



Extensión de la Acción Conjunta Europea *Achieving Comprehensive Coordination in ORgan Donation throughout the European Union (ACCORD)*

ACCORD-España

INFORME 1 – RESUMEN EJECUTIVO

PRÁCTICAS CLÍNICAS AL FINAL DE LA VIDA EN PACIENTES FALLECIDOS CON DAÑO CEREBRAL CATASTRÓFICO Y DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ESPAÑA

Proyecto dirigido y coordinado por

Organización Nacional de Trasplantes

Email: ont@mssi.es

Informe elaborado por Beatriz Domínguez-Gil González, Elisabeth Coll Torres, Amparo Luengo Calvo y Bibiana Ramos Suárez - Organización Nacional de Trasplantes

Con la asesoría de Miguel Lebrón Gallardo (Coordinador de Trasplantes del Hospital Regional de Málaga), Eduardo Miñambres García (Coordinador Autonómico de Trasplantes de Cantabria) y Teresa Pont Castellana (Coordinadora de Trasplantes de Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Barcelona)



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

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

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

INVESTIGADORES PRINCIPALES Y HOSPITALES PARTICIPANTES

ANDALUCIA	C.H. de Jaén	Cristóbal Liébanas Pegalajar Antonia Morante Valle
	C.H.U de Huelva Juan Ramón Jiménez	Francisca Cabeza Cabeza Carmen García Díez
	C.H. de Torrecárdenas	Francisco Guerrero Gómez
	H. de Antequera	Alejandro Vázquez Vicente
	H. de Baza	Antonio García Horcajadas
	H. Costa del Sol	José Galván Martín
	H. Infanta Elena	José Ignacio Ortiz Mera
	H. Jerez de la Frontera	Francisco Carrizosa Carmona
	H. La Línea de la Concepción	Eva María Arias Martínez
	H. de La Merced	Emilio Muñoz Collado
	H. Puerto Real	Pilar Martínez García
	H. Punta de Europa	Eva María Arias Martínez
	H. Regional U. de Málaga	Miguel Lebrón Gallardo Jorge Vallejo Báez
	H. de Riotinto	Alejandra Álvarez Saiz
	H. San Juan de Dios del Aljarafe	Fernando Maroto Monserrat
	H.U. Puerta del Mar	Lourdes Benítez Ruiz
	H.U. Reina Sofía	Juan Carlos Robles Arista
	H. Virgen de Valme	Francisco Jesús Ortega Vinuesa
	H.U. Virgen de la Victoria	Domingo Daga Ruiz
H.U. Virgen de las Nieves	José Miguel Pérez Villares	
H.U. Virgen Macarena	Ana Coronil Jimenez Sonia Ibáñez Cuadros	
ARAGÓN	H. Clínico U. Lozano Blesa	Juan José Araiz Burdio Jesús Larraga Sabate
	H. General de San Jorge	Manuel Luis Avellanas Chavala
	H. Obispo Polanco	M ^a Concepción Valdovinos Mahave
	H. Royo Villanova	Pascual Laguardia Serrano
	H.U. Miguel Servet	Javier Paul Ramos Agustín Nebra Puertas
ASTURIAS	H.U. Central de Asturias	Dolores Escudero Augusto Brígida Quindós Fernández
BALEARES	H. Can Misses	Amelia Martínez Tárrega Ascensión Navarro Álvaro
	H. Mateu Orfila	Ramón Fernández-Cid Bouza
	H.U. Son Espases	Jaime Emilio Herrero Cerezuela
CANARIAS	C.H.U. de Canarias	José Luis Iribarren Sarrias
	C.H.U. Insular Materno-Infantil	Jose Blanco López Ana Casamitjana Ortega
	H. General de la Palma	Luis Alberto Ramos Gómez
	H.U. de Gran Canarias Dr. Negrín	Aránzazu Anabitarte Prieto José Luis Romero Luján
	H.U. Nuestra Señora de la Candelaria	Sergio Tomás Rodríguez Ramos
CASTILLA LA MANCHA	C.H. de Toledo	José M ^a Díaz Borrego Virginia Peralta García
	C.H.U. Universitario de Albacete	Fernando García López Juan Pedro Olivas Campomanes
	H. General La Mancha Centro	Carmen Martín Delgado Felicidad Romero Carrero
	H. General Nuestra Señora del Prado	Ruth Corpas Fernández José Manuel Mayoral Díaz

	H. General Virgen de la Luz	Elena González Higuera Juan Bautista Araujo Alcántara
CATALUÑA	Consorci Sanitari de Terrassa	M ^a Teresa Jurado Castro
	H. Clínic de Barcelona	Camino Rodríguez Villar
	H. de Tortosa Verge de la Cinta	Ramon Claramonte Porcar
	H.U. Germans Trias i Pujol	José M. Manciño Contreras
	H.U. Joan XXIII de Tarragona	María A. Bodí Saera
	H.U. Mutua de Terrassa	Elisabeth Navas Moya
	H.U. Vall d Hebrón	Teresa Pont Castellana
COMUNIDAD VALENCIANA	H. Santa Creu i Sant Pau	Francisco Caballero Flores
	H. General U. de Alicante	Carlos de Santiago Güervos
	H. General U. de Elche	Vicente Arráez Jarque
EXTREMADURA	H.U. i Politécnic La Fe	Juan Galán Torres
	H.U. Infanta Cristina	Bella Marcelo Zamorano
GALICIA	H. San Pedro de Alcántara	M ^a Ángeles Márquez Sánchez
	C.H.U. de Pontevedra	José Bravo Doviso
	C.H.U. de Ourense	Juan Ramón Cortés Cañones
LA RIOJA	H. Lucus Augusti	José M ^a Sánchez-Andrade Bolaños
	H. San Pedro	Fernando Martínez Soba Elisa Monfort Lázaro
MADRID	H.U. de La Princesa	Carmen Torrecilla López
	H.U. de Torrejón	M ^a Cruz Martín Delgado Elena González González
	H. U. Ramón y Cajal	Adolfo Martínez Pérez
NAVARRA	C.H. de Navarra	José Elizalde Fernández
PAÍS VASCO	H. de Basurto	M ^a Rosario Pérez Beltrán
	H. de Galdakao	Jose Ignacio Aranzábal Pérez
	H.U. de Cruces	Jose Ignacio Aranzábal Pérez
	H.U. de Donostia	Lucía Elosegui Itxaso
	H. de Santiago	Esther Corral Lozano
REGIÓN DE MURCIA	H. Clínico U. Virgen de la Arrixaca	Julio Domingo Zambudio Ana Maria Sanmartín Monzó
	H. General Universitario Santa Lucía	Francisco Javier Gil Sánchez Salvadora Saez Miravete

COORDINADORES AUTONÓMICOS DE TRASPLANTE PARTICIPANTES

ANDALUCIA	Manuel Alonso Gil
ARAGÓN	Jose Ignacio Sánchez Miret
ASTURIAS	Jesús M. Otero Hernández
BALEARES	Manuel Agudo García
CANARIAS	Vicente Peña Morán
CASTILLA LA MANCHA	M ^a José Sánchez Carretero
CATALUÑA	Jaume Tort Bardolet
COMUNIDAD VALENCIANA	Jose Luis Rey Portolés
EXTREMADURA	Luis Alberto López
GALICIA	Jacinto Sánchez Ibáñez
LA RIOJA	Fernando Martínez Soba
MADRID	Carlos Chamorro Jambrina
NAVARRA	Javier Aldave Villanueva
PAÍS VASCO	Jose Ignacio Aranzábal Pérez
REGIÓN DE MURCIA	Pablo Ramírez Romero

1. INTRODUCCIÓN

España ha alcanzado una actividad extraordinaria de trasplante fundamentalmente derivada de un importante desarrollo de la donación a partir de personas fallecidas, con unas tasas mantenidas en 32-36 donantes por millón de población en los últimos años. Estos niveles de actividad han sido fruto del desarrollo de un sistema altamente efectivo en la identificación de oportunidades de donación y en su capacidad de convertir donantes potenciales en eficaces. El sistema se sustenta en la figura del CT como responsable último del proceso de donación, y en su cooperación estrecha con profesionales de las Unidades de Críticos (UC) responsables de la atención al paciente crítico al final de su vida y de considerar la posibilidad de la donación.¹

Sin embargo, la necesidad de continuar adecuando la disponibilidad de órganos a la demanda de trasplante de nuestra población se ve confrontada con un progresivo descenso en la incidencia de muerte encefálica (ME) en nuestro país, lo que responde a una disminución en la ocurrencia de eventos que causan daño cerebral catastrófico, un mejor control de los factores de riesgo cardio (y cerebro) vascular y un abordaje terapéutico cada vez más efectivo del paciente crítico en general y neurocrítico en particular.² Por otro lado, se están produciendo cambios sustanciales en la asistencia del paciente al final de su vida, que responden a la implementación práctica de recomendaciones que incluyen la consideración de la limitación de tratamiento de soporte vital (LTSV) cuando se ha alcanzado una situación de futilidad terapéutica.³

El desarrollo de nuevas estrategias que permitan continuar mejorando el desarrollo del proceso de donación sobre nuestra base organizativa, pero en un contexto cambiante, requiere de un conocimiento muy preciso de cómo se desarrolla en la práctica dicho proceso. Este conocimiento ha de extenderse de manera necesaria a sus fases iniciales, como son las relacionadas con la toma de decisiones clínicas por parte de los profesionales que atienden a pacientes con daño cerebral catastrófico. Esta información es imprescindible para identificar posibilidades de mejora desde una doble perspectiva: la del sistema de Coordinación de Trasplantes, que ha de adecuar su actuación a las nuevas circunstancias tanto a nivel nacional como a nivel de cada hospital, y la de los profesionales de críticos que han de integrar la opción de la donación en el cuidado al final de la vida en escenarios clínicos variables.⁴

El objetivo del presente estudio, desarrollado en el proyecto ACCORD-España, es describir las prácticas clínicas al final de la vida en pacientes fallecidos como consecuencia de un daño cerebral catastrófico en nuestro país y que son relevantes para la donación de órganos. También se pretende identificar aquellos factores que influyen en el desarrollo del proceso de donación.

¹ Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, De la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transpl Int* 2011;24(4):333-343.

² De la Rosa G, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Ramón S, Alonso-Álvarez J, Aráiz J, et al. Continuously evaluating performance in deceased donation: the Spanish Quality Assurance Program. *Am J Transplant* 2012; 12: 2507-2513.

³ Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren I, Martín Delgado MC, Martínez-Urionabarrenetxea K, por el Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008; 32(3):121-133.

⁴ Delmonico FL, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Noel L. A call for government accountability to achieve national self-sufficiency in organ donation and transplantation. *Lancet* 2011; 378 (9800):1414-1418.

2. METODOLOGÍA

Estudio multicéntrico, observacional, de carácter prospectivo.

La participación en el estudio fue voluntaria, pudiendo participar cualquier hospital autorizado para la obtención de órganos en España, que hubiera registrado en el pasado al menos un fallecimiento a la semana o 20 fallecimientos al año de pacientes con daño cerebral catastrófico (posibles donantes).

Se incluyeron en el estudio todos los posibles donantes fallecidos en cualquier unidad del hospital durante el periodo comprendido entre el 1 de noviembre de 2014 y el 30 de abril de 2015. La recogida de información se limitó a los casos cuyo rango de edad se encontraba entre 1 mes y 85 años. La información se recopiló sobre todos los casos identificados durante el periodo de 6 meses antes especificado o hasta 50 casos consecutivos registrados durante dicho periodo de tiempo.

A la hora de identificar a los posibles donantes, se solicitó a las personas responsables de la recogida de datos la revisión diaria o casi diaria de los diagnósticos de los pacientes fallecidos en cualquier unidad del hospital. Una vez disponían de los fallecimientos hospitalarios codificados por CIE-10, también se les pidió que revisaran retrospectivamente los fallecimientos con una serie de códigos relacionados con patología que puede derivar en un daño cerebral catastrófico entre sus diagnósticos primarios y/o secundarios para asegurar un registro completo de casos.⁵

Una vez identificados los posibles donantes, se llevó a cabo una revisión de la historia clínica del paciente para descartar causas alternativas de fallecimiento que llevaran a la desestimación del caso y recopilar la información necesaria para el estudio (figura 1). Cuando fue preciso, los participantes completaron la información requerida contactando con el equipo responsable del paciente.

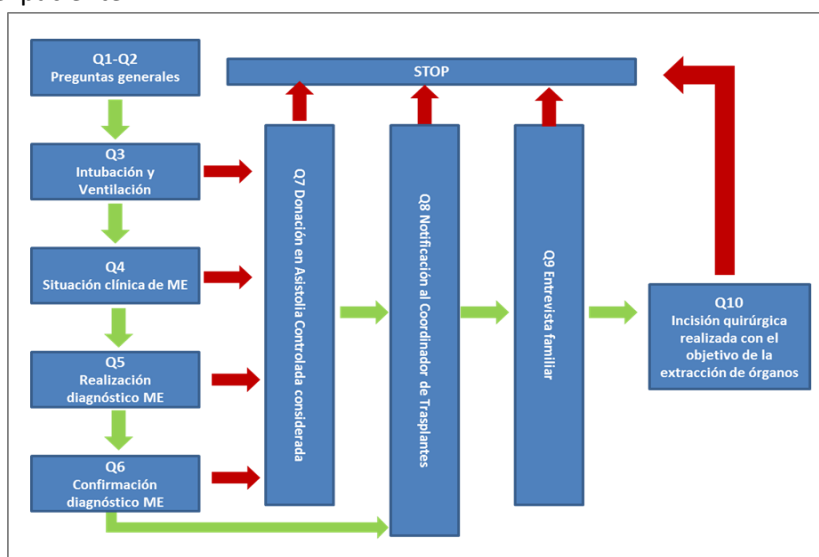


Figura 1: Información recopilada sobre posibles donantes incluidos en el estudio. La flecha verde indica respuesta afirmativa y la flecha roja respuesta negativa. ME: Muerte Encefálica

⁵ Matesanz R, Coll E, Domínguez-Gil B, de la Rosa G, Marazuela R, Arráez V, et al. Benchmarking in the process of donation after brain death: a methodology to identify best performer hospitals. Am J Transplant 2012; 12: 2498-2506.

3. RESULTADOS Y CONCLUSIONES

En el estudio participaron 68 hospitales de 15 Comunidades Autónomas, de los que 67 identificaron e incluyeron información sobre **1970 posibles donantes** fallecidos en sus centros durante el periodo de 6 meses comprendido entre el 1 de noviembre de 2014 y el 30 de abril de 2015.

A continuación se exponen los resultados más relevantes del proyecto y sus conclusiones. Para obtener información más detallada sobre los aspectos que se presentan en cada una de las secciones a continuación, se ruega consultar el informe completo final del proyecto- “*Proyecto ACCORD España_ INFORME FASE PRIMERA COMPLETO FINAL_20151101.pdf*”.

4.1. Características de los posibles donantes

En nuestro país, los posibles donantes (pacientes fallecidos como consecuencia de un daño cerebral catastrófico) son de edad muy avanzada - 56% tiene una edad superior o igual a 70 años y 25% una edad superior o igual a 80 años.

La causa más frecuente de fallecimiento es el accidente cerebrovascular, fundamentalmente la hemorragia intracraneal (I61), que junto con la encefalopatía post-anóxica (G931) y el traumatismo cerebral difuso (S062), justifica el fallecimiento del 70% del total de posibles donantes.

Aunque en la mayoría de los casos el daño cerebral catastrófico ocurre el mismo día del ingreso del paciente en el hospital, un 17% de los posibles donantes desarrolla ese daño cerebral grave durante su ingreso hospitalario. El 63% de los posibles donantes fallece dentro de las primeras 72 horas que siguen al daño cerebral catastrófico.

La **figura 2** muestra la unidad de fallecimiento de los posibles donantes. Un 41% de los posibles donantes fallece fuera de una UC, con frecuencia en la planta de hospitalización, lo que pone de manifiesto la relevancia de implicar en el proceso de donación, además de a los profesionales del Servicio de Urgencias, a aquellos pertenecientes a las especialidades de Neurocirugía, Neurología y Medicina Interna, entre otros.

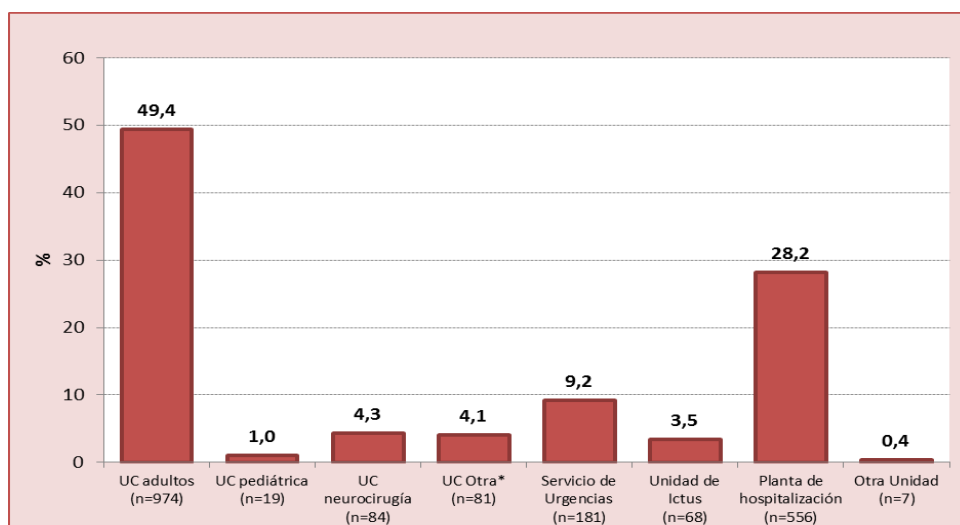


Figura 2: Unidad de fallecimiento de los posibles donantes incluidos en ACCORD-España.

*Unidad de Reanimación y Unidad Coronaria. **UC:** Unidad de Críticos

4.2. Cuidados generales del paciente con daño cerebral catastrófico al final de su vida

La **figura 3** representa la atención recibida por los posibles donantes al final de su vida clasificada en diferentes escenarios.

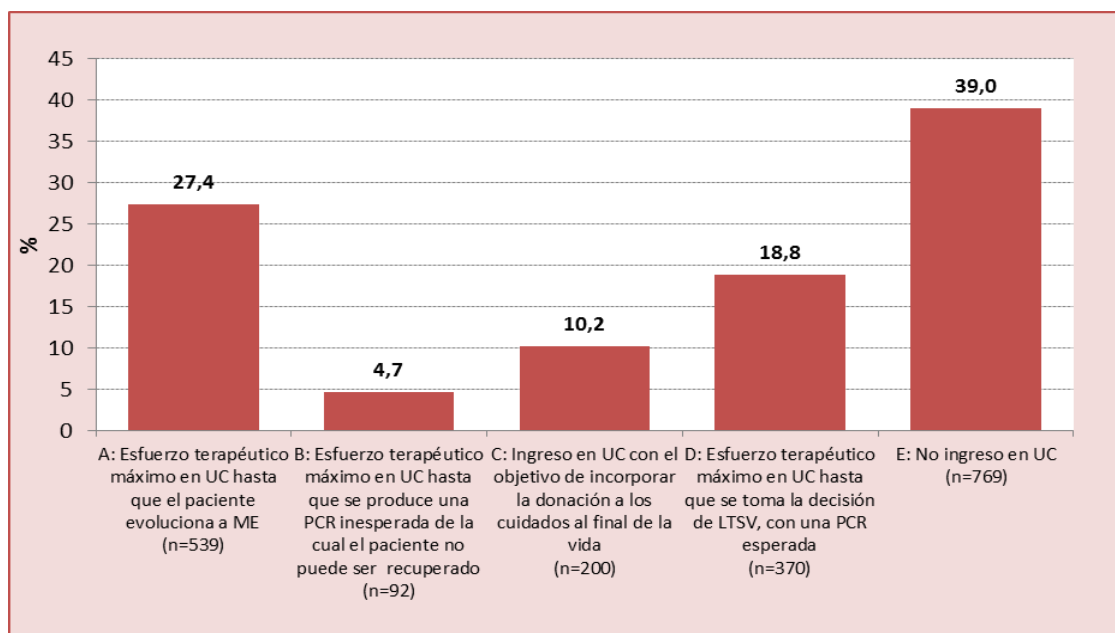


Figura 3: Escenario que mejor describe la atención al paciente al final de su vida.

LTSV: Limitación de Tratamiento de Soporte Vital; **ME:** Muerte Encefálica; **PCR:** Parada Cardiorrespiratoria; **UC:** Unidad de Críticos

El 27% de los posibles donantes recibe tratamiento activo en una UC hasta que evoluciona a una situación clínica de ME y 5% hasta que desarrolla una parada cardiorrespiratoria no esperada de la que no puede ser recuperado. Un 10% de los posibles donantes es ingresado en una UC con el objetivo de incorporar la opción de la donación en los cuidados al final de su vida.

Dos escenarios adicionales ponen de manifiesto importantes áreas para la mejora en nuestro sistema:

- 19% de los posibles donantes fallece tras una LTSV y por ende en circunstancias *a priori* compatibles con la Donación en Asistolia Controlada (DAC), un tipo de donación no optimizada por completo en nuestro país.
- 39% de los posibles donantes no ingresa en una UC porque no se considera indicado con finalidad terapéutica, ni para facilitar la posibilidad de la donación de órganos. Se pone por tanto en evidencia la necesidad de extender la práctica de considerar la opción de la donación en el momento en el que el profesional responsable del paciente pasa de realizar un tratamiento activo a realizar un tratamiento paliativo y de final de vida.

Las características de los posibles donantes son extraordinariamente variables entre los cinco escenarios anteriormente descritos. Como datos llamativos, la mediana de edad de los pacientes no ingresados en una UC es de 78 años, lo que indica que el potencial de donación fuera de UC es a expensas de pacientes de edad muy avanzada. La mediana de edad en los

pacientes fallecidos tras una LTSV es de 69 años, lo que significa que el 50% de estos pacientes tiene una edad difícilmente compatible con un proceso de DAC, teniendo en cuenta los límites de edad establecidos en el momento actual para este tipo de donación.

La mediana de tiempo transcurrido entre el daño cerebral catastrófico y el fallecimiento del paciente es de 1 día para los ingresados en una UC con el objetivo de incorporar la donación de órganos en los cuidados al final de su vida, un hallazgo de extraordinaria relevancia desde la perspectiva de la familia y de utilización de recursos de UC. Este mismo tiempo es de 5 días para los pacientes fallecidos tras una LTSV, lo que posiblemente indica que se han agotado medidas terapéuticas a lo largo de un periodo razonable de tiempo antes de considerar cualquier tratamiento ulterior como fútil.

4.3. Intubación y ventilación mecánica

El 37% de los posibles donantes fallece sin intubar/ventilar o no está intubado/ventilado en el momento en el que se toma la decisión de LTSV. En más de la mitad de estos casos, el motivo de no intubación es la consideración de que esta intervención no está indicada con finalidad terapéutica, sin haberse planteado la posibilidad de intubar e iniciar ventilación mecánica para facilitar la donación de órganos. En línea con hallazgos anteriores, este dato indica que la intubación/ventilación se considera desde la perspectiva del beneficio clínico o médico del paciente, pero con frecuencia no desde la perspectiva de su beneficio global, que atiende a las creencias y valores de la persona, como su posicionamiento con respecto a la donación de órganos. El porcentaje de posibles donantes que fallece sin intubar/ventilar marca un importante área para la mejora en nuestro sistema.

No obstante lo anterior, un 14% de las intubaciones/ventilaciones de posibles donantes realizadas en España son consideradas ventilaciones electivas no terapéuticas, es decir, orientadas a facilitar que un fallecimiento inminente se produzca en condiciones compatibles con la donación de órganos.

4.4. Potencial de donación de órganos y conversión de potenciales donantes en donantes eficaces

La **figura 4** se ha construido con el objetivo de representar gráficamente la transición de posibles donantes a donantes potenciales y donantes eficaces en el estudio, tanto en el contexto de la donación en ME como de la DAC.

Son potenciales donantes en ME (pacientes en situación clínica compatible con ME y sin contraindicaciones para la donación) el 29% de los posibles donantes.

Son potenciales donantes en asistolia controlada (pacientes fallecidos tras una LTSV, sin contraindicaciones para la donación y edad < 70 años) el 7% de los posibles donantes. Como dato llamativo, el 58% de las LTSV consiste en la realización de una extubación terminal, siendo por tanto una forma de LTSV compatible con la DAC.

En nuestro sistema, la tasa de conversión de potenciales donantes en donantes eficaces es del 78% para la donación en ME y del 27% para la DAC, siendo estas diferencias explicables en gran medida por ser la DAC un tipo de donación de reciente comienzo en España.

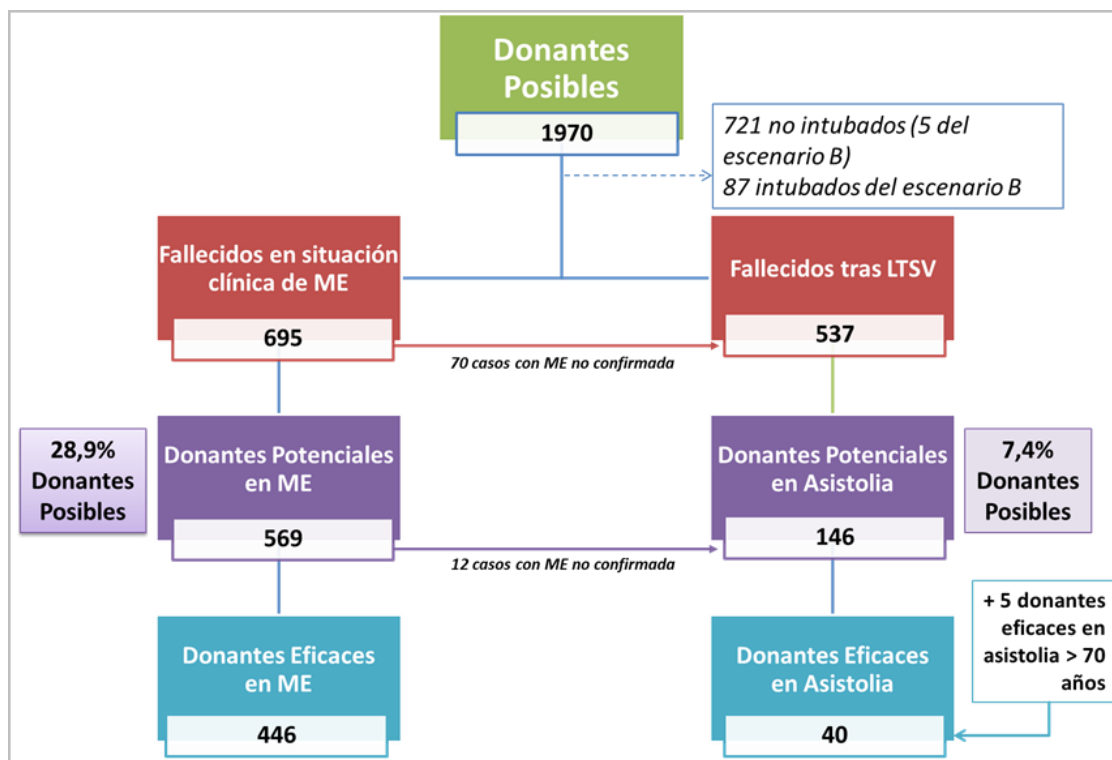


Figura 4: Representación gráfica de la transición de posibles donantes a donantes potenciales y eficaces tanto en muerte encefálica, como en asistolia controlada.

Donante Posible: Persona fallecida como consecuencia de un daño cerebral catastrófico. **Donante Potencial en ME:** Persona fallecida en situación clínica compatible con ME sin contraindicaciones médicas absolutas o relativas para la donación. **Donante Potencial en Asistolia:** Persona fallecida tras una LTSV, sin contraindicaciones médicas absolutas o relativas para la donación de órganos y edad < 70 años. **Donante Eficaz:** Persona fallecida en la que se ha realizado una incisión quirúrgica con el objetivo de la extracción de órganos para trasplante. **Escenario B:** Incluye posibles donantes tratados activamente en una UC hasta que se produce una PCR inesperada de la que el paciente no puede ser recuperado. **LTSV:** Limitación de Tratamiento de Soporte Vital; **ME:** Muerte Encefálica; **UC:** Unidad de Críticos.

4.5. Proceso de donación en muerte encefálica

La **figura 5** muestra gráficamente la toma de decisiones en la atención del paciente al final de la vida y su resultado en cuanto al proceso de donación en ME. La gráfica se ha construido a partir de todos los posibles donantes y de los posibles donantes sin contraindicaciones para la donación.

El proceso de donación en ME se encuentra claramente optimizado en España a partir del momento en el que el paciente alcanza una situación clínica compatible con este diagnóstico, y por lo tanto en lo relativo a las fases del proceso de donación que transcurren dentro de una UC, unidad que se constituye en la gran fortaleza de nuestro sistema. Son objeto de mejora las pérdidas de potenciales donantes en ME que se producen por contraindicaciones médicas y por negativas a la donación, algo bien conocido por nuestro Programa de Garantía de Calidad en el Proceso de la Donación.⁶

⁶ De la Rosa G, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Ramón S, Alonso-Álvarez J, Aráiz J, et al. Continuously evaluating performance in deceased donation: the Spanish Quality Assurance Program. Am J Transplant 2012; 12: 2507-2513.

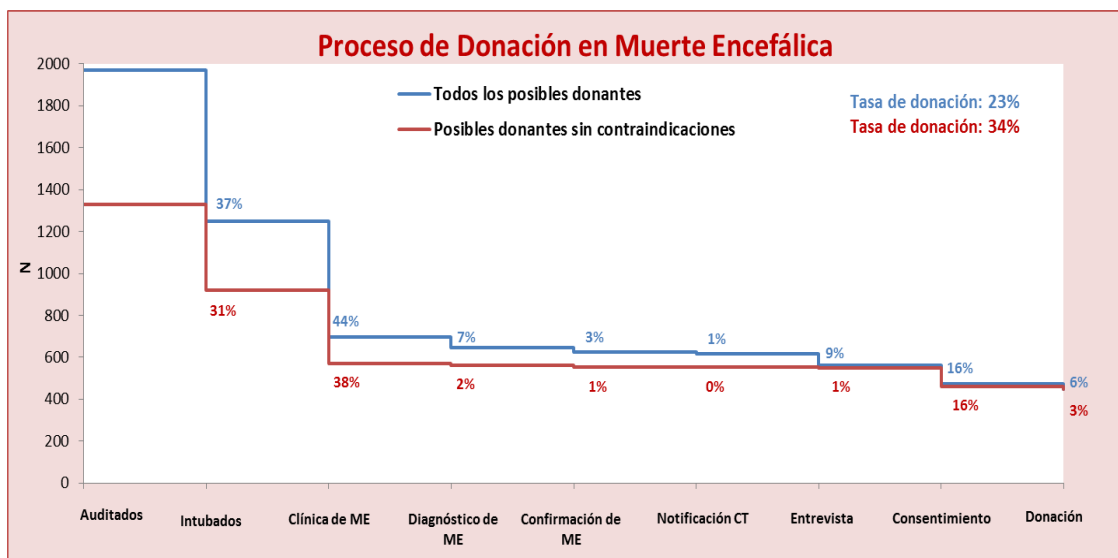


Figura 5: Proceso de donación en Muerte Encefálica. Se muestra el porcentaje de casos perdidos en cada fase del proceso, sobre el total de casos que permanece de la fase anterior. La tasa de donación corresponde al porcentaje de posibles donantes que se convierten en donantes eficaces.
CT: Coordinador de Trasplantes; **ME:** Muerte Encefálica

4.6. Proceso de donación en asistolia controlada

La **figura 6** muestra la toma de decisiones en la atención del paciente al final de la vida y su resultado en cuanto al proceso de DAC. La gráfica se ha construido a partir de todos los posibles donantes y de los posibles donantes sin contraindicaciones para la donación de órganos y de edad < 70 años, por considerarse éste un límite de edad habitual para la DAC.

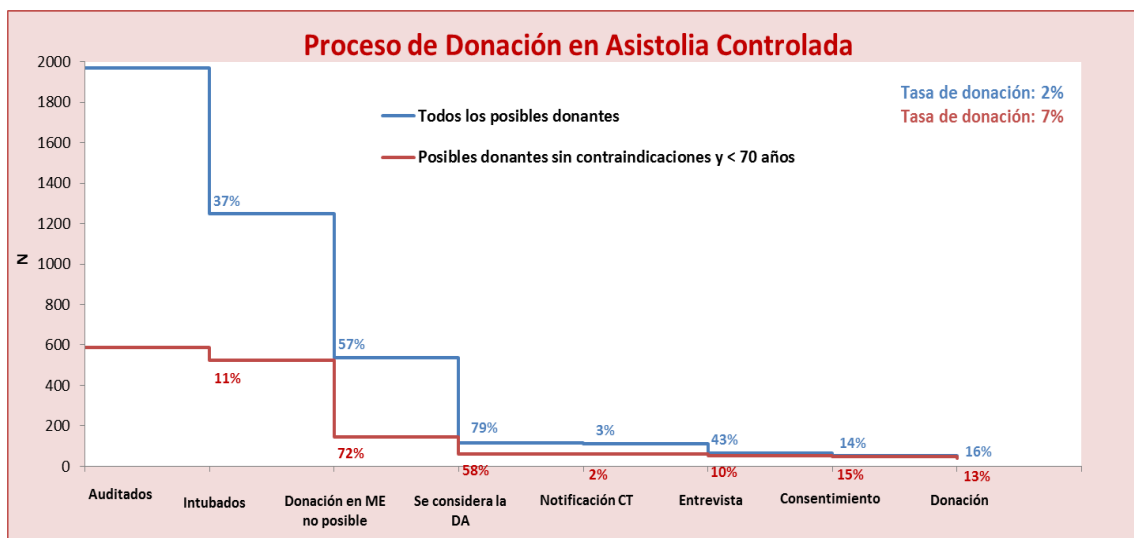


Figura 6: Proceso de Donación en Asistolia Controlada. Se muestra el porcentaje de casos perdidos en cada fase del proceso, sobre el total de casos que permanece de la fase anterior. La tasa de donación corresponde al porcentaje de posibles donantes que se convierten en donantes eficaces.
CT: Coordinador de Trasplantes; **DA:** Donación en Asistolia; **ME:** Muerte Encefálica

En la gráfica, los casos en los que la donación en ME no es posible corresponden a pacientes que no evolucionan a una situación clínica de ME o en los que dicho diagnóstico no se confirma, y en los que el fallecimiento no acontece en el contexto de una parada cardiorrespiratoria inesperada. Se asume que todos estos posibles donantes fallecen tras una LTSV y constituyen un potencial de DAC que no se encuentra optimizado en nuestro país. De hecho, en el 79% de estos casos fallecidos tras una LTSV (y en el 58% de aquellos sin contraindicaciones y edad < 70 años) no se considera la DAC, fundamentalmente como consecuencia de la ausencia de un programa de esta naturaleza en el correspondiente hospital. No obstante, el potencial de DAC (considerando los casos sin contraindicaciones y < 70 años) se encuentra muy distribuido entre los hospitales de nuestra red y es muy limitado en hospitales de pequeño tamaño (en la experiencia ACCORD, 25 centros no registraron ningún potencial donante en asistolia en los 6 meses del estudio, 25 hospitales identificaron entre 1 y 3 casos y en los 18 hospitales restantes, el potencial osciló entre 4 y 9 casos).

Es fundamental el desarrollo de nuevos programas de DAC en un futuro inmediato. Su puesta en marcha en hospitales con un potencial limitado podría verse facilitada por acuerdos de cooperación establecidos con otros hospitales que tengan mayor experiencia y disponibilidad de recursos humanos, materiales y técnicos.

Por otro lado, a medida que se adquiera experiencia en España con la DAC será necesario reconsiderar el máximo de edad de los potenciales donantes, pues en el momento actual la mayor parte de los centros limita su edad a los 65-70 años. Hemos de tener en cuenta que el desarrollo de la DAC en nuestro país se ha basado en lo aprendido de los países anglosajones, que utilizan de manera infrecuente órganos de donantes de edad avanzada, tanto en asistolia como en ME. La dilatada experiencia de nuestros hospitales con el trasplante de órganos añosos con excelentes resultados proporciona el mejor escenario para la reconsideración de los límites de edad para la DAC.

4.7. Notificación de posibles donantes al Coordinador de Trasplantes

Un 36% de posibles donantes no es notificado al CT en ningún momento de su evolución, incluso en casos de pacientes que han evolucionado a ME o en los que se ha decidido la realización de una LTSV por haberse alcanzado una situación de futilidad terapéutica. Los principales motivos de no notificación son la no identificación del paciente como posible donante de órganos por el profesional responsable y la contraindicación médica, evidentemente establecida por el profesional a cargo del paciente y no por el CT. Por tanto, existe un amplio margen de mejora en este ámbito.

Los profesionales que atienden a pacientes neurocríticos han de considerar sistemáticamente la opción de la donación ante cualquier paciente con daño cerebral catastrófico, intubado o no intubado, cuando cualquier tratamiento médico o quirúrgico ulterior es fútil o cuando el paciente ya ha evolucionado a una situación clínica de ME. Tal consideración exige un enorme esfuerzo de educación y formación profesional, especialmente coordinada con los profesionales de unidades extra-UC, pues la mayor parte de las fugas y no notificaciones se producen en estas unidades. Por otro lado, la notificación de posibles donantes se ve facilitada por la existencia de criterios de notificación por escrito, algo que en esta experiencia aumenta la probabilidad de notificación de manera independiente en un 46%. La *Guía de Buenas Prácticas en el Proceso de Donación de Órganos* ya recomendaba en su día el establecimiento de dichos criterios de notificación por considerarse un factor crítico, pese a lo cual 31% de los

hospitales no los han desarrollado todavía.⁷ En el establecimiento de dichos criterios, es fundamental insistir en la no especificación excesiva de las contraindicaciones para la donación. Sólo una infección/enfermedad por VIH y un tumor activo metastásico pueden justificar que un posible donante no sea discutido con el CT. Cualquier otra condición ha de ser valorada por el CT, y nunca por el profesional a cargo del paciente. Lo mismo aplica al criterio de edad. Los protocolos de aviso al CT han de estar fácilmente disponibles y especificar claramente el modo de realizar la notificación de casos.

En definitiva, se debe trabajar hacia una política de notificación sistemática de posibles donantes al CT, sustentada en protocolos con criterios de notificación por escrito, y en la educación y formación profesional continuada. Esta política exige soporte institucional y se vincula con la política de ingreso en UC para facilitar la donación y de ventilación electiva no terapéutica.

4.8. Entrevista familiar para plantear la opción de la donación de órganos

El 76% de las entrevistas familiares deriva en el consentimiento para la donación en nuestro país, un dato muy positivo, pero susceptible de mejora.

Existe una importante variabilidad en la práctica de la entrevista familiar en nuestra realidad. La entrevista para la donación se realiza habitualmente, pero no siempre, tras notificar el caso al CT. En línea con lo anterior, el CT no participa en la entrevista para la donación de órganos en el 30% de las ocasiones. Estas dos circunstancias deben ser objeto de evaluación crítica por parte de los centros, pues en ACCORD se pone de manifiesto que la realización de la entrevista después de la notificación al CT y con su participación aumenta significativamente la probabilidad de obtener el consentimiento para la donación de órganos. Por tanto, ha de perseguirse el objetivo de que la entrevista para plantear la opción de la donación sea siempre realizada con la activa participación del CT y que lo contrario sea algo absolutamente excepcional. En esta experiencia también se evidencia cómo la formación específica en entrevista familiar determina en gran medida el éxito de la misma en términos de obtención del consentimiento.

Los datos anteriores adquieren especial relevancia cuando se observa que el escenario clásico de entrevista familiar (fallecimiento en ME y planteamiento ulterior de la donación), aunque sigue siendo predominante, se va viendo reemplazado por nuevas formas de entrevista, como la realizada antes de intubar/ventilar (11% de todas las entrevistas), con el paciente intubado/ventilado pero fuera de la UC (7% de entrevistas) o tras la decisión de LTSV (13 % de entrevistas). La realización de la entrevista familiar en estos nuevos escenarios, de mayor complejidad por la situación emocional, la necesidad de tomar decisiones rápidas y el manejo de las incertidumbres (ej. contraindicaciones no detectadas, no evolución a ME) exige la participación activa del CT y su formación específica en la comunicación con la familia en estas circunstancias. En ese sentido, es importante enfatizar la importancia de desarrollar acciones formativas específicamente dirigidas a la realización de la entrevista familiar en estos nuevos escenarios.

⁷ Guía de buenas prácticas en el proceso de donación de órganos. Disponible en: <http://www.ont.es/publicaciones/Paginas/Publicaciones.aspx>. Último acceso: Noviembre 2015.

4.9. Posibles donantes no ingresados en Unidades de Críticos e ingreso en una Unidad de Críticos para facilitar la donación

La detección y facilitación de la donación a partir de posibles donantes que en el momento actual no son ingresados en una UC se presenta como una de las grandes áreas para la mejora en nuestro sistema. De los posibles donantes nunca ingresados en una UC, 56% no tiene contraindicaciones para la donación, pese a lo que no son notificados al CT (figura 7). No obstante, la mayoría de estos posibles donantes no está intubado/ventilado en el momento del fallecimiento, por lo que facilitar la donación en este contexto exige el inicio y la continuación de una ventilación electiva no terapéutica. La mejora en este ámbito exige un doble abordaje, tanto a nivel nacional como a nivel local:

- Por un lado, es fundamental el desarrollo de iniciativas para la identificación de posibles donantes fuera de la UC (Urgencias, Neurocirugía, Neurología, y otras áreas de hospitalización) y la notificación sistemática de casos al CT por parte del profesional responsable del paciente.
- Por otro lado, es necesario abordar con las UC aspectos relativos al ingreso en estas unidades con el objetivo de facilitar la donación de órganos y a la ventilación electiva no terapéutica.

Aunque la oportunidad de mejora en la detección fuera de las UC es evidente, las prácticas anteriormente mencionadas ya constituyen una realidad instaurada en nuestro país, de manera que el ingreso en UC para facilitar la donación contribuye al 24% de toda la donación eficaz.

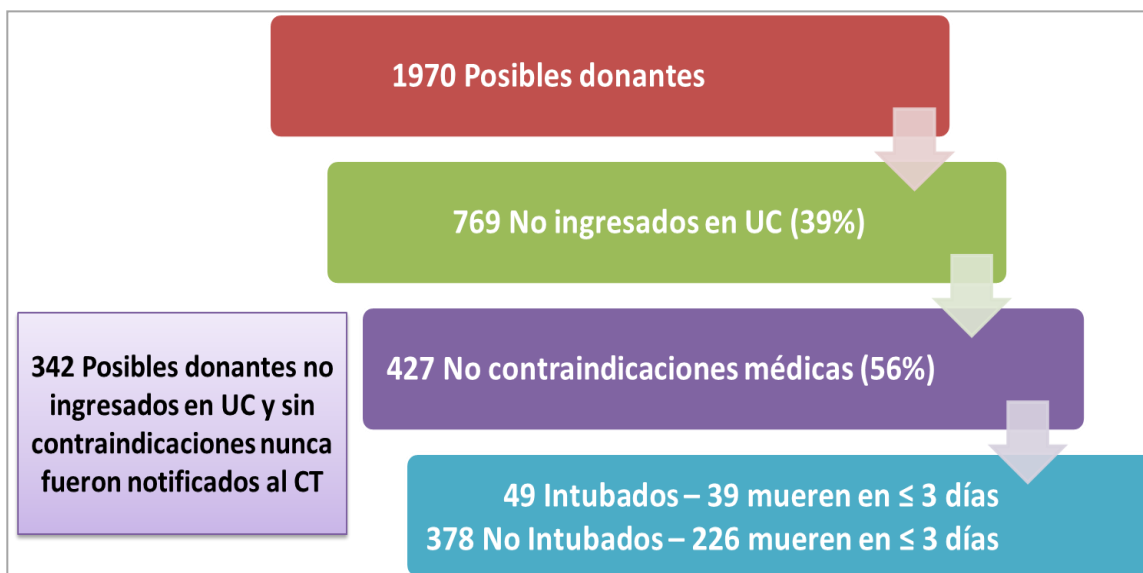


Figura 7: Características de los posibles donantes que no ingresaron en una Unidad de Críticos.

CT: Coordinador de Trasplantes; UC: Unidad de Críticos

La experiencia descrita en ACCORD pone de manifiesto no obstante los retos asociados a la práctica del ingreso en UC para facilitar la donación. Uno de cada 4 posibles donantes ingresados con este objetivo no se enclava, lo que exige plantear la opción de la DAC como alternativa, siempre que sea posible. Con frecuencia, una vez ingresado el paciente, se

objetivan contraindicaciones para la donación no detectadas con anterioridad. Finalmente, y pese a la política de máxima transparencia en la información, no siempre es posible la realización de una entrevista previa al ingreso, por la situación emocional de la familia, la ausencia de familiares con capacidad de decisión o la gravedad clínica del caso con riesgo de fallecimiento inminente. Este escenario de donación exige por tanto un soporte institucional, formación y educación de los profesionales que atienden a pacientes neurocríticos y de los propios CT, así como protocolos claros de actuación y de información a las familias.

4.10. El progreso hacia la mejora continua en donación de órganos

El proyecto ACCORD revela la existencia de oportunidades de mejora en el proceso de la donación que han de tener una doble lectura. Por un lado, la oportunidad de aumentar la disponibilidad de órganos para trasplante y así satisfacer de manera más adecuada las necesidades de nuestros pacientes en lista de espera. Por otro lado, la oportunidad de hacer que la donación se constituya en un elemento integral de los cuidados al final de la vida de cualquier paciente, algo que ya se establecía como principio fundamental en la *Resolución de Madrid – Hacia el logro de la autosuficiencia en trasplante*.⁸

Es necesario un análisis continuado del proceso de donación, en cuanto a su potencialidad, la efectividad de nuestro sistema en la conversión de posibles donantes en donante eficaces, las áreas de mejora y las prácticas que pueden influir en cada uno de los anteriores aspectos. En el momento actual este tipo de análisis necesariamente ha de expandirse, pasando de ser una evaluación centrada en la donación en ME dentro de la UC, a ser una evaluación más completa en la que se aborde el potencial de donación fuera de UC y la DAC.

La evaluación del proceso ha de derivar en acciones para la mejora continua. A nivel nacional, ha de inspirar las políticas y estrategias que se consideren necesarias, como el desarrollo de recomendaciones o guías sobre la detección de posibles donantes fuera de UC y el ingreso en UC para donación, o la elaboración de un marco regulatorio para la práctica de la DAC. A nivel local, la implementación de pequeñas intervenciones para el cambio aplicando la metodología *Plan, Do, Study, Act*, objeto de la segunda fase del proyecto ACCORD, también puede facilitar la búsqueda de la excelencia y la mejora continua, principios que han de determinar nuestra manera de pensar y de actuar en el ámbito de la donación.

⁸ The Madrid Resolution on Organ Donation and Transplantation. National responsibilities in meeting the needs of patients, guided by the WHO principles. *Transplantation* 2011; 91 (11S): S29- S31.