissió de garantia i avaluació. Perquè aquest consentiment siga vàlid cal que reflexione sobre els aspectes següents:

- El procediment de la prestació d'ajuda per a morir s'ha de realitzar a l'hospital, encara que en la seua comunitat autònoma pot ser possible que la sedació comence en el seu domicili i el servei d'emergències el traslade a l'hospital, on es realitzarà la prestació d'ajuda per a morir i després de la seua defunció la donació en asistòlia.

- La donació en asistòlia controlada es defineix com el procés d'obtenció d'aquells òrgans viables per al trasplantament després que el metge responsable haja certificat la mort atesos els criteris circulatori i respiratori especificats en Reial decret 1723/2012, de 28 de desembre, pel qual es regulen les activitats d'obtenció, utilització clínica i coordinació territorial dels òrgans humans destinats al trasplantament i s'estableixen els requisits de qualitat i seguretat.

- La prestació d'ajuda per a morir es realitzarà segons el protocol que tinga l'hospital, amb independència que vulga ser donant. El seu metge responsable en l'àmbit de l'eutanàsia realitzarà la prestació d'ajuda per a morir i certificarà la seua defunció de la mateixa manera que per a les persones que no són donants, posteriorment, s'iniciarà el procés de donació en asistòlia.

- La prestació d'ajuda per a morir seguida de donació en asistòlia té les particularitats següents:
    - La necessitat de realitzar proves per a avaluar la idoneïtat dels òrgans i conéixer si són aptes per a trasplantament. Aquestes proves consisteixen en anàlisis de sang, cultius per a descartar infecció i proves d'imatge (radiografia, ecografia o TAC). Poden no ser necessàries

totes les proves, i es faran, en la mesura que siga possible, quan vosté haja d'anar a l'hospital per una altra raó o fins i tot el mateix dia de realització de la prestació d'ajuda a morir. Serà informat del resultat d'aquestes proves per la coordinació de trasplantament.

- La data que trie per a rebre la prestació d'ajuda per a morir a l'hospital hauria d'acordar-la amb l'equip assistencial i amb la persona responsable de la coordinació de trasplantament, perquè puga organitzar la donació en asistòlia.

- L'administració de la prestació d'ajuda per a morir haurà de finalitzar en el quiròfan, per a poder assegurar l'obtenció d'òrgans viables, després de la certificació de la seua defunció.

- Perquè els òrgans puguen ser trasplantats, el procediment de donació pot incloure mesures que no es realitzarien si no fora donant. Si aquestes mesures es realitzen abans que vosté muira, serà sempre sota sedació i analgèsia que asseguren el seu confort. La coordinació de trasplantament l'informarà de quines serien necessàries en el seu cas concret, entre aquestes:

  - o intubació orotraqueal i ventilació temporal dels pulmons;
  - o introducció de catèters en artèries i venes per a administrar líquid o sang oxigenada després de la defunció, perquè es conserven els òrgans per al posterior trasplantament;
  - o administració d'un medicament, l'heparina, per a evitar la formació de coàguls que inutilitzarien els òrgans per a trasplantament.

Malgrat totes aquestes mesures, és possible que no es puguen obtindre òrgans per a trasplantament. Si aquest fora el cas, es podrien destinar a la investigació científica. A més, els teixits (còrnies, ossos, vàlvules cardíaques) es valorarien per a trasplantament.

Independentment del resultat de la cirurgia, es garantirà la correcta imatge del seu cos, que serà entregat de la seua família o persones reunides per a procedir amb el ritu funerari que preferisca.

Finalment, ha de saber que ni vosté ni els seus familiars o les persones reunides podran rebre informació sobre les persones que es beneficiaran de la seua donació. Les circumstàncies de la seua defunció no seran comunicades a cap persona aliena a l'equip de coordinació de trasplantament i seran tractades amb l'oportuna confidencialitat.

La donació pot ser part del final de la seua vida, en el marc de la Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia. Agraïm que haja considerat aquesta opció en les difícils circumstàncies en les quals vosté es troba.

Jo, (nom del pacient)……, declare haver comprés aquesta informació, sobre la qual he tingut l'opció de reflexionar i de preguntar a la persona responsable de la coordinació de trasplantament.

DNI……
Signatura

PROFESSIONAL QUE INFORMA:
Sr./Sra. ……

Signatura

LLOC I DATA: ……, ... de..... de ……..