

RED / CONSEJO IBEROAMERICANO DE DONACIÓN Y TRASPLANTES

3ª REUNIÓN – MONTEVIDEO. 23 – 25 DE OCTUBRE DEL 2006

**PROPUESTA DE RECOMENDACIÓN REC - CIDT – 2006 (6)
SOBRE
SOLUCION A LA ESCASEZ DE DONANTES
Fases del Proceso de Donación - Áreas de Mejora**

INDICE

I.- INTRODUCCIÓN PUNTOS CLAVE PARA EL DESARROLLO DE LA DONACION Y EL TRASPLANTE EN UN PAIS

II.- SITUACIÓN ACTUAL

1.- El proceso de donación de órganos y tejidos. Donantes en muerte cerebral

1. A.- Revisión del proceso Donación/Trasplante

- 1. A.1.- Terminología
- 1. A.2.- Resumen de las diferentes fases del proceso.

1. B.- Revisión del proceso e identificación de problemas

1. B.1.- Detección de la Muerte Encefálica.

- 1. B.1.1.- Alcance del problema
- 1. B.1.2.- Puntos clave
- 1. B.1.3.- Programas de detección de donantes
- 1. B.1.4.- Papel del profesional responsable de la donación
- 1. B.1.5.- Evaluación Clínica del donante en muerte cerebral

1. B.2.- Requisitos legales

- 1. B.2.1.- Diagnóstico y certificación legal de muerte cerebral
- 1. B.2.2.- Consentimiento para la donación de órganos

1. B.3.- Mantenimiento del donante en muerte cerebral

- 1. B.3.1.- Alcance del problema
- 1. B.3.2.- Puntos clave

1. B.4.- Acercamiento a la familia

- 1. B.4.1.- Alcance del problema
- 1. B.4.2.- La decisión de la familia
 - 1. B.4.2.1.- Donación de Órganos, Información y Medios de Comunicación
 - 1. B.4.2.2.- Actitudes de los familiares de los donantes y del profesional sanitario cuando realiza el acercamiento a la familia

1. B.5.- Aspectos Organizativos

- 1. B.5.1.- Alcance del problema
- 1. B.5.2.- Puntos de mejora
 - 1. B.5.2.1.- Oficinas de distribución de órganos/Organizaciones de intercambio de órganos
 - 1. B.5.2.2.- Organizaciones para la promoción de la donación de órganos.
 - 1. B.5.2.2.1.- Ámbito/Tamaño/Filosofía general
 - 1. B.5.2.2.2.- Estructura y Dependencia

2.- Cooperación internacional

Conclusiones y recomendaciones.

I.- INTRODUCCIÓN

Después de cuatro décadas de experiencia, los progresos en el campo de los trasplantes han sido impresionantes. Los avances técnicos y el desarrollo de nuevos fármacos inmunosupresores han hecho posible que un gran número de pacientes puedan beneficiarse de estas terapéuticas en todo el mundo. Sin embargo, la escasez de donantes de órganos para trasplante constituye hoy día el mayor obstáculo para conseguir su desarrollo completo, a la vez que supone una barrera infranqueable para la generalización de estos tratamientos. Aunque los trasplantes salvan miles de vidas y trasforman la calidad de vida de miles de pacientes, muchos enfermos mueren o deben continuar recibiendo tratamiento sustitutivo para su insuficiencia renal crónica porque la oferta de órganos para trasplantes no cubre las necesidades actuales.

Latinoamérica no escapa a esta situación Universal y tiene una tasa de donación de órganos que ha ido creciendo en los últimos 10 años duplicando su cifra de 3 donantes pmp a 6 en la década del 2000, y llegando a realizar con los trasplantes realizados en el año 2006 sus primeros 100.000 trasplantes.(5)

A pesar de estos avances mantenemos una tasa de donación y trasplante absolutamente insuficiente con una mortalidad en lista de espera para corazón hígado o pulmón oscila entre 15% y el 30% dependiendo del tipo de órgano (1,2). Por otra parte, disponemos de datos que indican claramente que las necesidades de trasplante son mucho mayores (5), ya que los profesionales del trasplante se ven obligados a ser pragmáticos y selectivos al decidir que pacientes van a ser incluidos en una lista de espera, dado que no tiene sentido aceptar enfermos sin una esperanza real de encontrar un órgano adecuado (4).

Como resultado de esta creciente demanda y esta lenta mejoría en la disponibilidad de órganos, en algunos países donde la donación de vivo, está escasamente regulada o no lo está en absoluto, se asiste con frecuencia creciente a la proliferación de personas dispuestas a ceder uno de sus riñones a cambio de dinero o alguna otra clase de compensación. Además del innegable problema ético que plantea la venta de órganos y tejidos, existe el problema de la insuficiente garantía de calidad y seguridad de los mismos.

La promoción de la donación altruista de órganos de cadáver es, por lo tanto, la única solución razonable y realista para Latinoamérica y el Caribe.

El binomio donación/trasplante es indivisible. Sin embargo, históricamente la segunda parte ha recibido mucha más atención por parte de la comunidad científica y de los Ministerios de Salud , tanto por lo que se refiere a la investigación como a los recursos invertidos.

Afortunadamente, esta situación está empezando a cambiar. Los responsables sanitarios nacionales e internacionales, diferentes instituciones, profesionales trasplantadores, etc... también comienzan a demostrar su preocupación por este problema y empiezan a promover diferentes iniciativas, como la creación de grupos internacionales de trabajo, como el Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante en un intento de desarrollar el marco de cooperación necesario entre los profesionales responsables de la donación y trasplante y los respectivos Ministerios de Salud de los diferentes países que lo componen.

El objetivo de este documento es puntualizar los aspectos fundamentales para lograr un programa eficiente de Donación de Órganos y tejidos, ofrecer un análisis científico de todos los pasos necesarios para conseguir un proceso de donación efectiva de órganos y tejidos, y en base a ello definir una serie de recomendaciones para mejorar las tasas de donación, con especial énfasis en la actividad hospitalaria.

PUNTOS CLAVE PARA EL DESARROLLO DE LA DONACION Y EL TRASPLANTE EN UN PAIS.

1. **CONTAR CON UNA LEGISLACION ADECUADA AL RESPECTO.**
2. **ORGANIZACIÓN NACIONAL DE DONACION Y TRASPLANTE.**
3. **RECURSOS HUMANOS PROFESIONALIZADOS EN LA TEMATICA DE LA DONACION**
4. **RED HOSPITALARIA EN CONDICIONES DE LLEVAR ADELANTE UN PROCESO DE DONACION DE ORGANOS Y TEJIDOS.**
5. **FINANCIACION PARA EL DESARROLLO DE LOS PROGRAMAS DE TRASPLANTE Y DROGAS INMUNOSUPRESORAS.**

II.- SITUACIÓN ACTUAL

En el presente documento se hará hincapié fundamentalmente en el proceso de Donación y Trasplante., si bien serán considerados además los otros puntos que se consideran claves a la hora de dar una solución a la escasez de donantes.

Merece una mención especial por su importancia la cooperación internacional que juega un rol importante en las posibles soluciones a esta problemática Universal.

1.- El Proceso de Donación de órganos y tejidos Donantes en muerte cerebral

1. A.- Revisión del proceso donación/trasplante

El proceso donación/trasplante es complejo y prolongado, y consta de diferentes etapas. Su origen, su motor y su mayor beneficiario es la propia sociedad. Como dijera Arthur Caplan en el congreso de los Estados Unidos en 1990 "...Lo que distingue a los trasplantes no es la tecnología o su coste, sino la ética. Los trasplantes son la única parte de la sanidad que no podría existir sin la participación de la población general. Es el ciudadano quien, en vida o en el caso de órganos vitales después de haber fallecido, hace posibles los trasplantes de órganos y tejidos. Si no hubiese donación altruista de órganos y tejidos, los trasplantes no podrían continuar" (7). Hay que tener siempre presente que el proceso donación/trasplante comienza y finaliza en la sociedad.

Los profesionales sanitarios son absolutamente necesarios, ya que los trasplantes son procedimientos médicos.

Nuestro objetivo debe ser siempre la optimización del proceso de donación altruista de órganos con el fin de aliviar la situación de escasez de donaciones, siempre de acuerdo con los principios éticos aceptados universalmente (9). Cualquier práctica que se oponga a estos principios debe ser perseguida y evitada.

1. A.1.- Terminología

A los efectos de este documento y sus recomendaciones, se utilizarán las siguientes definiciones:

*PROCESO DE DONACIÓN/TRASPLANTE: Es el procedimiento médico compuesto por una serie de pasos ordenados de una forma muy precisa, que consigue transformar los órganos y tejidos de un cadáver en órganos y tejidos susceptibles de ser trasplantados. Comienza con la identificación de un donante en Muerte encefálica y finaliza con el trasplante o almacenamiento de los diferentes órganos y tejidos extraídos.

*DONANTE POTENCIAL: Se considerará donante potencial a cualquier persona diagnosticada de muerte cerebral una vez se han descartado las contraindicaciones médicas, que representan un riesgo potencial para los receptores.

*DONANTE REAL: Es cualquier donante potencial del cual se ha extraído al menos un órgano sólido con el fin de ser trasplantado. Las tasas de donación potencial o de donación efectiva se expresa en relación a la población del área cubierta (donantes por millón de población: p.m.p.) o se pueden referir a índices hospitalarios (prevalencia de donantes dependiendo de la mortalidad hospitalaria, de la mortalidad en cuidados intensivos, tasa de donación por cama de terapia intensiva etc.).

*EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS: Es el procedimiento quirúrgico mediante el cual se extraen los diferentes órganos y tejidos con el propósito de beneficiar a uno o más pacientes (independientemente de su futura viabilidad).

*COORDINADOR DE TRASPLANTE Es el profesional sanitario responsable del proceso de donación de órganos en un área/hospital específico.

*ORGANIZACIÓN PARA LA OBTENCIÓN DE ORGANOS: Es la organización responsable de la promoción de la donación y la obtención de órganos y tejidos en un país/región específicos, así como de la adjudicación de órganos y tejidos para trasplante.

1. A.2.- Resumen de las diferentes fases del proceso de donación

El proceso comienza con la identificación de las personas que fallecen en muerte cerebral. Después de una cuidadosa evaluación en busca de cualquier contraindicación que represente un riesgo potencial para el receptor, tenemos al potencial donante identificado. Debe llevarse a cabo la comprobación clínica y legal, del estado de muerte cerebral. Durante todo el tiempo necesario se debe mantener la estabilidad hemodinámica del potencial donante para preservar la viabilidad de los órganos. La existencia de un donante debe ser comunicada a la oficina de coordinación de trasplantes, para que a partir de ese momento, el coordinador pueda comenzar a trabajar en los aspectos organizativos del proceso. En el caso de que por motivos sociales o legales se requiera el consentimiento familiar (el caso de la mayoría de los países), debemos realizar el acercamiento a la familia del potencial donante y requerir el consentimiento para la donación. Independientemente de que se obtenga o no el consentimiento familiar, es obligado mantener la ayuda y soporte necesarios a los familiares de este potencial donante. Se debe organizar la extracción y la adjudicación de los órganos de acuerdo a los criterios previamente aceptados y de ofrecer el soporte logístico apropiado. Una vez que la extracción se ha llevado a cabo, los órganos o tejidos serán, bien trasplantados, bien almacenados. Se trata de un proceso largo y complicado, que puede involucrar a más de cien personas y durar entre 8 y 24 horas, por lo que no puede dejarse a su libre evolución, sino que necesita de una estricta protocolización y supervisión para evitar cualquier tipo de improvisación. Incluso en las condiciones más favorables, en el mejor centro, con la más completa infraestructura, pueden aparecer dificultades y entonces el donante se acabará perdiendo. Es fundamental poder identificar los problemas que van surgiendo y ser capaces de aportar las soluciones más adecuadas, de manera que el proceso se haga cada vez más fácil y los problemas cada vez más infrecuentes. Es por lo tanto necesario que haya una persona responsable de la donación en cada área/hospital con el objetivo de determinar donde están los problemas y donde y en qué momento se deben emplear los recursos disponibles y los mayores esfuerzos.

Primera Recomendación: *El proceso de donación/trasplante es largo y complicado y por ello no puede ser dejado a su libre evolución, sino que precisa de una cuidadosa protocolización y supervisión para evitar cualquier tipo de improvisación. Es por tanto, necesario que haya una persona responsable en cada área/hospital con el objetivo de monitorizar cuidadosamente el proceso y determinar donde están los problemas y dónde y cuándo deben dedicarse los recursos disponibles.*

1. B.- Revisión del proceso e identificación de los problemas

1. B.1.- Detección de la Muerte encefálica

1. B.1.1.- Alcance del problema

Esta parte del proceso constituye el paso inicial y probablemente el que resulta más difícil de estandarizar. En primer lugar necesitamos saber cual es la tasa de muertes encefálicas en nuestra área de influencia. Esto implica el conocimiento del número de personas que fallecen en situación de muerte cerebral y cuantos de ellos son identificados como potenciales donantes. Debemos estudiar este problema en grandes áreas que incluyan varios hospitales y por lo tanto refiriendo los datos obtenidos a la población atendida, y en hospitales y unidades específicas denominadas generadoras (Emergencia, Terapia intensiva)refiriendo los resultados obtenidos a indicadores locales como la mortalidad hospitalaria, la mortalidad en cuidados intensivos y otros índices hospitalarios. Lo ideal sería trabajar con estos indicadores en cada hospital que tenga unidades generadoras con una metodología adecuada para la recolección de la información que permitan definir con claridad la situación del hospital, y luego del área, región y país, lo cual

permitirá la aplicación de políticas organizativas adecuadas a una realidad para poder mejorar la detección de las muertes encefálicas. Algunos autores han establecido con diferentes métodos de trabajo (lo cual puede explicar en parte los diferentes resultados) que la tasa de muertes encefálicas está alrededor de 50 a 80 por millón de población (10-16-42); sin embargo, la eficacia en la detección de donantes en ningún caso es del 100%. En lo que se refiere a los índices hospitalarios, hay estudios (17,18,42) que sitúan la tasa de muerte cerebral alrededor del 2-3% de todas las personas que fallecen en un hospital y entre el 8 y 15% de aquellos que fallecen en las unidades de cuidados intensivos; sin embargo, entre el 17% y el 30% de estas personas que pueden ser diagnosticadas de muerte cerebral presentarán alguna contraindicación médica para la donación de órganos y otro 25% la familia negará la donación. Por tanto solo el 30 a 50% de las muertes encefálicas se convertirán en Donantes Reales. Estos datos nos hablan de la importancia de este primer paso del proceso que va a determinar obviamente el éxito del resto de los pasos. Es fundamental que seamos capaces de establecer en nuestro hospital/área de influencia cual es la tasa potencial y cual es la tasa real de donación, ya que no debemos extrapolar los datos de otros estudios, puesto que hay numerosos factores que pueden estar influyendo en estos índices. Una vez que se hayan establecido, el siguiente paso será la localización exacta del problema de identificación de los donantes, que puede variar de un hospital a otro o de un área sanitaria a otra. Una vez hecho esto, estaremos en disposición de definir cuales pueden ser las estrategias para mejorar nuestra situación.

Segunda Recomendación: Deben establecerse los índices de eficacia en cuanto a detección de muertes encefálicas para cada hospital/área sanitaria, dado que los resultados de los trabajos publicados no pueden ser extrapolados a nuestro ámbito de actuación. Sin embargo, mientras se consigue la localización exacta del problema, podemos referirnos a los estándares ya publicados y si la tasa de muertes encefálicas se aleja mucho del mínimo marcado para una población dada, podemos considerar que existe un fallo en la detección de potenciales donantes.

1. B.1.2.- Puntos clave

La mejora en la tasa de detección de potenciales donantes pasa por una identificación precoz y una posterior monitorización de todos aquellos pacientes que puedan llegar a ser diagnosticados de muerte cerebral. El conocimiento de las características ambientales en nuestra área de trabajo es fundamental para el análisis científico. Debemos conocer cuales son nuestros recursos sanitarios, la infraestructura hospitalaria, la localización de los equipos neuroquirúrgicos y de los centros de traumatología, las tasas de mortalidad, la incidencia de accidentes de tráfico, de accidentes cerebrovasculares, de tumores cerebrales, de heridas por armas de fuego, etc.

Sin embargo, la herramienta más importante de que disponemos para evaluar la tasa de donación es el registro de muerte cerebral, cuyos datos deben ser cuidadosamente recogidos de forma prospectiva, pero controlados de forma retrospectiva por medio de la revisión periódica de las historias clínicas de las personas fallecidas. De esta manera tendremos una información fiable y evitaremos la sobre o infraestimación de la tasa de donación potencial. Esta es la herramienta que nos facilitará la información precisa sobre la localización de problemas específicos y debe integrar un Programa de Garantía de Calidad en el proceso de donación.

Recomendación: Los registros de muerte cerebral son la herramienta más importante de que disponemos para evaluar la tasa de donación potencial. Los datos de los registros deben ser cuidadosamente recogidos de forma prospectiva, pero controlados de forma retrospectiva para disponer de una información absolutamente fiable.

1. B.1.3.- Programas de detección de donantes

La mejora en las tasas de donación implica el desarrollo de programas de detección de donantes. Estos programas deben ser desarrollados en los hospitales por el profesional sanitario responsable de la donación en dicho centro, y deben incluir:

- Desarrollo de un protocolo de identificación de muertes encefálicas, que recoja la secuencia apropiada de todos los pasos del proceso y que clarifique las responsabilidades específicas de los profesionales del hospital en la identificación del donante.
- Programas educacionales para el personal sanitario sobre el proceso donación/trasplante.

En este paso es fundamental ser proactivo; es por lo tanto recomendable, revisar diariamente la lista de pacientes que han sido ingresados en las unidades que pueden tratar pacientes con patología intensiva, y hacer un seguimiento cuidadoso de aquellos pacientes que presentan un daño cerebral severo (pacientes con un Glasgow igual o inferior a 7).

Recomendación: Se deben iniciar programas proactivos de detección de donantes para mejorar las tasas de identificación de muertes encefálicas. Estos programas deben ser llevados a cabo por profesionales especialmente entrenados (facultativo responsable del proceso de donación) desarrollando unas líneas de trabajo perfectamente definidas y de acuerdo a las normas éticas internacionalmente aceptadas.

1. B.1.4.- Papel del profesional responsable de la donación

El papel de la persona responsable de la donación en un hospital concreto, en este escalón inicial del proceso, es fundamental, ya que son muchas las acciones integradas que deben ser iniciadas al mismo tiempo: desarrollo de los registros de muerte cerebral, definición de los estándares de calidad locales en cuanto a tasas de donación, definición de las metas que se deben alcanzar, desarrollo de los programas de detección de donantes, desarrollo de protocolos específicos, etc. Es el trabajo de esta persona clave lo que va a marcar la diferencia entre un programa de donación con éxito y uno que no lo tenga. La persona responsable de la donación necesariamente debe ser miembro del staff del hospital, profesionalmente respetado y muy relacionado con las unidades de cuidados intensivos. Debe trabajar en estrecha relación, pero con independencia del equipo de trasplante del hospital, y debe depender directamente del director médico de la institución y/o de la Organización Nacional de Donación y Trasplante.

Recomendación: El perfil y las responsabilidades de la persona clave para la donación en un hospital/área específicos deben estar claramente definidos, ya que es el trabajo desarrollado por este profesional lo que va a marcar la diferencia entre un programa de donación con éxito y un programa de donación destinado al fracaso. Este perfil y responsabilidades deberán adaptarse a las condiciones locales, pero es muy recomendable que el equipo responsable de la donación trabaje de forma totalmente independiente con respecto del equipo de trasplante del centro.

1. B.1.5.- Evaluación clínica del donante en muerte cerebral. Selección del Donante

Se deben desarrollar protocolos estándar para determinar la viabilidad de los órganos y tejidos y asegurar que no va a haber un riesgo potencial para los receptores de los mismos. Las características a definir están en constante evolución debido a que los criterios de aceptación de los donantes se van ampliando, tanto por la experiencia que adquieren los equipos de trasplante, como por la presión que impone la escasez de órganos (19-43). Por lo tanto, estos protocolos deben ser flexibles y poder variar dependiendo de esta evolución.

Recomendación: Para asegurar, tanto la viabilidad de los órganos, como que se cumplen los requerimientos de seguridad necesarios para evitar la transmisión de enfermedades infecciosas o neoplásicas al receptor, se deben desarrollar protocolos estandarizados de evaluación del donante. Estos protocolos deben ser suficientemente flexibles para poder admitir la evolución de los cambios en las características de los donantes. Estos protocolos deben seguirse cuidadosamente con el fin de minimizar los fallos en la evaluación y por lo tanto, los riesgos para los futuros receptores de los órganos.

1. B.2.- Requisitos legales

La mayoría de los países disponen de una ley de donación y trasplantes que especifica su posición en cada uno en los distintos aspectos legales que afectan a los procedimientos de trasplantes. Resulta muy recomendable que se desarrollen este tipo de leyes que entre sus artículos deben incluir al menos los siguientes puntos:

- Los criterios que se deben cumplir para el diagnóstico de muerte cerebral.
- La postura del país en lo que se refiere al consentimiento para la donación de órganos.
- La necesidad de tener recogidos los datos de los donantes y los receptores, pero al mismo tiempo, la necesidad de mantener la confidencialidad de estos datos.
- La necesidad de evitar, perseguir, denunciar y condenar cualquier forma de comercio de órganos.
- La forma en la cual las autoridades sanitarias van a acreditar o autorizar de forma oficial a los diferentes hospitales para la extracción y el trasplante de órganos y tejidos.

Recomendación: El proceso donación/trasplante debe ser desarrollado dentro de un marco legal apropiado. Las leyes de trasplantes deben incluir una adecuada definición de los criterios de muerte cerebral, la posición del país con respecto al consentimiento para la donación, los requisitos mínimos que deben cumplir los hospitales para ser acreditados para la extracción de órganos y tejidos y su trasplante, y así mismo, deben recoger los principios generales y universalmente aceptados de mantener la confidencialidad de los datos y evitar y perseguir cualquier forma de comercialización.

1. B.2.1.- Diagnóstico y certificación legal de muerte cerebral.

1. B.2.1.1.- Alcance del problema

Los criterios clínicos necesarios para realizar el diagnóstico de muerte cerebral son muy claros y están perfectamente descritos en las publicaciones especializadas. Son procedimientos estándar y están ampliamente admitidos por la comunidad científica (20). Donde encontramos diferencias es en los requerimientos legales que los diversos países Latinoamericanos exigen para el diagnóstico de la muerte cerebral. (5)

Habitualmente se requiere la intervención de las autoridades judiciales competentes (jueces y forenses) cuando se ha instruido un sumario, porque la causa de la muerte es accidental, o bien no está suficientemente aclarada.

Es importante por tanto mantener una estrecha relación con estos profesionales y procurar que estén lo mejor informados posible sobre el proceso de donación/trasplante.

Recomendación: Se debe incluir el tema de la donación/trasplante en los programas de formación de los profesionales de judicatura. Es recomendable mantener un contacto continuado con estos profesionales y sobre todo con aquellos que están más involucrados en este campo. Una estrecha colaboración entre los profesionales sanitarios y los profesionales de judicatura debería reducir al mínimo las negativas judiciales a la donación de órganos.

1. B.2.2.- Consentimiento para la donación de órganos

En la mayoría de los países con leyes de donación y trasplante se exige, bien de forma explícita o como una práctica consagrada por la costumbre, el consentimiento familiar para la donación de órganos. Sin embargo, y debido a la importancia que tienen las negativas familiares a la hora de evaluar las tasas reales de donación (ver más adelante), existe un considerable debate entre los autores que defienden la absoluta necesidad de instaurar leyes de consentimiento presunto estrictas y aquellos que defienden la idea de seguir consultando a los familiares.

Las leyes de consentimiento presunto, cuando se aplican estrictamente, parecen ser eficaces a la hora de mejorar las tasas de donación (44-22) En algunos países resulta difícil su aplicación, principalmente por el rechazo que existe hacia esta práctica, tanto en la comunidad médica, como entre la judicatura (23) y en la población general y se termina recabando el consentimiento familiar. La aplicación estricta de las leyes de consentimiento presunto necesita del

desarrollo de los registros de no donantes, lo que implica una importante infraestructura tanto técnica como humana. Cada país debe definir el tipo de consentimiento a aplicar

Recomendación: La persona responsable de la donación en cada centro/área debe conocer todos los requisitos legales locales y será responsable de que estos requisitos se cumplan, así como de la recogida y custodia de todos los certificados y pruebas que sean requeridos por la ley.

1. B.3.- Mantenimiento del donante en muerte cerebral

1. B.3.1.- Alcance del problema

Es necesario mantener la viabilidad de los órganos durante el tiempo necesario para la evaluación del donante potencial, para recabar el consentimiento de la familia, cumplimentar todos los requisitos legales y organizar los aspectos logísticos de la extracción. Dependiendo de la marcha del resto del proceso, esta fase se puede prolongar durante 8 a 12 horas o más, tiempo durante el cual es necesario mantener la estabilidad hemodinámica del donante para asegurar una buena perfusión a los órganos y tejidos. En el estudio de Madrid (17), el 9,5% de todos los sujetos que fallecieron en muerte cerebral (107/1137) presentaron parada cardíaca en algún momento del proceso y ello impidió la extracción de los órganos. En el estudio del País Vasco de 1993 (15) el 8,4% de los donantes potenciales (11/131) también presentaron parada cardíaca, lo cual impidió la extracción de órganos. En el Uruguay, la PCR se produce en el 3% de los donantes potenciales (43). Venezuela durante el periodo 2003-2005 sobre 504 donantes potenciales, presentó PCR en 94 casos (18.6%)

1. B.3.2.- Puntos clave

El cuidado del donante es una misión del médico encargado de la unidad de cuidados intensivos, pero la responsabilidad final corresponde al profesional encargado de la donación de órganos en el hospital, en particular en aquellos puntos que se refieren a la identificación de los problemas que pueden ralentizar el proceso, dado que el tiempo corre en contra nuestra. La promoción de programas de formación y de investigación en este campo es una de las muchas acciones que se pueden iniciar para minimizar el problema. Debe procederse a la difusión de las nuevas tecnologías y los nuevos enfoques terapéuticos que pueden servir de ayuda para un mantenimiento más correcto. Los programas de entrenamiento específico para aquellos médicos y enfermeras que trabajan con donantes de órganos han demostrado ser de gran utilidad (27). La promoción del desarrollo de programas de donantes a corazón parado (ver más adelante) puede ayudar a afrontar el problema en aquellos casos en los que la parada cardíaca es inevitable.

Recomendación: La promoción de programas específicos de formación y de investigación en el campo del mantenimiento del donante de órganos resulta muy útil para mejorar los índices de eficacia. Se deben estudiar cuidadosamente todos aquellos casos que presenten parada cardíaca para tratar de detectar y por lo tanto corregir los posibles fallos. El desarrollo de programas de extracción de órganos en donantes a corazón parado puede minimizar el problema en aquellos casos en los que la parada cardíaca es inevitable.

1. B.4.- Acercamiento a la familia

1. B.4.1.- Alcance del problema

El acercamiento a las familias de los donantes potenciales representa un punto clave en el proceso de donación/trasplante y es probablemente el más delicado, ya que se basa en la relación con el drama humano que representa la muerte de un ser cercano. La negativa familiar a la donación de órganos, junto con la identificación de muertes encefálicas, representa el obstáculo más serio para alcanzar una mejoría real en las tasas de donación de órganos. La negativa a la donación oscila entre el 20 y el 60% lo cual nos muestra la importancia numérica de este problema en diferentes países y áreas estudiadas. Tal y como se ha puesto de manifiesto en diferentes encuestas (25,28) la población general de forma espontánea se muestra favorable a la donación de órganos. Existe una relación significativa entre la predisposición de los ciudadanos a donar sus

órganos y su percepción de los trasplantes como un buen servicio sanitario. Resulta, por lo tanto, fácil comprender como las noticias negativas sobre diferentes temas, como por ejemplo, la muerte cerebral, el tráfico de órganos, o la falta de equidad en el acceso a los trasplantes pueden tener un efecto muy pernicioso en la predisposición del público a la donación de órganos.

1. B.4.2.- La decisión de la familia

1. B.4.2.1.- Donación de órganos, información y medios de comunicación

Numerosos especialistas en trasplantes han denunciado el efecto pernicioso que, sobre la opinión pública, tienen las noticias negativas que aparecen en los medios de comunicación, como una de las principales causas que degradan la imagen de los trasplantes y que incrementan las tasas de rechazo a la donación, especialmente, entre la población general y aquellos profesionales sanitarios que no están específicamente involucrados en el mundo del trasplante. Los medios de comunicación pueden ser una herramienta útil para la promoción de la donación.

La población general es mayoritariamente favorable a la donación o al menos no está en contra. Por lo tanto, nuestro éxito se debería basar en ofrecer al público en general una información exhaustiva por una parte, pero también en desarrollar la necesaria habilidad para detectar el suficiente número de donantes de órganos por otra. El objetivo final debe ser una combinación de un sistema eficaz para identificar los donantes de órganos con las virtudes de la buena información y transparencia.

Con frecuencia se subestima el papel que tienen los medios de comunicación y su poder de influencia tanto en sentido positivo como negativo. Los rumores sobre el tráfico de órganos, bien sean verdaderos o falsos, han alcanzado una alta credibilidad, principalmente porque representan uno de los aspectos más inquietantes de la sociedad moderna. De cualquier manera, resulta claro que el problema ha provocado un enorme daño en la donación altruista de órganos a lo largo y ancho del mundo.

. Se debe dedicar un importante esfuerzo a tratar de transmitir la información lo más positiva y correcta a través de los medios de comunicación sobre la donación y el trasplante. Se desarrollaron diferentes estrategias para aprovechar el importante peso de los medios de comunicación y tratar de mejorar el nivel de información de la población. Los objetivos de todas estas iniciativas deben ser muy claros y deben estar perfectamente definidos:

- Manejar cualquier tipo de publicidad adversa y tratar de transformar la tendencia negativa de los medios de comunicación en una actitud positiva o al menos receptiva hacia la donación de órganos y los trasplantes.
- Crear una atmósfera positiva hacia la donación de órganos a través de la difusión de noticias positivas en los medios de comunicación.

Los mensajes centrales deben ser muy claros:

- Los trasplantes son una terapéutica eficaz y perfectamente establecida.
- Los trasplantes salvan vidas, otorgan una importante supervivencia a largo plazo y una rehabilitación absoluta a pacientes que de otra manera no tendrían ninguna esperanza de curación.
- La escasez de órganos es la principal limitación para salvar la vida de todos estos pacientes.
- La donación de órganos es la única vía para salvar todas estas vidas.
- Debemos donar nuestros órganos, tal vez mañana nosotros o alguien de nuestra familia podría necesitarlos.

Ya que la donación y el trasplante son temas con importantes implicaciones morales, éticas y legales es de la mayor importancia conseguir el mayor respaldo posible de la población general.

Destinatarios de la información.

El principal problema para poder incrementar la tasa de donantes es mejorar la tasa de detección de muertes encefálicas. Este hecho tiene importantes implicaciones, incluso en el campo de la comunicación. El primer y más importante grupo que necesita recibir la adecuada información está constituido por los profesionales sanitarios, responsables de identificar las muertes encefálicas y en algunos casos, incluso de realizar el primer acercamiento a las familias de los fallecidos. Este grupo es particularmente vulnerable a los efectos que tienen las noticias negativas que aparecen en los medios de comunicación. Por el contrario, cuanto más sienten que lo están haciendo es necesario y beneficioso, mayor estímulo tienen para afrontar los problemas y por lo tanto, mayores posibilidades de éxito. Es muy importante que estos profesionales se sientan apoyados, y esto trasladado al campo de la comunicación, se debe traducir en que las estrategias de mejora incluyan este apoyo.

Tanto los profesionales del trasplante, como los responsables sanitarios, necesitan moverse en un modelo que goce de la confianza del público. Esto sólo puede conseguirse cuando los mensajes son claros, bien definidos, positivos y cuando son transmitidos por las personas que están directamente involucradas en el proceso de donación y trasplante.

Está claro que sin el apoyo del público en general y sin su predisposición a donar sus órganos o los de sus familiares no habría trasplante. Los medios de comunicación y a su través el público en general deben constituir asimismo una de nuestras audiencias clave. En este sentido, pueden resultar de utilidad las reuniones entre periodistas, expertos en comunicación y líderes del campo de los trasplantes, que deben ser tomadas como una vía pragmática para tratar de educar a los medios de comunicación en aspectos relacionados con los trasplantes. Los conceptos erróneos deben ser abordados sin asomo de duda y los aspectos positivos de la donación y el trasplante deben ser subrayados.

El teléfono de 24 horas.

En nuestra experiencia, el disponer de un teléfono de 24 horas como herramienta para transmitir una información correcta ha resultado de gran utilidad: una única línea telefónica, para un país o para una región, que facilita el acceso instantáneo a una organización de trasplantes con profesionales específicamente entrenados. Mediante este teléfono podemos transmitir cualquier tipo de información al público en general, a los profesionales de los medios de comunicación y a los profesionales sanitarios. Cualquiera puede obtener cualquier información sobre la donación y trasplante (información técnica, requerimientos legales, información sobre datos, etc.); asimismo, los medios de comunicación pueden tener acceso a contrastar cualquier noticia que llegue a sus redacciones o bien, a los más significativos desarrollos técnicos en el campo de los trasplantes. También nos servirá para cortar cualquier intento de propagación de rumores absolutamente falsos en relación con el tráfico de órganos u otras irregularidades en el campo de los trasplantes. Es importante que los trasplantes se desarrollen en un clima de confianza y transparencia, de esta manera, serán cada vez mejor aceptados por el público en general.

Sitio Web.

Toda Organización debe disponer de un sitio Web que complementa el teléfono de 24 hrs y resulta un medio muy adecuado para brindar información a la sociedad y a los profesionales así, como a los medios de comunicación.

La necesidad de un apoyo profesional

Resulta a veces muy complicado el poder afrontar la publicidad negativa y promover los aspectos positivos de la donación y el trasplante al público en general y a la comunidad médica a través de los medios de comunicación. Es una tarea que necesita especial dedicación y un apoyo profesional importante. Es esencial entrenar específicamente a los profesionales del campo de los trasplantes que van actuar como portavoces, para que sus relaciones con los medios de comunicación sean lo más fluidas y eficaces posible. No podemos olvidar que el principal ingrediente para tener éxito es la credibilidad, poder comunicar sin asomo de duda los beneficios de los trasplantes implica una estrecha cooperación entre todos los profesionales de la sanidad, estén o no involucrados directamente en la detección de donantes, la extracción de órganos o el trasplante. Todos los profesionales incluso aunque no estén directamente relacionados con estas

actividades pueden tener una influencia potencial positiva o bien negativa, en el público en general y por lo tanto en su predisposición para donar sus órganos.

Puntos conflictivos

Algunos de los aspectos relacionados con la donación de órganos y los trasplantes son muy delicados. Pero hay algunos temas especialmente conflictivos, como por ejemplo la muerte cerebral, el tráfico de órganos o la ausencia de equidad en el acceso a los trasplantes o en la distribución de los órganos donados, que si no se abordan correctamente pueden tener efectos potencialmente catastróficos en las tasas de donación. De ahí la importancia de facilitar a los profesionales del trasplante el necesario entrenamiento para poder abordar estos temas. Existen directrices para explicar de una forma clara y pragmática estos temas conflictivos a los periodistas y al público en general que deben ser claramente definidas y distribuidas a los profesionales sanitarios a cargo de la donación de órganos.

Recomendación: La información, bien sea positiva o negativa, juega un papel importantísimo, en la predisposición del público en general a la donación de órganos. Hay una clara necesidad entre los profesionales del trasplante de disponer del suficiente apoyo y ayuda de los expertos en comunicación para planificar los mensajes que se transmiten a los medios de comunicación, tanto en la forma como en el contenido y la mejor manera de transmitirlos. Se debe poner especial atención en los temas más conflictivos como la muerte cerebral o el tráfico de órganos, en los que la necesidad de disponer de definiciones claras y directrices específicas es mucho mayor. Los profesionales sanitarios que no están directamente involucrados en la donación y el trasplante deben ser una de los principales destinatarios de la información, aunque los medios de comunicación y a su través el público en general también deben ser considerados de forma preferente, ya que la concreción en estos dos grupos va a conllevar la mejor relación coste/beneficio. Es recomendable promover en cada país un consenso general entre todos los agentes involucrados en la donación y el trasplante, y desarrollar un plan detallado de acción en el que se definan claramente los objetivos de acuerdo a las características locales, si queremos crear un ambiente positivo para la donación de órganos.

1. B.4.2.2.- Actitudes de los familiares de los donantes y del profesional sanitario cuando realiza el acercamiento a la familia.

La negativa familia a la Donación se sitúa entre el 18 y el 70% en los diferentes países de Latinoamérica y el Caribe. (5)

Algo ocurre en este momento particularmente sensible, que hace muy difícil que se pueda tomar una decisión. El primer problema aparece cuando las familias no tienen información sobre los deseos del fallecido. En esta situación sólo el 50% de los ciudadanos donaría los órganos de sus familiares (25,28). La inmediata conclusión de este dato, es que se debe animar a la gente a que hable sobre la donación de órganos y el trasplante en familia y que transmitan su opinión a sus familiares más cercanos. Esta actitud puede cambiar completamente el panorama; en los mismos trabajos (25,28) se demuestra que el 93-94% de la gente daría una respuesta positiva al requerimiento para la donación de órganos si conoce que su familiar era favorable a esta donación. Sin embargo, este dato no siempre está disponible y entonces la respuesta no va a depender sólo de la actitud de los familiares, sino de muchos otros factores: opinión previa de la familia sobre la donación, trato recibido en la unidad previo a la muerte encefálica y condiciones del entrevistador. El personal sanitario no relacionado con la temática piensa que la donación va a afectar negativamente a la familia y a su duelo, que la familia va a percibir que hay un conflicto de intereses, no se encuentran a gusto con la idea de la donación o de presentar la opción de la donación o simplemente, por una falta de conocimiento de cómo se lleva a cabo el proceso. En algunos países se realiza el abordaje prácticamente a todas las familias de los potenciales donantes que son detectados pero las actitudes del personal médico que la realiza son las mismas y por lo tanto la tasa de ineficacia es muy alta. Cuanto menos a gusto se encuentra uno presentando la opción de la donación, menos eficaz es uno y menores serán las posibilidades de hacerlo apropiadamente y por lo tanto de tener éxito. Por el contrario, si estamos convencidos de estar haciendo algo beneficioso y necesario, mayores serán las posibilidades de obtener una

respuesta positiva. Las causas de las negativas no varían mucho de un país a otro (17, 31,32), y cuando estas causas son analizadas en profundidad vemos que en algunos casos la decisión inicial de la familia se puede modificar con la forma en la cual estas personas son entrevistadas e informadas.

Queda claro por lo tanto, que la responsabilidad de otorgar el consentimiento para la donación es por supuesto de los familiares, pero que el personal sanitario que realiza la entrevista es importantísimo y determinante, por lo que necesita ser correctamente entrenado para poder abordar esta tarea tan delicada. Contrariamente a la opinión de algunos autores parece claro que el consentimiento familiar, cuando se requiere de una forma profesional, no afecta de una forma tan importante a las tasas de donación de órganos (35):

- Debemos darnos cuenta que estamos allí para ayudar y ser útiles y nunca para importunar a nadie.
- Es necesario realizar un completo acercamiento y ofrecer toda la ayuda necesaria, no solamente realizar una entrevista de solicitud de donación. El acercamiento y el apoyo a las familias debe ser realizado por el personal específicamente entrenado y debe ser mantenido independientemente de la decisión que tome la familia.
- El primer contacto con la familia debe ser cuidadosamente preparado. Necesitamos recoger toda la información posible sobre los diferentes miembros de la familia y su situación. Se debe decidir el lugar y el momento oportuno. La entrevista debe ser separada completamente de la comunicación de la muerte, y una vez que se comprenda la situación de muerte encefálica...
- Todas las entrevistas deben ser cuidadosamente analizadas a posteriori, por el equipo responsable de la donación de órganos. Todos los errores que se detecten debe ser evitados en posteriores entrevistas (por ejemplo: no haber facilitado la adecuada información, no haber seguido el ritmo de asimilación de conceptos que tiene cada familia, no haber respetado algunas reacciones que puedan haber tenido los familiares, haber interrumpido el proceso de duelo, etc.)
- Se deben desarrollar programas de entrenamiento específicos que ayudarán a los profesionales para realizar los acercamientos a las familias de los donantes de una forma apropiada.

Recomendación: Se debe animar a la gente a hablar acerca de la donación y os trasplantes en el ámbito familiar y a transmitir sus opiniones y sus deseos a sus familiares mas cercanos, de esta manera se facilita la toma de decisión en el momento de plantearse la donación. Sin embargo, la responsabilidad de la respuesta al consentimiento para la donación no solo radica en las familias de los potenciales donantes, sino que también los profesionales sanitarios tienen un importante papel en este punto, Los profesionales sanitarios necesitan un entrenamiento específico para realizar la entrevista familiar. Cuando el consentimiento familiar se requiere de una forma apropiada, probablemente no afecte de una forma tan importante a las tasas de donación.

1. B.5.- Aspectos organizativos

Es necesario disponer de una Organización Nacional y Hospitalaria de coordinación que cubra un área o país y que esté a cargo de los aspectos administrativos y organizativos del proceso. La mayoría de los sistemas de coordinación que existen en el mundo están dedicados a mantener y controlar las listas de espera, a la distribución de órganos siguiendo criterios de histocompatibilidad, a los estudios estadísticos y en algunos casos también a las tareas de organizar los desplazamientos de los órganos o de los equipos de extracción y trasplante. Sin embargo, esta Organización de coordinación debería abordar dos misiones fundamentales: una Organizativa: tener una estructura de recursos humanos profesionalizada y con una incidencia real en la donación de órganos y tejidos Dos Operativa: servir de soporte a todo el proceso de la donación y el trasplante, y responsabilizarse de la labor de distribución de los órganos... Debemos tener en cuenta que el proceso tiene lugar en tres lugares diferentes a la vez y que están, en la mayoría de las ocasiones, físicamente separados. El sistema no se puede dedicar exclusivamente

a la distribución de órganos sino que debe estar activo en todas las fases del proceso y sobre todo en aspectos de planificación, coordinación, con el objetivo claro de obtener órganos.

El sistema debe ser capaz de detectar cualquier problema que pueda conducir a la pérdida de potenciales donantes y asimismo de aportar la solución más apropiada. Esto habitualmente se deduce de la aplicación de protocolos perfectamente establecidos y del análisis correcto de los datos obtenidos. El sistema de coordinación debe ser responsable de promover la investigación, de desarrollar programas de entrenamiento, de mantener sistemas de información de desarrollar las políticas de planificación y sobre todo de garantizar la transparencia de todo el proceso. La adjudicación de los órganos constituye un punto clave en el mantenimiento de la credibilidad del sistema. Los criterios de distribución deben seguir los principios de justicia para los receptores. El organismo de coordinación debe ser responsable de promover un sistema justo y transparente de distribución de órganos y asimismo de su estricto cumplimiento.

Debemos tener en cuenta que una extracción multiorgánica representa la culminación del trabajo de muchos profesionales, por lo tanto, se debe exigir el máximo de profesionalidad en las personas que integran el sistema de coordinación para asegurar que los aspectos organizativos no son la causa de ningún fracaso. Debemos actuar como un vehículo seguro que transforme los órganos de los potenciales donantes en órganos disponibles para ser trasplantados en los receptores más apropiados. De esta manera, actuando como puentes entre los donantes y los receptores hacemos posible que la vida continúe.

1. B.5.1.- Alcance del problema

Parece haber un acuerdo generalizado acerca de la necesidad de disponer de una organización nacional que contribuya al apoyo de la actividad de donación y trasplante en un país. Estas organizaciones son muy diferentes de un país a otro en lo que se refiere a:

- Ámbito (regional/nacional).
- Tamaño
- Dependencia (administración sanitaria/mixta)
- Estructura (Organismo estatal/ privado/ mixta/)
- Filosofía general (centralización/descentralización)
- Competencias y objetivo principal (distribución de órganos +_ obtención de órganos)
- Actividades (órganos +_ tejidos +_ médula ósea)

Estas diferencias son el resultado de su origen y de su historia, del sistema sanitario en el que se han desarrollado, de los recursos que han empleado e incluso del perfil de las personas que en ellas trabajan, de sus fundadores, y de sus directores. No existe ninguna fórmula única que asegure un buen resultado. Sin embargo, si la donación altruista de órganos se define como una prioridad, deberíamos tratar de buscar un consenso acerca de cuales pueden ser las características que deben tener estas organizaciones encargadas de la donación de órganos para ser más eficaces.

Recomendación: Con vistas a optimizar la donación de órganos se requiere la existencia de una organización de trasplantes nacional específicamente involucrada en todo el proceso. Sus características en lo que se refiere a tamaño, estructura, objetivos, etc. Deben ser definidas de acuerdo a la situación de cada país.

1. B.5.2.- Puntos de mejora

1. B.5.2.1.- Distribución de órganos.

Los criterios de distribución constituyen un punto clave en el mantenimiento de la credibilidad del sistema. Estos criterios deben haber sido consensuados por los profesionales involucrados y estar de acuerdo a los principios de justicia para los receptores. El sistema de coordinación es responsable de la promoción de unos criterios de adjudicación de órganos justos y transparentes y de su estricto cumplimiento.

1. B.5.2.1.1.- Promoción de la Donación.

El problema aparece cuando las estructuras organizativas no tienen influencia real sobre la donación de órganos. Durante este documento se ha venido insistiendo en que el proceso de donación es un proceso complejo y multifactorial que requiere un enfoque integrado con acciones diversas que muchas veces escapan al ámbito de una organización nacional. Esta situación habitualmente es malentendida por la opinión pública e incluso por muchos profesionales que atribuyen responsabilidades y capacidades a estas organizaciones que de hecho no tienen o que tienen en una pequeña proporción. Se debe evitar lanzar mensajes como “se debe promover la donación de órganos” sin hacer una especificación posterior de cómo se debe llevar a cabo esta promoción, ya que ello contribuye a malas interpretaciones, dado que muchas veces no es posible abordar estas acciones de forma realista. Los programas de donación y trasplantes de los países deben estar adaptados a las necesidades de sus residentes, y ser desarrollados de acuerdo con sus prioridades sanitarias nacionales (36).

Recomendación: Resulta evidente la necesidad de disponer de una organización nacional de distribución de órganos. Sin embargo, se debe definir perfectamente en cada caso, si además deben abordar acciones para promover la donación de órganos. Si la respuesta es positiva, las Administraciones Sanitarias deberían dotar a estas organizaciones de la suficiente capacidad de actuación y responsabilidad. Aunque la respuesta sea negativa, siempre permanecerá la necesidad de una organización suprahospitalaria que promueva y facilite la donación de órganos.

1. B.5.2.2.- Organizaciones Nacionales para mejorar la donación de órganos. ¿Qué tipo de organización?

No existe una solución universal ni una única respuesta a esta pregunta, pero deberíamos tratar de definir cual puede ser el tipo de organización más eficaz para mejorar las tasas de donación de órganos dentro del marco de las diferentes variables que se han descrito previamente.

1. B.5.2.2.1.- Ámbito/tamaño/general

Parece haber pocas dudas acerca de que la situación ideal es un sistema integrado que sirva de soporte a todo el proceso de la donación, la distribución y el trasplante. El sistema debe ser capaz de detectar cualquier problema que pueda conducir a la pérdida de donantes y de facilitar la solución más apropiada. Ello habitualmente se deriva de la aplicación de protocolos bien establecidos y el correcto análisis de los datos recogidos. La organización debe ser responsable de promover a investigación, desarrollar programas de entrenamiento, planificar la política a seguir, desarrollar programas de entrenamiento, planificar la política a seguir, desarrollar programas de información y sobre todo garantizar la transparencia de todo el proceso.

Existe una aparente contradicción que debe ser discutida y asumida:

- En lo que se refiere a la distribución de órganos, aunque con algunas limitaciones (tiempo, costes y motivación para la donación de órganos), se acepta que cuanto mayor sea el “pool” de pacientes, mejores posibilidades de compatibilidad encontraremos (37). Los pacientes en situación de urgencia y aquellos receptores con mayores dificultades para encontrar un órgano (niños, pacientes renales hipersensibilizados y otras situaciones específicas) no se pueden tratar de forma eficaz en el ámbito de una organización pequeña. Ello sugeriría que una gran organización podría ser un modelo óptimo.
- Sin embargo, en lo que se refiere a la donación de órganos, hay algunos datos que nos hacen mirar en sentido opuesto: las organizaciones más pequeñas son más eficaces que las grandes (38). Ello probablemente es debido a un mejor conocimiento de los factores locales, a una detección más rápida y eficaz de los problemas y a una mayor responsabilidad de los profesionales involucrados en el proceso. Las organizaciones grandes y centralizadas, sin una participación completa en el proceso, son altamente desmotivantes y no contribuyen a promover la donación de órganos. “Los órganos obtenidos dentro de una comunidad en concreto, deben ser considerados como parte de

esa comunidad, y es ésta y no exclusivamente la profesión médica la que determine cual es la mejor forma de adjudicación” (36).

Por lo tanto, con vistas a combinar los beneficios derivados de tener una mayor tasa de donación y también un pool de pacientes más grande, se podría recomendar la combinación de organizaciones locales fuertes que trabajen en la promoción de la donación de órganos y organizaciones más grandes y descentralizadas que se ocupen de la distribución de órganos, siempre dentro del marco de la cooperación en tratar de hallar las soluciones más apropiadas para los problemas planteados.

Es necesario que la Administración Sanitaria se involucre directa o indirectamente en el sistema de donación de órganos. Con ello se persigue el poder disponer de los recursos necesarios, poder garantizar que se cumplen los requisitos legales y funcionales en los hospitales con respecto a la donación de órganos.

Recomendación: Para conseguir el enfoque más adecuado del problema de la donación/trasplante de órganos desde el punto de vista organizativo, se recomienda el desarrollo de sistemas compuestos por organizaciones pequeñas locales/regionales. bajo el control o la supervisión directa de las Administraciones Sanitarias y principalmente enfocadas a promover la donación de órganos, junto con estructuras más grandes dedicadas a la distribución de órganos y mantenimiento de las listas de espera. Estas dos estructuras deben trabajar dentro del necesario marco de cooperación para tratar de proponer las soluciones más adecuadas a los problemas comunes que se plantean.

1. B.5.2.2.2.- Estructura y dependencia

Las diferencias que existen de un país a otro hacen difícil encontrar un modelo que pueda ser universal. Sin embargo, la estrecha relación entre la predisposición del público a la donación altruista de órganos y la transparencia del sistema, la necesidad de garantizar los estándares sanitarios, la necesidad de conocer el origen y destino de los órganos y tejidos, la necesidad de disponer de un sistema equitativo de distribución de los siempre escasos recursos, hace necesario que haya un control por parte de las autoridades sanitarias y ello nada tiene que ver con el modelo que se adopte.

Recomendación: La donación de órganos y su distribución es una responsabilidad de la Administración Sanitaria. Es la Administración Sanitaria la que debe proporcionar los recursos necesarios y garantizar la transparencia y seguridad de todo el sistema.

2. Cooperación internacional

Aunque la promoción de la donación debe ser acometida por las organizaciones regionales/nacionales, la existencia de una cooperación internacional no es sólo posible, sino altamente deseable. Esta cooperación debe desarrollarse en el marco de las organizaciones supranacionales y mediante acuerdos internacionales entre los diferentes países.

Los siguientes aspectos que tienen influencia en la donación de órganos deberían ser considerados preferencialmente en estos marcos de cooperación internacional:

- Promoción del intercambio de experiencias.
- Desarrollo de los programas de entrenamiento para los profesionales involucrados en la donación de órganos, tejidos y células.
- Desarrollo de registros on line que permitan una información adecuada en tiempo real.
- Desarrollo de programas informáticos para la detección de muertes encefálicas online
- Denuncia y persecución de cualquier forma de comercialización de órganos.
- Desarrollo de sistemas que posibiliten el conocimiento del origen y destino de los órganos y tejidos en cualquier momento. Trazabilidad de todo el proceso
- Provisión de la necesaria transparencia a los procedimientos de donación y trasplante.
- Estandarización de las normas de acreditación para extracción y trasplante a los hospitales.

- Desarrollo de programas de información a la población a través de los medios de comunicación.

Recomendación: *La cooperación internacional para la promoción de la donación de órganos es absolutamente necesaria para conseguir las soluciones más adecuadas a la escasez de órganos. En el marco de esta cooperación se podrían minimizar las diferencias difícilmente explicables en cuanto a las tasas de donación de órganos entre países y por lo tanto, en el acceso al trasplante de una ciudadanos y otros. Las Administraciones Sanitarias deberían involucrarse activamente en la promoción y financiación de este tipo de cooperación, con vistas a facilitar a sus ciudadanos una mayor posibilidad de ser trasplantados en caso necesario.*

Recomendación: *La promoción de programas adecuados de entrenamiento para todos los profesionales involucrados en la obtención y donación de órganos y de las medidas que garanticen la seguridad y el comportamiento ético de todo el sistema, deben ser definidas como una prioridad en este marco de cooperación internacional.*

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

DONANTES EN MUERTE CEREBRAL

Proceso donación/trasplante

I.- Recomendación: *El proceso de donación/trasplante es largo y complicado y por ello no puede ser dejado a su libre evolución, sino que precisa de una cuidadosa protocolización y supervisión para evitar cualquier tipo de improvisación. Es, por tanto, necesario que haya una persona responsable en cada área/hospital con el objetivo de monitorizar cuidadosamente el proceso y determinar donde están los problemas y dónde y cuando deben dedicarse los recursos disponibles.*

II.- Recomendación: *Deben establecerse los índices de eficacia en cuanto a detección de muertes encefálicas para cada hospital/área sanitaria, dado que los resultados de los trabajos publicados no pueden ser extrapolados a nuestro ámbito de actuación. Sin embargo, mientras se consigue la localización exacta del problema, podemos referirnos a los estándares ya publicados y si la tasa de detección de donantes se aleja mucho del mínimo marcado para una población dada, podemos considerar que existe un fallo en la detección de muertes encefálicas.*

III.- Recomendación: *Los registros de muerte cerebral son la herramienta más importante de que disponemos para evaluar la tasa de donación. Los datos de los registros debe ser cuidadosamente recogidos de forma prospectiva, pero controlados de forma retrospectiva para disponer de una información absolutamente fiable.*

IV.- Recomendación: *Se deben iniciar programas preactivos de detección de muertes encefálicas para mejorar las tasas de identificación de donantes potenciales. Estos programas deben ser llevados a cabo por profesionales especialmente entrenados*

(facultativo responsable del proceso de donación) desarrollando unas líneas de trabajo perfectamente definidas y de acuerdo a las normas éticas internacionalmente aceptadas.

V.- **Recomendación:** *El perfil y las responsabilidades de la persona clave para la donación en un hospital/área específicos deben estar claramente definidos, ya que es el trabajo desarrollado por este profesional lo que va a marcar la diferencia entre un programa de donación con éxito y un programa de donación destinado al fracaso. Este perfil y responsabilidades deberán adaptarse a las condiciones locales, pero es muy recomendable que el equipo responsable de la donación trabaje de forma totalmente independiente con respecto del equipo de trasplante del centro.*

VI.- **Recomendación:** *Para asegurar, tanto la viabilidad de los órganos, como que se cumplen los requerimientos de seguridad necesarios para evitar la transmisión de enfermedades infecciosas o neoplásicas al receptor, se deben desarrollar protocolos estandarizados de evaluación del donante. Estos protocolos deben seguirse cuidadosamente con el fin de minimizar los fallos en la evaluación y por tanto, los riesgos para los futuros receptores de los órganos.*

Aspectos legales

VII.- **Recomendación:** *El proceso donación/trasplante debe ser desarrollado dentro de un marco legal apropiado. Las leyes de trasplantes deben incluir una adecuada definición de los criterios de muerte cerebral, la posición del país con respecto al consentimiento para la donación, los requisitos mínimos que deben cumplir los hospitales para ser acreditados para la extracción de órganos y tejidos y su trasplante, y asimismo, deben recoger los principios generales y universalmente aceptados de mantener la confidencialidad de los datos y evitar y perseguir cualquier forma de comercialización.*

VIII.- **Recomendación:** *Se debe incluir el tema de la donación/trasplante en los programas de formación de los profesionales de la judicatura. Es recomendable mantener un contacto continuado con estos profesionales y sobre todo con aquellos que están involucrados en este campo. Una estrecha colaboración entre los profesionales sanitarios y los profesionales de la judicatura debería reducir al mínimo las negativas judiciales a la donación de órganos.*

Aspectos Sociales

IX.- **Recomendación:** *Resulta muy recomendable tantear la opinión pública sobre su eventual actitud ante leyes de consentimiento presunto o consentimiento informado para la donación de órganos antes de promover cambios en las prácticas legales que podrían tener consecuencias negativas no previstas ni deseadas. La persona responsable de la donación en cada centro/área debe conocer todos los requisitos legales locales y será responsable de que estos requisitos se cumplan, así como de la recogida y custodia de todos los certificados y pruebas que sean requeridos por la ley.*

X.- **Recomendación:** *La promoción de programas específicos de formación y de investigación en el campo del mantenimiento del donante de órganos resulta muy útil para mejorar los índices de eficacia. Se deben estudiar cuidadosamente todos aquellos casos que presenten parada cardíaca para tratar de detectar y por lo tanto corregir los posibles fallos.*

XI.- **Recomendación:** *La información, bien sea positiva o negativa, juega un papel importantísimo en la predisposición del público en general a la donación de órganos. Hay una clara necesidad entre los profesionales del trasplante de disponer del suficiente apoyo y ayuda de los expertos en comunicación para planificar los mensajes que se transmiten a los medios de comunicación, tanto en la forma como en el contenido y la mejor manera de transmitirlos. Se debe poner especial atención en los temas más conflictivos como la muerte cerebral o el tráfico de órganos, en los que la necesidad de disponer de definiciones claras y directrices específicas es mucho mayor. Los profesionales sanitarios que no están directamente involucrados en la donación y el trasplante deben ser uno de los principales destinatarios de la información, aunque los medios de comunicación y a su través el*

público en general también deben ser considerados de forma preferente, ya que la concreción en estos dos grupos va a conllevar la mejor relación coste/beneficio. La implantación de un teléfono de 24 horas atendido por profesionales específicamente entrenados y un sitio Web puede ser una forma simple y muy útil de mejorar el proceso de información a los profesionales, a los periodistas y al público en general. Es recomendable promover en cada país un consenso general entre todos los agentes involucrados en la donación y el trasplante, y desarrollar un plan detallado de acción en el que se definan claramente los objetivos de acuerdo a las características locales, si queremos crear un ambiente positivo para la donación de órganos.

XII.- Recomendación: *Se debe animar a la gente a hablar acerca de la donación y los trasplantes en el ámbito familiar y a transmitir sus opiniones y sus deseos a sus familiares más cercanos, de esta manera se facilita la toma de decisión en el momento de plantearse la donación. Sin embargo, la responsabilidad de la respuesta al consentimiento para la donación no sólo radica en las familias de los potenciales donantes, sino que también los profesionales sanitarios tienen un importante papel en este punto. Los profesionales sanitarios necesitan un entrenamiento específico para realizar la entrevista familiar.*

Aspectos organizativos

XIII.- Recomendación: *Con vistas a optimizar la donación de órganos se requiere la existencia de una organización de trasplantes nacional específicamente involucrada en todo el proceso. Sus características en lo que se refiere a tamaño, estructura, objetivos, etc., deben ser definidas de acuerdo a la situación de cada país.*

XIV.- Recomendación: *Resulta evidente la necesidad de disponer de una organización para la distribución de órganos. Sin embargo, se debe definir perfectamente en cada caso, si además deben abordar acciones para promover la donación de órganos. Si la respuesta es positiva, las Administraciones Sanitarias deberían dotar a estas organizaciones de la suficiente capacidad de actuación y responsabilidad. Aunque la respuesta sea negativa, siempre permanecerá la necesidad de una organización nacional que promueva y facilite la donación de órganos.*

XV.- Recomendación: *Para conseguir el enfoque más adecuado del problema de la donación/trasplante de órganos desde el punto de vista organizativo, se recomienda el desarrollo de sistemas compuestos por organizaciones pequeñas locales/regionales bajo el control o la supervisión directa de las Administraciones Sanitarias y principalmente enfocadas a promover la donación de órganos, junto con estructuras más grandes dedicadas a la normalización, control del proceso, distribución de órganos y mantenimiento de las listas de espera. Estas dos estructuras deben trabajar dentro del necesario marco de cooperación para tratar de proponer las soluciones más adecuadas a los problemas comunes que se plantean.*

XVI.- Recomendación: *La donación de órganos y su distribución es una responsabilidad de la Administración Sanitaria. Es la Administración Sanitaria la que debe proporcionar los recursos necesarios y garantizar la transparencia y seguridad de todo el sistema.*

COOPERACIÓN INTERNACIONAL

XVII.- Recomendación: *La cooperación internacional para la promoción de la donación de órganos es absolutamente necesaria para conseguir las soluciones más adecuadas a la escasez de órganos. En el marco de esta cooperación se podrían minimizar las diferencias difícilmente explicables en cuanto a las tasas de donación de órganos entre países y por lo tanto, en el acceso al trasplante de unos ciudadanos y otros. Las Administraciones Sanitarias deberían involucrarse activamente en la promoción y financiación de este tipo de cooperación, con vistas a facilitar a sus ciudadanos una mayor posibilidad de ser trasplantados en caso necesario.*

XVIII.- Recomendación: *La promoción de programas adecuados de entrenamiento para todos los profesionales involucrados en la obtención y donación de órganos y de las*

medidas que garanticen la seguridad y el comportamiento ético de todo el sistema, deben ser definidas como una prioridad en este marco de cooperación internacional.

BIBLIOGRAFÍA

1. Transplant 1994 (Vol.7). Official report on Transplant Activities of Council of Europe. Ed. By F.M. Mèrieux. Lyon. France (1996)
2. 1994 Annual Report of the US Scientific Registry of Transplants Recipients, the Organ Procurement and Transplantation Network.
3. RW . Evans. Need for liver transplantation. The Lancet 1.995; 346 : 1169
4. R. Matesanz, B. Miranda. Need for live transplantation. The Lancet 1995; 346:1170.
5. Registro Latinoamericano y del Caribe de Donación y Trasplantes. Grupo Punta Cana. www.gpuntacana.org.
6. R.W. Evans. Need, demand and supply in organ Trasplantation Transp. Proc. 1992; 24:2152-2154.
7. Caplan AL. A. market proposal for increasing the supply of cadaveric organs. Commentary on Cohen Clin. Transplantation. 1991; 5:471-474.
8. Moore FD. Three ethical revelations: Ancien assumptions remodeled under pressure of Transplantation. Transp. Proc. 19 20:1061-1067.
9. RM. Veatch. Theories of Medical Ethics: The Professional Model Compared with the societal model. In: organ Replacement therapy: Ethics, justice. Commerce. Ed. By W. Land and JB Dossetor, Springer Verlag 1991, p.p:3-9.
10. Garrison RN, Bentley FR, Raque GH, Polk HC, Sladek LC, Evaniska MJ, Lucas BA. There is an answer to the shortage of organ donors. Surg. Syn & obst. 1991; 173:391-396.
11. Siminoff LA. Arnold RM. Caplan AL. Virgin BA. Seltzer BA. Public Policy governing Organ and Tissue procurement in the United States. Ann intern med 1995; 123:10-17
12. Nathan HM. Jarreli BE., Broznic B, Kochik R, Hamilton B, Stuart S, Ackroyd T, Nell M. Estimation and characterization of the potential renal organ donor pool in Pennsylvania Transplantation 1991; 51:142-149.
13. Espinel E, Deulofeu R, Sabater R, Mañalich M, Domingo P, Rue M. The capacity for organ generation of Hospitals in Cataluña. Spain. Taransp. Proc. 1989; 21:1419-1421.

14. Aranzábal J, Texeira JB, Darpon I, Martínez L, Olaizola P, Lavari R, Elorrieta P, Arrieta J, Capacidad generadora de órganos en la CA. Del País Vasco. Rev. Esp. Trasplantes 1.1995; 4:14-18
15. Evans RW Orians CE Ascher NL. The potential supply of organs donors. JAMA 1.992; 267:239-246.
16. J.Aranzabal, A.Navarro,J.Gil,C.Santiago, JC.Cotorruelo,P.Ruiz, J.García. Capacidad Generadora de Donantes. Potencial de donación en distritos CCAA Españoles. X Reunión Nacional de Coordinadores Santander Mayo 31/junio 2 1.995.
17. Navarro A, Brain death Epidemiology. The Madrid Study. Transp. Proc. 1.1996; 28:(in press).
18. Gore SM, Cable DJ, Holland AJ. Organ donation from intensive care units in England and Wales. Two year confidential Audit of deaths in intensive care. B.M.J. 1992; 304:349-355.
19. Miranda B, Segovia C, Sánchez M, Felipe C, Naya MT, Matesanz T.Evolution of Organ procurement and donor characteristics in Spain. Transp. Proc. 1995; 27:2384-2388.
20. Muerte encefálica y donación de órganos del by A.Esteban & JL. Escalante. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. ISBN 84-451-1113-2 CA. Madrid.Spain 1995 (M 32. 581).
21. Shafer T, Schkade LL, Warner HE, Eakin M, O'Connor K, springer J, Jankiewicz T, Reitsman W, Steele J, Keen-Denton K. Impact of medical examiner/coroner practices on organ recovery in the United States. JAMA 1994; 272:1607-1612.
22. Roels L, Varenterghem Y, Waerm Christiaens MR, Grumez J. Michielsen P, Three years of experience with o "Presumed Consent Law" legi Belgium: Its impact on multiorgan Donation. Transp. Proc. 1.991; 23:903-904.
23. Kittur DS Hogan MN, Thurkay KJ, Mc Gaw LJ, Alexander JN, Incentives for organ donation?. Lancet 1991; 338:1441-1443.
24. A. Martin. Donación de Órganos para trasplante: Aspectos psicosociales. Nefrología 1991; 11:62-68.
25. A. Martin, JM Martínez, JS López. La donación en España: Un estudio sobre los aspectos psicosociales In: Coordinación y Trasplantes. El modelo español. Ed. By R. Matesanz, B. Miranda, Ed. Aula Médica. Madrid 1995 pp 143-164.
26. Cabrer C. Aplicación del diagrama ASME al proceso de obtención de órganos para trasplante. Ed., by University of Barcelona. 1994.
27. A. López Navidad. Memoria de la Unidad de Coordinación de Trasplantes del Hospital de Santa Creu i San Pau. 1.994 DL:B. 38496 1995.
28. The Gallup Survey. The American public attitudes towards organ donation. Boston MA. S. Princeton, New Jersey:Gallup organization.
29. Cuzin, B, Dubernard, JM: The media and organ shortage. In Organ Shortage: The solutions. Ed. By JL Touraine et al, Kluwer Academic Publisher, Dordrecht, 1995, pg 287.
30. C. Beasley Organ Donation at the hospital environment. Transplantation Beyond 2000. Basel Switzerland. Dec. 5,6 1995.
31. P. Gómez, C. Santiago. La negativa familiar, causass y estrategias. Rev. Esp. De Trasplantes: 1995; 4:334-337.
32. Potlecher T, Jacob F, Pain I, Simon S, Pivrotto M. Information des familles des donors d'organes facteurs d'acceptation ou de refus du don. Ann Fr. Anesth Reanim. 1993; 12:478-482.
33. Dejong W. The donation Decision: Dynamics of family consent. Jonig forces to increase organ donation. The Partnership for organ donation and the Harvard School of Public Health. Dallas-Texas. June 4-5; 1995.
34. Frutos MA, Blanca MJ, Rando B, Ruiz P, Rosel J. Actitude de las familias de donantes y no donantes de órganos. Rev. Esp. Trasp. 1994; 3:163-169.
35. J.L. Vanherweghem. Conclusions organ and Tissue Transplantation in the European Union. Management of difficulties and health risks linked to donors. Ed by Y. Englert Martinus Nijhoff. Great Britain. 1995 p.p. 189-193.

36. Recommendation and Resolutions of the first joint meeting of ESOT and EDTA/ERA in: organ replacement therapy. Ethics justice. Commerce. Ed. By Wland and JB Dossetor Springer Verlag. 191 p.p. 555-557.
37. Evans RW, Orians CE, Ascher NL. The potential supply of organ donors JAMA 1992; 8:239-246.
38. Abbing R. Organ and Tissue transplantation. A subject of European Concern. Study Report for the Council of Ministers of Health of Member States of the European Community.
39. García Rinaldi R, Le Frak EA, De Fore WW, Feldman L, Noon Gp, Jochimozyk JA, Debakey ME. In situ preservation of cadaver kidneys for transplantation. Ann Surg 1975; 182:576-584.
40. Statements and Recommendations of the non heart beating donors symposium. Maastricht the Netherlands. March 30, 31. 1995.
41. R. Valero, M. Mañalich, C. Cabrer, L. Salvador, LC. García Fages. Total body cooling for organ procurement in: organ shortage: the solutions. Ed. By J.L. Tourraine. Kluwer Academic. The Netherlands 1995; pp 67-72.
42. R Mizraji, S Perez, I Alvarez. Epidemiología de la Muerte encefálica. Capacidad generadora de donantes. Revista Española de Trasplantes 2002. Vol 12 Numero 4.
43. R Mizraji, F Rodríguez. Infección en el Donante de Organos. Paciente Critico. Vol 2 cap3 2002 p 23-27.
44. R Mizraji, P Bacci, M Canepa, Descenso de la negativa familiar en Uruguay. Aplicación de la ley de consentimiento presunto. III congreso Argentino de Procuración. 2005 No publicado.
45. Calvanese N, Sánchez L, Milanés C.L., Torres O, Redondo A, Rivas P. (2005) Factores Psicosociales asociados a la donación de órganos para trasplantes en la sociedad venezolana. (en proceso de arbitraje por la Revista Psicología y Salud de México).

