

CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

RECOMENDACIONES

Grupo de trabajo SEMICYUC-ONT



Septiembre 2017

GRUPO DE TRABAJO

Designados por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)

Belén Estébanez Montiel (Hospital Universitario La Paz, Madrid)
M^a Cruz Martín Delgado (Hospital de Torrejón, Madrid)
Fernando Martínez Soba (Hospital de San Pedro, La Rioja)
Núria Masnou Burrallo (Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, Girona)
José Miguel Pérez Villares (Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada)

Designados por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

Braulio de la Calle Reviriego (Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid)
Dolores Escudero Augusto (Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo)
Teresa Pont Castellana (Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona)
M^a José Sánchez Carretero (Hospital Universitario Virgen de la Salud, Toledo)
Julio Velasco Roca (Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca)

Asesoría legal

Jose Luis López del Moral (Presidente de la Audiencia Provincial de Cantabria)

Organización Nacional de Trasplantes

Elisabeth Coll Torres
Beatriz Domínguez-Gil González
Rafael Matesanz Acedos
Miriam E. Ormeño Gómez
Lola Perojo Vega
David Uruñuela Olloqui

“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 documento es necesariamente técnica y puede ser considerada inapropiada por aquellas personas que se han visto directa o indirectamente implicadas en un proceso de la donación. Esta descripción objetiva y técnica del proceso no debe entenderse como una falta de respeto hacia los donantes de órganos, sus familiares y su valiosa contribución a la vida.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN EJECUTIVO.....	5
I. INTRODUCCIÓN	11
1. Ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos para posibilitar la donación de órganos y Ventilación Electiva no Terapéutica	12
2. Recomendaciones SEMICYUC-ONT sobre Cuidados Intensivos Orientados a la Donación	14
II. TERMINOLOGÍA	16
1. Términos relativos al paciente	16
2. Términos relativos a la práctica clínica.....	17
3. Otros términos	17
III. MARCO LEGAL, DEONTOLÓGICO Y ÉTICO DE LOS CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN	18
1. Marco legal.....	18
2. Marco deontológico	23
3. Marco ético	25
IV. EL PACIENTE CON DAÑO CEREBRAL CATASTRÓFICO. IDENTIFICACIÓN, NOTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN COMO POSIBLE DONANTE CANDIDATO A CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN	29
1. Evaluación del pronóstico del paciente con daño cerebral grave y decisiones clínicas .	29
2. Identificación y notificación del paciente con daño cerebral catastrófico como posible donante a la Coordinación de Trasplantes.....	33
3. Evaluación y selección del posible donante candidato a Cuidados Intensivos Orientados a la Donación	34
V. INVESTIGACIÓN DE LA VOLUNTAD DE DONACIÓN. ATENCIÓN Y COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA DEL POSIBLE DONANTE. ENTREVISTA PREVIA.....	42
1. Profesionales que intervienen en la comunicación con la familia del posible donante .	43
2. Técnica de entrevista previa	44
3. Momento y lugar de realización de la entrevista previa. Escenarios clínicos.....	48
VI. CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DENTRO DE LA UCI	50
1. Cuidados al final de la vida del posible donante	50

2.	Posible donante que finalmente no desarrolla muerte encefálica o cuando la familia no desea prolongar el soporte.....	51
3.	Mantenimiento y cuidados generales del posible donante.....	51
4.	Evaluación médica y de la viabilidad de los órganos del posible donante.....	52
5.	Gestión de camas y recursos de UCI para Cuidados Intensivos Orientados a la Donación	53
6.	Gestión de la información y conflictos en UCI. Formación y motivación del personal...	54

VII. ALGORITMO DE LOS CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS..... 55

VIII. RECOMENDACIONES PARA EL DESARROLLO DE UN PROGRAMA DE CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS..... 56

IX. EVALUACIÓN DE RESULTADOS 57

1.	Evaluación de resultados – Proceso.....	57
2.	Evaluación de resultados - Satisfacción de las familias.....	61

ANEXO 1. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE RESULTADOS – PROCESO 62

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE FAMILIARES - ADAPTACIÓN DE LA ENCUESTA FS-ICU (34) SOBRE SATISFACCIÓN FAMILIAR CON EL CUIDADO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS..... 70

ABREVIATURAS:

ACCORD: Achieving Comprehensive Coordination in Organ Donation throughout the European Union.

CIOD: Cuidados Intensivos Orientados la Donación.

CT: Coordinación de Trasplantes.

DAC: Donación en Asistolia Controlada.

LTSV: Limitación de Tratamiento de Soporte Vital.

ME: Muerte Encefálica.

ONT: Organización Nacional de Trasplantes.

SEMICYUC: Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

VENT: Ventilación Electiva No Terapéutica.

RESUMEN EJECUTIVO

Introducción

1. La donación de órganos es un componente fundamental de la estrategia para el progreso hacia la **auto-suficiencia en trasplante**. También es cada vez más aceptado el principio de que **la donación ha de formar parte integral de los cuidados al final de la vida**. En España, la donación de órganos se plantea de forma habitual en todo paciente en situación de muerte encefálica (ME) que no presenta contraindicaciones médicas para ser donante. Recientemente en nuestro país se ha creado el marco regulatorio y se ha proporcionado el apoyo institucional necesario para la práctica de la donación en asistolia controlada (DAC). Esto permite plantear la opción de la donación en personas que van a fallecer tras una limitación de tratamiento de soporte vital (LTSV), en concreto tras una retirada del soporte ventilatorio, decidida por haberse alcanzado una situación de futilidad terapéutica o por rechazo de tratamiento.
2. En nuestro sistema también es una realidad el ingreso en una unidad de cuidados intensivos (UCI), así como el inicio o la continuación de medidas de soporte como la ventilación mecánica, con el objetivo de posibilitar la donación de órganos en pacientes con daño cerebral catastrófico en los que se ha desestimado tratamiento por considerarse fútil. Sin embargo, estas prácticas no están universalmente extendidas, ni están exentas de retos.
3. Las presentes recomendaciones, dirigidas a profesionales de Medicina Intensiva, han sido fruto de un trabajo colaborativo y consensuado, promovido de manera conjunta por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Su objetivo es homogeneizar, mejorar y fundamentar prácticas en el ámbito de lo que el documento denomina cuidados intensivos orientados a la donación de órganos (CIOD), prácticas que permiten ofrecer a un mayor número de pacientes la posibilidad de ser donantes de órganos tras su fallecimiento.

Terminología

4. Los CIOD se definen como el inicio o la continuación de cuidados intensivos en pacientes con daño cerebral catastrófico en los que se ha desestimado tratamiento con finalidad curativa por criterios de futilidad y que son considerados posibles donantes, con el objetivo de incorporar la opción de la donación de órganos en ME como parte de sus cuidados al final de la vida.

Marco legal, deontológico y ético

5. Los CIOD se ajustan a nuestro marco regulatorio, siendo los documentos legales de referencia los relativos a la toma de decisiones al final de la vida y a la obtención y utilización clínica de órganos y tejidos de origen humano. El respeto del principio de autonomía es el que fundamenta que el equipo clínico responsable de un paciente con daño cerebral catastrófico deba considerar la opción de la donación cuando ha

desestimado tratamiento curativo y reorientado el objetivo terapéutico hacia los cuidados al final de la vida. Este principio exige que el profesional explore la voluntad del paciente con respecto a la donación, comprobando si hizo patente su voluntad a otras personas o a través de los medios previstos por la ley (e.j. Instrucciones Previas). También exige que el profesional asegure un proceso informativo adecuado a la familia que preceda a la obtención del consentimiento por representación necesario para los CIOD. La responsabilidad del profesional sanitario de facilitar el acceso de los pacientes a la terapia del trasplante es el segundo aspecto que subyace a la consideración de la donación en los cuidados al final de la vida.

6. Desde el punto de vista ético, un programa de CIOD respeta el principio de autonomía, pues permite incorporar la voluntad del paciente en su proceso asistencial, incluyendo las instrucciones respecto al destino de sus órganos y/o cuerpo, así como tener en consideración los valores morales y principios que han configurado su proyecto de vida. Respecto a la familia del posible donante, la donación puede suponer un consuelo ante la pérdida y una oportunidad para la expresión de valores como la solidaridad y el compromiso social. Respecto a los pacientes en lista de espera para trasplante, al posibilitar la donación de órganos, los CIOD permiten mejorar su supervivencia y calidad de vida.
7. La utilización de recursos de UCI necesaria para los CIOD se justifica no solo por los beneficios clínicos derivados del trasplante, sino también por su contribución a la sostenibilidad del sistema sanitario, al ser el trasplante un procedimiento coste-efectivo.
8. Los CIOD deben realizarse respetando la dignidad del paciente y reconociendo su opción por la donación, pero siempre garantizando que no se incurre en maleficencia. En todo momento debe procurarse la ausencia de sufrimiento y el confort del paciente. Si el posible donante no evolucionara a ME en el periodo de tiempo consensuado con la familia o la familia no deseara prolongar la espera, los cuidados del paciente habrán de reorientarse exclusivamente hacia el mantenimiento de las medidas de confort, retirando el resto de medidas y dispositivos, para permitir la evolución natural de la enfermedad. En este sentido, es importante incidir en la importancia de una adecuada selección de los posibles donantes en base a su alta probabilidad de evolucionar a ME en un corto espacio de tiempo.

Identificación y notificación del paciente con daño cerebral catastrófico como posible donante a la Coordinación de Trasplantes

9. El paciente con daño cerebral catastrófico en el que se ha desestimado continuar con tratamiento curativo por criterios de futilidad puede encontrarse en diferentes escenarios clínicos que conllevan distintas actuaciones y una complejidad variable en el planteamiento y abordaje de los CIOD:
 - **Paciente fuera de UCI (menos frecuentemente dentro de UCI), en el que se ha decidido no intubar, ni iniciar ventilación mecánica con fines terapéuticos:**
 - Estable - sin riesgo de parada respiratoria inminente.

- Inestable - con riesgo de parada respiratoria inminente.
- **Paciente fuera de UCI en el que se ha iniciado ventilación mecánica con finalidad terapéutica**, que ya no se considera indicada con dicho fin.
- **Paciente en UCI sometido a ventilación mecánica con finalidad curativa**, en el que no se considera indicado continuar con medidas de soporte.

En cualquiera de estos escenarios, si se considerara probable la evolución a ME, podrán plantearse los CIOD en espera de la instauración de la ME. Si se considerara poco probable la evolución a ME, aún podría plantearse la opción de la DAC.

10. Con independencia de la unidad o servicio en el que se encuentre ingresado el paciente con daño cerebral grave, la valoración de su pronóstico y la toma de decisiones sobre su tratamiento dependen de un equipo multidisciplinar que actúa de manera colegiada y en el que participan profesionales de diferentes ámbitos o especialidades (Neurocirugía, Medicina Intensiva, Urgencias, Neurología, Medicina Interna, Anestesiología, Pediatría, entre otras). Como norma general, y en la medida de lo posible, el Coordinador de Trasplantes debe permanecer ajeno a estas decisiones.
11. Los CIOD se plantearán en el momento en que el equipo responsable del paciente con daño cerebral grave considera que el riesgo de fallecimiento es inminente, desestima tratamiento con finalidad curativa por criterios de futilidad y reorienta el objetivo terapéutico hacia los cuidados al final de la vida. En este plan de cuidados al final de la vida es donde dicho equipo ha de considerar e integrar la posibilidad de la donación de órganos. Esto implica la notificación del caso a la Coordinación de Trasplantes (CT), siendo fundamental que esta notificación se realice con la mayor antelación posible. Ha de dejarse constancia en la historia clínica de la decisión colegiada sobre el pronóstico del paciente y el plan de actuación, incluyendo la notificación del caso a la CT.
12. La notificación del paciente con daño cerebral catastrófico desestimado para tratamiento con finalidad curativa a la CT para plantear la opción de la donación se ve facilitada cuando existen criterios de notificación por escrito. Estos criterios han de ser claros, sencillos, fácilmente interpretables y estar accesibles a los profesionales que atienden a pacientes neurocríticos. El mecanismo para el contacto con el Coordinador de Trasplantes ha de ser simple y estar claramente especificado.

Evaluación del paciente con daño cerebral catastrófico como posible donante candidato a cuidados intensivos orientados a la donación

13. Una vez considerada la posibilidad de la donación en un paciente con daño cerebral catastrófico, la selección del paciente como posible donante debe sustentarse en la probabilidad de evolución a ME en un corto período de tiempo. En esta valoración, el especialista en Medicina Intensiva, por sus conocimientos sobre la patología neurocrítica y los factores pronósticos, juega un papel primordial. La probabilidad de ME ha de determinarse en base a datos clínicos, de neuromonitorización y resultados de pruebas complementarias, principalmente la tomografía computarizada (TC) craneal, que

documenta el tipo, el volumen, la localización y la gravedad de la lesión estructural, así como la existencia de signos de hipertensión intracraneal y herniación cerebral. Para evaluar la probabilidad de evolución a ME, también pueden ser de ayuda determinados hallazgos radiológicos, como un diámetro del nervio óptico superior a 5-6 mm en la TC, o los denominados “signo del remolino” (en la TC sin contraste) y “spot sign” (en la TC con contraste y en la angio TC) en las hemorragias intracerebrales. El doppler transcraneal puede ser de utilidad para la estimación de la presión intracraneal. De considerarse improbable la evolución a ME en un corto período de tiempo, no se planteará la posibilidad de CIOD.

14. La selección del posible donante en lo relativo a la ausencia de contraindicaciones a la donación ha de basarse inicialmente en los datos disponibles en la historia clínica, la entrevista familiar y las exploraciones complementarias disponibles, realizándose necesariamente con información incompleta (ej. por ausencia de screening serológico). El Coordinador de Trasplantes ha de tomar el liderazgo en la evaluación del posible donante con respecto a la existencia de contraindicaciones. No se planteará la opción de los CIOD si se identificaran contraindicaciones absolutas a la donación de órganos.

Investigación de la voluntad de donación y comunicación con la familia del posible donante

15. La premisa necesaria de los CIOD es el respeto del principio de autonomía del paciente, lo que exige conocer su voluntad con respecto a la donación. El equipo responsable del paciente, junto con el Intensivista y el Coordinador de Trasplantes, ha de valorar la voluntad previa del paciente sobre la donación de órganos a través de los medios disponibles, incluyendo el documento de Instrucciones Previas, verificando que no ha dejado constancia expresa de su oposición. Si existiera expresión previa en contra de la donación de órganos, no se planteará la opción de los CIOD. Si el paciente hubiera expresado su deseo de donar o no hubiera dejado constancia de su oposición, deberá mantenerse una entrevista con sus familiares para informarles de la posibilidad de donación y de la necesidad de instaurar o continuar cuidados intensivos para ello (entrevista previa). La entrevista previa forma parte de un proceso continuo de comunicación en el que se integra la información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las diferentes posibilidades de actuación.
16. La entrevista previa ha de ser idealmente liderada por el Coordinador de Trasplantes, ya que es el profesional más capacitado para tal fin. La información debe ser clara y veraz. Debe proporcionarse de manera comprensible, progresiva y adaptada a las necesidades y situación de la familia. No se debe plantear la opción de los CIOD hasta comprobar que la familia ha comprendido y aceptado el pronóstico de extrema gravedad y su situación emocional les capacite para la toma de decisiones. Se debe explicar el tipo de medidas necesarias para posibilitar la donación de órganos (ingreso en UCI, intubación endotraqueal, conexión a ventilación mecánica, entre otras medidas de soporte vital) hasta la evolución del paciente a ME y que se garantizará el confort y la ausencia de sufrimiento. Ha de transmitirse que la evolución a ME ocurre generalmente en periodos de

24-72 horas, pero que en algunas ocasiones este tiempo puede prolongarse o incluso que puede darse el caso de que la ME no llegue a producirse. A la familia se le dará siempre la opción de cambiar o revocar en cualquier momento su decisión.

17. Si la familia no estuviera presente y/o se desconociera la voluntad del paciente, se recomienda iniciar CIOD para preservar la opción de la donación hasta obtener la información necesaria. Una vez contactada la familia, si expresara estar en contra de la donación de órganos, se procederá a retirar las medidas de soporte iniciadas, excepto las dirigidas al confort y el bienestar del paciente. Esta opción también se considera apropiada cuando el posible candidato a CIOD se encuentra en la situación excepcional de inestabilidad con riesgo de parada respiratoria inminente, dado que no se dispone del tiempo necesario para realizar la entrevista con la familia en condiciones adecuadas.
18. Ha de documentarse en la historia clínica la información relativa a la entrevista previa, dejando constancia de la decisión tomada, tanto si se ha otorgado el consentimiento para los CIOD, como la oposición a los mismos. El consentimiento para la aplicación de CIOD no sustituye al consentimiento informado o diligencia de voluntad de donación que ha de otorgarse y cumplimentarse en el momento en el que se produzca el fallecimiento del paciente.

Cuidados Intensivos Orientados a la Donación dentro de la UCI

19. Durante los CIOD ha de asegurarse de manera prioritaria el confort del paciente en su proceso de final de vida. Existe incertidumbre respecto a la posibilidad de que los pacientes con daño cerebral catastrófico puedan presentar algún grado de percepción residual. Por ello se recomienda la administración de analgesia con o sin sedación, con fármacos y dosis requeridas a criterio médico y atendiendo al estado del paciente, evitando en lo posible la interferencia posterior con el diagnóstico de ME.
20. Deberá extremarse la comunicación, el apoyo y la atención a las necesidades de la familia del posible donante.
21. Los CIOD incluirán las medidas necesarias para optimizar la perfusión y preservar la función de los órganos viables para trasplante. Hasta la instauración de la ME, el mantenimiento es similar al de cualquier paciente, obviando el tratamiento de la hipertensión intracraneal y las medidas que puedan retrasar la evolución a ME. El manejo hemodinámico ha de centrarse en la monitorización y optimización de la precarga. De ser posible la donación de órganos torácicos, debe evitarse la hipervolemia. La ventilación mecánica ha de realizarse con modos y parámetros que garanticen la oxigenación, eviten la sobrecorrección de la ventilación, lo que interferiría con la evolución natural a la ME, y minimicen las asincronías con necesidad de una excesiva sedación que podría dificultar el ulterior diagnóstico de la ME. En el posible donante de pulmón, es necesario aplicar estrategias ventilatorias que minimicen la lesión pulmonar inducida por la ventilación.
22. La evaluación del posible donante ha de completarse en la UCI bajo la dirección de la CT. Esta evaluación no difiere de la realizada en cualquier donante, si bien puede ser más compleja por la edad avanzada y la comorbilidad asociada a estos pacientes. La valoración

última de la viabilidad pulmonar y cardíaca ha de realizarse tras la ME, ya que la función de ambos órganos puede cambiar significativamente a lo largo del ingreso en UCI y en especial tras la ME.

23. Si el paciente no evolucionara a ME en el periodo de tiempo consensuado con la familia (habitualmente 24-72 horas) o la familia no deseara prolongar la espera, se tomarán las medidas para permitir que la enfermedad siga su curso y se valorará la realización de una LTSV de acuerdo con el protocolo de la unidad y garantizando una sedoanalgesia adecuada al final de la vida. El posible donante ingresado en UCI que no evoluciona a ME y en el que se decide LTSV puede ser considerado como potencial donante en asistolia controlada.
24. La donación de órganos es un proceso habitual en la UCI y debe estar incluido en su cartera de servicios. En este sentido, el ingreso de pacientes en UCI con la finalidad de incorporar la opción de la donación en sus cuidados al final de la vida está justificado y legitimado desde la perspectiva de gestión de recursos, dado su enorme beneficio, tanto en términos de años de vida ganados, como en mejora de la calidad de vida de los pacientes trasplantados.

Requisitos para el desarrollo de un programa de Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de órganos

25. Para el desarrollo de un programa de CIOD en un centro hospitalario, es recomendable cumplir con los requisitos siguientes:
 - Contar con el apoyo institucional correspondiente de la dirección del centro, la jefatura de la UCI y del resto de Servicios que participan en el proceso.
 - Disponer de protocolos de LTSV en el hospital y la UCI que incluyan la extubación terminal.
 - Incorporar los CIOD a los protocolos de detección de posibles donantes del hospital.
 - Asegurar una formación continuada y específica en CIOD dirigida a todos los profesionales que participan en el proceso.
 - Implementar un sistema de evaluación continuada del proceso de CIOD, donde se registre información sobre esta actividad y sobre la evolución de cada paciente con daño cerebral catastrófico en el que se han considerado los CIOD.

I. INTRODUCCIÓN

En marzo de 2010 se celebró en Madrid la Tercera Consulta Global de la Organización Mundial de la Salud en donación y trasplante, gestándose la denominada *Resolución de Madrid*, a través de la que participantes de 70 países de todo el mundo instaban a los gobiernos a progresar hacia el logro de la autosuficiencia en trasplante.¹ El progreso hacia la autosuficiencia se sustenta en la combinación de estrategias encaminadas a reducir la incidencia y la prevalencia de enfermedades tratables con el trasplante y a aumentar la disponibilidad de órganos, dando prioridad a la donación de personas fallecidas, que ha de desarrollarse hasta su máximo potencial terapéutico.

En la propia *Resolución de Madrid* se incluyeron recomendaciones específicas para la autosuficiencia dirigidas a los profesionales de pacientes críticos por su papel fundamental en identificar oportunidades para la donación. La Resolución especificaba que la donación debía formar parte integral de los cuidados al final de la vida y que dicha opción debía ser considerada en todo paciente fallecido o en situación de fallecimiento inminente en condiciones compatibles con la donación de órganos. Este concepto centra el foco de la donación en el paciente en su proceso de final de vida. Se sustenta en el principio, cada vez más aceptado, de que la toma de decisiones en el cuidado de un paciente que no tiene capacidad para decidir (ej. como consecuencia de un daño cerebral catastrófico) ha de tener en consideración no únicamente su beneficio clínico o médico, sino su beneficio global, en el que se incluyen las creencias, preferencias y valores morales de la persona.² En el contexto de este concepto holístico del beneficio del paciente, la importancia de considerar la donación de órganos en el cuidado del paciente al final de la vida ya queda reflejada en recomendaciones y guías destinadas a profesionales que atienden a pacientes críticos, tanto en el ámbito nacional, como en el internacional.^{3, 4, 5, 6, 7}

España ha alcanzado una actividad extraordinaria de donación de órganos, con una tasa por encima de los 40 donantes por millón de población en los últimos años.^{8,9} Este nivel de

¹ Third WHO Global Consultation on Organ Donation and Transplantation: striving to achieve self-sufficiency, March 23-25, 2010, Madrid, Spain. *Transplantation* 2011;91 Suppl 11:S27-S28.

² Committee on Bioethics (DH-BIO) of the Council of Europe. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Disponible en: <http://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>. Último acceso: Septiembre 2017

³ Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Has CE, Lue JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36 (3): 953-963.

⁴ Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H, Raffay VI, Greif R, Haywood KL, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2015; 95: 302-311.

⁵ Resolution CM/Res(2015)10 on the role and training of critical care professionals in deceased donation. Disponible en: <https://www.edqm.eu/>. Último acceso: Septiembre 2017.

⁶ Hernández-Tejedor A, Peñuelas O, Sirgo Rodríguez G, Llopart-Pou JA, Palencia Herrejón E, Estella A, et al. Recommendations of the Working Groups from the Spanish Society of Intensive and Critical Care Medicine and Coronary Units (SEMICYUC) for the management of adult critically ill patients. *Med Intensiva* 2017;41(5):285-305.

⁷ Martínez-Soba F, Masnou N, de la Rosa G, Povar J. El profesional de urgencias y el proceso de donación. Recomendaciones del grupo colaborativo ONT-SEMES. *Emergencias* 2016; 28: 193-200.

⁸ 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.

actividad ha sido en gran medida fruto de la responsabilidad adquirida por los profesionales de Medicina Intensiva en nuestro país de satisfacer las necesidades de trasplante de la población y de posibilitar la donación en caso de pacientes que deseaban ser donantes o habrían deseado serlo en base a sus valores morales y principios.¹⁰ La donación de órganos se plantea de forma habitual en toda persona en situación de ME que no presenta contraindicaciones médicas para ser donante. Recientemente se ha creado el marco regulatorio y proporcionado el apoyo institucional necesario para la práctica de la DAC,^{11,12} lo que permite plantear la posibilidad de la donación en personas que van a fallecer tras una LTSV¹³ por haberse alcanzado una situación de futilidad terapéutica o por rechazo de tratamiento.⁶

Finalmente, en nuestro sistema es una realidad el ingreso en una UCI, así como el inicio o la continuación de medidas de soporte como la ventilación mecánica, con el objetivo único de incorporar la opción de la donación de órganos en los cuidados al final de la vida de personas con daño cerebral catastrófico en las que se ha desestimado tratamiento médico o quirúrgico con finalidad curativa por considerarse fútil.^{6 7}

1. Ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos para posibilitar la donación de órganos y Ventilación Electiva no Terapéutica

La primera referencia en la literatura a la práctica de ingresar en UCI a pacientes con daño cerebral catastrófico y riesgo inminente de fallecimiento con la exclusiva finalidad de posibilitar la donación de órganos data del año 1990, con la publicación del protocolo del Hospital de Royal Devon y Exeter en Reino Unido.¹⁴ El protocolo incluía la intubación endotraqueal, el inicio de ventilación mecánica y el mantenimiento general del paciente hasta su evolución a ME, para luego proceder a la obtención de órganos para trasplante. Desde entonces, en la literatura anglosajona este tipo de actuación clínica se denomina Ventilación Electiva No Terapéutica (VENT). Los autores del protocolo de Exeter justificaban su implantación por la alta mortalidad en lista de espera y afirmaban que con esta estrategia se podría aumentar de forma muy significativa la insuficiente tasa de donación que entonces registraba Reino Unido. El protocolo generó una gran controversia, lo que provocó el abandono de su práctica por indicación del Ministerio de Sanidad británico en 1994, al no

⁹ Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, Marazuela R. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. *Am J Transplant* 2017; 17(6): 1447-1454.

¹⁰ Código ético de la SEMICYUC. Disponible en: www.semicyuc.org/sites/default/files/codigo-etico-semicyuc.pdf. Último acceso: Septiembre 2017.

¹¹ Donación en Asistolia en España: Situación actual y Recomendaciones. Documento de Consenso 2012. Página web Organización Nacional de Trasplantes. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACION%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPAÑA.%20SITUACION%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf>. Último acceso: Septiembre 2017.

¹² Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Página web Organización Nacional de Trasplantes. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Legislacin/BOERD1723-2012.pdf>. Último acceso: Septiembre 2017.

¹³ 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.

¹⁴ Feest TG, Riad HN, Collins CH, Golby MG, Nicholls AJ, Hamad SN. Protocol for increasing organ donation after cerebrovascular deaths in a district general hospital. *Lancet* 1990; 12: 1133-1135 [published erratum appears in *Lancet* 1990; 335: 1412]. *Lancet* 1990; 335: 1133-1135.

existir una regulación específica e incluso dudarse de su legalidad.¹⁵ Veinticinco años después de la publicación del Protocolo de Exeter, el debate generado y las reflexiones sobre esta práctica, tanto a nivel internacional como en España, han ido cambiando favorablemente. En la actualidad es una práctica clínica respaldada por numerosos análisis bioéticos^{16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25} y ya instaurada en la realidad de algunos países, como recientemente ha puesto en evidencia el proyecto europeo *Achieving Comprehensive Coordination in Organ Donation throughout the European Union* (ACCORD).²⁶

En España, el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid, previa aprobación de su Comité de Ética Asistencial, fue pionero en la puesta en marcha de un programa de VENT e ingreso en UCI para posibilitar la donación de órganos en el año 2003. La actividad llegó a representar el 30% de todos los donantes generados en el hospital durante el periodo 2003-2005.²⁷ Otro modelo de detección e ingreso en UCI de posibles donantes fue el puesto en marcha en el Hospital San Pedro de La Rioja.²⁸ Desde el año 2006, más del 70% de los donantes en este centro, sin actividad neuroquirúrgica, han sido detectados fuera de la UCI. Desde entonces, esta práctica se ha extendido a numerosos hospitales españoles. El proyecto de *benchmarking* en el proceso de la donación desarrollado por la ONT en el año 2009 ya identificó un grupo de hospitales con resultados excelentes en la detección de posibles donantes fuera de la UCI y su derivación a estas unidades.²⁹ Estos hospitales habían incorporado a la vía clínica de atención al paciente neurocrítico la consideración de la donación de órganos de forma sistemática cuando el pronóstico era infausto y la situación de futilidad terapéutica. Este hallazgo se reflejó en una *Guía de Buenas Prácticas en el Proceso de la Donación de Órganos*.³⁰

¹⁵ Riad H, Nicholls A. Elective ventilation of potential organ donors. *BMJ* 1995; 310: 714-718.

¹⁶ Shaw AB. Non-therapeutic (elective) ventilation of potential organ donors: the ethical basis for changing the law. *J Med Ethics* 1996; 22: 72-77.

¹⁷ Savulescu J. Elective ventilation and interests. *J Med Ethics* 2013; 39:129.

¹⁸ Coggon J. Elective ventilation for organ donation: law, policy and public ethics. *J Med Ethics* 2013; 39: 130-134.

¹⁹ Baumann A, Audibert G, Lafaye C, Puybasset L, Mertes PM, Claudot F. Elective non-therapeutic intensive care and the four principles of medical ethics. *J Med Ethics* 2013; 39: 139-142.

²⁰ De Lora P, Blanco AP. Dignifying death and the morality of elective ventilation. *J Med Ethics* 2013; 39: 145-148.

²¹ Gillett G. Honouring the donor: in death and in life. *J Med Ethics* 2013; 39: 149-152.

²² Frati P, Fineschi V, Gulino M, Montanari Vergallo G, Di Luca NM, Turillazzi E. Ethical and legal implications of elective ventilation and organ transplantation: "medicalization" of dying versus medical mission. *Biomed Res Int* 2014; 2014:973758.

²³ Escudero D y Otero J. Medicina Intensiva y Donación de órganos ¿explorando las últimas fronteras? *Med Intensiva* 2015; 39: 366-374.

²⁴ Camut S, Baumann A, Dubois V, Ducrocq X, Audibert G. Non-therapeutic intensive care for organ donation: A healthcare professionals' opinion survey. *Nurs Ethics* 2016;23(2):191-202.

²⁵ Escudero D, Otero J, Menéndez B, Pérez- Basterrechea M. Organ donation and elective ventilation: a necessary strategy. *BioMed Research International* 2017 <https://doi.org/10.1155/2017/7518375>.

²⁶ Work Package 5 – Increasing the collaboration between donor transplant coordinators and intensive care professionals. Final report. Disponible en: <http://www.accord-ja.eu/>. Último acceso: Septiembre 2017.

²⁷ Comunicación personal Dr. Braulio de la Calle, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

²⁸ Martínez Soba F, Ruiz Aguilera A, Calvo A, Monfort E, Macías M, Marco P, et al. Detección y Manejo del posible donante en Urgencias hospitalarias. Actualizaciones en trasplantes 2008. Coordinador: Pérez Bernal J. Ed: Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Sevilla, 2009, pp 105-108.

²⁹ 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(9):2498-2506.

³⁰ Guía de Buenas Prácticas en el Proceso de la Donación de Órganos. Disponible en: <http://www.ont.es/publicaciones/Paginas/Publicaciones.aspx>. Último acceso: Septiembre 2017.

En el momento actual, se estima que el 24% de los donantes en España son personas ingresadas en una UCI con el objetivo de incorporar la opción de la donación en los cuidados al final de la vida. A su vez, el 14% de las ventilaciones mecánicas instauradas en pacientes fallecidos por daño cerebral catastrófico se consideran VENT.³¹ Sin embargo, estas prácticas se abordan de manera heterogénea entre hospitales y no están exentas de retos, como la incertidumbre pronóstica con dificultades para predecir la evolución a ME, imposibilidad de realizar una evaluación médica completa antes de tomar la decisión de iniciar o continuar medidas de soporte, comunicación con la familia e impacto en la utilización de recursos de críticos.³²

Probablemente por lo anterior, el ingreso en UCI para posibilitar la donación y la VENT, aun siendo prácticas extendidas, no son universalmente consideradas en nuestra realidad. Recientemente, el estudio ACCORD-España puso en evidencia que el 39% de los pacientes fallecidos por daño cerebral catastrófico en nuestros hospitales muere fuera de la UCI, la mayoría sin que se haya considerado la posibilidad de la donación.³¹ De aquellos sin contraindicaciones médicas, el 88% no está ventilado en el momento de su fallecimiento, por lo que considerar la donación en este contexto requiere la intubación del paciente y el inicio de ventilación mecánica. El ingreso en UCI para donación de órganos y la VENT se transforman en este contexto en una oportunidad de doble vertiente: la de aumentar la disponibilidad de órganos para trasplante y la de posibilitar la donación de órganos en pacientes en su proceso de final de vida de manera sistemática y más homogénea entre hospitales.²³

2. Recomendaciones SEMICYUC-ONT sobre Cuidados Intensivos Orientados a la Donación

Por las razones anteriores, la SEMICYUC y la ONT abordaron un proyecto conjunto con el propósito de homogeneizar y mejorar la práctica del ingreso en UCI para posibilitar la donación de órganos y la VENT, revisando su fundamentación legal, deontológica y ética, y proporcionando unas recomendaciones prácticas dirigidas a los profesionales de Medicina Intensiva. El proyecto se centró en el paciente adulto con daño cerebral catastrófico, si bien entendiendo que las recomendaciones resultantes de la iniciativa podían ser parcialmente aplicables al paciente pediátrico con esta misma condición clínica o al paciente con patologías diferentes del daño cerebral catastrófico.

Se estableció un grupo de trabajo *ad hoc* compuesto por profesionales de Medicina Intensiva, que fueron designados por la SEMICYUC (con representación de los grupos de trabajo de Bioética, Trasplante, y Planificación, Organización y Gestión) y la ONT.

Se realizó una puesta en común de la documentación relevante para el proyecto, incluyendo los protocolos desarrollados por los hospitales representados en el grupo. Se acordó la terminología a utilizar, la estructura y los aspectos a tratar en el documento. Se constituyeron

³¹ Domínguez-Gil B, Coll E, Pont T, Lebrón M, Miñambres E, Coronil A, et al. Prácticas clínicas al final de la vida en pacientes con daño cerebral catastrófico en España: implicaciones para la donación de órganos. *Med Intensiva* 2017; 41(3): 162-173.

³² Domínguez-Gil B, Coll E, Elizalde J, Herrero JE, Pont T, Quindós B, et al. Expanding the Donor Pool Through Intensive Care to Facilitate Organ Donation: Results of A Spanish Multicenter Study. *Transplantation* 2017;101(8):e265-e272..

diferentes subgrupos que formularon recomendaciones basadas en la limitada evidencia disponible y en el consenso. Tras esta primera fase, se procedió a una puesta en común de las recomendaciones desarrolladas con todos los participantes en el proyecto. El grupo de trabajo en su conjunto alcanzó consenso en todos los apartados a través del correspondiente proceso deliberativo.

Finalizada la elaboración de la primera versión del manuscrito, se presentó a la SEMICYUC, a la ONT y a la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para su adopción institucional, lo que incluyó una fase de consulta pública. Se invitó a participar en dicha consulta a los profesionales de las UCI y la red de CT de España, los grupos de trabajo de Bioética, Trasplante, y Planificación, Organización y Gestión de la SEMICYUC, la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC), la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES), la Federación Panamericana e Ibérica de Sociedades de Medicina Crítica y Terapia Intensiva (FEPIMCTI) y el Comité de Bioética de la ONT. El grupo de trabajo examinó cada una de las propuestas recibidas, incorporando las aportaciones consideradas adecuadas y justificando por escrito la no inclusión de las correspondientes sugerencias, justificaciones que están disponibles bajo petición dirigida a la ONT.

El presente documento, resultado de un proceso en el que se ha tenido en cuenta el mayor número posible de puntos de vista y consideraciones, creemos que cumplirá con la doble misión con la que fue concebido. Por un lado, permitirá homogeneizar y mejorar prácticas ya existentes. Por otro lado, establecerá una fundamentación y guía para aquellas UCI de nuestro país que se plantean incorporar a su rutina habitual lo que el proyecto denomina Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de órganos. El resultado final que se espera es el planteamiento de la posibilidad de ser donante de órganos tras su fallecimiento a un mayor número de pacientes y, al tiempo que se respeta su principio de autonomía, el beneficiar a otros seres humanos.

II. TERMINOLOGÍA

Los términos que se especifican a continuación han resultado de la revisión de los ya disponibles en la literatura^{13, 33,34,35,36} y de su modificación cuando se ha considerado oportuno para los objetivos de este proyecto.

Se ha preferido referir a la práctica objeto de este documento como “Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de Órganos” y no como “Ventilación Electiva No Terapéutica”, aun siendo este último término el más utilizado en la literatura internacional. El incorporar la opción de la donación de órganos en los cuidados al final de la vida exige actuaciones que van más allá de la instauración de la ventilación mecánica. Por un lado, es prioritario garantizar el confort y la dignidad del paciente en su proceso de fallecimiento. Por otro, además del soporte ventilatorio, imprescindible para permitir la evolución a ME, son necesarias otras actuaciones para asegurar la adecuada preservación de los órganos que pueden ser objeto de trasplante. Este término también ha sido utilizado por otros autores.^{19, 24}

1. Términos relativos al paciente

Paciente con daño cerebral catastrófico: Paciente con patología neurológica grave que conlleva un riesgo de fallecimiento inminente. A efectos de este documento, este término se refiere únicamente a aquel paciente en el que además se ha desestimado tratamiento médico o quirúrgico con finalidad curativa por considerarse fútil.

Posible donante: Paciente con daño cerebral catastrófico con alta probabilidad de evolucionar a ME en un corto espacio de tiempo y sin contraindicaciones médicas aparentes para la donación de órganos.

Potencial donante en muerte encefálica: Paciente que ha evolucionado a ME y sin contraindicaciones médicas para la donación de órganos.

Potencial donante en asistolia controlada: Paciente que no ha evolucionado a ME, en el que se ha tomado la decisión de retirar medidas de soporte vital y sin contraindicaciones médicas para la donación de órganos.

Donante real: Paciente fallecido en el que se ha realizado una incisión quirúrgica con el propósito de la extracción de órganos para trasplante.

Donante efectivo: Donante real del que se ha trasplantado al menos un órgano.

³³ Souter MJ, Blissitt PA, Blosser S, Bonomo J, Greer D, Jichici D, et al. Recommendations for the Critical Care Management of Devastating Brain Injury: Prognostication, Psychosocial, and Ethical Management. A Position Statement for Healthcare Professionals from the Neurocritical Care Society. *Neurocrit Care* 2015; 23: 4-13.

³⁴ Wilkinson D. Ventilating the debate: elective ventilation revisited. *J Med Ethics* March 2013; 39: 127-128.

³⁵ Domínguez-Gil B, Delmonico FL, Shaheen FA, Matesanz R, O'Connor K, Minina M, et al. The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transplant Int* 2011; 24(4): 373-378.

³⁶ Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos. Recomendaciones para la elaboración de protocolos. Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_21_bioetica/02_04_01_let. Último acceso: Septiembre 2017.

2. Términos relativos a la práctica clínica

Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de órganos:

- inicio o continuación de cuidados intensivos (ej. ingreso en UCI, intubación endotraqueal, ventilación mecánica, soporte vasoactivo);
- en pacientes con daño cerebral catastrófico (pacientes con riesgo de fallecimiento inminente por causa neurológica), en los que se ha desestimado tratamiento médico o quirúrgico con intencionalidad curativa por criterios de futilidad;
- que son considerados posibles donantes (por su alta probabilidad de evolución a ME en un corto espacio de tiempo y no presentar contraindicaciones médicas aparentes para la donación);
- con el objetivo de incorporar la opción de la donación de órganos en ME como parte de sus cuidados al final de la vida.

Entrevista para el planteamiento de Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de órganos (= Entrevista previa): Entrevista mantenida con los familiares de un paciente con daño cerebral catastrófico considerado posible donante, previamente a su fallecimiento en ME, una vez ya están informados del mal pronóstico vital y dirigida a la solicitud de consentimiento para aplicar CIOD.

Ventilación Electiva No Terapéutica: Intubación endotraqueal e inicio de ventilación mecánica en un paciente con daño cerebral catastrófico considerado posible donante, con el objetivo de incorporar la opción de la donación de órganos en ME como parte de sus cuidados al final de la vida.

3. Otros términos

Familia: Término utilizado genéricamente para referirse a las personas con las que se establece la comunicación relativa al paciente con daño cerebral catastrófico y al posible donante, tanto si están vinculadas a él por razones familiares, como si lo están por razones de hecho o son sus representantes legales.

Limitación de tratamiento de soporte vital: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría. (Este término se encuentra actualmente en revisión y es probable que sea sustituido en los próximos años por otro más preciso como “Adecuación de tratamiento de soporte vital”).

Tratamiento fútil: Tratamiento que tiene una baja probabilidad real de lograr un beneficio terapéutico significativo para un determinado paciente, en términos de expectativas de curación o de mejora sintomática y, por tanto, de compensar de manera razonable los posibles efectos nocivos de su instauración o mantenimiento. Este término se encuentra actualmente en revisión y es probable que sea sustituido en los próximos años por otro más preciso como “Tratamiento potencialmente inadecuado”).

III. MARCO LEGAL, DEONTOLÓGICO Y ÉTICO DE LOS CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN

Según la *Society of Critical Care Medicine*, el ingreso de un paciente en UCI está claramente justificado cuando es posible revertir o paliar una situación crítica.³⁷ En 1999 esta sociedad científica elaboró una guía de criterios de admisión o ingreso en UCI según un modelo de priorización. En ella consideraba como prioridad 4 a aquellos pacientes en los que generalmente no era apropiado el ingreso en UCI. Este grupo incluía a aquellos en quienes su enfermedad terminal e irreversible hacía inminente su muerte. Sin embargo, a esta norma general ya se le establecía entonces la excepción del paciente con pronóstico infausto que se consideraba posible donante de órganos. Este modelo de priorización, que tiene en cuenta la donación de órganos en la toma de decisiones relativa al ingreso en UCI, sigue vigente en la actualidad.³⁸ Aunque la SEMICYUC no ha elaborado un documento o guía con criterios de ingreso en UCI, sí dispone de un Código Ético que recoge la donación de órganos como responsabilidad del profesional de Medicina Intensiva.¹⁰ Las particularidades y características de nuestro modelo sanitario y el contexto legal, deontológico y ético actual permiten garantizar un abordaje íntegro del posible donante en UCI, en línea con estas recomendaciones internacionales y nacionales.

Los fines de la medicina enunciados por el *Hastings Center* de Nueva York en 1996 conciben una medicina prudente, asequible, sostenible, justa, equitativa, al alcance de todos, socialmente sensible y plural, que respeta las opciones y la dignidad humana y que atiende a la participación democrática en la toma de decisiones sociales, así como a la libertad de elección allí donde las decisiones individuales sean posibles.³⁹ El ingreso en UCI y la atención al posible donante se integran en esta concepción de la medicina y constituyen prácticas que se sustentan en el principio de autonomía del paciente como valor fundamental.

1. Marco legal

La legislación básica que se debe considerar en la práctica de los CIOD incluye la relativa a la obtención y utilización clínica de órganos y tejidos humanos pero, de forma fundamental, la correspondiente a la toma de decisiones al final de la vida. Desde el punto de vista legal, es esencial conocer y salvaguardar los derechos del posible donante y cumplir con las obligaciones que de ellos se derivan. El respeto del principio de autonomía es el que fundamenta que el profesional responsable de un paciente con daño cerebral catastrófico deba considerar la opción de la donación cuando se ha desestimado tratamiento con finalidad curativa. Este principio exige que el profesional explore la voluntad del paciente con respecto a la donación y asegure un proceso informativo adecuado previo a la obtención del

³⁷ Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 1999; 27(3): 633-638.

³⁸ Nates JL, Nunnally M, Kleinpell R, Blosser S, Goldner J, Birriel B, et al. ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. Crit Care Med 2016; 44(8):1553-602.

³⁹ The Goals of Medicine: Setting New Priorities. Hastings Center Report 1996; 26 (6).

consentimiento necesario para sus actuaciones clínicas posteriores. La responsabilidad del profesional sanitario de facilitar el acceso de los pacientes a la terapia del trasplante es el segundo aspecto que subyace a la consideración de la donación en el proceso de final de vida.

a. En relación a la toma de decisiones en el final de la vida

La importancia de los derechos del paciente como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que por los mismos han demostrado organizaciones internacionales. Es necesario mencionar la trascendencia de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* de 1948, punto de referencia obligado para los textos constitucionales promulgados posteriormente, así como los del ámbito más estrictamente sanitario.⁴⁰

El derecho a la protección de la salud quedó recogido en el artículo 43 de la *Constitución Española* de 1978.⁴¹ Los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a salud fueron regulados de un modo básico en la *Ley 14/1986 General de Sanidad*.⁴² La Ley exige el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual y declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como un derecho inalienable de la población y que esta debe asegurarse en condiciones de respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información sin ningún tipo de discriminación.

Cabe subrayar la relevancia del *Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina* de 1997 (*Convenio de Oviedo*), en vigor en España desde el año 2000.⁴³ A diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo precedieron, es el primer documento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. En relación a los derechos de los pacientes, el Convenio resalta el derecho a la información y el consentimiento informado, señalando que *“Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.”* De acuerdo con este criterio, la *Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*⁴⁴ permitió desarrollar aspectos básicos ya expresados en la *Ley 14/1986*, reforzando así el derecho a la autonomía del paciente y regulando el documento de Instrucciones Previas.

⁴⁰ Declaración Universal de los Derechos Humanos. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>. Último acceso: Septiembre 2017.

⁴¹ Constitución Española. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>. Último acceso: Septiembre 2017.

⁴² Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499. Último acceso: Septiembre 2017.

⁴³ Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine. Convention on human rights and biomedicine. Disponible en: <http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164>. Último acceso: Septiembre 2017.

⁴⁴ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188. Último acceso: Septiembre 2017.

Desde el punto de vista normativo, la *Ley 41/2002*, con su modificación a través de la *Ley 26/2015 de 28 de julio de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia*,⁴⁵ es la referencia en la toma de decisiones relacionadas con la atención al posible donante y la aplicación de CIOD:

- Como principio general básico, la Ley establece que **toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el consentimiento previo del paciente, que se obtendrá después de haberle proporcionado una información adecuada. El paciente tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles y a revocar el consentimiento otorgado en cualquier momento.** Este derecho del paciente a decidir genera al profesional la obligación de cumplir con los deberes de información y documentación clínica y de respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.
- En relación al derecho de información sanitaria, la Ley especifica que **el paciente tiene derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma.** Como norma general, la información se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica del paciente, y hará referencia, como mínimo, a la finalidad y la naturaleza de cada intervención, así como a sus riesgos y consecuencias. Como parte de todas las actuaciones asistenciales, la información clínica ha de ser verdadera y comunicarse al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades, con objeto de ayudarle a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
- **El titular del derecho a la información es el paciente.** No obstante, la Ley hace referencia a la situación en la que el paciente, según el criterio del médico responsable, carece de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, situación en la que la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. En esta misma circunstancia, que limita el consentimiento informado del paciente, la Ley habilita **el consentimiento por representación.** Por tanto, **en el contexto del paciente con daño cerebral catastrófico, corresponde otorgar el consentimiento para una intervención sanitaria al representante legal del paciente o a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.**
- Con respecto a la decisión por representación, la Ley especifica que **ha de adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente, que ha de ser adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.** En el contexto de las decisiones que se toman en el cuidado del paciente al final de la vida, el beneficio del paciente no ha de interpretarse exclusivamente desde la perspectiva clínica, sino desde una perspectiva amplia en la que se incluyen las preferencias y los valores morales de la persona.²

⁴⁵ Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8470. Último acceso: Septiembre 2017.

Finalmente, en relación al respeto de la autonomía del paciente, la *Ley 41/2002* también articula las Instrucciones Previas como expresión de autonomía, al igual que también lo es el consentimiento informado:

- A través del documento de Instrucciones Previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, **manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo, para que se cumpla en el momento en que no sea capaz de expresarla personalmente.** Este documento adquiere por lo tanto un valor primordial a la hora de determinar si la donación de órganos y los cuidados intensivos para posibilitarla son prácticas que respetan el beneficio y la dignidad del paciente con daño cerebral catastrófico una vez desestimado tratamiento con finalidad curativa, por considerarse fútil.
- El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que sirva de interlocutor con el médico para procurar el cumplimiento de las Instrucciones Previas.
- No se aplicarán las Instrucciones Previas contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*.
- En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de estas previsiones.
- Las Instrucciones Previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

El *Real Decreto 124/2007 por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*⁴⁶ se elabora según lo mencionado en la *Ley 41/2002* para asegurar la eficacia, en todo el territorio nacional, de las Instrucciones Previas y que, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado el documento, pueda ser conocido por los profesionales responsables de la asistencia sanitaria.

Además de estas normativas de ámbito nacional, existen ocho normativas de carácter autonómico en relación al Documento de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas y el proceso de la muerte.^{47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54}

⁴⁶ Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-3160. Último acceso: Septiembre 2017.

⁴⁷ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>. Último acceso: Septiembre 2017.

⁴⁸ Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Disponible en: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&PIECE=BOLE&DOCS=1-37&DOCR=2&SEC=FIRMA&RNG=200&SEPARADOR=&&PUBL=20110407>. Último acceso: Septiembre 2017.

⁴⁹ Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso del morir. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/04/22/pdfs/BOE-A-2015-4332.pdf>. Último acceso: Septiembre 2017.

⁵⁰ Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-2295. Último acceso: Septiembre 2017.

⁵¹ Ley 5/2015 de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales). Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-10200. Último acceso: Septiembre 2017.

⁵² Ley 4 /2017 de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Disponible en: https://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2017/03/22/BOCM-20170322-2.PDF. Último acceso: Septiembre 2017.

En el contexto legal anteriormente resumido, los CIOD pueden considerarse parte necesaria e imprescindible del respeto a los valores vinculados a la voluntad de donar, razón por la que igualmente han de ser considerados como proporcionados en beneficio del paciente, aunque carezcan de finalidad terapéutica.

b. En relación a la obtención y utilización clínica de órganos y tejidos humanos

Los aspectos concretos de la normativa que hay que resaltar se concentran en el *Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad*.⁵⁵ Por su especial relevancia, merece que se destaque el artículo 4, que expresa unos principios éticos consensuados por nuestra sociedad que han de regir la obtención y utilización clínica de los órganos humanos (**Tabla 1**).

Tabla 1: Principios básicos que rigen la obtención y la utilización clínica de los órganos humanos (artículo 4, RD 1723/2012).

1. En la obtención y la utilización de órganos humanos se deberán respetar los derechos fundamentales de la persona y los postulados éticos que se aplican a la práctica clínica y a la investigación biomédica.

2. Se respetarán los principios de voluntariedad, altruismo, confidencialidad, ausencia de ánimo de lucro y gratuidad, de forma que no sea posible obtener compensación económica ni de ningún otro tipo por la donación de ninguna parte del cuerpo humano.

3. La selección y el acceso al trasplante de los posibles receptores se regirán por el principio de equidad.

El **principio de voluntariedad de la donación** se refuerza y desarrolla en la *Ley 41/2002*, que también es fundamental en la toma de decisiones al final de la vida.

En su artículo 9, el *RD 1723/2012* exige como requisito para la obtención de órganos del fallecido que este no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la obtención de órganos, requisito que ya quedaba reflejado en la *Ley 30/1979 sobre extracción y trasplante de órganos*.⁵⁶ La Ley establece un sistema de **consentimiento presunto** como expresión del compromiso de la sociedad española con la donación de órganos. Se interpreta que la norma general es que los miembros de la sociedad

⁵³ Ley foral 8/2011, de 24 de marzo de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-7408. Último acceso: Septiembre 2017.

⁵⁴ Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Disponible en: Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Último acceso: Septiembre 2017.

⁵⁵ Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-15715. Último acceso: Septiembre 2017.

⁵⁶ Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-26445>. Último acceso: Septiembre 2017.

participen en un proceso que revierte en beneficios evidentes para la ciudadanía, contribuyendo de manera solidaria a la salud de otras personas. No obstante, y respetando el principio de autonomía del paciente, el responsable de la CT o la persona en quien este delegue ha de comprobar si el donante hizo patente su voluntad a otras personas o a través de los medios previstos por la ley (e.j. Instrucciones Previas).

Con respecto al principio de equidad, este se ajusta a lo establecido en la *Ley 14/1986*. Se genera por tanto una obligación al sistema de **garantizar el acceso a la asistencia sanitaria de un bien escaso como es el trasplante**. Esta obligación no corresponde únicamente a un grupo profesional concreto, sino a todos los profesionales de la salud, por cuanto el proceso de donación es inequívocamente multidisciplinar y depende en su inicio de la consideración de la posibilidad de la donación por el profesional correspondiente (habitualmente el responsable de la atención al paciente crítico).

2. Marco deontológico

El artículo 48 del actual *Código de Deontología Médica y Guía de Ética Médica* publicado en el año 2011 especifica que el médico debe promover y fomentar la donación de órganos.⁵⁷ Es en relación a la buena práctica clínica y a la consideración de un paciente como posible donante cuando es preciso orientar, contextualizar y concretar los preceptos deontológicos.

Aunque la principal lealtad del profesional sanitario es la que debe a su paciente y la salud de este debe anteponerse a cualquier otra conveniencia, dicho profesional está también al servicio del ser humano y de la sociedad. El médico debe ser consciente de sus deberes profesionales para con la comunidad y está obligado a procurar la mayor eficacia de su trabajo y el rendimiento óptimo de los medios que la sociedad pone a su disposición, además de velar para que en el Sistema Sanitario se den los requisitos de calidad, suficiencia asistencial y mantenimiento de los principios éticos.

Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de su muerte y el médico debe velar para que este derecho sea respetado. **Es deber del profesional el ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y valores.** Cuando el estado del paciente no le permita tomar decisiones, el médico aceptará las de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les señalará el deber de respetar lo que se cree que habría sido el parecer del enfermo. En este mismo sentido, es también importante destacar el *Código Deontológico de la Enfermería Española*, que recoge la obligación del profesional de respetar la libertad del paciente a elegir y controlar la atención que se le presta.⁵⁸

La detección del posible donante es un acto médico. En esta actividad se incluyen actos diagnósticos e intervenciones para posibilitar la donación de órganos. Además, tiene una clara dimensión social, ya que está orientada a la curación de otros pacientes e indirectamente promueve la donación de un modo general como un valor del Sistema Sanitario.

⁵⁷ Código de deontología médica. Guía de ética médica. Disponible en: http://www.cgcom.es/etica_edont. Último acceso: Septiembre 2017.

⁵⁸ Código deontológico de enfermería española. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org>. Último acceso: Septiembre 2017.

Una vez detectado el posible donante, los principios deontológicos que deben guiar al médico incluyen el deber de salvaguardar todos sus derechos en relación a la información sobre su situación clínica y la toma de decisiones. La situación crítica en la que se encuentra el posible donante le incapacita para la toma de decisiones. Son sus familiares los que deben recibir la información, decidir y consentir sobre las medidas diagnósticas o intervenciones que se precisen. La familia tiene derecho a recibir toda la información en cada una de las fases del proceso asistencial y el médico debe respetar el derecho a que decida libremente después de haber facilitado la información adecuada.

La información a la familia es un acto clínico. **El médico debe informar de forma comprensible, con veracidad, discreción, ponderación y prudencia.** Esto implica adecuar tanto la información, como el entorno en el que se realiza la entrevista. Se debe cuidar que tanto la propia información como la forma de darla no perjudiquen a la familia. La información será la suficiente y necesaria para la toma de decisiones. Debe informarse de la gravedad y mal pronóstico, así como de las opciones clínicas disponibles. Las decisiones que se tomen en relación a la asistencia del paciente contarán con el consentimiento explícito de su representante si el paciente no las hubiera reflejado en el documento de Instrucciones Previas.

En el ámbito de los CIOD, las decisiones que se deben tomar incluyen las referidas a la aplicación de medidas de soporte vital y realización de pruebas diagnósticas. No suponen ningún beneficio clínico para el paciente, pero son imprescindibles para respetar su voluntad de donar. **Los familiares del paciente deben otorgar el consentimiento para que se apliquen estas medidas cuando sea preciso y pueden decidir en todo momento también sobre su retirada o interrupción.** El consentimiento se otorga para la aplicación de las medidas necesarias y debe quedar reflejado en la historia clínica.

Cuando se produzca el fallecimiento en ME, **la familia debe otorgar y cumplimentar en ese momento el consentimiento informado o diligencia de voluntad de donación.** Si el posible donante no evoluciona a ME, se debe informar de la conveniencia de la retirada de las medidas de soporte vital.

La SEMICYUC dispone de un Código Ético como guía de conducta al servicio de la Medicina Intensiva.¹⁰ En este documento se destaca el derecho a la información verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades de cada paciente y a la toma de decisiones por representación. Respecto a la autonomía del paciente, se destaca la importancia del consentimiento informado, el documento de Instrucciones Previas o voluntades anticipadas y el derecho a morir con dignidad.

Respecto a la calidad de la asistencia sanitaria, el Código de Ética de la SEMICYUC indica que los Servicios de Medicina Intensiva deben garantizar la asistencia adecuada al proceso, de acuerdo con los conocimientos del momento.¹⁰ Considera una dimensión ética importante que estos servicios ofrezcan sus conocimientos, capacidades y habilidades allí donde se encuentre el paciente crítico, como puede ser también en Urgencias o en planta de hospitalización. Destaca el compromiso de velar por la gestión eficiente de los recursos disponibles como principio ético de justicia distributiva. Finalmente, establece explícitamente la responsabilidad de los profesionales de intensivos de facilitar la donación de órganos.

3. Marco ético

En coherencia con el modelo de salud español, de carácter universal y equitativo, no se debe olvidar la corresponsabilidad social, individual y profesional de reducir el número de pacientes en lista de espera, plantear la opción de la donación como acto de solidaridad y de respeto por la dignidad y la libertad del paciente y cumplir el deber profesional de promover y fomentar la donación de órganos. Deben desarrollarse estrategias que permitan respetar todos estos valores éticos y los CIOD constituyen una de estas estrategias.

a. Ética principialista de los Cuidados Intensivos Orientados a la Donación

En la práctica de los CIOD se deben atender, defender y no vulnerar los cuatro principios de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

i. Principio de autonomía

Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto.⁴⁷ Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna y, por respeto a la dignidad del paciente, a él le corresponde elegir cómo y en qué circunstancias desea fallecer. **Respetar la dignidad de la persona en su proceso de fallecimiento exige por tanto plantear la opción de la donación de órganos y posibilitar dicha opción si el paciente deseaba ser donante tras su fallecimiento.**

Los pacientes candidatos a CIOD que no disponen de documento de Instrucciones Previas no pueden participar en la toma de decisiones relativas a los cuidados y pruebas complementarias que son necesarias para posibilitar la donación de órganos. Se debe por tanto realizar una toma de decisiones por representación:

- Criterio subjetivo, por el que el propio paciente debería haber decidido lo que hay que hacer.
- Juicio sustitutivo, en el que su representante actúa como lo haría el paciente de ser todavía capaz.

El derecho a decidir, o principio de autonomía, debe ser respetado y se ve reforzado si se realizan todos los esfuerzos para garantizar la obtención de los órganos en las mejores condiciones posibles. Posibilitar la donación de órganos en este contexto, siempre que las intervenciones necesarias para ello no incurran en maleficencia, se transforma en una acción en el beneficio del paciente. Este concepto se ve respaldado por un número creciente de guías sobre el tratamiento del paciente al final de la vida en las que el beneficio del paciente trasciende de lo clínico, para convertirse en un beneficio holístico que engloba los valores morales y principios por los que el paciente ha regido su vida, incluyendo sus deseos con respecto a la donación de órganos.^{2 3 4 5 6 7}

Por el contrario, no ofertar la posibilidad de la donación de órganos a un paciente que podría ser donante en base a argumentos de índole compasiva es adoptar una actitud paternalista que se aleja de lo que debe ser la relación médico-paciente.

ii. Principio de beneficencia

Respecto al donante, **la incorporación de la opinión del paciente en su proceso asistencial significa que se le permite participar en la definición de lo que él considera como bueno.** Las decisiones de tratamiento al final de la vida se deben tomar en base a los valores más que en base a los hechos.

Respecto a la familia, la donación puede suponer un consuelo ante la pérdida.^{59, 60, 61, 62, 63} El plantear la opción de la donación de órganos se convierte además en una **oportunidad para la expresión de valores como el de la solidaridad y el compromiso social.**

Finalmente, **respecto a los pacientes en lista de espera para trasplante, los CIOD y la donación de órganos permiten mejorar su supervivencia salvar y calidad de vida.**

iii. Principio de no maleficencia

Los CIOD deben realizarse respetando la dignidad del paciente y reconociendo su opción por la donación, pero siempre garantizando que no se incurre en maleficencia.

En todo momento ha de procurarse la **ausencia de sufrimiento y el confort del paciente.** Existe incertidumbre sobre la posibilidad de que los pacientes con daño cerebral catastrófico mantengan algún grado de percepción y se objetivan respuestas fisiológicas que pueden generar ansiedad a la familia.⁶⁴ Por ello, se recomienda proporcionar analgesia con o sin sedación al posible donante utilizando fármacos que no interfieran con el diagnóstico futuro de la ME.

La entrevista con la familia para plantear CIOD ha de realizarse atendiendo a su situación emocional y ritmo de asimilación de la información proporcionada. Presentar la opción de la donación a una familia sin atender a su capacidad de control emocional y de toma de decisiones puede constituirse en una agresión. Por otro lado, el fallecimiento del posible donante en UCI no debe interferir con el acompañamiento familiar que ha de ser facilitado. Siempre ha de respetarse la decisión de la familia de revocar el consentimiento para los CIOD en cualquier momento del proceso.

En caso de que el posible donante no evolucione a ME en el periodo consensuado, los cuidados del paciente han de reorientarse exclusivamente hacia el mantenimiento de medidas de confort, retirando el resto de medidas y dispositivos, para permitir la evolución natural de la enfermedad.^{18, 19, 65} En este sentido, también hay que destacar la importancia de

⁵⁹ Bartucci MR, Sellar MC. Donor family responses to kidney recipient letters thanks. *Transplant Proc* 1986; 18 (3): 401-405.

⁶⁰ Batten HL, Prottas JM. Kind strangers: The families of organ donors. *Health Affairs* 1987; 6(2): 35-47.

⁶¹ O'Connor JA, Kivell M, Riddell, RH, Venturelli J. The development of an organ donation protocol from the perspective of the donor family and donor hospital. *Transplant Proc* 1988; 20 (1, Suppl 1): 928-929.

⁶² Pearson IY, Bazeley P, Spencer-Plane, T, Chapman JR, Robertson P. A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes of organ donation and transplantation. *Anaesthesia and Intensive Care* 1995; 23(1): 88-95.

⁶³ Lupiani M, González-Rodríguez R, Bas P, Palenzuela F, Guillén-Gestoso C, Gómez-Sanabria A, Gala FJ. Análisis psicosocial de la donación de órganos. *Intervención Psicosocial* 1998; 7 (3): 397-406.

⁶⁴ Schnakers C, Zasler ND. Pain assessment and management in disorders of consciousness. *Current opinion in neurology* 2007; 20: 620-626.

⁶⁵ Wilkinson D. Ventilating the debate: elective ventilation revisited. *J Med Ethics* 2013; 39: 127-128.

realizar una adecuada selección de los posibles donantes en base a su alta probabilidad de fallecimiento en ME en un corto período de tiempo.

Ha de mostrarse el máximo respeto por el paciente y sus familiares durante todo el proceso y por el cuerpo del paciente una vez fallecido, tanto antes, como durante y después de la donación.

iv. Principio de justicia

Es también responsabilidad de los profesionales de la salud garantizar el principio ético de la justicia distributiva. El compromiso de velar por una gestión eficiente y proporcionada de los recursos sanitarios disponibles requiere de una adecuada selección del posible donante, así como de un acuerdo con la familia respecto al tiempo de estancia en la UCI.

La utilización de recursos de la UCI para ingresar a este tipo de pacientes es un problema de coste de oportunidad. En una situación de recursos limitados, la inversión de un recurso en una actividad implica perder la oportunidad de invertirlo en actividades alternativas. No obstante, la obligación moral es para la necesidad actual, real, y no para la posible, hipotética. Además, la adecuada selección del posible donante junto con el acuerdo con la familia sobre la duración del ingreso genera estancias medias cortas. En el proyecto ACCORD-España, la mediana de tiempo desde el daño cerebral catastrófico hasta el fallecimiento en pacientes ingresados en UCI con el objetivo de la donación de órganos fue de un día.³¹

La utilización de recursos de UCI necesarios para los CIOD se justifica no sólo por los beneficios clínicos derivados del trasplante en términos de supervivencia y calidad de vida, sino porque además ayuda a la sostenibilidad del sistema al ser el trasplante un procedimiento coste-efectivo.⁶⁶

b. Ética de la responsabilidad de los Cuidados Intensivos Orientados a la Donación

Desde una ética de la responsabilidad, lo frágil nos convierte en responsables. Cuando lo frágil es un ser humano, se nos revela confiado a nuestros cuidados, entregado a nuestra custodia, quedamos encargados de él.⁶⁷

La responsabilidad del profesional se extiende a la gestión del proceso de morir de los pacientes, a cuyo servicio también se encuentran las UCI. Los CIOD permiten al profesional que el paciente gestione su trayectoria vital, incluyendo el derecho a marcar su propio itinerario hacia la muerte.⁶⁸ Respetar la dignidad de las personas que se encuentran en el proceso de la muerte supone permitirles elegir la posibilidad de donar sus órganos, respetando su autonomía personal y la libertad de cada cual para gestionar su propia biografía de acuerdo a su valores.

⁶⁶ Li B, Cairns JA, Fotheringham J, Tomson CR, Forsythe JL, Watson C, et al. Understanding cost of care for patients on renal replacement therapy: looking beyond fixed tariffs. *Nephrol Dial Transplant* 2015; 30(10): 1726-1734.

⁶⁷ Feito L. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 (Supl3): 7-22.

⁶⁸ Masiá J. Dignidad humana y situaciones terminales. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 (Supl. 3): 39-55.

Finalmente, cada paciente incluido en lista de espera, para el cual el trasplante es la única solución para mejorar su supervivencia y calidad de vida, es responsabilidad de todos los profesionales sanitarios, no solo de los Coordinadores de Trasplante y los profesionales de Intensivos.

IV. EL PACIENTE CON DAÑO CEREBRAL CATASTRÓFICO. IDENTIFICACIÓN, NOTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN COMO POSIBLE DONANTE CANDIDATO A CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN

Los CIOD han de considerarse únicamente cuando el equipo profesional responsable de un paciente con daño cerebral catastrófico ha tomado la decisión de no iniciar, no continuar o retirar medidas con una finalidad curativa y de iniciar medidas de confort y cuidados al final de la vida. El integrar la posibilidad de la donación de órganos en los cuidados al final de la vida conlleva la notificación del caso a la CT. Se inicia entonces una evaluación que incluye dos aspectos: la probabilidad de que el paciente evolucione a ME en un periodo de tiempo corto y la existencia de patologías que constituyan una contraindicación para la donación de órganos.

1. Evaluación del pronóstico del paciente con daño cerebral grave y decisiones clínicas

La valoración del pronóstico y la toma de decisiones sobre el tratamiento de un paciente con daño cerebral grave dependen de un equipo multidisciplinar que actúa de manera colegiada y en el que pueden participar, en mayor o menor medida, profesionales de diferentes ámbitos o especialidades (Neurocirugía, Medicina Intensiva, Urgencias, Neurología, Medicina Interna, Anestesiología, Pediatría, entre otras). Como norma general y en la medida de lo posible, el Coordinador de Trasplantes debe permanecer ajeno a este proceso de toma de decisiones.

La evaluación y el manejo clínico del paciente con lesión cerebral grave han sido objeto de recomendaciones elaboradas por diferentes sociedades científicas tanto a nivel nacional como internacional, recomendaciones no siempre coincidentes entre sí.^{69,70,71} La categorización del daño cerebral grave como catastrófico, es decir, que conlleva un riesgo de fallecimiento inminente de causa neurológica, y la decisión de indicación o no de tratamiento con finalidad curativa se sustentan en una diversidad de factores.

Las escalas de gravedad disponibles son útiles para medir el grado de lesión cerebral y realizar una estimación de la probabilidad de muerte o pronóstico funcional, pero no son infalibles. Las escalas son más útiles cuando valoran cohortes de pacientes, pero no pueden garantizar el pronóstico en casos individuales. Kotwica y Jakubowski describieron un grupo de 111 pacientes con traumatismo craneoencefálico y escala de Glasgow de 3 al ingreso, donde el

⁶⁹ Souter MJ, Blissitt PA, Blosser S, Bonomo J, Greer D, Jichici, D et al. Recommendations for the Critical Care Management of Devastating Brain Injury: Prognostication, Psychosocial, and Ethical Management. A Position Statement for Healthcare Professionals from the Neurocritical Care Society. *Neurocrit Care* 2015; 23: 4-13.

⁷⁰ Hemphill JC, Greenberg SM, Anderson CS, Becker K, Bendok BR, Cushman M on behalf of the American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, and Council on Clinical Cardiology. Guidelines for the Management of Spontaneous Intracerebral Hemorrhage A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2015; 46:2032-2060.

⁷¹ Rodríguez-Yáñez M, Castellanos M, Freijo MM, López Fernández JC, Martí-Fàbregas J, Nombela F. et al. Guías de actuación clínica en la hemorragia intracerebral. *Neurología* 2013; 28: 236-249.

3,6% tuvo una aceptable recuperación neurológica.⁷² Aunque la mayoría de los pacientes fallecieron, sería difícil justificar *a priori* el cese de tratamiento en todos los casos, a sabiendas de que hasta el 3,6% podría recuperarse. Lo mismo ocurre cuando se analiza la escala de Hunt y Hess en la hemorragia subaracnoidea⁷³ y la escala de Ogilvy y Carter.⁷⁴ El *Intracerebral Hemorrhagic Score* (ICH) es la escala más utilizada y validada para las hemorragias intracerebrales cuya probabilidad de error pronóstico, como en otras escalas, es siempre menor cuando el paciente tiene un valor extremo (**Tabla 2**).^{75,76} El ICH establece el pronóstico a los 30 días, oscilando la mortalidad desde 0% para un ICH de 0 y > 90% para un ICH > 4. En el estudio de Hemphill et al, todos los pacientes con puntuación ≥ 5 fallecieron.⁷⁵

Tabla 2. Intracerebral Haemorrhagic (ICH) Score.

	Puntuación
Escala de Glasgow	
3 a 4	2
5 a 12	1
13 a 15	0
Edad	
≥ 80 años	1
< 80 años	0
Localización	
Infratentorial	1
Supratentorial	0
Volumen	
≥ 30 cm ³	1
< 30 cm ³	0
Extensión intraventricular	
Presente	1
Ausente	0

Por lo anterior, es fundamental la prudencia en la interpretación de las escalas de gravedad actuales, pues no son lo suficientemente exactas para ser la única base que justifique la decisión de no tratamiento y en la literatura se alerta sobre lo que se conoce como “*sesgo de la retirada de tratamiento*”, hecho que incrementa la mortalidad en pacientes con decisiones previas de LTSV y en los cuales, por lo tanto, no se realiza un tratamiento completo, dando lugar a lo que se denomina “*profecía autocumplida*”.^{70,77} Además, las escalas de gravedad

⁷² Kotwica Z, Jakubowski JK. Head-injured adult patients with GCS of 3 on admission—who have a chance to survive? Acta Neurochir (Wien) 1995;133 (1-2): 56-59.

⁷³ Rosen DS, Macdonald RL. Subarachnoid hemorrhage grading scales: a systematic review. Neurocrit Care. 2005;2: 110-118.

⁷⁴ Ogilvy CS, Carter BS. A proposed comprehensive grading system to predict outcome for surgical management of intracranial aneurysms. Neurosurgery 1998;42: 959-970.

⁷⁵ Hemphill JC, Bonovich DC, Besmertis L, Manley GT, Johnston SC. The ICH score: a simple, reliable grading scale for intracerebral hemorrhage. Stroke 2001; 32: 891-897.

⁷⁶ Escudero D, Marqués L, Taboada F. Actualización en hemorragia cerebral espontánea. Med Intensiva 2008; 32: 282-295.

⁷⁷ Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, Lewis EF, Lutz BJ, McCann RM et al. A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association Palliative and end-of-life care in

realizadas en las primeras horas de la lesión tienen sus limitaciones y su valor pronóstico mejora cuando se realizan después de la reanimación en los días posteriores al ingreso.⁷⁸ Esta falta de precisión inicial puede compensarse con la repetición en el tiempo, contribuyendo a minimizar el margen de error.⁷⁹ Por esta razón, para determinar de forma más fiable el pronóstico de un paciente, las escalas de gravedad deben realizarse de forma repetida y diferidas del ingreso.^{69,70}

En general, para establecer mejor el pronóstico y como alternativa al uso exclusivo de las escalas de gravedad, se recomienda realizar una valoración individual, basarse en la experiencia de los profesionales que participan en la toma de decisiones, los déficits esperables por la localización neuroanatómica, las características de la evolución, el estado de salud previo, las comorbilidades y la etapa de la vida del paciente.⁸⁰ La valoración conjunta de todos estos factores es superior a los modelos matemáticos predictivos utilizados, aunque este tipo de pronósticos son igualmente imperfectos ya que varían sustancialmente entre diferentes médicos. Por ello, también se recomienda una segunda opinión de otro colega experimentado o de un equipo multidisciplinar experto, que pueda minimizar el sesgo personal y el error pronóstico.

En resumen, **para la toma de decisiones clínicas, se debe buscar un equilibrio entre la evidencia científica disponible en los actuales modelos pronósticos/escalas de gravedad, la experiencia clínica y las preferencias del paciente expresadas personalmente o por representación.** Considerando que algunas recomendaciones actuales tienen un bajo nivel de evidencia, es necesario realizar siempre la valoración individual de cada caso clínico, teniendo en cuenta el buen juicio científico y ético, con el fin de evitar un esfuerzo desproporcionado e inadecuado y la futilidad terapéutica en aquellos casos en que, por la magnitud de la lesión, no existan dudas pronósticas.

En la **Tabla 3** se pueden ver los factores de mal pronóstico en pacientes con lesión cerebral.

stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. Stroke 2014; 45:1887-1916.

⁷⁸ Aulmann C, Steudl WI, Feldmann U. Validation of the prognostic accuracy of neurosurgical admission scales after rupture of cerebral aneurysms. Zentralbl Neurochir 1998; 59: 171-180.

⁷⁹ Morton V, Torgerson DJ. Effect of regression to the mean on decision making in health care. BMJ 2003; 326:1083-1084.

⁸⁰ Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, Lewis EF, Lutz BJ, McCann RM et al. A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association Palliative and end-of-life care in stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. Stroke 2014; 45:1887-1916.

Tabla 3. Factores de mal pronóstico en pacientes con lesión cerebral.

<p>Traumatismo craneoencefálico</p> <p>Edad extrema</p> <p>Escala de Glasgow baja</p> <p>Cambios pupilares/anisocoria/midriasis bilateral arreactiva</p> <p>Alteración o ausencia de movimientos oculares</p> <p>Lesiones en la clasificación de Marshall (IV y VI)</p> <p>Tipo y gravedad de la lesión en la TC. Presencia de hemorragia subaracnoidea traumática</p> <p>Hipertensión intracraneal</p> <p>Hipoxia/Hipotensión y presencia de lesión secundaria</p> <p>Necesidad de intubación</p> <p>Coagulopatía/Tratamiento anticoagulante previo/Necesidad de transfusión sanguínea</p> <p>Lesión espinal asociada</p>
<p>Hemorragia subaracnoidea</p> <p>Edad</p> <p>Función neurológica</p> <p>Elevada puntuación en la escala de Hunt & Hess</p> <p>Elevada puntuación en escala de la Federación Mundial de Neurocirujanos</p> <p>Escala de Fisher. Cantidad y localización del sangrado</p> <p>Elevada puntuación en la escala de Ogilvy y Carter</p> <p>Tamaño y localización del aneurisma/Resangrado</p>
<p>Hiper glucemia</p>
<p>Ictus isquémico y hemorrágico</p> <p>Elevada puntuación en NIHSS⁸¹ e iScore⁸² (> 21)</p> <p>Elevado ICH score (>3)</p> <p>Escala de Glasgow baja (≤7)</p> <p>Volumen del hematoma. El volumen del hematoma letal es variable dependiendo de la localización:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hemorragia de ganglios basales ≥ 60 cc, mortalidad 100%. ▪ Hemorragia en localización lobar ≥ 60 cc mortalidad 71%. ▪ Hemorragia en fosa posterior letales: ▪ Localización cerebelosa > 30 cc ▪ Localización pontina: 5 cc <p>Diabetes/hiperglucemia al ingreso</p> <p>Antiagregación/anticoagulación previa</p> <p>Fibrilación auricular</p>

TC: Tomografía Computerizada; NIHSS: National Institute Health Stroke Scale. ICH Score: Intracerebral Hemorrhage Score

⁸¹ Montaner J, Alvarez-Sabin J. La escala de Ictus del National Institute of Health (NIHSS) y su adaptación al Español. Neurología 2006; 21(4): 192-202.

⁸² Saposnik G, Kapral MK, Liu Y, Hall R, O'Donnell M, Raptis S, et al. iScore: A Risk Score to Predict Death Early After Hospitalization for an Acute Ischemic Stroke. Circulation 2011; 123 (7): 739-749.

2. Identificación y notificación del paciente con daño cerebral catastrófico como posible donante a la Coordinación de Trasplantes

El paciente con daño cerebral catastrófico en el que se ha desestimado continuar con tratamiento curativo por criterios de futilidad puede encontrarse en **diferentes escenarios clínicos**, que determinan distintas actuaciones y una complejidad variable de los CIOD.²³

Con frecuencia, la decisión de LTSV se toma **fuera de la UCI**, habitualmente en el Servicio de Urgencias. El paciente con daño cerebral catastrófico también puede encontrarse ingresado en la Unidad de Ictus o en una planta de hospitalización convencional, habitualmente en los Servicios de Neurología, Neurocirugía y Medicina Interna. En cualquiera de las ubicaciones mencionadas, el paciente puede haber sido **intubado y ventilado inicialmente con fines terapéuticos**. De hecho, un número muy elevado de los pacientes que llegan a Urgencias ya ha sido intubado por los Servicios de Emergencias extra-hospitalarios, por lo que no siempre es necesario decidir de forma urgente sobre una ventilación electiva. Este hecho facilita en la práctica la toma de decisiones hasta que se conoce la voluntad del paciente y de la familia.

Por el contrario, la futilidad de intervenciones médicas ha podido determinarse **fuera de UCI en un paciente en el que no se ha iniciado ventilación mecánica**. Desde el punto de vista de los CIOD, **la situación clínica de estabilidad o inestabilidad del paciente puede condicionar el orden de las actuaciones clínicas**. Si existiera un riesgo inmediato de parada respiratoria que dificultara informar adecuadamente a los familiares de las diferentes posibilidades para que puedan tomar una decisión, podría estar justificado iniciar ventilación mecánica y estabilizar al paciente. De este modo, se preservaría la opción de la donación y luego se mantendría la entrevista familiar en condiciones más apropiadas.

En muchos casos, el paciente con daño cerebral catastrófico ha sido ingresado en UCI para su tratamiento, que se ha determinado inefectivo en base al pésimo pronóstico en términos de supervivencia o de resultado neurológico.¹³ En otras ocasiones, es la propia familia, una vez informada del pronóstico vital y funcional del paciente ingresado en UCI, la que plantea el rechazo o la suspensión de las medidas de soporte por considerar que el paciente no aceptaría el resultado esperable con secuelas e incapacidad grave. En estas situaciones, se podrían considerar CIOD consistentes en la continuación de medidas de soporte para posibilitar la donación de órganos en ME. Sólo tras la determinación de la futilidad de dichas medidas y la comprensión y aceptación por parte de la familia, se planteará la posibilidad de la donación de órganos ante el fallecimiento inminente.

Con independencia del servicio en el que se encuentre ingresado el paciente y del escenario clínico, los CIOD sólo podrán considerarse en aquellos pacientes en quienes, por el carácter catastrófico de su lesión cerebral, se ha descartado tratamiento con intencionalidad curativa. Cuando el equipo responsable del paciente toma la decisión de cambiar el objetivo terapéutico hacia medidas de confort y cuidados al final de la vida, es cuando debe plantearse la posibilidad de la donación de órganos. En la práctica, esta consideración se plasma en la **notificación del paciente a la CT** a través del sistema previsto en el hospital, notificación de la que se debe dejar constancia en la historia clínica. La notificación ha de ocurrir de manera precoz, para facilitar la evaluación del caso y la adecuada preparación de la entrevista

familiar.^{30,35,83,84}

Esta fase crítica del proceso de CIOD se ve facilitada por la existencia de criterios escritos de notificación de posibles donantes a la CT. En el proyecto ACCORD-España, la disponibilidad de estos criterios aumentó la probabilidad de notificación de casos en un 60%.³¹ Los criterios de notificación han de ser claros, sencillos, fácilmente interpretables, ser conocidos y estar accesibles a los profesionales que atienden a pacientes neurocríticos (Neurocirugía, Medicina Intensiva, Urgencias, Neurología, Medicina Interna, Anestesiología, Pediatría, entre otras).^{30,35,85} El mecanismo para contactar con el Coordinador de Trasplantes ha de ser simple y estar claramente especificado. Los criterios de notificación han de ser objeto de revisión y formación periódica para todos los profesionales que participan en el proceso.

Los pacientes con daño cerebral catastrófico también pueden ser identificados en un hospital no autorizado para la obtención de órganos, donde no existe Coordinador de Trasplantes. El paciente debe ser valorado por los Servicios implicados en la atención a pacientes neurocríticos en estos hospitales. Si los médicos responsables de estos servicios, ajenos a la CT, determinan la irrecuperabilidad del paciente y descartan cualquier tipo de tratamiento, el paciente sería potencial subsidiario a CIOD, lo que requeriría su traslado e ingreso como posible donante en la UCI de un hospital autorizado para la obtención de órganos. Como en las situaciones anteriores, la primera actuación será la de notificar el caso al Coordinador de Trasplantes del correspondiente hospital para su evaluación como candidato a CIOD. **Esta práctica sólo debe realizarse en el marco de protocolos consensuados entre los hospitales y Servicios implicados.**

3. Evaluación y selección del posible donante candidato a Cuidados Intensivos Orientados a la Donación

La evaluación del paciente con daño cerebral catastrófico como posible donante con respecto a la probabilidad de ME y existencia de contraindicaciones médicas ha de realizarse de manera multidisciplinar, con la necesaria participación del equipo sanitario a cargo del paciente, el profesional de Medicina Intensiva y el Coordinador de Trasplantes.

El perfil habitual del posible donante es el de un paciente de edad avanzada, con una lesión cerebral catastrófica secundaria a un accidente cerebrovascular, habitualmente una hemorragia intracerebral.³¹ Este perfil puede determinar un grado mayor de incertidumbre con respecto a la evolución a ME por la existencia de un cierto grado de atrofia cerebral, así como con respecto a la presencia de comorbilidades asociadas que pueden limitar la donación de órganos.

Si se considerara improbable la evolución a ME o se identificaran contraindicaciones a la donación, no se plantearán los CIOD y se pasará exclusivamente al tratamiento planificado de final de vida del paciente.

⁸³ Domínguez-Gil B, Murphy P, Procaccio F. Ten changes that could improve organ donation in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 2016; 42(2):264-277.

⁸⁴ Shafer TJ, Wagner D, Chessare J, Schall MW, McBride V, Zampello FA, et al. US organ donation breakthrough collaborative increases organ donation. *Crit Care Nurs Q* 2008; 31(3):190-210.

⁸⁵ A short clinical guideline on organ donation. National Institute for Health and Care Excellence. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/>. Último acceso: Septiembre 2017.

3.1. Evaluación del paciente con daño cerebral catastrófico con respecto a la probabilidad de evolución a Muerte Encefálica

Uno de los mayores retos asistenciales en la práctica de los CIOD es afinar el pronóstico neurológico con respecto a la evolución a ME en un corto espacio de tiempo. En esta valoración, el **especialista en Medicina Intensiva**, con sus conocimientos sobre la patología tratada y de los factores pronósticos que determinan la evolución a ME, tiene un papel fundamental.

La evolución a ME viene determinada por la presencia de una lesión cerebral catastrófica que condiciona una grave hipertensión intracraneal, disminución progresiva de la presión de perfusión cerebral e instauración de la parada circulatoria cerebral. **Para valorar la probabilidad de evolución a ME se tendrá en consideración el tipo, localización y extensión de la lesión estructural cerebral, el tiempo de evolución, la situación clínica neurológica, los datos de neuromonitorización, el nivel de tratamiento y dependencia de dispositivos y el curso de la evolución clínica.**

La hemorragia intracerebral es el tipo de lesión cerebral en la que, por ser la causa más frecuente de ME, se cuenta con más experiencia.^{31,86} La hemorragia de localización lobar es menos probable que evolucione a ME que la de ganglios basales. La hemorragia cerebelosa extensa no evacuada puede determinar la evolución a una situación de “muerte troncoencefálica aislada”, con persistencia de flujo y actividad electroencefalográfica en los hemisferios cerebrales, que solo desaparece con el desarrollo de hidrocefalia progresiva, lo que puede llevar varios días. En ocasiones, la hemorragia subaracnoidea grave cursa con parada cardiorrespiratoria en el momento de la rotura del aneurisma; estos casos tienen muy mal pronóstico y una alta probabilidad de evolución a ME.

Un paciente con daño cerebral grave en ventilación mecánica que se mantiene en una situación neurológica estable [sin deterioro progresivo de la reactividad, los reflejos del tronco, o la presión intracraneal (PIC)] y que no depende de medidas agresivas de control de la PIC o un drenaje ventricular, es poco probable que evolucione a ME.

A medida que se prolonga la evolución del daño cerebral catastrófico, es menos probable que se instaure la ME. En líneas generales, los pacientes que evolucionan a ME lo hacen en un espacio corto de tiempo. En un estudio multicéntrico realizado sobre 1.884 pacientes en ME en 42 hospitales españoles, se ha comprobado que la evolución a ME es rápida.⁸⁶ En la **Figura 1** se puede ver que en los hospitales con neurocirugía, el 72% de los pacientes evoluciona a ME dentro de las primeras 72 horas, de los cuales el 48% lo hace en las primeras 24 horas. Estos porcentajes aumentan en hospitales que no disponen de Neurocirugía ya que el 83% fallece dentro de las primeras 72 horas y de estos, el 59% lo hace en las primeras 24 horas. En estos resultados se incluyen todos los pacientes con lesión cerebral; si se analizan separadamente los pacientes con daño cerebral catastrófico, su evolución a ME se produce mayoritariamente en las primeras 24 horas. También sabemos por el estudio ACCORD que de los pacientes con daño cerebral catastrófico ingresados en UCI para CIOD, el 50% fallece en ME en las primeras

⁸⁶ Escudero D, Valentín MO, Escalante JL, Sanmartín A, Pérez-Basterrechea M, De Gea J, et al. Intensive care practices in brain death diagnosis and organ donation. *Anaesthesia* 2015; 70:1130-1139.

24 horas y el 75% en menos de 72 horas.³¹ Por tanto, un paciente con daño cerebral catastrófico no intubado que ha sobrevivido más de 24 ó 48 horas, es altamente improbable que evolucione a ME si se realiza intubación y ventilación mecánica.

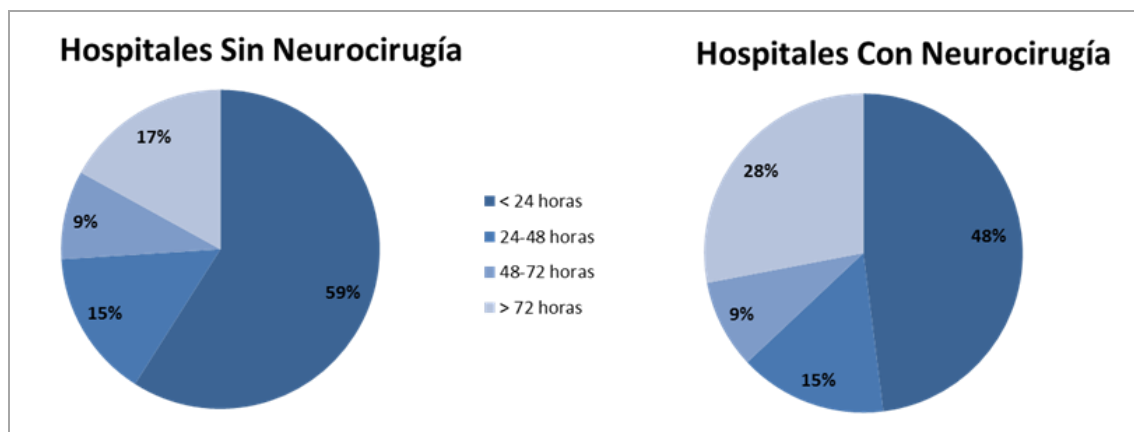


Figura 1: Tiempo de evolución a muerte encefálica de pacientes ingresados en UCI en hospitales con y sin neurocirugía.

La prueba complementaria principal en la predicción de la evolución a ME es la TC craneal, que documenta el tipo, la localización y el nivel de gravedad de la lesión estructural, así como los signos de hipertensión intracraneal y herniación cerebral. El desplazamiento de la línea media informa del grado de compresión y además es un indicador, junto con el estado de las cisternas de la base, del compromiso de las estructuras encefálicas. Los 3 tipos más frecuentes de herniaciones son:

- La herniación subfalcial, que se caracteriza por un desplazamiento de la línea media y compresión del ventrículo lateral ipsilateral (**Figura 2**).
- La herniación uncal o transtentorial, donde existe una dilatación de la cisterna del ángulo ponto cerebeloso ipsilateral y del cuerno temporal del ventrículo lateral contralateral (**Figura 3**).
- La herniación amigdalina, que se caracteriza por la desaparición de la cisterna magna y el descenso de las amígdalas cerebelosas por debajo de la línea de Chamberlain (**Figura 4**).

Un estudio español reciente, cuyo objetivo fue evaluar la capacidad predictiva de la TC craneal urgente para la detección de pacientes que pudieran evolucionar a ME, mostró del análisis de 244 pacientes que la compresión o la ausencia de las cisternas de la base era el factor de riesgo que más se asociaba a una posible evolución a ME.⁸⁷

⁸⁷ Revuelto-Rey J, Aldabó-Pallás T, Egea-Guerrero JJ, Vilches-Arenas A, Lara EJ, Gordillo-Escobar E. Computed tomography as a tool to detect potential brain-dead donors. Med Clin (Barc) 2015; 144 12): 531-535.

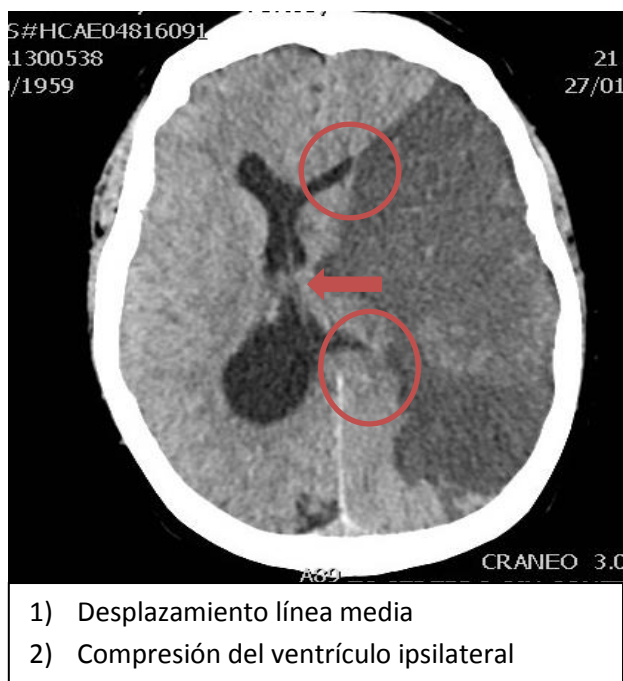


Figura 2. Herniación subfalcial. Cortesía de la Dra. Ángela Meilán. Imagen realizada en el Servicio de Radiología, Hospital Universitario Central de Asturias.

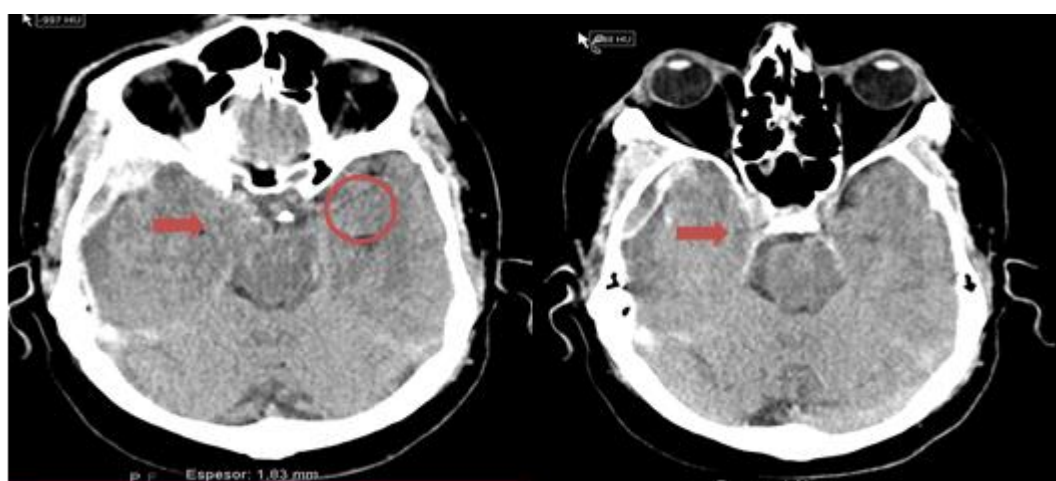


Figura 3. Herniación uncal o transtentorial. Cortesía de la Dra. Ángela Meilán. Imagen realizada en el Servicio de Radiología, Hospital Universitario Central de Asturias.

A. Colapso del asta temporal y de la cisterna ambiens homolateral a la lesión expansiva (flecha). Dilatación del asta temporal contralateral (círculo).

B. Dilatación de la cisterna cerebelopontina ipsilateral (flecha).

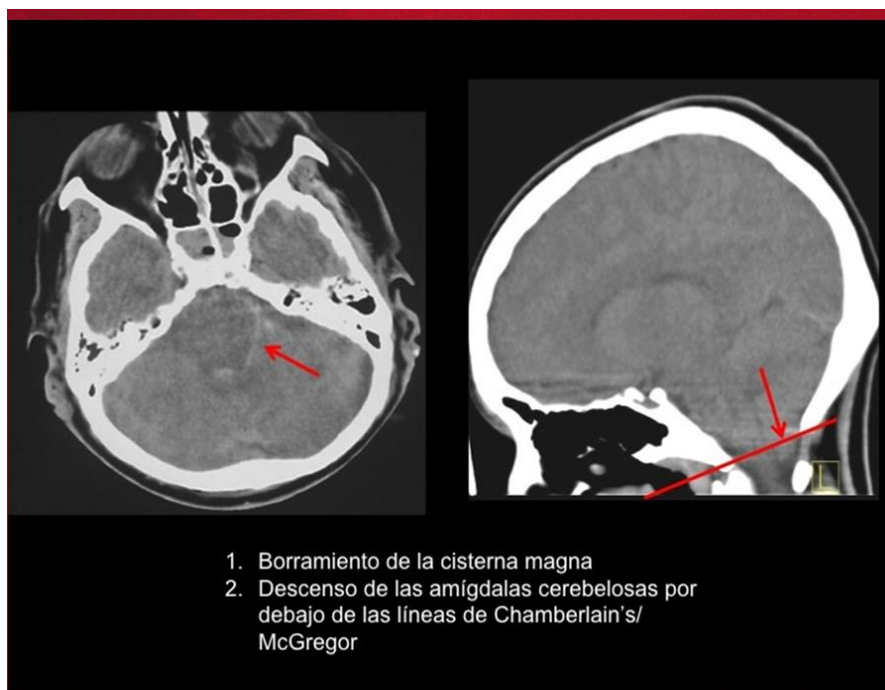


Figura 4. Herniación amigdalina. Fuente: G. Viteri et al. Traumatismo craneoencefálico: Sistemática de lectura en una tomografía computarizada cerebral urgente. Clínica Universidad Navarra. Póster presentado en el congreso de la SERAM 2012, 24-28 de mayo, Granada/ES. DOI: 10.1594/seram2012/S-0293.

Otro de los signos que puede sugerir la presencia de un síndrome de hipertensión intracraneal es el **diámetro del nervio óptico superior a 5-6 mm.**^{88,89}

En los casos de hemorragia intracerebral, algunos autores encuentran que la ausencia de reflejo corneal sumada al **“signo del remolino”** en la TC sin contraste es altamente predictiva de evolución a ME.⁹⁰ El **“signo del remolino”** indica la presencia de sangrado activo en el interior de una lesión cerebral y se puede ver en hematomas epidurales, contusiones hemorrágicas o hemorragia cerebral. El **“signo del remolino”** identifica el lugar donde existe sangre fresca no coagulada con una densidad más baja que la sangre que la rodea que ya está coagulada y que tiene una densidad típica de 50-70 unidades Hounsfield (**Figura 5**). El equivalente al signo del remolino en la angio-TC y/o en la TC de cráneo con contraste intravenoso es el **“spot sign”**. En este caso hay extravasación de contraste por sangrado activo en el interior del hematoma intraparenquimatoso cerebral. Al igual que el **“signo del**

⁸⁸ Sekhon M.S, Griesdale D.E, Robba C, McGlashan N, Needham E, Walland, K, et al. Optic nerve sheath diameter on computed tomography is correlated with simultaneously measured intracranial pressure in patients with severe traumatic brain injury. Intensive Care Med 2014; 40: 1267-1274.

⁸⁹ Vaiman M, gottlieb P, Bekerman I. Quantitative relations between the eyeball, the optic nerve, and the optic canal important for intracranial pressure monitoring. Head&face Medicine 2014;10: 32-37.

⁹⁰ Galbois A, Boëlle PY, Hainque E, Raynal M, Cazejust J, Baudel JL, et al. Prediction of evolution toward brain death upon admission to ICU in comatose patients with spontaneous intracerebral hemorrhage using simple signs. Transplant Int 2013; 26: 517-526.

remolino”, su presencia indica hemorragia activa y condiciona un peor pronóstico con aumento de morbimortalidad por la mayor probabilidad de expansión del hematoma en las horas siguientes, tanto en las hemorragias de localización supratentorial como infratentorial.⁹¹
⁹² Su presencia condiciona complicaciones como invasión intraventricular, hidrocefalia y herniación. Algunos autores refieren que el “spot sign” tiene una sensibilidad del 91%, especificidad del 89%, valor predictivo positivo 77%, y un valor predictivo negativo del 96%.⁹¹

El Doppler transcraneal (DTC) es otra prueba no invasiva que puede orientar sobre el pronóstico neurológico, ya que permite evaluar el estado circulatorio intracraneal de forma dinámica.⁹³ Aunque no existe un modelo matemático que pueda predecir el cálculo exacto de la PIC mediante el estudio por DTC, Bellner et al calculan la PIC mediante la fórmula $PIC = 10,93 \times \text{Índice de Pulsatilidad} - 1,28$ en un estudio realizado en 81 pacientes, encontrando una buena correlación hasta valores de PIC próximos a 40 mm Hg.⁹⁴ En resumen, el aumento de la PIC y por lo tanto la predicción de evolución a ME por DTC viene determinada por la disminución de la velocidad media, la presencia de un patrón muy sistolizado y el aumento del índice de pulsatilidad. El riesgo de herniación cerebral se establece generalmente con valores de PIC superiores a 40-50 mm Hg.

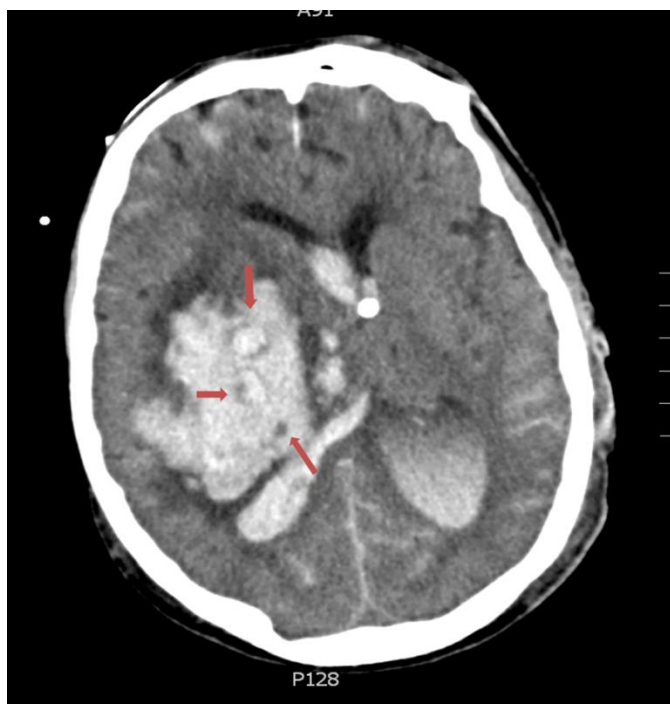


Figura 5. Signo del remolino en hemorragia intracerebral. Cortesía de la Dra. Ángela Meilán. Imagen realizada en el Servicio de Radiología, Hospital Universitario Central de Asturias.

⁹¹ Wada R, Aviv R I, Fox A J, Sahlas D J, Gladstone D J, Tomlinson G, et al. CT angiography “Spot Sign” predicts hematoma expansión in acute intracerebral hemorrhage. *Stroke* 2007; 38: 1257-1262.

⁹² Morotti, A, Jessel MJ, Brouwers HB, Falcone GJ, Schwab K, Ayres AM et al. CT Angiography Spot Sign, Hematoma Expansion, and Outcome in Primary Pontine Intracerebral Hemorrhage. *Neurocrit Care* 2016; 25: 79-85.

⁹³ Escudero Dolores, Otero Jesús, Quindós Brígida, Viña Lucía. Doppler transcraneal en el diagnóstico de la muerte encefálica. ¿Es útil o retrasa el diagnóstico? *Med Intensiva* 2015; 39: 244-250.

⁹⁴ Bellner J, Romner, B, Reinstrup P, Kristiansson K. A, Ryding, E, Brandt, L. Transcranial Doppler sonography pulsatility index (PI) reflects intracranial pressure (ICP). *Surg Neurol* 2004; 62: 45-51.

Aunando datos clínicos y radiológicos, un reciente estudio francés muestra que los seis factores que determinan de forma estadísticamente significativa la probabilidad de evolución a ME en pacientes con ictus son:⁹⁵

- 1) Escala de Glasgow ≤ 6 .
- 2) Presencia de signos de herniación en la TC craneal.
- 3) Hidrocefalia.
- 4) Tensión arterial sistólica inicial > 150 mmHg.
- 5) Antecedentes de alcoholismo.
- 6) Volumen de la lesión > 65 ml.

Los autores desarrollan dos escalas pronósticas para el ictus. La primera incluye todos los factores menos el volumen de la lesión y la segunda todos los factores anteriormente mencionados. Aunque su utilidad es limitada, estas escalas pronósticas representan una herramienta sencilla que puede ayudar en la difícil evaluación del paciente con lesión cerebral catastrófica como posible donante.

Por último, **existen líneas de investigación en el campo de los biomarcadores de lesión cerebral que podrían ayudar en un futuro a predecir de una manera más exacta los pacientes en riesgo de evolución a ME, combinando sus resultados con datos clínico-radiológicos.**⁹⁶

3.2. Evaluación del paciente con daño cerebral catastrófico con respecto a la existencia de contraindicaciones médicas para la donación de órganos

Actualmente, el número de contraindicaciones absolutas a la donación es muy limitado y podría reducirse a la enfermedad tumoral activa metastásica, la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (aunque existen iniciativas fuera de España para la utilización de órganos de estos donantes en receptores con la misma condición)^{97,98} y la enfermedad por priones.

El resto de patologías se pueden considerar contraindicaciones relativas, entre ellas la edad avanzada. En la actualidad, casi el 30% de los donantes de órganos en España es mayor de 70 años y el 10% mayor de 80 años. Se trata de donantes fundamentalmente de hígado y riñones,

⁹⁵ Humbertjean L, Mione G, Fay R, Durin L, Planel S, Lacour J-C et al. Predictive factors of brain death in severe stroke patients identified by organ procurement and transplant coordination in Lorraine, France. *Transplant Int* 2015; 29: 299-306.

⁹⁶ Egea-Guerrero JJ, Murillo-Cabezas F, Gordillo-Escobar E, Rodríguez-Rodríguez A, Enamorado-Enamorado J, et al. S 100 B protein may detect brain death development after severe traumatic brain injury. *J Neurotrauma* 2013; 30(20): 1762-1769.

⁹⁷ Muller E, Barday Z, Kahn D. HIV-positive-to-HIV-positive kidney transplantation. *N Engl J Med* 2015; 372(21): 2070-2071.

⁹⁸ Calmy A, van Delden C, Giostra E, Junet C, Rubbia Brandt L, Yerly S, Chave, et al. HIV-Positive-to-HIV-Positive Liver Transplantation. *Am J Transplant* 2016; 16(8):2473-2478.

aunque cada vez con más frecuencia de órganos torácicos, sobre todo de pulmón.⁹⁹ Por tanto, la edad nunca debe ser un motivo para desestimar la donación de órganos.

La evaluación del donante con respecto a las contraindicaciones y la viabilidad de los órganos para trasplante requiere de conocimientos específicos y de una valoración en la que se confronta el riesgo vinculado a la utilización de un determinado órgano con el beneficio del trasplante en función de la situación clínica de los potenciales receptores. **El Coordinador de Trasplantes, con la asesoría pertinente, es quien debe responsabilizarse de esta tarea.** El desviarse de esta recomendación puede determinar la pérdida evitable de oportunidades de donación que se estima en un 10% según datos del *Programa de Garantía de Calidad en el Proceso de Donación*.¹⁰⁰

Cuando se considera la donación en un paciente con daño cerebral catastrófico no suele disponerse de toda la información necesaria para su evaluación como posible donante y la valoración de los órganos potencialmente trasplantables. En general se dispone solo de la información procedente de la historia clínica del paciente, la entrevista familiar y los datos de la exploración física y las exploraciones complementarias realizadas para la valoración del paciente durante el evento agudo. Por tanto, la evaluación inicial del paciente como posible donante no es completa (e.j. por ausencia de screening serológico) y con frecuencia habrá de finalizarse tras la decisión de CIOD. Se asume por tanto un margen de incertidumbre con respecto a si el paciente presentará contraindicaciones para ser donante y si uno o varios órganos presentarán características morfológicas y/o funcionales que los harán no adecuados para su trasplante.

⁹⁹ Memoria de actividad de la Organización Nacional de Trasplantes. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx>. Último acceso: Septiembre 2017.

¹⁰⁰ de la Rosa G, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Ramón S, Alonso-Álvarez J, Araiz J, et al. Continuously evaluating performance in deceased donation: the Spanish quality assurance program. *Am J Transplant* 2012; 12(9): 2507-2513.

V. INVESTIGACIÓN DE LA VOLUNTAD DE DONACIÓN. ATENCIÓN Y COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA DEL POSIBLE DONANTE. ENTREVISTA PREVIA.

Los familiares del paciente crítico valoran la comunicación con los profesionales sanitarios como una de las facetas más importantes de la asistencia y la consideran del mismo o mayor nivel que otras habilidades clínicas.¹³ La información forma parte del acto asistencial. El objetivo de la comunicación no sólo es transmitir un mensaje, sino servir de ayuda en el proceso de duelo y en la toma de decisiones. Para que esto sea posible, es necesario que la comunicación se realice de forma empática, auténtica y con respeto, en un marco de confianza dentro de la relación asistencial.

La identificación y comunicación precoz de un paciente como posible donante al Coordinador de Trasplantes y la incorporación de este profesional en las fases iniciales del proceso, tanto en su evaluación como en la comunicación con las familias, se traduce en una mayor tasa de aceptación de la donación y en una mayor efectividad del proceso de donación.⁸⁴ Una vez establecida la futilidad del tratamiento, si la probabilidad de evolución a ME fuera elevada y no existieran contraindicaciones médicas aparentes, el paciente podrá ser orientado como posible donante. En la comunicación con los familiares es imprescindible evitar informaciones contradictorias que puedan generar conflicto. Todo el equipo asistencial deberá colaborar en mantener la congruencia de la información

El concepto de entrevista previa difiere del concepto clásico de entrevista de donación. La entrevista previa es aquella que se realiza a los familiares de pacientes con daño cerebral catastrófico considerados posibles donantes, previamente a su evolución a ME, y dirigida a la solicitud de consentimiento para establecer CIOD. La entrevista previa forma parte de un proceso de comunicación continuo en el que se integra la información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las diferentes posibilidades de actuación, proceso en el que se contemplan diferentes fases, cada una de las cuales ha de realizarse de la manera adecuada:

- **La información por parte del equipo asistencial responsable a la familia del paciente sobre la situación crítica, el pronóstico infausto y la futilidad del tratamiento, según el consenso alcanzado.** Esta información debe proporcionarse de forma progresiva, veraz y adecuada, facilitando el soporte emocional y la ayuda necesaria a la familia en la comprensión de la información recibida y la toma de decisiones.
- La siguiente fase es la de la **entrevista previa**, aquella en la que el Coordinador de Trasplantes (o persona en quien delegue) solicita el consentimiento para el inicio o continuación de medidas de soporte con el objetivo de permitir la donación de órganos una vez se produzca la ME.
- **Una vez diagnosticada la ME, el equipo asistencial comunicará el fallecimiento a la familia y se continuará con el procedimiento habitual de obtención de consentimiento para la extracción de órganos y tejidos.**

1. Profesionales que intervienen en la comunicación con la familia del posible donante

La entrevista previa puede plantearse en diferentes unidades o servicios, atendiendo a dónde se encuentre ingresado el posible donante.

Con frecuencia el paciente con daño cerebral catastrófico en el que se desestima tratamiento con intencionalidad curativa se encuentra en un primer momento del proceso asistencial en el Servicio de Urgencias, aunque también puede estar ingresado en la Unidad de Ictus o en la planta de Neurología, Neurocirugía, o Medicina Interna, generalmente debido a un empeoramiento de su situación y por tanto su pronóstico funcional y vital. La entrevista previa va encaminada a la solicitud del consentimiento para el inicio o la continuación de medidas de soporte ya iniciadas para posibilitar la donación de órganos.

El posible donante también puede encontrarse ingresado en el Servicio de Medicina Intensiva. Se trata de pacientes con lesión cerebral catastrófica, ingresados para su tratamiento, en los que se determina la futilidad del tratamiento y se plantea la LTSV por el pésimo pronóstico en cuanto a supervivencia y situación neurológica. En ocasiones es la propia familia quien, una vez informada del pronóstico vital y funcional, plantea el rechazo o la suspensión de las medidas de soporte por considerar que el resultado esperable no sería aceptado por el paciente. En estas situaciones, la entrevista previa está dirigida a solicitar el consentimiento para mantener las medidas de soporte en UCI, en espera de que el paciente evolucione a ME para la donación.

En función de la unidad donde esté ingresado el paciente, son distintos los profesionales que participan en la identificación del posible donante y en su notificación a la CT: profesionales de Neurocirugía, Medicina Intensiva, Urgencias, Neurología, Medicina Interna, Anestesiología, Pediatría, entre otros (**Figura 6**). Estos mismos profesionales también desempeñan un papel fundamental en el proceso de comunicación con la familia, principalmente en la comunicación del pronóstico ominoso del paciente. Sin embargo, **la solicitud de ingreso en UCI y/o de inicio o continuación de medidas de soporte para posibilitar la donación de órganos en ME ha de ser idealmente realizada por el Coordinador de Trasplantes**. La entrevista para plantear los CIOD constituye un momento muy sensible, sobre todo cuando la entrevista ha de realizarse en Urgencias, durante las primeras horas de la asistencia sanitaria. Es necesario un conocimiento específico sobre donación y trasplantes, entrenamiento y amplia experiencia en el manejo de información en situaciones de crisis y entrevista familiar para plantear la donación de órganos. Por su formación, el Coordinador de Trasplantes representa el perfil profesional ideal para esta tarea. Por tanto, como norma general, el Coordinador de Trasplantes ha de participar en el proceso comunicativo y liderar la entrevista. De hecho, se ha demostrado que la participación del Coordinador de Trasplantes en este tipo de entrevistas aumenta en 2,3 veces la probabilidad de consentimiento.³² De manera excepcional, si no es posible que el Coordinador de Trasplantes participe en una entrevista previa o las circunstancias de la atención al paciente así lo aconsejan, la solicitud puede ser realizada por el profesional responsable del paciente. Esta situación puede darse con frecuencia en el posible donante identificado en un hospital no autorizado para la obtención de órganos.

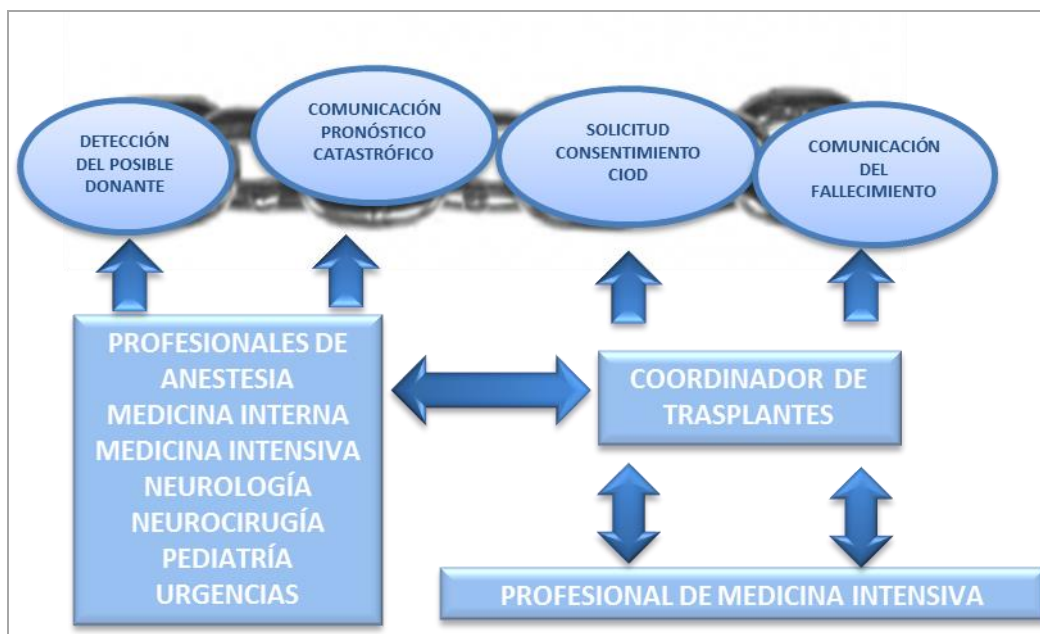


Figura 6. Profesionales que participan en la atención y la comunicación con la familia del posible donante candidato a Cuidados Intensivos Orientados a la donación

2. Técnica de entrevista previa

2.1 Aspectos emocionales

El proceso de comunicación con la familia ha de orientarse hacia el establecimiento de una **relación de ayuda** desde el inicio, atendiendo a sus necesidades físicas, emocionales e informativas. Esto implica adecuar tanto la información, como el entorno en el que se realiza la entrevista. La información a la familia debe ser **honesto y veraz**, reconociendo por tanto el grado de incertidumbre que pudiera existir. Debe ser **comprensible, progresiva y adaptada a las necesidades y situación de los allegados**. Se debe cuidar que tanto la propia información como la forma de darla no perjudiquen a la familia del paciente. Todo ello requiere competencias específicas del entrevistador en comunicación de malas noticias.

La entrevista clásica de donación en ME sigue el esquema representado en la **Figura 7**. Se debe dejar transcurrir el tiempo necesario para que la familia recupere el control emocional tras la comunicación del fallecimiento y por tanto, la capacidad de toma de decisiones. Ofrecer la opción de la donación prematuramente puede suponer un daño a la familia, además de aumentar la probabilidad de una negativa.^{101,102} Con ello se pierde la oportunidad de respetar la voluntad del fallecido, ayudar a la familia del posible donante en el proceso del duelo y posibilitar el trasplante de pacientes en necesidad de un órgano.

¹⁰¹ Pérez-Villares JM, Lara R, Gil E, Bravo E, Alarcos F, Dominguez-Gil B. Bioética de la información familiar en la donación en asistolia extrahospitalaria. *Emergencias* 2016; 28: 55-61.

¹⁰² Vincent A, Logan L. Consent for organ donation. *Br J Anaesth* 2012;108 (Suppl 1): i80-i87.

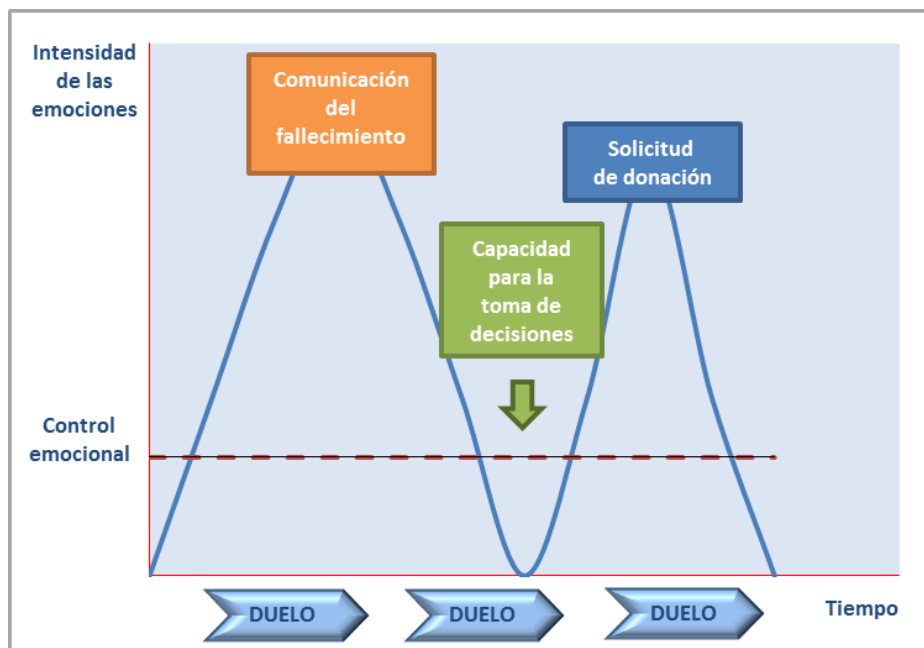


Figura 7. Entrevista clásica de donación en muerte encefálica.

Estos tiempos también deben respetarse en la entrevista previa (Figura 8). En este contexto, se presenta la dificultad añadida de explicar previamente la situación terminal del paciente, con el margen de incertidumbre que la puede acompañar, iniciándose el duelo de la familia antes de que se produzca el fallecimiento. **No se debe plantear la opción de los CIOD hasta comprobar que la familia ha comprendido y aceptado el pronóstico de extrema gravedad y su situación emocional les capacite para la toma de decisiones.**

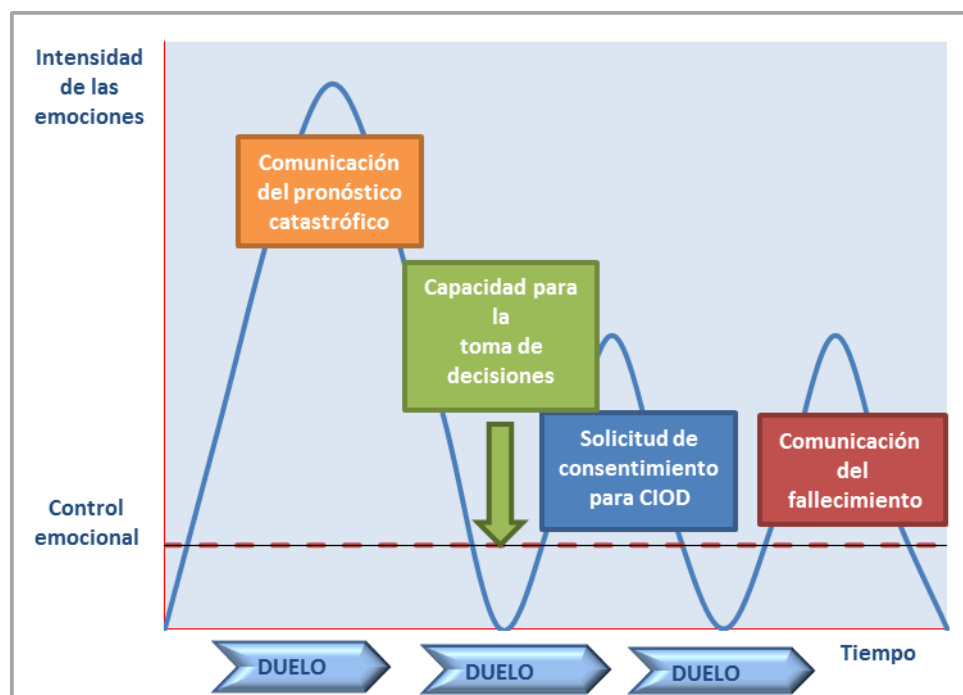


Figura 8. Entrevista previa.

2.2 Condiciones preliminares para la entrevista previa y fase inicial

La realización de una entrevista previa ha de ir precedida de las siguientes actuaciones por parte del profesional responsable de liderar dicha entrevista:

- **Ha de verificarse que existe consenso entre los profesionales implicados en la atención del paciente acerca de su pronóstico y la futilidad del tratamiento y evaluar la idoneidad del paciente como posible donante.** Solo ha de plantearse a la familia la posibilidad de la donación y de CIOD en pacientes con alta probabilidad de evolución a ME en un corto espacio de tiempo y sin contraindicaciones médicas aparentes.
- **Ha de preguntarse al equipo asistencial responsable del paciente sobre la información proporcionada a la familia,** en concreto, la relativa a su pronóstico vital (va a fallecer, quedar en coma, etc), el curso temporal (va a fallecer en las próximas horas, días, durante este ingreso hospitalario, etc) y el manejo del paciente en las siguientes horas (quedará en observación en el Servicio de Urgencias, pasará a planta de hospitalización en Medicina Interna, Neurología, se trasladará a su domicilio, etc).
- La premisa necesaria de los CIOD es el respeto del principio de autonomía del paciente, lo que exige la **exploración de su voluntad con respecto a la donación de órganos.** Por ello, ha de indagarse sobre la existencia de un documento de Instrucciones Previas o voluntades expresadas por el paciente sobre los cuidados al final de la vida, incluyendo la donación de órganos. De haber expresado el paciente en vida su oposición a la donación, no se plantearán los CIOD. De haber expresado el paciente de manera explícita su deseo de ser donante, es importante disponer de esta información y transmitírsela a la familia.

Se elegirá un espacio físico adecuado para realizar la entrevista.

En la fase inicial de la entrevista, ha de revisarse con los familiares la información que han recibido por parte de los profesionales que han atendido previamente al paciente y ha de verificarse que han comprendido su pronóstico y aceptado la decisión de limitar medidas de soporte con una intencionalidad curativa.

Es fundamental que la familia perciba desde el principio que la información es adecuada dentro del continuo asistencial, evitando proporcionar informaciones contradictorias que puedan generar confusión y desconfianza.

2.3 Contenidos de la entrevista previa

En esta fase, el objetivo es solicitar el consentimiento para iniciar o mantener las medidas de soporte dirigidas a posibilitar la donación de órganos una vez que el paciente evolucione a ME.

Los contenidos que han de ser cubiertos durante la entrevista previa son los siguientes:

- Aunque en la fase anterior se habrá tenido en cuenta la existencia de documento de Instrucciones Previas, **ha de indagarse específicamente con la familia si el paciente había expresado sus preferencias en cuanto a la donación de órganos.**
- En el caso de que se muestren favorables a la donación, se ofrecerá **información sobre el tipo de medidas que son necesarias para el adecuado mantenimiento de los órganos**, incluyendo el ingreso del paciente en la UCI, la intubación e inicio de ventilación mecánica de no haberse iniciado, y el inicio o la continuación de otras medidas de soporte para permitir que, una vez el paciente evolucione a ME, pueda convertirse en donante de órganos. Debe remarcarse que **estas medidas no están encaminadas a tratar la enfermedad, sino que van dirigidas al mantenimiento necesario para la donación.**
- Se insistirá en que **se garantizará el confort del paciente y la ausencia de sufrimiento.**
- Se indicará a los familiares que el inicio y/o mantenimiento de las medidas de soporte puede suponer un **retraso en el fallecimiento**. Aunque la mayoría de pacientes evolucionan a ME en las primeras 24-72 horas, en algunos casos este tiempo puede prolongarse⁷⁷ o incluso puede darse el caso de que la ME no llegue a producirse. Es aconsejable **acordar con ellos un periodo de espera**. Se informará a la familia de que, una vez transcurrido el tiempo acordado y en el caso de que el paciente no hubiera evolucionado a ME o de identificarse alguna contraindicación a la donación de órganos, se retirarán todas las medidas de soporte, dirigiéndose los objetivos del cuidado exclusivamente a las medidas de confort, permitiendo que la enfermedad siga su curso. Se indicará que estos cuidados se pueden realizar en la misma UCI, si bien también existe la posibilidad de trasladar al paciente a una habitación adecuada en planta de hospitalización convencional.
- Se informará a la familia de que, en la medida en que la actividad de la UCI lo permita, se facilitará el **acompañamiento familiar**.

- Ha de insistirse en que **la familia puede cambiar o revocar en cualquier momento** su decisión, y comunicárselo así al equipo de CT. Ha de ofrecerse la posibilidad de resolver cualquier duda sobre el proceso y de proporcionar las aclaraciones necesarias en cualquier momento, así como la de informar a otros familiares o allegados en caso de que se considere necesario.

Si la familia no estuviera de acuerdo con la donación o con los cuidados intensivos para posibilitarla, se continuará con el procedimiento dirigido a asegurar las medidas de confort y garantizar los cuidados al final de la vida.

3. Momento y lugar de realización de la entrevista previa. Escenarios clínicos

La unidad en la que se encuentra ingresado el paciente con daño cerebral catastrófico en el que se desestima tratamiento con finalidad curativa, así como su situación clínica, son factores determinantes del momento y el lugar en el que realizar la entrevista previa. El paciente puede encontrarse en los siguientes escenarios clínicos:

- **Paciente fuera de UCI (menos frecuentemente en UCI), en el que no se ha iniciado intubación y ventilación mecánica:**
 - **Estable clínicamente (no hay riesgo de parada respiratoria inminente):** se realizará la entrevista previa fuera de la UCI. El paciente sólo ingresará en la UCI tras la aceptación de la familia de la opción de la donación.
 - **Inestable clínicamente (hay riesgo de parada respiratoria inminente):** con el fin de preservar la opción de la donación y realizar la entrevista previa de forma adecuada, podría considerarse intubar al paciente e iniciar ventilación mecánica, valorando su ingreso en UCI en función de las posibilidades del hospital. Posteriormente, se puede realizar la entrevista a la familia en unas condiciones más idóneas que permitan dedicar atención, tiempo y recursos. En caso de que no se aceptara la opción de la donación, se procederá a la retirada de las medidas de soporte vital iniciadas, permitiendo la evolución natural de la enfermedad, garantizando el confort del paciente y el acompañamiento de la familia.
- **Paciente fuera de UCI, en el que se ha iniciado ventilación mecánica por los Servicios de Emergencia Extra-hospitalarios o por los servicios de Urgencias hospitalarias:** se puede realizar la entrevista familiar en Urgencias ingresando al paciente en UCI una vez la familia ha aceptado la opción de mantener el soporte intensivo para donación. En caso de negativa, se retirarán en Urgencias las medidas de soporte vital tras informar a la familia, reorientando el tratamiento exclusivamente hacia los cuidados al final de la vida procurando siempre el máximo confort.

En función de las posibilidades de cada hospital, en este escenario puede ser preferible diferir la entrevista hasta el ingreso del paciente en UCI, dado que esta unidad puede ofrecer un ambiente más favorable para la información a la familia. El ingreso en UCI también permite conceder a la familia un mínimo período de adaptación a su tragedia personal antes de plantearles las diferentes opciones de actuación clínica, ya que en

las primeras horas puede existir un estado psicológico de bloqueo y shock emocional que no permite a la familia integrar adecuadamente la información.

El diferir la entrevista hasta después del ingreso en UCI puede ser también la mejor opción en el caso de que no existan familiares presentes en el momento de la llegada del paciente a la Urgencia hospitalaria. Se podría considerar el iniciar CIOD para preservar la opción de la donación hasta obtener la información necesaria. Una vez contactada la familia, si expresara estar en contra de la donación de órganos, el ingreso en UCI o la ventilación mecánica, se procedería a retirar las medidas de soporte iniciadas, salvo las dirigidas a asegurar el confort y el bienestar del paciente.

- **Paciente ingresado en UCI con ventilación mecánica, en el que se plantea la LTSV, incluyendo la retirada de soporte ventilatorio:** aunque en esta situación (y en los escenarios previos) se puede considerar la opción de la DAC, es preferible posibilitar la donación en ME si existe una alta probabilidad de que el paciente evolucione a dicha situación clínica. La donación en ME proporciona un mayor número de órganos viables para trasplante y mejores resultados clínicos que la DAC, particularmente en el ámbito del trasplante hepático.¹¹ Por ello, como primera opción, se realizará una entrevista previa en la que se planteará a la familia el mantenimiento de las medidas de soporte respiratorio y hemodinámico, con el consiguiente retraso en el momento del fallecimiento, para posibilitar la donación de órganos en ME. Si la evolución a ME fuera improbable y/o la familia no deseara prolongar el proceso, se podría considerar la DAC como segunda opción si es posible.

El consentimiento por parte de la familia a los CIOD suele ser proporcionado de forma verbal. No obstante, **es necesario que el profesional responsable del paciente y la CT reflejen en la historia clínica las opciones que se han planteado y la decisión que la familia ha tomado**, dejando constancia expresa del consentimiento para los CIOD. El consentimiento otorgado para los CIOD no sustituye al consentimiento informado o diligencia de voluntad de donación que ha de otorgarse y cumplimentarse en el momento en el que se produzca el fallecimiento del paciente.

VI. CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DENTRO DE LA UCI

Tanto en los pacientes ingresados en UCI en quienes se han planteado CIOD, como en aquellos específicamente ingresados en UCI para posibilitar la donación de órganos, el profesional de Medicina Intensiva adquiere la responsabilidad de asegurar el cuidado del paciente en su proceso de morir, velando por su dignidad y confort. En la eventualidad de que el paciente no evolucione a ME en el periodo de tiempo consensuado con la familia o que esta revoque el consentimiento para CIOD, el Intensivista es quien ha de valorar junto con la familia la retirada de medidas, priorizando el tratamiento de confort y el resto de cuidados al final de la vida. En espera de que el paciente evolucione a la ME, los profesionales de las UCI han de instaurar en estos pacientes las medidas de soporte necesarias para asegurar la adecuada preservación de los órganos que pueden ser objeto de trasplante. Es también en la propia UCI donde el Coordinador de Trasplantes ha de completar la evaluación clínica del paciente como posible donante de órganos.

Este conjunto de actividades tiene por tanto implicaciones para la UCI en cuanto a la utilización de recursos humanos y materiales y en cuanto a la mortalidad registrada en dicha unidad. Por ello, los CIOD no se conciben sin el apoyo institucional necesario, reflejado en una política que considera la donación de órganos parte de la cartera de servicios de la UCI.

1. Cuidados al final de la vida del posible donante

Como en todos los pacientes en situación de agonía, en el posible donante **se dará prioridad al tratamiento de confort dentro de los cuidados al final de la vida.**¹⁰³ Deben suspenderse y retirarse todas las medidas ya fútiles de neuroprotección y de control de la hipertensión intracraneal, tales como soluciones hiperosmolares, barbitúricos, sedantes a dosis elevadas para supresión metabólica, hipotermia, hiperventilación y drenaje ventricular.

Se considera que los pacientes con lesión cerebral catastrófica no pueden experimentar dolor, disnea o sufrimiento y que por tanto no necesitan el tratamiento analgésico y sedante habitual. Sin embargo, **hay incertidumbre respecto a la posibilidad de algún grado de percepción residual y persisten las respuestas fisiológicas al dolor** (taquicardia, hipertensión, sudoración, taquipnea), que comprometen la estabilidad del paciente y la familia puede percibir con ansiedad.⁶⁴ Por ello, se recomienda la **administración de analgesia con o sin sedación a todos los pacientes con lesión cerebral catastrófica en espera de evolución a ME** para donación, con fármacos y dosis que no interfieran con el ulterior diagnóstico de la ME. Si se precisara el empleo de fármacos que pudieran interferir con el diagnóstico de ME, los fármacos empleados deberán ser de muy corta duración de acción, como el propofol o el remifentanilo.¹³

¹⁰³ Documento de Consenso sobre Situaciones al final de la vida. Consejo General del Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo. En: Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases Para su Desarrollo. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo; 1999.

Los cuidados al final de la vida en los posibles donantes de órganos son más complejos debido a la dificultad de conjugar la minimización de procedimientos y dispositivos, propia de un paciente en situación de agonía, con la monitorización y mantenimiento del posible donante para optimizar la viabilidad de los órganos.

Deberá extremarse la comunicación y la atención emocional a la familia, reconociendo que puede existir un retraso en el fallecimiento para hacer posible la donación.

2. Posible donante que finalmente no desarrolla muerte encefálica o cuando la familia no desea prolongar el soporte

Aproximadamente el 75% de los pacientes que desarrollan ME lo hacen en las primeras 72 horas del ingreso en la UCI.⁸⁶ Por tanto, la probabilidad de evolución a ME es baja a partir del tercer día.

En los pacientes ingresados en la UCI para CIOD, debe acordarse con la familia un tiempo de espera hasta la evolución a ME, que normalmente no pasará de las 72 horas. **Cuando un paciente en espera de evolución a ME para donación no desarrolla finalmente ME en el periodo de tiempo acordado, o cuando la familia no desea prolongar la espera, debe realizarse la retirada de todas las medidas de soporte vital, si bien antes se debe considerar la posibilidad de la DAC.** En esta situación, puesto que ya se habrá confirmado la validez como donante, solo la edad avanzada o una baja probabilidad de parada circulatoria en tiempo compatible con la donación de órganos tras la retirada del soporte desaconsejarían el intento de DAC.¹⁰⁴

En cualquier caso, siempre podrá plantearse la posibilidad de la donación de tejidos.

La retirada de las medidas de soporte vital se realizará de acuerdo a los protocolos o pautas de la Unidad, pero es recomendable realizar también la retirada de la vía aérea artificial con extubación terminal y retirada de la cánula de traqueotomía si es el caso, siempre respetando los deseos de la familia.

3. Mantenimiento y cuidados generales del posible donante

El mantenimiento de los pacientes con daño cerebral catastrófico en los que se deciden CIOD permite al profesional anticiparse a los cambios fisiopatológicos esperables durante el desarrollo de la parada circulatoria cerebral. Además, a diferencia de lo que ocurre en el manejo habitual del paciente neurocrítico, no se producirán las complicaciones derivadas del tratamiento de la hipertensión intracraneal, que pueden comprometer la viabilidad de los órganos.

El objetivo general es optimizar la perfusión y preservar la función de los órganos viables para trasplante.^{105,106} Hasta la instauración de la ME, el mantenimiento será similar al de

¹⁰⁴ Lewis J, Peltier J, Nelson H, Snyder W, Schneider K, Steinberger D, et al. Development of the University of Wisconsin donation after cardiac death evaluation tool. *Prog Transplant* 2003; 13: 265-273.

¹⁰⁵ Franklin GA, Santos AP, Smith JW, Galbraith S, Harbrecht BG, Garrison RN. Optimization of Donor Management Goals Yields Increased Organ Use. *Am Surg* 2010; 76 (6): 587-594.

¹⁰⁶ Kotloff RM, Blosser S, Fulda GJ, Malinoski D, Ahya VN, Angel L, et al. Management of the Potential Organ Donor in the ICU: Society of Critical Care Medicine / American College of Chest Physicians / Association of Organ Procurement Organizations Consensus Statement. *Crit Care Med* 2015; 43 (6): 1291-1325.

cualquier paciente, obviando el tratamiento de la hipertensión intracraneal y las medidas que puedan retrasar la instauración de la misma.

El manejo hemodinámico ha de centrarse en la monitorización y optimización de la precarga. De ser posible la donación de órganos torácicos, debe evitarse la hipervolemia.¹⁰⁷ Antes de la instauración de la ME, frecuentemente existirá hipertensión arterial; si en esta fase hubiera hipotensión arterial, debe sospecharse hipovolemia o sepsis.

La tormenta catecolamínica por isquemia del tronco encefálico, que cursa con taquicardia e hipertensión arterial grave, puede comprometer la función cardíaca y pulmonar. Debe tratarse con fármacos de vida media corta, como el esmolol, ya que tras la tormenta ocurrirá vasodilatación e hipotensión arterial.¹⁰⁸

Respecto a la ventilación mecánica, antes de la instauración de la ME, han de utilizarse modos y parámetros que garanticen la oxigenación, eviten la sobrecorrección de la ventilación, lo que interferiría con la evolución natural a la ME, y minimicen las asincronías con necesidad de una excesiva sedación que podría dificultar el ulterior diagnóstico de la ME. El autociclado es una disfunción del respirador muy frecuente en los modos de ventilación espontánea y puede confundirse con la persistencia de respiración espontánea en un paciente que realmente ya está en situación de ME.¹⁰⁹

En el potencial donante de pulmón, se tendrá especial cuidado en evitar la lesión pulmonar inducida por la ventilación, la pérdida del reclutamiento alveolar y la hipervolemia. Debe intentarse la recuperación de pulmones potencialmente válidos, tratando el edema de pulmón, las atelectasias, incluso en caso necesario, con el empleo de maniobras de reclutamiento.¹⁰⁷

Han de seguirse las medidas generales de prevención y manejo de la neumonía asociada a ventilación mecánica, y resto de infecciones nosocomiales, evitando medidas que pudieran interferir o retrasar la evolución natural a ME.

4. Evaluación médica y de la viabilidad de los órganos del posible donante

Dada la necesaria premura en la toma de decisiones, el ingreso en UCI para CIOD se decide en base a la información clínica disponible, habitualmente incompleta (e.j. ausencia de *screening* serológico). Tras el ingreso en UCI, se dispone de tiempo para realizar las exploraciones necesarias, de modo que la evaluación se complete antes de la instauración de la ME, lo que agilizará el proceso de donación.

Es responsabilidad del Coordinador de Trasplantes el completar la evaluación del posible donante y de la viabilidad de los órganos, evaluación que no difiere de la realizada en cualquier donante. No obstante, con mucha frecuencia el posible donante es un paciente de

¹⁰⁷ Protocolo de manejo del donante torácico. Estrategias para mejorar el aprovechamiento de órganos. Documento de consenso ONT. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/donantetoracico.pdf> Último acceso: Septiembre 2017.

¹⁰⁸ Wood KE, Becker BN, McCartney JG, D'Alessandro AM, Coursin DB. Care of the potential organ donor. *N Engl J Med* 2005; 351: 2730-2739.

¹⁰⁹ McGee WT, Mailloux P. Ventilator autocycling and delayed recognition of brain death. *Neurocrit Care* 2011; 14(2): 267-271.

edad avanzada y con comorbilidades, lo que hace más compleja su evaluación, siendo necesaria una valoración experta y multidisciplinar.

La evaluación comienza por la recopilación exhaustiva de toda la información clínica disponible (incluyendo la de atención primaria si se dispone de historia clínica digital unificada), un interrogatorio detenido a la familia y una exploración clínica completa. Entre las pruebas y exploraciones rutinarias (además de determinaciones analíticas de sangre y orina, grupo sanguíneo, serología, cultivos, electrocardiograma y radiografía de tórax), debe realizarse una ecografía abdominal por un radiólogo experto.

La valoración última de la viabilidad pulmonar y cardíaca ha de realizarse tras la instauración de la ME, ya que la función de ambos órganos puede cambiar significativamente a lo largo de la estancia en UCI y en especial tras la ME. Por ello, aunque se disponga de un ecocardiograma previo normal, siempre debe repetirse tras la ME, pero lo más tardíamente posible, para dar tiempo a la recuperación del aturdimiento miocárdico.¹¹⁰

En los casos difíciles y dudosos, la utilización de cada órgano se debe decidir de forma individualizada, después de un análisis profundo de todos los criterios de viabilidad, sopesando las ventajas y desventajas que tendrá para un receptor individual y, por tanto, la decisión última corresponderá a los equipos de trasplante.

5. Gestión de camas y recursos de UCI para Cuidados Intensivos Orientados a la Donación

La donación de órganos es un proceso habitual en la UCI y debe estar incluido en su cartera de servicios. En este sentido, **el ingreso de pacientes en UCI para CIOD está completamente justificado y legitimado desde la perspectiva de gestión de recursos, dado su enorme beneficio, tanto en términos de años de vida ganados como en mejora de la calidad de vida de los pacientes trasplantados.** En un reciente estudio, el ingreso en UCI con fines terapéuticos mostró proporcionar al paciente aproximadamente 1,0 QALY por cama de UCI-día, mientras que el ingreso para posibilitar la donación de órganos resultó en 7,3 QALYs ganados para la comunidad por cama de UCI-día.¹¹¹ Como promedio, cada donación de órganos supone 31 años de vida ganados para los receptores, lo que puede llegar hasta los 56 años en el caso de la donación de todos los órganos.¹¹² Además hay que considerar la mejora en la calidad de vida de los pacientes que reciben trasplantes de tejidos.

La duración de la estancia en UCI de los pacientes ingresados para CIOD así como la prolongación de la estancia en UCI de los pacientes en quienes se mantienen las medidas de soporte en espera de evolución a ME para donación es corta, siendo en general menor de 72 horas. En el proyecto multicéntrico ACCORD-España, la mediana de estancia en UCI para los pacientes ingresados en UCI con el objetivo de la donación de órganos fue de un día.³¹ Por

¹¹⁰ Borbely XI, Krishnamoorthy V, Modi S, Rowhani-Rahbar A, Gibbons E, Souter MJ, et al. Temporal Changes in Left Ventricular Systolic Function and Use of Echocardiography in Adult Heart Donors. *Neurocrit Care* 2015; 23(1): 66-71.

¹¹¹ Nunnink L, Cook DA. Palliative ICU beds for potential organ donors: an effective use of resources based on quality-adjusted life-years gained. *Crit Care Resusc* 2016; 18(1): 37-42.

¹¹² Schnitzler MA, Whiting JF, Brennan DC, Lentine KL, Desai NM, Chapman W, et al. The Life-Years Saved by a Deceased Organ Donor. *Am J Transplant* 2005; 5(9): 2289-2296.

tanto, en estos procesos la relación coste-efectividad es muy favorable, en relación a otros atendidos comúnmente en la UCI.

Esto es así asumiendo una adecuada selección del posible donante para CIOD, que minimice los casos que no desarrollan ME y en los que no se lleva a cabo la donación.

A pesar de esto, la frecuente situación de falta de camas de UCI puede dar lugar a dificultades y conflictos en el ingreso de pacientes para CIOD. La resolución de este problema será muy variable, en función de la idiosincrasia de cada hospital y cada UCI, pero **siempre se debe considerar que el ingreso de un paciente para CIOD no es una opción marginal a la que se puede renunciar ante cualquier dificultad**. Como se haría en un paciente que requiere ingresar en UCI para su tratamiento, se deben buscar alternativas, aunque no sean óptimas, como el ingreso transitorio en otras unidades o áreas del hospital, con posibilidad de mantener un paciente en ventilación mecánica.

6. Gestión de la información y conflictos en UCI. Formación y motivación del personal

La mayoría de los conflictos dentro de UCI, ya sean con la familia, con los profesionales o con el resto del personal, están ligados a problemas en la comunicación (falta de información, errores en su transmisión o en interpretación, falta de consenso, etc).

Una de las claves para la práctica adecuada de los CIOD, evitando conflictos, es la creación de un clima de confianza, en el que se sepa qué y para qué se está haciendo, contando con la opinión de otros profesionales.

En primer lugar, la información a la familia debe ser veraz, honesta, sensible con las ideas y decisiones de la familia y basada en la empatía. La información debe tener continuidad y por tanto debe estar centrada en un mismo facultativo o un número reducido de ellos.

El personal de enfermería que atiende al paciente, no solo debe estar informado sino ser partícipe de las decisiones adoptadas. También se debe prestar atención a la información del personal auxiliar sobre el procedimiento de los CIOD, con disposición para identificar y resolver las dudas que les pudiera plantear.

En suma, es necesario crear un clima de confianza, implicación y motivación de todos los profesionales implicados en la donación de órganos en general y en el procedimiento de los CIOD en particular. Para ello, es crucial una especial dedicación de los intensivistas y el equipo de CT a la información y formación de todo el personal sanitario, haciéndoles partícipes de la trascendencia y resultados del procedimiento.

VII. ALGORITMO DE LOS CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

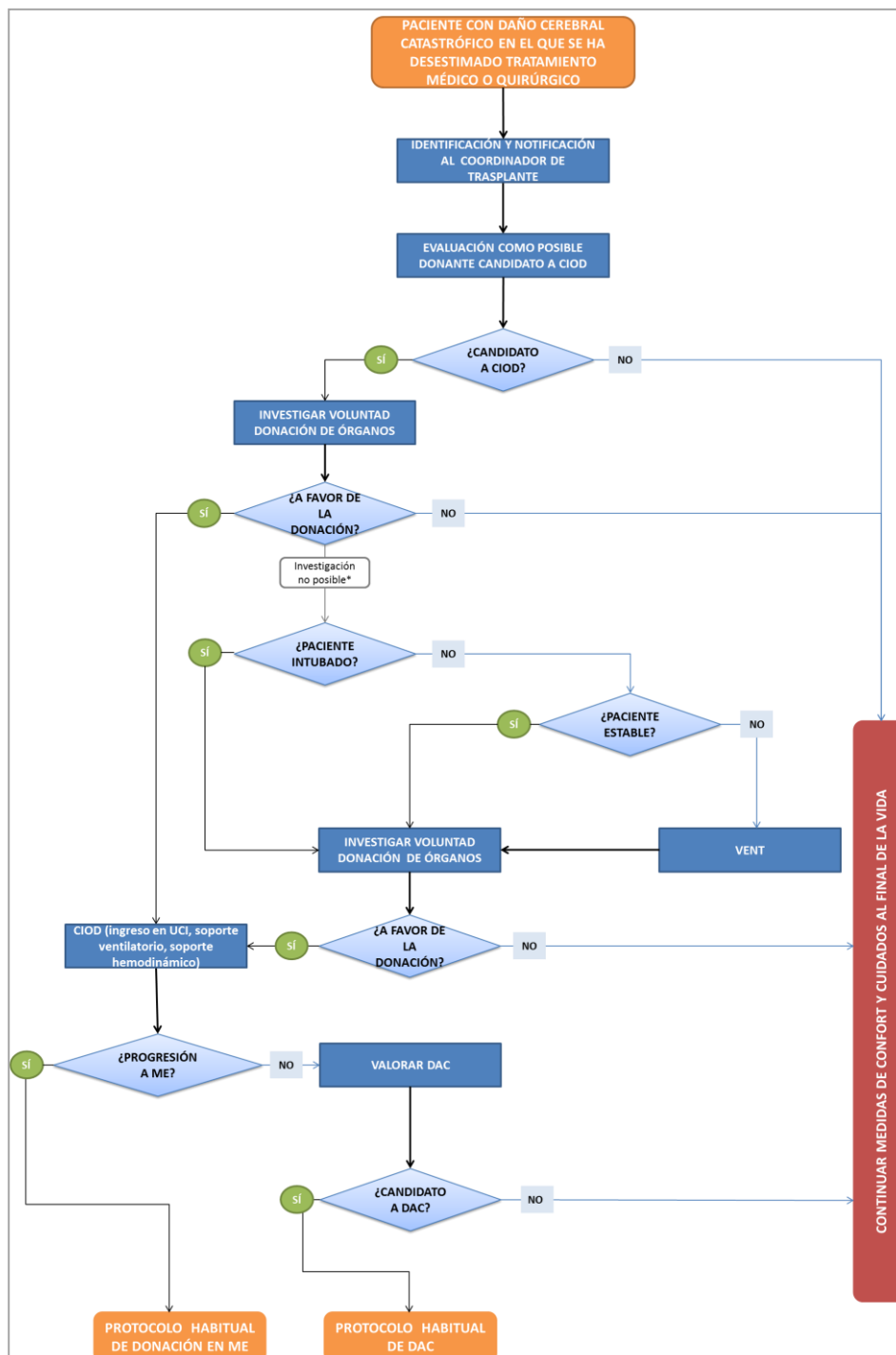


Figura 9: Proceso de Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de órganos.

CIOD: Cuidados intensivos orientados a la donación; DAC: Donación en asistolia controlada; ME: Muerte encefálica; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos; VENT: Ventilación Electiva No Terapéutica.

* Por ausencia de familiares o riesgo inminente de parada respiratoria

VIII. RECOMENDACIONES PARA EL DESARROLLO DE UN PROGRAMA DE CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

Para la puesta en marcha de un programa de CIOD y el adecuado desarrollo del proceso en un centro hospitalario, es recomendable cumplir con la serie de requisitos que se especifica a continuación:

- **Contar con el apoyo institucional pertinente**, en concreto, de la dirección del centro, la jefatura de la UCI y del resto de Servicios que participan en el proceso. La donación ha de formar parte de la cartera de servicios del hospital y ha de aceptarse como un motivo más de ingreso en una UCI. Es necesario el compromiso y una estrecha colaboración entre todos los Servicios implicados y la CT del hospital.
- **Disponer de protocolos de LTSV** en el hospital y la UCI, que incluyan protocolos de extubación terminal.
- **Incorporar los CIOD a los protocolos de detección de posibles donantes del hospital**. Estos protocolos han de ser producto del consenso entre todos los profesionales implicados y han de ser objeto de una adecuada divulgación. Los protocolos han de especificar criterios clínicos de notificación de pacientes con daño cerebral catastrófico como posibles donantes a la CT, así como el procedimiento a seguir para dicha notificación.
- **Asegurar una formación continuada y específica sobre CIOD dirigida a todos los profesionales que participan en el proceso**. La formación ha de sustentarse en la concepción de la donación como parte integral de los cuidados al final de la vida.
- **Implementar un sistema de evaluación continuada del proceso de CIOD**, donde se registre información sobre esta actividad y sobre el resultado de cada paciente con daño cerebral catastrófico en el que se han considerado los CIOD, con el objetivo de identificar oportunidades de mejora para la introducción de las medidas de corrección que se consideren oportunas. Esta evaluación ha de ir asociada a un sistema de información periódica a todos los profesionales implicados en el proceso, que permita un análisis conjunto del mismo y constituya una oportunidad para la resolución de conflictos.

La identificación de posibles donantes en hospitales no autorizados para la obtención de órganos y su traslado a un hospital autorizado con el objetivo de posibilitar la donación deriva en un proceso de especial dificultad. Esta práctica sólo debe realizarse en el marco de **protocolos consensuados entre los hospitales y Servicios implicados**. En la elaboración de dichos protocolos y en el desarrollo de la práctica es necesario implicar a todos los profesionales, especialmente a la UCI del hospital de referencia.

IX. EVALUACIÓN DE RESULTADOS

En esta sección se proporcionan herramientas a los centros con programa de CIOD para la evaluación de sus resultados desde dos perspectivas diferentes: proceso y satisfacción de las familias. Aunque se reconoce su necesidad, no se proporciona por el momento una herramienta para la evaluación de la satisfacción de los profesionales implicados en esta práctica en general, ni de los profesionales de Medicina Intensiva en particular. Debido a las condiciones particulares de cada hospital y a que el grado de implantación actual de los CIOD es muy heterogéneo entre los mismos, se considera complicado desarrollar un cuestionario que capte información de utilidad a nivel global. Probablemente la mejor forma de conocer la percepción de los profesionales sea a través del contacto directo y frecuente del Coordinador de Trasplantes con el personal sanitario, en particular con los responsables o personas clave de las diferentes unidades.

Las herramientas propuestas en este apartado pueden ser utilizadas, con sus correspondientes modificaciones, para la evaluación de los resultados de esta práctica a nivel multicéntrico, regional o nacional.

1. Evaluación de resultados – Proceso

El objetivo de la evaluación del proceso es conocer en detalle los resultados de cada planteamiento de CIOD desde el punto de vista del recorrido, actuaciones y desenlace del paciente (**Figura 10**). Se pretende determinar el impacto de los CIOD en el potencial de donación y en la actividad de donación real y efectiva, así como identificar y cuantificar los retos vinculados a su práctica.

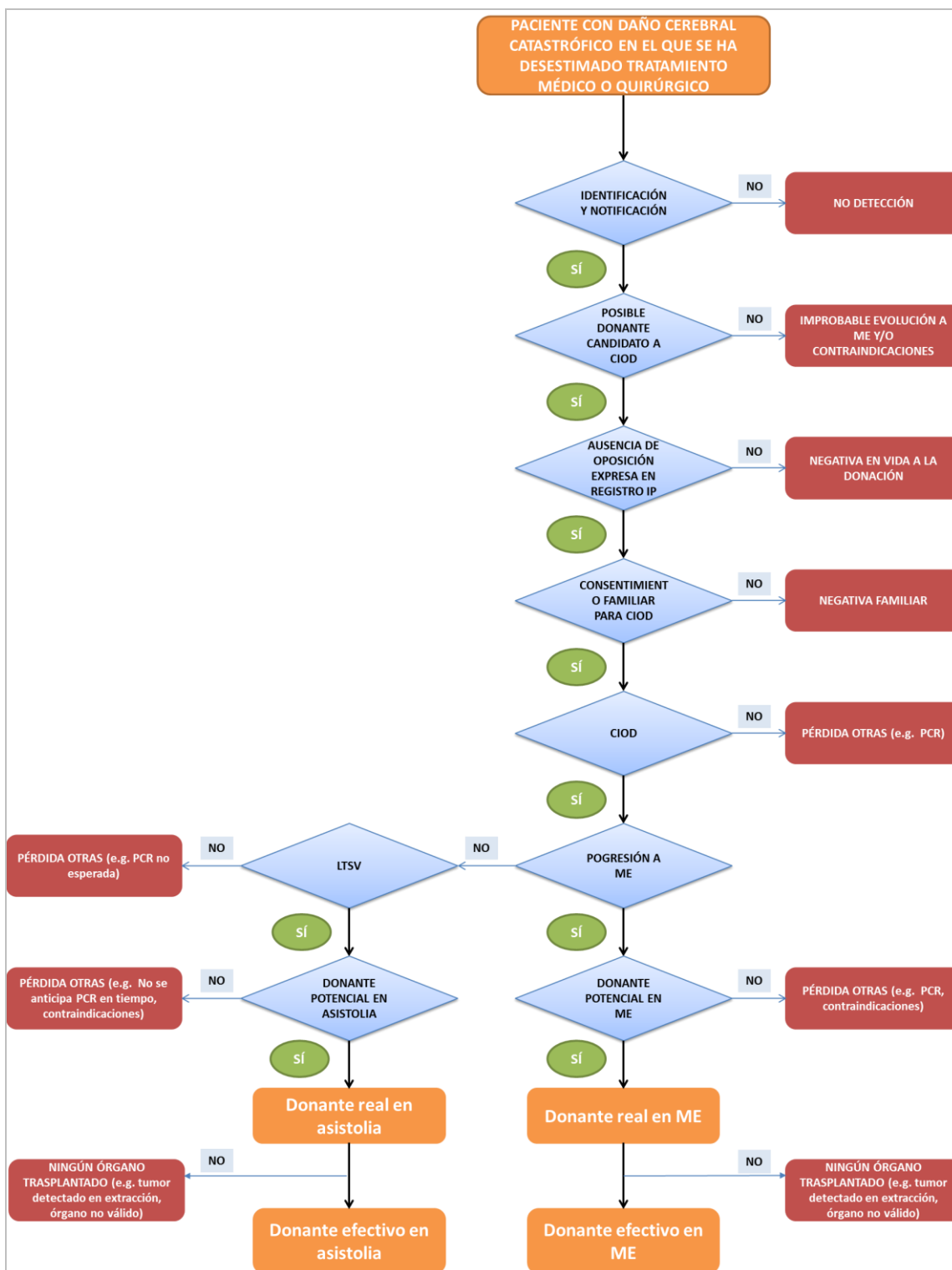


Figura 10: Proceso de Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de órganos estructurado para la evaluación de resultados.

CIOD: Cuidados Intensivos Orientados a la Donación; IP: Instrucciones Previas; LTSV: Limitación de Tratamiento de Soporte Vital; ME: Muerte Encefálica; PCR: Parada cardio-respiratoria.

La evaluación del proceso de CIOD también ha de permitir identificar las características del hospital y los datos demográficos, clínicos y radiológicos basales del posible donante que pueden influir en el desarrollo del proceso.

La evaluación del proceso se puede realizar localmente a nivel de cada hospital, o en el seno de proyectos multicéntricos que pueden alcanzar el ámbito nacional. En cualquier caso, la recogida de información se propone que sea realizada por el Coordinador de Trasplantes del centro, como responsable último del proceso.

Se propone para esta evaluación un modelo de recogida de datos (**Anexo 1**) que se recomienda completar para cada paciente con daño cerebral catastrófico que se notifica a la CT para plantear CIOD. Los datos propuestos se clasifican en mínimos y opcionales. La recogida extendida de datos permite una evaluación más exhaustiva del proceso. Este formulario deberá completarse tras el fallecimiento del paciente (o eventual alta hospitalaria). La **Tabla 4** muestra algunos de los indicadores que pueden derivarse de esta recogida de datos.

Tabla 4: Propuesta de indicadores de evaluación del proceso de Cuidados Intensivos orientados a la Donación

**% Pacientes con daño cerebral catastrófico notificados a la Coordinación de Trasplantes/
Pacientes con daño cerebral catastrófico***

**% Entrevistas realizadas para CIOD / Pacientes con daño cerebral catastrófico notificados
a la Coordinación de Trasplantes**

% Consentimientos obtenidos para CIOD / Entrevistas realizadas para CIOD

**% Posibles Donantes que evolucionan a ME / Posibles Donantes en los que se realizan
CIOD**

**% Posibles Donantes que fallecen tras LTSV / Posibles Donantes en los que se realizan
CIOD**

**% Posibles Donantes que fallecen durante su estancia en la UCI / Posibles Donantes en los
que se realizan CIOD**

**% Posibles Donantes que no fallecen durante su estancia en el hospital / Posibles
Donantes en los que se realizan CIOD**

% Donantes Reales en ME/ Posibles Donantes que evolucionan a ME

% Donantes Reales en asistolia / Posibles Donantes que fallecen tras LTSV

% Donantes Efectivos en ME / Donantes Reales en ME

Número de órganos extraídos / Donantes Reales en ME

Número de órganos trasplantados / Donantes Reales en ME

% Donantes Efectivos en asistolia / Donantes Reales en asistolia

Número de órganos extraídos / Donantes Reales en asistolia

Número de órganos trasplantados / Donantes Reales en asistolia

CIOD: Cuidados Intensivos Orientados a la Donación; LTSV: Limitación de Tratamiento de Soporte Vital; ME: Muerte Encefálica.

**El denominador se puede construir a partir de todos los pacientes fallecidos en el hospital como consecuencia de un daño cerebral catastrófico utilizando datos de mortalidad codificada.*

2. Evaluación de resultados - Satisfacción de las familias

Es de gran importancia evaluar las percepciones de los familiares acerca de la atención recibida desde el momento en el que se plantean los CIOD hasta el desenlace final. Para dicha evaluación se propone utilizar el Cuestionario *Family Satisfaction-Intensive Care Medicine Survey 34 (FS-ICU 34)*¹¹³ en su versión traducida al español, sobre la que se sugiere una serie de modificaciones para la mejor evaluación de la práctica específica de los CIOD. Este cuestionario modificado se incluye en el **Anexo 2** y cuenta con dos partes claramente diferenciadas:

- La primera parte evalúa la **Satisfacción con la atención**, resultado de una versión modificada del *Patient Judgements of Hospital Quality Questionnaire*. En dicha sección se trata de conocer el grado de satisfacción acerca de un amplio rango de dominios (manera en la que fueron tratados el paciente y sus familiares, los cuidados proporcionados, la atmósfera de la UCI...).
- La segunda parte se centra en la **Satisfacción con la Toma de Decisiones** y aquí los ítems se basan en cuatro aspectos: intercambio de información, deliberación, decisión, rol familiar, así como una valoración global de todo el proceso de decisión.¹¹⁴

El cuestionario irá dirigido a las familias de los pacientes en los que se plantearon CIOD y que finalmente fueron ingresados en UCI o se prolongó su estancia en UCI con el objetivo de la donación de órganos, tanto si finalmente el paciente fue donante eficaz como si no lo fue. En particular, se considera que ha de dirigirse al decisor principal de la familia, a quien se habrá solicitado previamente autorización por escrito para ser contactado por el equipo de CT.

El responsable de realizar la encuesta a las familias será el Coordinador de Trasplantes, que contactará telefónicamente con ellas entre cuatro y ocho semanas después del fallecimiento del paciente. El momento oportuno ha de ser establecido por la CT, en base a sus pautas habituales de establecimiento de contacto con las familias de los donantes. Los resultados de estas encuestas permitirán obtener una información de gran valor en relación a si las actuaciones derivadas de los CIOD han supuesto un impacto positivo o negativo en los familiares y, del mismo modo, mostrarán posibles áreas para la mejora.

¹¹³ Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit. FS-ICU (34). Disponible en: http://www.thecarenet.ca/docs/fss/FS_ICU_34.pdf. Último acceso: Septiembre 2017.

¹¹⁴ Holanda Peña MS, Ots Ruiz E, Domínguez Artiga MJ, García Miguelez A, Ruiz Ruiz A, Castellanos Ortega A, Wallmann R, Llorca Díaz J. Measuring the satisfaction of patients admitted to the intensive care unit and of their families. *Med Intensiva* 2015; 39(1): 4-12.

ANEXO 1. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE RESULTADOS – PROCESO

POBLACIÓN DE ESTUDIO-----

Hospitales con programa de CIOD.

Pacientes con: a) daño cerebral catastrófico (posibles donantes); b) notificados a la CT para plantear CIOD

DATOS DE HOSPITAL-----

Los datos hospitalarios mínimos corresponden a los identificados como factores que influyen de manera independiente en la probabilidad de intubación/ventilación de posibles donantes y en la notificación al Coordinador de Trasplantes en el proyecto ACCORD-España.³¹ Estos datos pueden recogerse con una periodicidad anual.

Nº	Ítem	Definición/aclaración	Unidades/categoría	Mínimo-Opcional
1	Camas de UCI de adultos	Camas con personal asignado y capacidad de ventilar a pacientes críticos de edad \geq 16 años.	Número absoluto	M
2	Camas de UCI pediátricas	Camas con personal asignado y capacidad de ventilar a pacientes críticos de edad < 16 años.	Número absoluto	M
3	Fallecimientos en el hospital		Número absoluto	M
4	Fallecimientos en el hospital con códigos CIE-10 seleccionados		Número absoluto	M
5	Actividad de neurocirugía		Sí / No	M
6	Centro de referencia para neurocirugía		Sí / No	O
7	Actividad de trasplante de órganos sólidos		Sí / No	M
8	Tipo de dedicación del CT a la actividad de coordinación	En caso de haber un equipo de coordinación, tipo de dedicación de la persona responsable de dicho equipo. Especificar otro, si aplica.	Dedicación total / Dedicación parcial/ Otro: especificar	O
9	Grado de formación del CT	En caso de haber un equipo de coordinación, grado de formación de la persona responsable de dicho equipo. Especificar otro, si aplica.	Médico(a) / Enfermero(a)/ Otro: especificar	O

10	Disponibilidad de criterios por escrito sobre la notificación de posibles donantes al CT	Sí / No	M
11	Disponibilidad de protocolos de LTSV en las UCI del hospital que incluyan la extubación terminal	Sí / No	M
12	Posibilidad de mantener posibles donantes en otras áreas, de no disponer de cama de UCI en algún momento	Sí / No	O

CT: Coordinador de Trasplantes; LTSV: Limitación de Tratamiento de Soporte Vital; M: Mínimo; O: Opcional; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

P1. DATOS GENERALES

Nº	Ítem	Definición/aclaración	Unidades/categoría	Mínimo-Opcional
1.1	Número de historia clínica			M
1.2	Fecha de nacimiento		dd/mm/aa	M
1.3	Sexo		Varón/mujer	M
1.4	Causa del daño cerebral (CIE-10)		Traumatismo Accidente cerebrovascular hemorrágico Accidente cerebrovascular isquémico Traumatismo craneoencefálico Anoxia cerebral Infección del Sistema Nervioso Central Tumor Cerebral Otra: especificar	M
1.5	Fecha de ingreso en el hospital		dd/mm/aa	O
1.6	Fecha en la que se produjo el daño cerebral catastrófico		dd/mm/aa	M

M: Mínimo; O: Opcional.

P2. DATOS SOBRE LA NOTIFICACIÓN AL COORDINADOR DE TRASPLANTES-----

Nº	Ítem	Definición/aclaración	Unidades/categoría	Mínimo-Opcional
2.1	Especialidad del profesional que notificó el paciente a la Coordinación de Trasplantes	Respuesta múltiple. Especificar otra especialidad, si aplica.	Cuidados Intensivos/ Anestesiología/ Medicina de Urgencias/ Neurocirugía/ Neurología/ Medicina Interna/ Otra: especificar	O
2.2	Unidad en la que se encontraba el paciente con daño cerebral catastrófico en el momento de la notificación	UCI Especificar otra unidad, si aplica. Fuera de UCI Especificar otra unidad, si aplica.	Coronarias/ General/ Infantil/ Neonatos/ Neuroquirúrgica- Politrauma/ Reanimación/ Área de urgencias/ Otra: especificar Servicio de Urgencias/ Unidad de Ictus/ Neurología/ Neurocirugía/ Medicina Interna Otra: especificar	O
2.3	Escenario en el que se encontraba el paciente en el momento de la notificación a la Coordinación de Trasplantes		Paciente no intubado estable, fuera de UCI/ Paciente no intubado inestable, fuera de UCI/ Paciente intubado, fuera de UCI/ Paciente intubado, dentro de UCI	M

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión: M: Mínimo; O: Opcional.

P3. DATOS SOBRE LA ENTREVISTA FAMILIAR PARA CIOD-----

Nº	Ítem	Definición/aclaración	Unidades/categoría	Mínimo/Opcional
3.1	¿Se realizó entrevista familiar para CIOD?		Sí / No	M
3.1.1	Si no se realizó entrevista familiar, especificar motivo	Sólo se responde si la respuesta a P3.1 es 'No'.	Registro de Instrucciones Previas con negativa a la donación en vida/Improbable evolución a ME/ Se identifican contraindicaciones médicas; especificar/ Otros; especificar	M

3.2	Especialidad del profesional que participó en la entrevista para CIOD	Respuesta múltiple. Especificar otra especialidad, si aplica.	Coordinador de Trasplantes/ Cuidados Intensivos/ Anestesiología/ Medicina de Urgencias/ Neurocirugía/ Neurología/ Medicina Interna/ Otra: especificar	0
3.3	Escenario en el que se realizó la entrevista para CIOD		Paciente no intubado fuera de UCI/ Paciente intubado, fuera de UCI/ Paciente intubado, dentro de UCI	M
3.4	GCS	En el momento de la entrevista para CIOD.	3-15	0
3.5	En caso de hemorragia subaracnoidea, déficit focal	Para cálculo del WFN Score. ^{115 *} En el momento de la entrevista para CIOD.	Ausente/Presente	0
3.6	En caso de hemorragia intracerebral, localización	Para el cálculo del ICH score. ^{116 **} En el momento de la entrevista para CIOD.	Supratentorial/ Infratentorial	0
3.7	En caso de hemorragia intracerebral, volumen	Para el cálculo del ICH score. ^{116 **} En el momento de la entrevista para CIOD.	< 30 cm ³ / ≥ 30 cm ³	0
3.8	En caso de hemorragia intracerebral, extensión intraventricular	Para el cálculo del ICH score. ^{116**} En el momento de la entrevista para CIOD.	Presente / Ausente	0
3.9	En caso de ictus isquémico, I-Score	En el momento de la entrevista para CIOD.		0
3.10	Anticoagulación		Sí / No	0
3.11	Antiagregación		Sí / No	0
3.12	Fecha en la que se realizó la entrevista para CIOD		dd/mm/aa	M
3.13	Unidad en la que se realizó la entrevista para CIOD	UCI Especificar otra unidad, si aplica.	Coronarias/ General/ Infantil/ Neonatos/ Neuroquirúrgica- Politrauma/	M

¹¹⁵ Drake CG, Hunt WE, Sano K, Kassell N, Teasdale G, Pertuiset B, et al. Report of World Federation of Neurological Surgeons Committee on a Universal Subarachnoid Hemorrhage Grading Scale. J Neurosurg 1988; 68(6): 985-986.

¹¹⁶ Hemphill JC, Bonovich DC, Besmertis L, Manley GT, Johnston SC. The ICH Score. A simple, reliable Grading Scale for Intracerebral Hemorrhage. Stroke 2001; 32(4):811-897.

				Reanimación/ Área de urgencias/ Otra: especificar	
		Fuera de UCI		Servicio de Urgencias/ Unidad de Ictus/ Neurología/ Neurocirugía/ Medicina Interna/ Otra: especificar	
		Especificar otra unidad, si aplica.			
3.14	¿Se obtuvo el consentimiento para CIOD?	Si la respuesta es no, se finaliza el cuestionario.	Sí/ No		M

CIOD: Cuidados Intensivos Orientados a la Donación; M: Mínimo; O: Opcional; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

* WFN Score: Grado 1: GCS 15 y déficit focal ausente; Grado 2: GCS 13-14 y déficit focal ausente; Grado 3: GCS 13-14 y déficit focal presente; Grado 4: GCS 7-12 y déficit focal presente o ausente; Grado 5: GCS 3-6 y déficit focal presente o ausente. Déficit focal corresponde a afasia y/o hemiparesia o hemiplejía.

** ICH Score: Score basado en GCS, edad, localización de la hemorragia, volumen de la hemorragia y extensión intraventricular. Estimación de la mortalidad a 30 días. Grado 0:0%, Grado 1: 13%; Grado 2: 26%; Grado 3: 72%; Grado 4: 97%; Grado 5: 100%; Grado 6: 100%.

P4. EVOLUCIÓN DEL PACIENTE-----

Nº	Ítem	Definición/aclaración	Unidades/categoría	Mínimo/Opcional
4.1	¿Se inició en el paciente una VENT?		Sí / No	M
4.2	¿Falleció el paciente durante su estancia en UCI?	Se refiere a la estancia en UCI relacionada con los CIOD.	Sí / No	M
4.2.1	Si el paciente falleció durante su estancia en UCI, fecha de fallecimiento	Sólo se responde si la respuesta a P4.2 es 'Sí'.	dd/mm/aa	M
4.2.2	Si el paciente no falleció durante su estancia en UCI, ¿Falleció durante su estancia en el hospital?	Sólo se responde si la respuesta a P4.2 es 'No'.	Sí / No	M
4.2.2.1	Si el paciente falleció durante su estancia en el hospital, fecha de fallecimiento	Sólo se responde si la respuesta a P4.2.2 es 'Sí'.	dd/mm/aa	M

4.2.2.2	Si el paciente no falleció durante su estancia en el hospital, GOS¹¹⁷ al alta hospitalaria***	Solo se responde si la respuesta a P4.2.2 es 'No'.	1-5	M
		<i>Si el paciente no falleció durante su estancia en UCI, finalizar el cuestionario.</i>		
4.3				
Circunstancias en las que falleció el paciente durante su estancia en UCI		Sólo se responde si la respuesta a P4.2 es 'Sí'.	Muerte encefálica/	M
		Seleccionar la circunstancia más representativa del resultado final.	Retirada de medidas de soporte vital, con extubación terminal/	
		Si el paciente fallece por imposibilidad de mantenimiento, con PCR no esperada, finalizar el cuestionario.	Retirada de medidas de soporte vital, sin extubación terminal/ Imposibilidad de mantenimiento, con PCR no esperada	
4.3.1.	Si el paciente falleció tras la retirada de medidas de soporte vital, especificar motivo	Sólo se responde si la respuesta a P4.3 es 'Retirada de medidas de soporte vital, con extubación terminal' o 'Retirada de medidas de soporte vital, sin extubación terminal'.	La familia rechazó continuar con CIOD/	O
		Especificar contraindicación médica, si aplica.	Se sobrepasó el tiempo de espera acordado con la familia/	
		Especificar otro motivo, si aplica.	Contraindicaciones médicas; especificar/	
			Otro motivo; especificar	

CIOD: Cuidados Intensivos Orientados a la Donación; GOS: Glasgow Outcome Score; PCR: Parada cardio-respiratoria; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos; VENT: Ventilación Electiva No Terapéutica.

*** GOS: 1: Muerte; 2: Estado vegetativo persistente; 3: Discapacidad grave (consciente pero dependiente). Depende de otros para la vida cotidiana debido a déficit físicos, mentales o ambos; 4: Discapacidad moderada (discapacidad pero independiente). Independiente para las actividades de la vida diaria, aunque discapacitado como consecuencia de déficit como hemiparesia, disfasia, ataxia, alteraciones intelectuales, déficit de memoria o cambio de personalidad; 5: Buena recuperación. Se reincorpora a sus actividades normales. Pueden quedar déficit neurológicos o psicológicos menores.

P5. DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS-----

Nº	Ítem	Definición/aclaración	Unidades/categoría	Mínimo/Opcional
5.1	Si el paciente falleció en muerte encefálica ¿Se procedió a la donación de órganos	Sólo se responde si la respuesta a la pregunta P4.3 es 'Muerte	Sí / No	M

¹¹⁷ Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage. Lancet 1975; 1(7905): 480-484.

	en muerte encefálica?	encefálica'. Donación significa incisión quirúrgica realizada con el propósito de la extracción de órganos.		
5.1.1	Si no se procedió a la donación en muerte encefálica, especificar motivo	Sólo se responde si la respuesta a P5.1 es 'No'.	Imposibilidad de mantenimiento con PCR no esperada/ Contraindicaciones médicas; especificar/ Los órganos no fueron considerados aptos para trasplante No receptores adecuados/ Negativa final a la donación/ Otros; especificar	M
5.2	Si el paciente falleció tras la retirada de medidas de soporte vital, ¿Se procedió a la donación de órganos en asistolia controlada?	Sólo se responde si la respuesta a la pregunta P4.3 es 'Retirada de medidas de soporte vital, con extubación terminal' o 'Retirada de medidas de soporte vital, sin extubación terminal'. Donación significa incisión quirúrgica realizada con el propósito de la extracción de órganos	Sí / No	M

5.2.1	Si no se procedió a la donación eficaz en asistolia controlada, especificar motivo	Sólo se responde si la respuesta a P5.2 es 'No'.	<p>No era esperable que el paciente falleciera en un tiempo compatible con la donación en asistolia controlada/</p> <p>Contraindicaciones médicas; especificar/</p> <p>El donante sobrepasaba el límite de edad para la donación en asistolia controlada establecida en el protocolo local/</p> <p>Los órganos no fueron considerados aptos para trasplante/</p> <p>No receptores adecuados/</p> <p>Negativa final a la donación/</p> <p>Se activó el proceso, pero el paciente no falleció en un tiempo compatible con la donación en asistolia controlada/</p> <p>Otros; especificar</p>	M
5.3	Si se procedió a la donación, especificar órganos extraídos	Sólo se responde si la respuesta a P5.1 o a P5.2 es 'Sí'. Respuesta múltiple.	<p>Riñón derecho/ Riñón izquierdo/ Hígado/ Corazón/ Pulmón derecho/ Pulmón izquierdo(Páncreas/ Intestino/ Otros; especificar</p>	O
5.4	Si se procedió a la donación, especificar órganos trasplantados	Sólo se responde si la respuesta a P5.1 o a P5.2 es 'Sí'. Respuesta múltiple.	<p>Riñón derecho/ Riñón izquierdo/ Hígado/ Corazón/ Pulmón derecho/ Pulmón izquierdo(Páncreas/ Intestino/Otros; especificar</p>	M
5.5	¿Se procedió a la donación (extracción) de tejidos?		Sí / No	M

M: Mínimo; O: Opcional; PCR: Parada cardio-respiratoria;

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE FAMILIARES - ADAPTACIÓN DE LA ENCUESTA FS-ICU (34) SOBRE SATISFACCIÓN FAMILIAR CON EL CUIDADO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

DATOS GENERALES (a rellenar por el Coordinador de Trasplantes)-----

Número de Historia Clínica:

Fecha de entrevista previa: dd/mm/aa

Fecha de fallecimiento: dd/mm/aa

Unidad de fallecimiento:

Donante eficaz: Sí No

Su familiar fue un paciente de esta UCI que lamentablemente ya ha fallecido y del que usted figura como el pariente más cercano o cuidador principal. Sabemos que es un momento delicado para usted y los miembros de su familia y por ello deseamos transmitirle, antes de nada, nuestro más sincero pésame. En un intento por mejorar la calidad de nuestro trabajo, estamos realizando una encuesta para conocer la opinión de todos los familiares que pasaron por este mismo trance y por ello, le agradeceríamos dedicara unos minutos a contestar las siguientes preguntas. Entendemos que probablemente había muchos médicos, enfermeras y otros miembros del equipo involucrados en el cuidado de su familiar, pero lo que nos interesa es su valoración general de la calidad del cuidado proporcionado. Le pedimos que dedique un momento para contarnos qué hicimos bien y qué podemos hacer para mejorar. Tenga por seguro que todas las respuestas son confidenciales y que tanto el personal médico como el de enfermería que cuidó de su familiar no podrá identificar sus respuestas.

PARTE 1: SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO-----

Por favor, marque la opción que refleje mejor su punto de vista, teniendo en cuenta que 1 equivale a la peor puntuación y 5 a la mejor. Si la pregunta no es aplicable a la estancia de su familiar en la UCI, marque la opción 6 "Ns/Nc".

¿CÓMO TRATAMOS A SU FAMILIAR (EL PACIENTE)?

P.1 ¿Cómo se valoraron y trataron los síntomas (*dolor, disnea, agitación*) de su familiar por parte del personal?

1 Muy mal 2 Mal 3 Indiferente 4 Bien 5 Muy bien 6 Ns/Nc

P.2 ¿Considera que el personal mostró cortesía, respeto y compasión hacia su familiar?

1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

¿CÓMO FUE EL TRATO CON USTED?

P.3 ¿Cómo fue el apoyo emocional proporcionado a usted por parte del personal?

1 Muy malo 2 Malo 3 Indiferente 4 Bueno 5 Muy bueno 6 Ns/Nc

P.4 ¿Fueron sus necesidades consideradas por parte del personal (*horario alternativo de visitas, posibilidad de acceso telefónico, etc.*)?

1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

PERSONAL MÉDICO Y DE ENFERMERÍA

P.5 Teniendo en cuenta las habilidades y competencias del personal, ¿cómo considera que cuidaron/atendieron a su familiar?

1 Muy mal 2 Mal 3 Indiferente 4 Bien 5 Muy bien 6 Ns/Nc

P.6 La frecuencia con la que el personal hablaba con usted acerca del estado de su familiar fue:

1 Muy mala 2 Mala 3 Indiferente 4 Buena 5 Muy buena 6 Ns/Nc

P.7 ¿Cómo valoraría la confianza transmitida por el médico de la UCI (hacia usted y sus familiares)?

1 Muy mala 2 Mala 3 Indiferente 4 Buena 5 Muy buena 6 Ns/Nc

LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

P.8 El ambiente en la UCI era:

1 Muy malo 2 Malo 3 Indiferente 4 Bueno 5 Muy bueno 6 Ns/Nc

REVISIÓN DE LA ATENCIÓN Y CUIDADOS DE USTED Y SU FAMILIAR

P.9 Satisfacción general de su experiencia con el trato recibido por parte de todo el personal de la UCI, tanto hacia usted como hacia su familiar:

1 Muy malo 2 Malo 3 Indiferente 4 Bueno 5 Muy bueno 6 Ns/Nc

P.10 ¿Se le ofreció otro tipo de apoyo?

• **Apoyo espiritual:**

1 Sí 2 No 3 Ns/Nc

• **Apoyo psicológico:**

1 Sí 2 No 3 Ns/Nc

• **Otros:**

Especificar:.....

P.11 Si se le ofreció, ¿considera que este fue suficiente? (Rellenar solo si ha contestado que sí a alguna de las opciones anteriores en la P.13).

1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

PARTE 2: SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA CON LA TOMA DE DECISIONES-----

Esta parte del cuestionario está diseñada para medir cómo se siente usted respecto a su implicación en las decisiones relacionadas con el cuidado de su familiar. Su familiar puede haber sido atendido por diferentes personas pero nos gustaría que, cuando conteste, piense en el cuidado recibido en su conjunto por su familiar. Gracias.

P.12 ¿Le resultaba fácil que el personal contestase a sus preguntas?

1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

P.13 ¿Le resultaban comprensibles las explicaciones proporcionadas por el personal?

1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

P.14 ¿Recibía información exhaustiva del personal sobre lo que estaba ocurriendo con su familiar y por qué se realizaban determinadas actuaciones?

1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

Durante la estancia de su familiar en la UCI, hubo que tomar decisiones importantes sobre sus cuidados. Por favor, de las siguientes preguntas, elija la respuesta que mejor refleje su punto de vista. Gracias.

P.15 ¿Se sintió usted incluido en el proceso de toma de decisiones?

- 1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

P.16 ¿Se sintió usted apoyado por el personal sanitario en el proceso de toma de decisiones?

- 1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

P.17 Durante las últimas horas de vida de su familiar, ¿sintió que este estaba sufriendo o que estaba tranquilo/comfortable?

- 1 Sufriendo mucho 2 Sufriendo algo 3 Indiferente 4 Bastante tranquilo/comfortable 5 Muy tranquilo/comfortable 6 Ns/Nc

P.18 En las horas previas al fallecimiento de su familiar, ¿se le permitió acompañarle tanto como usted habría deseado?

- 1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

P.19 A usted se le planteó la opción de la donación de órganos, ¿considera que el tema se abordó de manera adecuada?

- 1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

P.20 A posteriori, ¿se arrepiente de la decisión tomada con respecto a la donación de órganos?

- 1 Nada 2 Algo 3 Indiferente 4 Bastante 5 Mucho 6 Ns/Nc

Si ha contestado que sí a la pregunta anterior (2, 4 o 5) , indique el porqué:

.....
.....

PARTE 3: DATOS DEMOGRÁFICOS (del familiar)-----

P.21 Sexo: Hombre Mujer

P.22 Edad (años):

P.23 Mi grado de parentesco es:

- Esposo/a Pareja Padre/Madre
 Hermano/a Hijo/a Otro: especificar.....