



Universidad Internacional de La Rioja

Facultad de Ciencias de la Salud

Máster Universitario en Bioética

Análisis ético del trasplante tras donación en asistolia controlada en Pediatría (DACp)

Trabajo fin de Estudio presentado por:	Fernando Echávarri Olavarría
Tipo de trabajo:	Revisión
Director/a:	José Manuel Álvarez Avello
Fecha:	12-03-2021

Resumen

El número de donantes de órganos no es suficiente hoy en día para cubrir las necesidades de la población. Una estrategia actual para aumentar las donaciones es la promoción de la donación tras muerte determinada por criterios circulatorios, o donación en asistolia (DA). Este tipo específico de donación, sobre todo en el tipo de III de Maastricht o donación en asistolia controlada (DAC), presenta unas peculiaridades que levantan unas profundas controversias éticas. Sin embargo, la puesta en marcha este tipo de donaciones no está suscitando quizá el debate ético público y profesional que merece. En este Trabajo se analiza el proceso de donación en asistolia controlada y sus aspectos éticos más relevantes, se expone de forma detallada el consenso ético actualmente predominante acerca de este tipo de donaciones, y se realiza una discusión crítica sobre todas las cuestiones de relevancia ética de la donación en asistolia controlada en adultos y específicamente en niños.

Palabras clave: Asistolia. Donación. Ética.

Abstract

Currently the number of organ donors is not enough to meet the needs of the population. A current strategy to increase donations is the promotion of donation after circulatory determination of death (DCD), or donation in asystole. This specific type of donation, especially in the Maastricht type III or controlled asystole, presents some peculiarities that raise profound ethical controversies. However, in my opinion, the implementation of this type of donation is not giving rise to the public and professional ethical debate that they deserve. This work describes the donation process in controlled asystole and its most relevant ethical aspects, the currently prevailing ethical consensus about this type of donation is exposed in detail, and a critical discussion is carried out on all the issues of ethical relevance of controlled asystole donation in adults and specifically in children.

Keywords:

Donation. Circulatory death.

Índice de abreviaturas

AEP: Asociación Española de Pediatría

AET: Adecuación de esfuerzo terapéutico (equivalente a LET)

CIOD: Cuidados Intensivos Orientados a la Donación

DA: Donación en asistolia

DAC: Donación en asistolia controlada

DACp: Donación en asistolia controlada

DDR: Dead Donor Rule, regla del donante cadáver

CT: Coordinador de trasplantes

ECMO: siglas en inglés de Oxigenación por membrana extracorpórea

LET: Limitación de esfuerzo terapéutico (equivalente a AET)

MC: Muerte por criterio circulatorio

ME: Muerte encefálica

ONT: Organización Nacional de Trasplantes

PCR: Parada cardio-respiratoria

PRN: Perfusion regional normotérmica

RCP: Reanimación cardio-respiratoria

RD: Real decreto

RMSV: Retirada de medidas de soporte vital

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

Índice de figuras

Figura 1. Evolución del potencial de donación en muerte encefálica y de la donación eficaz en muerte encefálica por millón de población. España 2001-2017. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (cita bibliográfica 7).....	18
Figura 2. Evolución del número de asistolias según el tipo (Maastricht) y del % de DA sobre el total de donantes. España 2010-2019. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (cita bibliográfica 7).....	19
Figura 3. Número total y tasa anual (pmp) de donantes de órganos según el tipo de donante. España 1993-2019. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (cita bibliográfica 7).....	20
Figura 4. Grupos de edad de los donantes de órganos en asistolia controlada (DAC) (%). España 2010-2019. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (cita bibliográfica 7).....	20
Figura 5. Organigrama de proceso de donación en Asistolia Controlada. Tomada de ONT 2012 (cita bibliográfica 4).....	30
Figura 6. Donación de órganos y tejidos en pacientes con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo. Tomada de ONT 2020 (cita bibliográfica 11).....	33

Índice de tablas

Tabla 1. Clasificación de Maastricht modificada (Paris 2013). Modificada de cita bibliográfica 13.....21

Tabla 2. Diferencias entre la donación en asistolia controlada y la donación en muerte encefálica. Modificada de cita bibliográfica 11.....23

Índice de contenidos

1. Introducción.....	9
1.1 El trasplante como reto.....	9
1.2 La donación en asistolia. Un procedimiento en controversia.....	12
1.3 Trasplante pediátrico: un ámbito especial	14
1.4 Motivación de este Trabajo.....	14
2. Objetivo y Método.....	17
3. Donación en asistolia controlada en Pediatría (DACp).....	18
3.1 Situación y perspectiva.....	18
3.2 Descripción del proceso.....	21
3.2.1 Tipos de donación en asistolia.....	21
3.2.2 Fases del proceso de donación DACp.....	25
3.2.2.1 Identificación del potencial donante pediátrico en asistolia controlada.....	25
3.2.2.2 Quién plantea la opción de la donación de órganos a la familia.....	25
3.2.2.3 Dónde y cómo debe realizarse la retirada de tratamiento de soporte vital...	26
3.2.2.4 Quién y cómo diagnostica la muerte por criterios circulatorios.....	26
3.2.2.5 Caso especial: paciente en ECMO.....	27
3.2.2.6 Medidas ante mortem con el paciente.....	28
3.2.2.7 Preservación de los órganos. Perfusión Abdominal Normotérmica.....	29
3.3. Donación en situaciones especiales.....	31
3.3.1 Donación en neonatos con malformaciones de tubo neural con pronóstico vital extrauterino muy corto.....	31
3.3.2 Donación en el caso de niños en Cuidados Paliativos Pediátricos.....	32
4. Aspectos éticos de la donación en asistolia controlada en Pediatría. El consenso.....	34
4.1 Consentimiento por representación en la donación en asistolia pediátrica.....	36

4.2 Decisión de retirada de medidas de soporte vital RMSV.....	37
4.3 Cuidamos del niño o cuidamos de sus órganos para que sean útiles a otros.....	39
4.4 Medidas ante mortem.....	40
4.5 Perfusion Regional Normotérmica.....	43
4.6 Diagnóstico de muerte.....	45
4.7 Dignidad del proceso de morir.....	49
4.8 Donación en anencéfalos.....	51
4.9 Donación en paciente pediátrico en Programa de Cuidados Paliativos domiciliarios....	53
4.10 Donación cardiaca en AC.....	55
5. Discusión.....	57
5.1 Cuestiones referentes al respeto a la autonomía del paciente.....	59
5.2 Ética del manejo del paciente futuro donante.....	61
5.3 Determinación de la muerte por criterios circulatorios. Prudencia e imprudencia.....	64
6. Conclusiones.....	68
7. Bibliografía.....	73

1. Introducción

1.1. El trasplante como reto.

El trasplante de órganos sólidos ha sido definido como un reto (1). Es un reto desde el punto de vista técnico-médico, porque es un procedimiento complicado, que necesita una gran cantidad de conocimientos, profesionales, recursos e instalaciones. También lo es en su aspecto organizativo, para cada trasplante concreto y para la necesaria red de coordinación que se precisa para hacer converger donantes, receptores, profesionales e instrumentos. Es finalmente un reto vital y personal para las personas involucradas: para los profesionales, siempre disponibles; para los receptores, con una esperanza quizá envuelta en temor; y desde luego para los donantes y sus familias, situados muchas veces ante decisiones muy difíciles en circunstancias extremas. Pero me atrevo a afirmar que el reto más trascendente que implican los trasplantes de órganos es el reto humano, ético, que supone para sus verdaderos protagonistas, que son cada donante y cada receptor. La decisión de donar un órgano vital (corazón, pulmones) tiene una conexión directa con *lo más íntimo de la intimidad* de una persona, como es su vida y su muerte, y en este caso imbricadas con la vida y la muerte de otra persona (el receptor). Además, en muchas ocasiones, la decisión de donar se debe tomar con la razón empapada de una gran emotividad, angustia, dolor, y con una demanda de certidumbres que resulta difícil satisfacer.

La quinta acepción que la RAE da a la palabra reto es: *objetivo o empeño difícil de llevar a cabo, y que constituye por ello un estímulo y un desafío para quien lo afronta*. Si miramos sus resultados, la historia del reto de los trasplantes es una historia de éxito. Miles de personas abocadas a la muerte han prolongado la duración y mejorado la calidad de sus vidas gracias a los trasplantes, y las perspectivas no hacen más que mejorar. Esta circunstancia ha contribuido a idealizar el trasplante hasta el punto de hacer indiscutible la idea de que, en trasplante, siempre más es mejor, y por lo tanto, la sociedad tiene el deber de poner en marcha la estructura necesaria para trasplantar a todo el que lo necesita, y los ciudadanos tenemos el deber moral de donar nuestros órganos cuando a nosotros ya no nos sirvan.

Pero el trasplante de órganos vitales no es un proceso de producción de bienes y servicios, sujeto a una planificación donde lo cuantitativo sea la meta fundamental. El trasplante se mueve sobre la fina línea que separa la vida de la muerte, y eso tiene unas intensas

implicaciones éticas que no se deben olvidar. Cada persona es única y exclusiva, lo que le acontece es irrepetible porque le acontece a ella, y lo que afecta a ese núcleo vital y a su fin no puede valorarse solo en términos de rendimientos cuantitativos en otras vidas. No debe ocurrir que lo constitutivo y propio del ser humano, como es su vida, pueda verse atropellado sin consideración por la técnica. En un conocido y citado artículo, el Prof. Diego Gracia señala: *“En la donación y el trasplante de órganos convergen la práctica totalidad de los problemas éticos de la medicina”*(2). Es cierto: fijar cuánto y qué de un cuerpo debe estar vivo para que la persona esté viva, definir los límites infranqueables de la dignidad humana, delimitar el contenido y la capacidad real de la autonomía personal, y decidir al fin si todo lo técnicamente factible es bueno, son cuestiones de denso contenido ético y antropológico que merecen una valoración muy fina cuando queremos diseñar o evaluar toda una estrategia de trasplantes entre personas. Y en este sentido, corremos el peligro de que la (legítima) ansiedad por llegar a más personas necesitadas, alcanzar objetivos y superar records, imperceptiblemente nos dificulte mantener la finura de piel que siempre se ha tenido para respetar la dignidad de cada persona involucrada en cada proceso de trasplante.

La donación y trasplante de órganos se han venido basando, en el mundo en general y en España en particular, en unos principios subyacentes que los vertebran y que se reflejan en un marco ético poco discutido y un entorno legal preciso y desarrollado en nuestro país (Ley 30/1979 de 27 de octubre, RD 426/1980 de 22 de febrero, 207/1999 de 30 de diciembre y RD 1723/2012 de 28 de diciembre actualmente vigente).

- En primer lugar, la ética del trasplante se establece sobre un acto de solidaridad, y por tanto es legítimo *“cuando se engloba en una dinámica de donación, es decir dación voluntaria, gratuita, generosa y, por tanto, de naturaleza altruista”* (3). Las donaciones son por tanto actos morales supererogatorios, es decir, autoexigidos como actos de virtud pero en absoluto exigibles a otros, al menos no más exigibles que lo pueda ser el amor a cualquier semejante. En palabras clásicas, el deber moral de donar se considera imperfecto o de beneficencia, no perfecto o de justicia; y en términos más modernos, la donación pertenece a una ética de máximos, no de mínimos. De nuevo nos dice D. Gracia: *“nadie puede obligar a otra persona a donar un órgano, y tampoco puede coaccionarle, diciendo que se trata de una obligación moral”*(2). Sin embargo, en los últimos tiempos va ganando audiencia y peso en la opinión pública y científica la idea consecuencialista de

que toda novedad y todo progreso científico es moralmente obligatorio sin otro requisito que producir efectos positivos sobre la salud de la mayoría de las personas. La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) publicó en el año 2012 un documento sobre donación en asistolia en el que se destaca la consideración de la actividad de donación como “imperativo ético” basado en la solidaridad como valor social, porque permite “*salvar vidas o, como mínimo, mejorar la calidad de vida de los receptores*” (4). Más recientemente, la Asociación Española de Pediatría, en un Documento de recomendaciones sobre donación pediátrica, señala categóricamente que considerar sistemáticamente la donación cuando un niño fallece en condiciones de ser donante es un “imperativo ético” (5). Este sutil cambio de enfoque puede suponer un suave paso desde la recomendación razonada para la donación hacia la exigencia social y finalmente hasta una concepción “expropiadora” que pueda lesionar la autonomía y la dignidad de la persona en base al beneficio social.

- Del principio del altruismo social se derivan otros aspectos que contribuyen a fundamentar la ética del trasplante: el respeto a la confidencialidad y secreto del donante, la equidad en la distribución de los órganos donados (en España, según criterios de indicación y compatibilidad clínica, grado de urgencia y territorialidad), la no discriminación social, racial o económica, y la necesidad de una información adecuada y del consentimiento informado.
- Desde los inicios de los trasplantes de donante cadáver se ha venido considerando universalmente la obligación de asegurar, de forma previa a la extracción de los órganos, que el paciente ya ha fallecido. Es la conocida regla del donante cadáver o DDR, *Dead Donor Rule* (6). La definición y determinación del momento de la muerte es uno de los desafíos de la medicina de los trasplantes, con muchas implicaciones médica-técnicas y desde luego bioéticas, y aunque hay bastante consenso científico sobre los criterios empleados para el diagnóstico clínico de la muerte, sigue siendo objeto de debate y controversia ética. Resulta muy importante afinar en esos criterios de muerte clínica para asegurar tanto que no se extraen los órganos a una persona viva, lo cual sería éticamente inaceptable, como que no extraen antes de un deterioro evitable, lo que sería finalmente inútil.

1.2 La Donación en Asistolia Controlada. Un procedimiento en controversia.

La fuente de donación de órganos más frecuente, más conocida por la población y quizás más mediática es la que se produce tras la muerte encefálica (ME) de una persona (que no es la muerte del cerebro, es la muerte de la persona por destrucción del cerebro). En estas personas se certifica la muerte; y de su cadáver, en el que se mantienen las funciones fisiológicas básicas, se extraen los órganos para la donación. Sin embargo, en la práctica clínica la mayoría de los fallecimientos ocurre por parada cardiorrespiratoria, seguida de la destrucción de los órganos llamados nobles (cerebro, riñones, corazón) que suelen ser los fisiológicamente más preservados y además los más importantes a efectos de donación para trasplantes. La donación así llamada en asistolia o tras muerte cardio-circulatoria considera, una vez determinado el cese de la función circulatoria y por tanto la muerte, la posibilidad del explante de los órganos. Aunque el término *asistolia* se refiere únicamente a la ausencia de latido mecánico cardíaco y no es exactamente lo mismo que el más correcto *cese circulatorio*, es un término sencillo que se ha impuesto, y por esa razón vamos a utilizar ambos de forma equivalente. Se puede distinguir la donación en asistolia no controlada, que ocurre cuando el paciente puede donar sus órganos una vez que han fracasado las medidas de reanimación realizadas tras sufrir un episodio accidental de parada cardiorrespiratoria, y la donación en asistolia controlada (DAC), cuando el paciente fallece por fracaso cardiocirculatorio fruto de una adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico (usaremos ambas expresiones) decidida previamente. En ambos casos, el cese de la función cardiovascular lleva a la destrucción de esos órganos de forma muy rápida e irremisible, de forma que, si ocurre con un paciente clínicamente no controlado, es muy difícil que los órganos puedan ser aprovechables. La modalidad de donación de donante cadáver en asistolia ha sido una fuente minoritaria de órganos para trasplante, que no superaba el 10% de las donaciones hace 10 años. Por ello, desde hace relativamente poco tiempo, se han diseñado progresivamente protocolos que permitan optimizar la preservación de los órganos de estos pacientes, y desde la Organización Nacional de Trasplantes de España se ha insistido en la implementación, promoción y generalización de los protocolos de donación en asistolia para aumentar así el número de trasplantes en nuestro país, lo que ha permitido un importante ascenso relativo los últimos años, para situarse en un 32,4% de las donaciones en el 2019 (7).

Como es fácil de comprender, la donación en asistolia requiere, en el tiempo transcurrido entre el cese de función circulatoria y la extracción de los órganos, primero que se pueda tener la certeza de que el paciente es cadáver, y segundo que esa certeza se logre en plazo anterior al del deterioro irreversible de los órganos. Obtener esa certeza no es fácil por motivos técnicos y clínicos, pero es imprescindible para respetar la dignidad del donante, cuya vida es única e inalienable, a la que nadie tiene derecho a sustraer ni un minuto de los que le corresponden vivir. Alrededor del breve lapso de los pocos minutos que separan la vida del donante de la extracción de sus órganos, se dirime el núcleo bioético de la medicina de trasplantes: respetar la vida humana del donante y, obteniendo órganos viables de su cadáver, posibilitar la vida de un receptor. Es muy breve la distancia que separa la excelencia moral que rodea a toda donación altruista de un donante que vive hasta su fin natural, de la gran tentación ética de no ser exquisitos en respetar la vida del paciente en fase de terminalidad, por el potencial beneficio del receptor y de la sociedad que espera un bien de la donación. Y aunque esa distancia sea fina, en ese breve terreno la medicina pone a prueba su razón de ser, su vocación ética de hacer el bien sin provocar daños innecesarios, de manera justa y equitativa y de acuerdo con el paciente y sus deseos y valores.

La donación en asistolia controlada, por lo que hemos expuesto esquemáticamente, y que desarrollaremos con más profundidad a lo largo de este Trabajo, está rodeada de controversias clínicas y éticas que no han conseguido un acuerdo universal. Por diversos motivos, siguen siendo pocos los países con protocolos de DAC en vigor (8). Entre las controversias referidas podemos adelantar de forma breve:

- La certeza de la muerte, sobre todo cuánto tiempo debe pasar desde el momento de la parada cardiaca-circulatoria hasta la confirmación de la muerte del individuo.
- Los riesgos ciertos de que
 - o la donación a corazón parado en pacientes con parada extrahospitalaria (sería DA no controlada) condicione el tipo y calidad de la asistencia médica que se preste al paciente,
 - o se realicen actuaciones sobre el cuerpo del paciente donante antes de morir y dirigidas no a su bien sino a la preservación de los órganos a extraer, de difícil compatibilidad con el respeto a la dignidad corporal de su persona.

- La ausencia de algunas características de una muerte digna y en paz, rodeado de familiares y medidas de confort, en los casos en que se espera la muerte del donante en el quirófano, rodeado de personal sanitario esperando su cese cardíaco.

1.3 Trasplante pediátrico: un ámbito especial.

Aunque España es el líder mundial en tasas de donación y trasplantes, el número de donantes en edad pediátrica ha ido disminuyendo considerablemente desde el año 2002, a pesar de haberse reducido a mínimos históricos la negativa familiar a la donación (9). La donación pediátrica añade alguna complejidad a la de adultos, por motivos físicos como el tamaño de los órganos, motivos técnicos derivados de dificultades de uso de catéteres, instrumental y aparataje en niños de pequeño tamaño, derivados de la inmadurez de los órganos neonatales, etc. Por todo ello, existe una menor probabilidad de que un niño que lo necesite reciba un órgano adecuado, y por eso la mortalidad de pacientes pediátricos en espera de trasplante es superior a la observada en la población adulta. La probabilidad global de trasplante en España es de aproximadamente un 80% (10), y para niños de menos de un año de edad en España apenas llega al 60% (11).

En el ámbito de la donación de paciente pediátrico se plantean, como no podía ser de otra manera, las mismas cuestiones éticas que en el resto de los pacientes no pediátricos, añadiendo las derivadas de la ausencia de autonomía del paciente infantil y alguna otra circunstancia específica que comentaremos a continuación. Por lo tanto, y centrándonos en la donación en asistolia controlada pediátrica, nos encontramos con las mismas controversias éticas del respeto a la Dead Donor Rule, la manipulación anterior al fallecimiento del donante para optimizar el estado de los órganos antes de su extracción, además de las más pediátricas referidas a la donación en pacientes anencéfalos y con otros síndromes malformativos del tubo neural o síndromes de mal pronóstico vital a corto plazo de origen cromosómico, en los que a veces se plantea el uso de tratamientos médicos o ventilación mecánica con el fin no del beneficio del paciente, sino únicamente de conseguir la donación de órganos en las mejores circunstancias para el receptor.

1.4 Motivación de este Trabajo

Hace pocos meses, la Asociación Española de Pediatría (AEP) a la que pertenezco ha publicado por primera vez junto con la ONT un Documento ya citado (11) de Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica, que dedica mucha atención a la donación en asistolia pediátrica, y que ya ha generado un cierto debate. Quizá este sea un momento irrepetible para una reflexión ética sobre este tipo de trasplante, porque, tal como reconoce ese Documento en su página 20, *“La donación en asistolia en el caso del adulto en España es ya una realidad instaurada, no así en el paciente pediátrico”*.

En este contexto, me propongo dedicar el presente TFM a la ética del trasplante de órganos de donante en asistolia pediátrica por varios motivos. En primer lugar, debo decir que es un intento de responder al aldabonazo que la donación en asistolia supuso para mi conciencia profesional, cuando el Prof. JM Álvarez Avello explicó el tema de la Donación de Trasplante cadáver en el Master de Bioética que concluyó con este Trabajo. Conocer pormenores clínicos y metodológicos de la donación en asistolia, sobre todo la asistolia controlada tipo III del protocolo de Maastricht, y la manera en que concentra e incluso camina peligrosamente sobre los límites de la bioética, me produjo una motivación por saber más de la cuestión que espero me dure al menos hasta la última línea de este trabajo. En segundo lugar, mi condición de Pediatra desde hace más años de los que quisiera aceptar me hace sentir un interés muy específico en la implicación de los niños en estas cuestiones. Por último, es un tema tan actual y con tal contenido ético que resulta muy atractivo como objeto de reflexión y aprendizaje, y el hecho de que el trasplante sea un proceso estrella de la sanidad española hace más necesario si cabe un acercamiento original y sosegado a su contenido. La DAC pediátrica está aún en sus comienzos, y por ende urge el debate bioético sobre ella. Como se ha mencionado, esta clase de donación de órganos se está queriendo potenciar desde muchas instancias, y de nuevo puede pasar que la reflexión ética en este ámbito llegue tarde para delimitar lo correcto y lo incorrecto, lo humano y lo inhumano; en definitiva, para marcar no los *límites* –concepto negativo- sino el *camino* ético por el que se debe conducirse. Ya hay autores que están dedicando su talento a esta cuestión, pero humildemente pienso que una contribución personalista a la discusión ética sobre lo que se juega en la DACp puede ser especialmente oportuna y en absoluto sobra, y ese es el porqué de las siguientes páginas. En este sentido, transcribo aquí una cita de JM Álvarez Avello: *“A pesar del desarrollo de los trasplantes y el*

buen hacer que, en líneas generales, ha desarrollado el modelo español de donación, es necesario mantener una actitud y una visión crítica que permita, sin poner en tela de juicio lo logrado hasta este momento, profundizar en el debate ético y las dificultades que, también a día de hoy, se plantean. Por ello es necesario reconocer que no todas las formas de donación y trasplante tienen las mismas implicaciones. Cada una de ellas engloba una difícil tarea de juicio que corre el peligro de relajación o acostumbramiento. La discusión y el debate ético tal vez se haya eclipsado, al menos en parte, por impactantes titulares de prensa, récords y datos numéricos que podrían difuminar su consideración moral reduciéndola a un sencilla premisa: «si es trasplante es bueno»(12).

2. Objetivo y Método

Este trabajo pretende realizar una descripción de la situación actual del trasplante pediátrico por donación en asistolia controlada DAC de personas de menos de 16 años (donación en asistolia controlada pediátrica DACp fallecidas tras parada cardiorrespiratoria PCR), y una reflexión acerca de las cuestiones y controversias éticas que se ven implicadas en este tipo de donación, primero en la formulación más aceptada por el consenso médico español actual, seguida después de una exposición crítica de cada una de las controversias, considerando las razones y argumentos que sostengan la eticidad de cada paso de la DAC y las aportaciones razonadas del autor.

Para ello se han hecho una revisión no sistemática de la literatura, seleccionando publicaciones recientes y relevantes de la ONT y otras sociedades referidas a la DAC y a la DACp. Se repasará la situación de la DACp en España, y se hará una descripción del proceso y sus aspectos técnico-médicos, que se detendrá en los detalles procedimentales necesarios a mi entender para permitir hacer una valoración ética ajustada a la realidad. Igualmente se ha hecho una revisión de publicaciones que aporten al debate sobre los aspectos bioéticos de la donación objeto de nuestro interés. Expondremos cuáles son las cuestiones éticas que suscita y que rodean a la DAC y la DACp, y cuál es el consenso ético actual, es decir, las opiniones preponderantes sobre lo que resulta correcto, digno y ético a la hora de manejar a los pacientes de DACp. Pasaremos después a una discusión en la que se preste atención detallada a los puntos éticos más controvertidos uno por uno, en la que se ofrezca una reflexión personal razonada sobre estas cuestiones y sus implicaciones en la medicina de trasplante pediátrica actual. Finalmente, se expondrán las conclusiones del Trabajo, en las que se indicarán los aspectos que a juicio del autor necesiten futuras investigaciones para avanzar en la comprensión de los fenómenos que ocurren en la donación pediátrica de órganos tras asistolia o muerte cardio-circulatoria.

3. Donación en asistolia controlada en Pediatría (DACP).

3.1 Situación y perspectiva

El trasplante de órganos sólidos es hoy ya un tratamiento consolidado, que pertenece a la práctica médica habitual en todos los países, que salva la vida o mejora la calidad de vida de unos 100.000 pacientes en el mundo cada año. España es el país del mundo que tiene una mayor tasa de trasplantes por millón de población (pmp), con unos niveles de donación de personas fallecidas mantenidos en 32-35 donantes pmp y una actividad trasplantadora que supera ampliamente los 100 procedimientos pmp (4,7). Nuestro modelo de donación y trasplante se reconoce como referencia de éxito internacional. Sin embargo, nuestro sistema no cubre por completo la necesidad de trasplantes de la población, y eso genera una lista de espera que no se consigue eliminar.

La principal fuente de órganos para trasplante la constituye la donación por muerte encefálica ME. La mortalidad relevante habitual para la donación de órganos por ME, es decir, la mortalidad por tráfico y por enfermedad cerebrovascular, ha descendido de forma clara en España los últimos años. Esto, junto con la mejoría de los tratamientos del paciente neurocrítico en nuestro país, ha contribuido a un descenso paulatino en el potencial de donación en muerte encefálica, desde 62,5 personas pmp que fallecían en situación de muerte encefálica en el 2001 a una tasa de 51 pmp en el 2017 (Figura 1). Por todo ello, los gestores

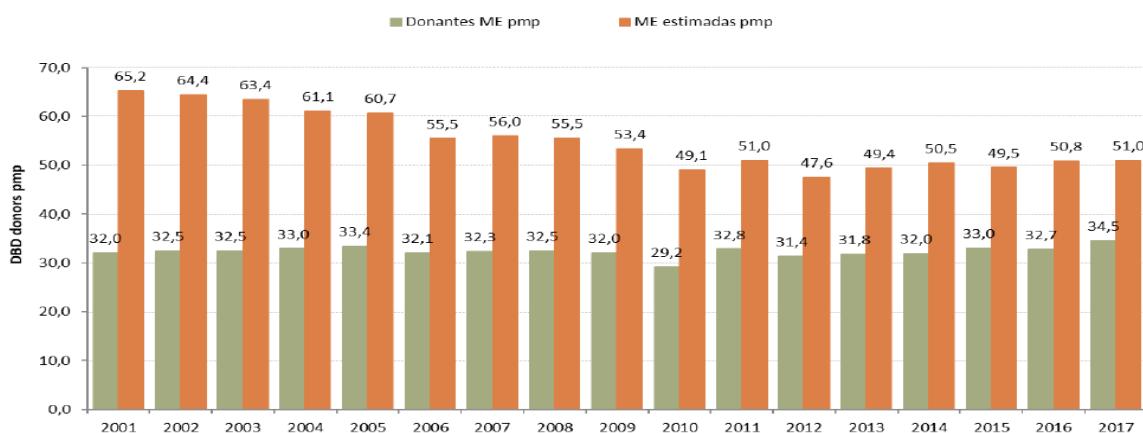


Figura 1. Evolución del potencial de donación en muerte encefálica y de la donación efectiva en muerte encefálica por millón de población. España 2001-2017. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (7).

Leyenda: DBD donors: donantes por muerte encefálica (brain death)

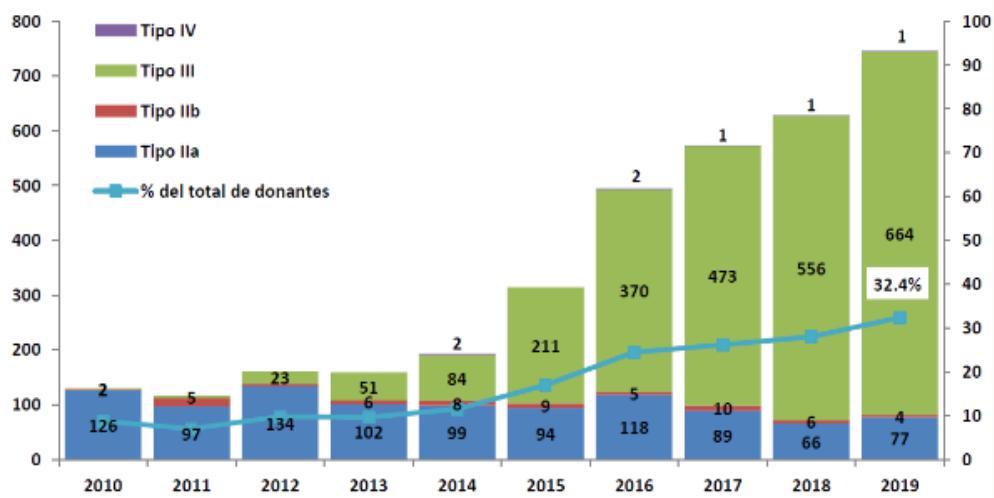


Figura 2. Evolución del número de asistolias según el tipo (Maastricht) y del % de DA sobre el total de donantes. España 2010-2019. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (7)

de los trasplantes en España, ya en el 2012 decían que “*la necesidad de desarrollar fuentes alternativas a la donación de órganos de personas en muerte encefálica resulta evidente. En concreto, la donación en asistolia (DA), en creciente expansión en diversos países de nuestro entorno y en España, se vislumbra como una estrategia imprescindible a la hora de asegurar la disponibilidad de órganos para trasplante*” (4). Desde ese año 2012 en que se aprobó el RD 1723/2012 que regulaba la posibilidad de la DAC, se ha producido un gran aumento de esta actividad (Figuras 2 y 3), aunque por distintos motivos la DAC no es todavía una realidad en España todos los hospitales.

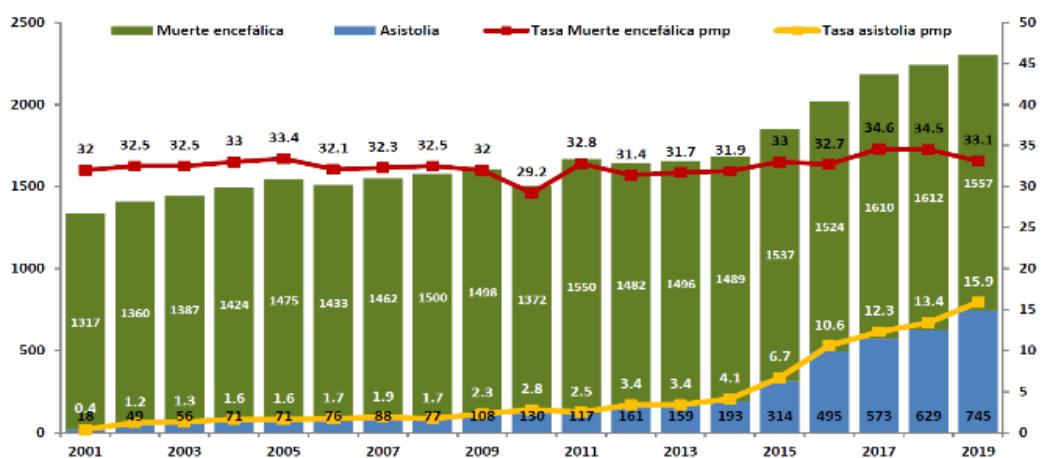


Figura 3. Número total y tasa anual (pmp) de donantes de órganos según el tipo de donante. 1993-2019. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (cita bibliográfica 7)

Los pacientes pediátricos son un grupo de pacientes con especiales dificultades de acceso a los trasplantes. Afortunadamente, la mortalidad infantil en España es baja. Según el Instituto Nacional de Estadística, en 2018 la tasa de mortalidad (por cada 1.000 habitantes) en los niños menores de 1 año fue de 2,61, y para los siguientes tramos de 4 años hasta los 19, de 0.12, 0,071, 0,076 y 0,163 respectivamente. Esto condiciona que exista un número limitado de potenciales donantes pediátricos. Por esa razón, desde ámbitos político-sanitarios se ha impulsado el desarrollo de diversas alternativas para incrementar su número: uso de órganos reducidos, bipartición o donación de vivo, etc. En lo que aquí nos interesa, en el reciente documento de la AEP y la ONT sobre Recomendaciones en Donación Pediátrica ya referido se lee textualmente (pág. 14): *“existe un amplio espacio para la mejora tanto en la donación en ME, como de manera fundamental en la DACp”* (el subrayado es mío). En la actualidad la DACp en España es aún muy minoritaria (Fig 4). Desde 2010 a 2019, según la ONT, ha habido un total de 294 donantes pediátricos eficaces, de los que 283 lo fueron tras ME y 11 fueron donantes en asistolia. La ONT recoge estimaciones de que la DACp puede incrementar el global de donación pediátrica en un 20-58% (11).

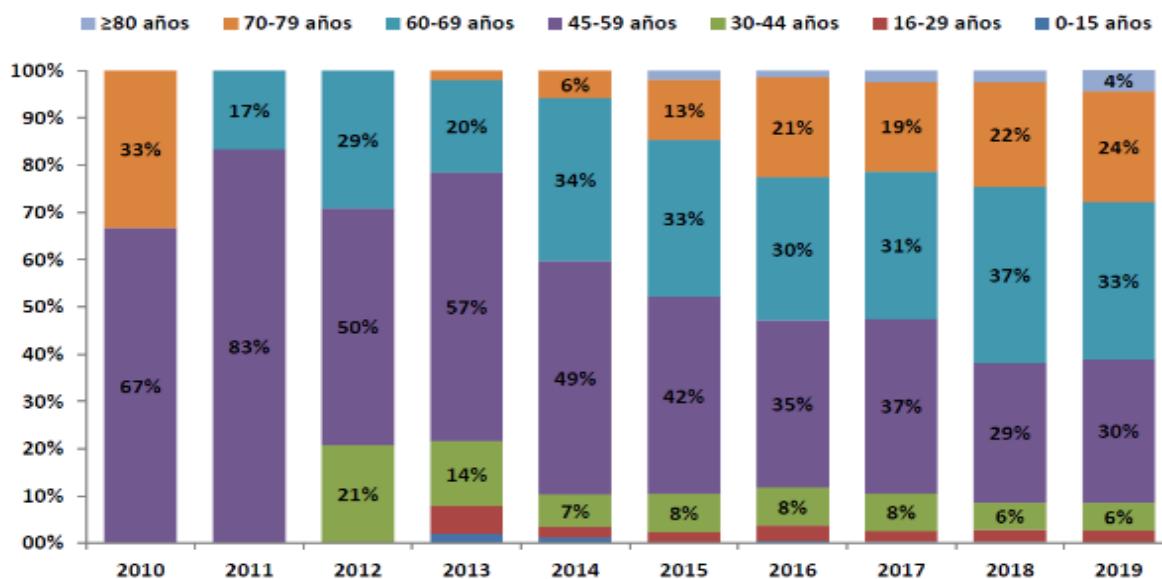


Figura 4. Grupos de edad de los donantes de órganos en asistolia controlada (DAC) (%). España 2010-2019. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes (7)

3.2 Descripción del proceso

3.2.1 Tipos de donación en asistolia

La donación en asistolia o donación a corazón parado es aquella que tiene lugar a partir de personas fallecidas tras parada cardio-respiratoria (PCR). La diferencia más evidente respecto a la donación por muerte encefálica ME es que, en la donación por muerte cardio-circulatoria MC, primero falla la función circulatoria y, como consecuencia, cesarán la función neurológica y el resto de funciones fisiológicas. Es decir, y expresado de forma muy simple: en la ME el paciente puede tener apariencia de vivo porque late y tiene respiración (asistida), pero está muerto porque su encéfalo lo está; y en la muerte cardio-circulatoria, el paciente parece muerto porque no late, ni respira, ni se mueve, pero su encéfalo va a tardar aún algo en destruirse (isquemia caliente) y morir.

En 1995, en la ciudad holandesa de Maastricht, se definieron cuatro tipos o categorías para los de donantes “después de muerte circulatoria” (válidas para cualquier edad, pediátrica y de adultos), que fueron actualizadas en París en 2013 (13). Estas categorías describen diferentes circunstancias de fallecimiento del donante según su situación clínica previa a la muerte, es decir, donante médica mente controlado o no en el momento de su muerte, y en el caso de donantes controlados, que fallecen por muerte encefálica y parada cardio-respiratoria inesperada, o que padecen cualquier patología terminal y fallecen fruto de una limitación/adecuación del esfuerzo terapéutico (AET). Se esquematizan en la Tabla 1.

Tabla 1. Clasificación de Maastricht modificada (Paris 2013). Modificada de (13)

CATEGORÍA	TIPO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA	DESCRIPCIÓN	NOTAS
CATEGORÍA I	No controlada	Hallado muerto: IA. Extrahospitalario IB. Intrahospitalario	PC* súbita inesperada sin intentos de resucitación.
CATEGORÍA II	No controlada	Parada cardiaca presenciada: IIA. Extrahospitalaria	PC* súbita inesperada irreversible con maniobras de

		IIB. Intrahospitalaria	resucitación por equipo médico infructuosas
CATEGORÍA III	Controlada	Retirada de medidas de soporte vital	Retirada planificada de terapia de soporte vital. PC* esperada.
CATEGORÍA IV	Controlada/ No controlada	Parada cardiaca tras diagnóstico de muerte encefálica.	Parada cardiaca súbita tras diagnóstico de muerte encefálica, pero antes de planificar la obtención de órganos

Fuente: Modificada de (13)

Leyenda: *PC: *Parada Circulatoria*

Las distintas circunstancias del donante definidas en las cuatro categorías citadas se someten a protocolos médicos diferentes, pero además determinan aspectos legales y sobre todo éticos específicos. La Donación en asistolia controlada (DAC) o tipo III de la clasificación de Maastricht, se refiere a la donación a partir de personas que fallecen tras una limitación/adecuación de medidas terapéuticas que lleva a una retirada de medidas de soporte vital (RMSV) por no considerarse beneficiosas para el paciente. Los pacientes futuros donantes en DAC pediátrica (DCAP) fallecerán en un ambiente de estricto control clínico de sus funciones fisiológicas, y, como se ha dicho, no por muerte espontánea sin más sino tras limitación de esfuerzo terapéutico, que se concretará en la retirada planificada y controlada del soporte vital que les mantenía vivos. De acuerdo a la legislación española, es necesario constatar la ausencia de circulación y respiración espontáneas durante 5 minutos tras la PCR para poder establecer el diagnóstico de muerte.

Aunque no vamos a tratar la donación por muerte encefálica, sí conviene considerar brevemente las diferencias entre la donación en asistolia controlada y la donación en muerte encefálica, además de la naturaleza del diagnóstico de muerte que define a cada donación. Como se ha mencionado, en la donación por asistolia controlada, tras la parada cardiorrespiratoria se debe esperar un tiempo para que el cese cardiocirculatorio sea considerado irreversible y por tanto se pueda certificar la muerte. En España ese tiempo está legalmente estipulado en 5 minutos. Pasado ese tiempo en cese circulatorio, el paciente se

considera fallecido y se puede proceder a la extracción de órganos. En la muerte encefálica, primero se determina la muerte por criterios neurológicos, manteniendo las funciones vitales del cadáver hasta que se decida la extracción de los órganos. Otra diferencia esencial la constituye el momento de plantear la posibilidad de la donación a la familia del paciente. En el caso de un paciente en el que se ha hecho un diagnóstico de muerte encefálica con los requisitos oportunos, solo después del fallecimiento se plantea a la familia la posibilidad de la donación de órganos, y se le da un margen suficiente para hacerse a la idea y reflexionarlo, y si se obtiene el consentimiento, iniciar todo el proceso de la donación. En el caso de un posible donante en asistolia controlada, es necesario plantear la donación a la familia antes del fallecimiento, porque ese fallecimiento debe ocurrir en un ambiente de control médico y con el equipo de trasplantes preparado para actuar inmediatamente.

La **adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico** es un proceso asistencial y una decisión clínica que deben ser valorados por el equipo médico responsable del niño, a la vista de la patología y pronóstico del enfermo, y siempre de acuerdo con las preferencias del paciente o sus familiares. En Pediatría la edad de niño va a condicionar que haya podido llegar o no a un desarrollo personal que le permita valorar una situación de enfermedad en la que se pudiera plantear una donación de órganos, y lo habitual es que no exista un Documento de Instrucciones Previas. Por tanto, aquella edad va a ser determinar cuánto podrá el niño participar en esa eventual decisión, y si sus padres tendrán o no elementos de juicio para suponer qué habría querido hacer y en base a qué criterios. Aunque es este un tema de honda significación médica y vital, y por lo tanto ética, no va a ser tratado con detalle en este Trabajo porque formalmente la limitación del esfuerzo terapéutico de un candidato a DACp debe ser previa e independiente de la donación, y en su caso decidida sin ninguna interferencia del proceso de donación y trasplante. Por todo ello, y para delimitar correctamente el objeto de este Trabajo, no entraremos en considerar la bioética de la adecuación del esfuerzo terapéutico previa a la DACp.

Tabla 2. Diferencias entre la donación en asistolia controlada y la donación en muerte encefálica.

	Donación en Asistolia Controlada	Donación en Muerte Encefálica
--	----------------------------------	-------------------------------

Diagnóstico de muerte	Por criterios cardiocirculatorios	Por criterios neurológicos
¿Quién realiza el diagnóstico de muerte?	Un médico (independiente de los profesionales a cargo de la donación y el trasplante)	Tres médicos (independientes de los profesionales a cargo de la donación y el trasplante)
¿Cuándo se diagnostica el éxitus?	Tras 5 minutos de parada cardiorespiratoria una vez retiradas las medidas de soporte vital.	Cuando se concluye el protocolo legal diagnóstico de muerte encefálica
¿Cuándo se realiza la entrevista familiar cara a la donación?	Siempre antes del diagnóstico de muerte.	En general, después del diagnóstico de muerte encefálica.
Canulación, medidas ante mortem /post mortem	Puede implementarse la canulación de grandes vasos in vivo.	Cualquier actuación quirúrgica se hace siempre post mortem.
Tiempo de isquemia caliente	Existente.	Inexistente.
Efectividad de la donación	Menor número de órganos y dificultad para predecir la posibilidad de que la asistolia se produzca dentro del tiempo límite establecido en los protocolos.	Es a priori mayor el número de órganos que se podrán extraer.

Fuente: Modificada de (11).

Qué órganos se pueden obtener de los donantes en asistolia controlada pediátrica. Están publicados trasplantes renales de donantes neonatales con buena función y supervivencia a largo plazo. También se han reportado 50 casos de trasplante hepático en niños de DAC con buena evolución. Incluso se han descrito trasplantes cardíacos con buenos resultados a largo plazo con órganos procedentes de donantes pediátricos en asistolia controlada neonatales en EEUU y uno en Reino Unido. No hay datos de trasplante de pulmón ni de páncreas (4,11).

Qué son los tiempos de isquemia caliente y fría. El **tiempo de isquemia caliente** es el que transcurre desde la retirada del soporte vital al niño, hasta el inicio de la preservación de

órganos in situ (perfusión abdominal normotérmica, ver más adelante) o hasta la extracción del órgano si no se realiza dicho tipo de preservación. El periodo de isquemia caliente que resulta fisiológicamente importante para el deterioro de los órganos empieza con el primer episodio de *hipotensión significativa*. El **tiempo de isquemia fría** es el que transcurre desde el inicio de la perfusión fría del órgano hasta la cirugía del trasplante. El tiempo máximo de isquemia caliente para la viabilidad de los órganos en DACp es de 30-60 minutos, según el órgano.

3.2.2 Fases del proceso de donación DACp (siguiendo los criterios de la ONT)

3.2.2.1 Identificación del potencial donante pediátrico en asistolia controlada.

Según la ONT, estos donantes potenciales son “*aquellos pacientes en los que, por su patología y evolución, el equipo pediátrico ha decidido la adecuación de medidas terapéuticas, de acuerdo con la voluntad sus padres o tutores, que no presentan contraindicaciones médicas aparentes y en los que se espera que, tras la RMSV [retirada de medidas de soporte vital], se produzca la PCR en un período de tiempo compatible con la donación de órganos*” (11). Esos pacientes normalmente tendrán una patología neurológica grave con un pronóstico funcional catastrófico pero sin ME previsible, o cualquier otra enfermedad sin posibilidad de tratamiento curativo y pronóstico de vida muy malo. El rendimiento de la donación de órganos en asistolia controlada es inferior al de la ME en número de órganos válidos y en el resultado del trasplante. Por ello, la ONT recomienda plantear la DAC sólo cuando no sea esperable la evolución a muerte encefálica (4). Una vez identificado un potencial donante en asistolia controlada, el equipo responsable del paciente ha de notificar el caso al coordinador de trasplantes (CT) de su centro.

3.2.2.2 Quién plantea la opción de la donación de órganos a la familia.

La entrevista familiar en el caso de la DACp se realiza tras la decisión y aceptación de la AET por parte de la familia y, por tanto, antes del fallecimiento. En general se recomienda que el Coordinador de Trasplantes del Centro dirija la entrevista familiar junto con el equipo pediátrico que atiende al niño, explorando de forma respetuosa si la donación de órganos y tejidos es coherente con los valores del niño y de su familia, y recogiendo el consentimiento

informado. Respecto al procedimiento, es imprescindible informar sobre los siguientes puntos:

- Será necesario que el paciente sea trasladado al quirófano (de forma extraordinaria se hará en la UCI) para la retirada de medidas de soporte vital RMSV.
- Se especificará el tiempo del que dispondrán los familiares para despedirse del niño y el lugar en que lo harán.
- La posibilidad de que la extracción de órganos finalmente no se pueda efectuar porque el fallecimiento del niño tras la RMSV no ocurra en un tiempo compatible. En ese caso el niño volvería a la UCI o a una habitación en planta, para seguir recibiendo las medidas de confort y la sedación si lo precisa hasta que se produzca el fallecimiento.
- Cuando sea de aplicación, necesidad de medidas ante mortem e implicaciones.

Es esencial que antes de formular la solicitud de donación, los familiares sepan y hayan comprendido la situación de su ser querido. La solicitud deberá ser clara. Se dejará el tiempo necesario para que la familia asimile la situación. Es importante dejar claro que la respuesta negativa es aceptable (11).

3.2.2.3 Dónde y cómo se debe realizar la retirada de tratamiento de soporte vital

Salvo situaciones particulares que justifiquen que la RMSV tenga lugar en la UCI, la ONT recomienda que se lleve a cabo en quirófano y por parte del equipo que trata habitualmente al paciente. El niño debe seguir recibiendo los cuidados, la analgesia y la sedación adecuados para su confort. Conviene que el equipo quirúrgico ya preparado permanezca fuera de quirófano hasta que el Coordinador de Trasplantes indique el inicio de la cirugía. Se debe facilitar y fomentar que la familia permanezca junto el niño hasta la certificación del fallecimiento.

Como se ha apuntado anteriormente, puede ocurrir que, tras la retirada del soporte vital, no sobrevenga la parada cardiorrespiratoria en un tiempo adecuado para la donación de ningún órgano. En ese caso, se trasladará al niño de nuevo a su habitación de Planta o UCIP para continuar con los cuidados paliativos al final de la vida.

3.2.2.4 Quién y cómo diagnostica la muerte por criterios circulatorios

Se recomienda que certifique la muerte el equipo de Intensivos pediátricos que trata al niño. En España el diagnóstico legal de muerte por criterios circulatorios y respiratorios se basa en la constatación, de forma inequívoca, de ausencia de circulación (por ausencia de flujo sanguíneo en la monitorización invasiva de la presión o asistolia en un trazado electrocardiográfico continuo) y respiración espontánea, ambas cosas durante un período no inferior a cinco minutos. Los 5 minutos de observación referidos en la legislación española se establecen porque no se han reportado casos de auto-resucitación en la literatura pasado ese tiempo tras la parada cardiorrespiratoria sin maniobras de reanimación (11). La muerte del donante no viene determinada por el cese de la función cardiaca en sí, sino por el cese de la función circulatoria. Por eso, para constatar el cese de la función circulatoria, la presencia de actividad eléctrica cardiaca sería irrelevante para el diagnóstico si no es capaz de generar pulso; a contrario sensu, la actividad eléctrica cardiaca es imprescindible para que haya contracción miocárdica, por lo que la ausencia de actividad electrocardiográfica es suficiente para constatar la ausencia de función circulatoria.

Para la comprobación de muerte se debe cumplir el cese “irreversible” de la circulación considerando que, por definición, en un paciente en que se ha decidido hacer una RMSV no se realizan maniobras de RCP. Teniendo en cuenta que no se puede calificar de irreversible algo que no se va a intentar revertir, desde el famoso dictamen de la President Commission norteamericana al respecto (14), los protocolos entienden la expresión en el sentido de cese “permanente”, es decir, que la función no va a volver, porque no va a recuperarse espontáneamente (no va a haber autorresucitación), ni mediante intervención médica, ya que no se van a instaurar maniobras de RCP. El cese permanente de las funciones circulatoria y respiratoria es un marcador precoz de cese irreversible.

Más adelante se ampliará y se discutirá acerca del concepto de muerte que aquí solo se menciona.

3.2.2.5 Caso especial: paciente previamente en ECMO.

Puede ocurrir el caso de un niño que previamente esté recibiendo soporte con ECMO (oxigenación por membrana extracorpórea, un aparato de asistencia mecánica de la

circulación y la respiración) como tratamiento de su patología, y el equipo pediátrico y la familia consideren que continuar el soporte con ECMO es fútil. Tras la interrupción del ECMO terapéutico, una vez diagnosticada la muerte, el procedimiento contempla la posibilidad de volver a usar el ECMO para conseguir circulación y oxigenación en los órganos del niño fallecido, eso sí, después de haber ligado las arterias cervicales o la aorta para no devolver la circulación al cerebro y evitar así una posible reanimación del mismo, tal como se explicará a continuación.

3.2.2.6 Medidas ante mortem con el paciente.

En la DACp, ya se ha comentado que se deben hacer actuaciones para facilitar el proceso del fallecimiento, preservación de los órganos e inmediata extracción de los mismos. Estas actuaciones son el traslado del paciente al quirófano o a otra sala cercana del quirófano, la administración de fármacos con el objetivo de mejorar la viabilidad de los órganos y técnicas invasivas como la canulación de grandes vasos o la realización de fibrobroncoscopia.

- Se debe obtener un consentimiento independiente del de la donación para dichas intervenciones, tras explicar a los padres en qué consisten, que se realizan con el único propósito de mejorar la viabilidad de los órganos destinados al trasplante, y sus riesgos potenciales (11).
- El paciente se trasladará al quirófano monitorizado.
- La familia podrá despedirse del paciente en el antequirófano o en el mismo quirófano

Hay protocolos que contemplan la **administración ante mortem de heparina**, bien antes de la RMSV, o cuando la PCR es inminente. En los niños resulta complicado predecir si la parada cardiaca se producirá en un tiempo compatible con el protocolo de DAC; por eso, la ONT recomienda administrar heparina intravenosa tras la RMSV cuando se registre hipotensión significativa, que es un predictor de inminente parada circulatoria.

Para preservar los órganos del donante se necesita una **canulación de vías centrales**, por la que se puedan administrar líquidos a su circulación. Esta canulación se puede realizar ante mortem o post mortem. La canulación ante mortem sirve para reducir el tiempo de isquemia caliente, porque se puede iniciar la preservación inmediatamente después de diagnosticar la muerte, aunque *“no existe evidencia científica publicada que demuestre que realizar canulación ante mortem mejore la viabilidad de los órganos que se trasplantan en el caso de*

DACp" (11) y por eso la ONT recomienda canulación post mortem en el paciente pediátrico con peso inferior a 30 kg.

3.2.2.7 Preservación de los órganos. Perfusion Abdominal Normotérmica (PRN)

Consiste en acceder y canular la arteria aorta abdominal y la vena cava infrarenal, después ligar la aorta torácica (mediante apertura rápida del diafragma), poner en marcha el circuito de ECMO e iniciar la PRN. Hay protocolos que ocluyen la aorta torácica con un catéter con balón oclusivo. Se puede mantener 90 minutos, y en ese tiempo el cirujano valora la viabilidad de los órganos correspondientes, tanto por el aspecto macroscópico, como por algunos parámetros bioquímicos analizados durante la perfusión. Despues de esos 90 minutos se extraen los órganos correspondientes.

La PRN convierte una extracción urgente en un procedimiento extractor pseudo-electivo, similar al de la donación en ME, lo que resta prisa al procedimiento. *"Es presumible que las ventajas observadas con la PRN en la DAC también se observen en la DACp, aunque por el momento la experiencia es mínima en DACp"* (11).

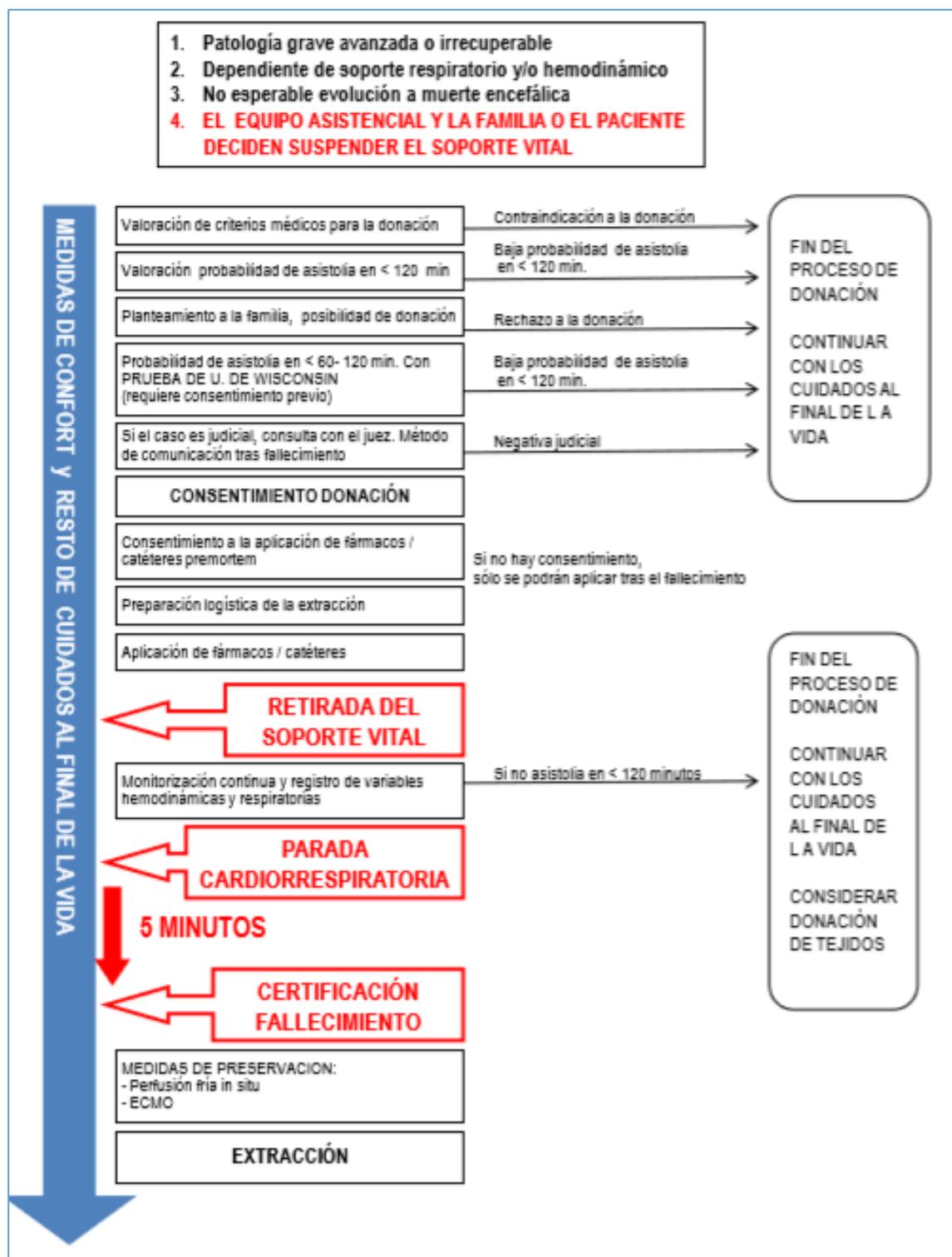


Figura 5. Organigrama de proceso de donación en Asistolia Controlada. Tomada de ONT 2012 (4). Leyenda. CT: Coordinador de Trasplantes

3.3 Donación en situaciones especiales

3.3.1 Donación en neonatos con malformaciones de tubo neural con pronóstico vital extrauterino muy corto.

Las nuevas estrategias de donación pediátrica contemplan la posibilidad de que los neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo puedan ser donantes de órganos en las condiciones adecuadas. Hoy en día, ese tipo de donación se da en algunos países (Canadá, EEUU y Reino Unido), pero no todavía en España. La ONT está desarrollando protocolos de donación y trasplante de donantes pediátricos neonatales en asistolia. Actualmente solo se plantea la donación de tejidos con estos pacientes, para la que no es necesaria la intubación. Los fetos a los que se diagnostica una anencefalia en la gestación frecuentemente son abortados. Sin embargo, para obtener sus órganos para eventuales trasplantes es necesario que nazcan vivos. La AEP y la ONT llegan a plantear la siguiente justificación tomada de la Guía Canadiense de DACp: *“La donación puede constituir un objetivo suficientemente valioso para una pareja o una mujer como para decidir continuar con la gestación de un feto con anencefalia con la única finalidad de que el feto sea donante de órganos. La única forma de donación en estos casos es la donación en asistolia pediátrica”* (15).

En los recién nacidos con malformaciones mayores del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo, en particular la anencefalia, resulta imposible diagnosticar la muerte encefálica (ME). Solo sería posible la DAC pediátrica, ya que el diagnóstico de muerte se determina por criterios circulatorios y respiratorios. La actitud clínica ante un recién nacido vivo anencéfalo varía en función de la voluntad de los padres. Desde el punto de vista del neonato en sí, cualquier medida de soporte vital más allá del correcto tratamiento paliativo no tendría un claro sentido terapéutico, porque el pronóstico fundamental no iba a variar; esto es válido tanto para el momento de nacer, como para el previsible empeoramiento posterior si el niño nace con respiración espontánea. Por ello, solo se plantearían las citadas medidas de soporte vital a estos pacientes para posibilitar la donación, hasta su retirada programada y controlada en el contexto del protocolo de DACp ya descrito anteriormente para los demás donantes. Se exigirían a los padres dos

consentimientos informados, uno para la instauración y retirada del soporte vital, y otro para la donación de órganos.

El planteamiento que se ha descrito referido a fetos y neonatos con malformaciones mayores de tubo neural de mal pronóstico vital es extrapolable a otros síndromes o patologías fetales diagnosticadas durante la gestación, que tengan un pronóstico vital extrauterino muy limitado a corto plazo y no constituyan una contraindicación para la donación.

3.3.2 Donación AC en niños en Cuidados Paliativos Pediátricos en Hospitalización domiciliaria.

Diversos Documentos y protocolos hacen hincapié en que la donación ha de formar parte de los cuidados de calidad al final de la vida (11, 16). En el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, se considera que algunos niños con un desarrollo madurativo suficiente para aceptar o rechazar un tratamiento de soporte vital y para poder manifestar su intención de ser donantes, podrían desarrollar un plan de decisiones anticipadas durante los cuidados paliativos que incluyera la donación de órganos y tejidos. Estos pacientes pueden ser donantes de órganos si los padres o tutores y el propio paciente, en el caso de ser considerado capaz intelectual y emocionalmente, así lo expresan verbalmente y por escrito, y mantienen su decisión a lo largo de la evolución de la enfermedad. La particularidad de estos pacientes respecto a la DACp es que, cuando en el contexto de la limitación de esfuerzo terapéutico se decida la retirada del soporte vital, ésta deberá realizarse necesariamente en el Hospital. El traslado del niño desde su domicilio al Hospital para efectuar esa retirada, que probablemente no será sencillo, puede resultar especialmente doloroso para la familia y el propio paciente si es capaz de entender la situación y está consciente.

Como se mencionó anteriormente, las patologías que con mayor frecuencia permiten plantear la DACp son las enfermedades neuromusculares (atrofia muscular espinal, enfermedad de Duchenne, etc.) y las encefalopatías graves (encefalopatía hipóxico-isquémica, encefalopatías malformativas, trisomías 13 y 18, etc.) (4,11). La decisión de adecuación de medidas terapéuticas será siempre previa a cualquier consideración de donación de órganos, independiente y exclusiva del paciente, si fuera competente, del pediatra y los padres. La evaluación del candidato como posible donante solamente se podrá efectuar después de

haber tomado la decisión de AMT. Si los padres mantienen su deseo de donación y la evaluación de la posible donación es favorable, el paciente será trasladado a un hospital en el momento *“en el que se presentase una situación de alto riesgo vital”*(11). Ingresará en un servicio, probablemente la UCI pediátrica, que pueda ofrecer medidas de soporte vital, monitorización continua y acompañamiento familiar. El resto del proceso de donación es similar al expuesto para la DACp. Como en el caso de los adultos, el traslado al hospital para poder realizar un proceso de DACp tras la retirada de medidas de soporte vital no debe menoscabar la calidad de los cuidados del final de vida.

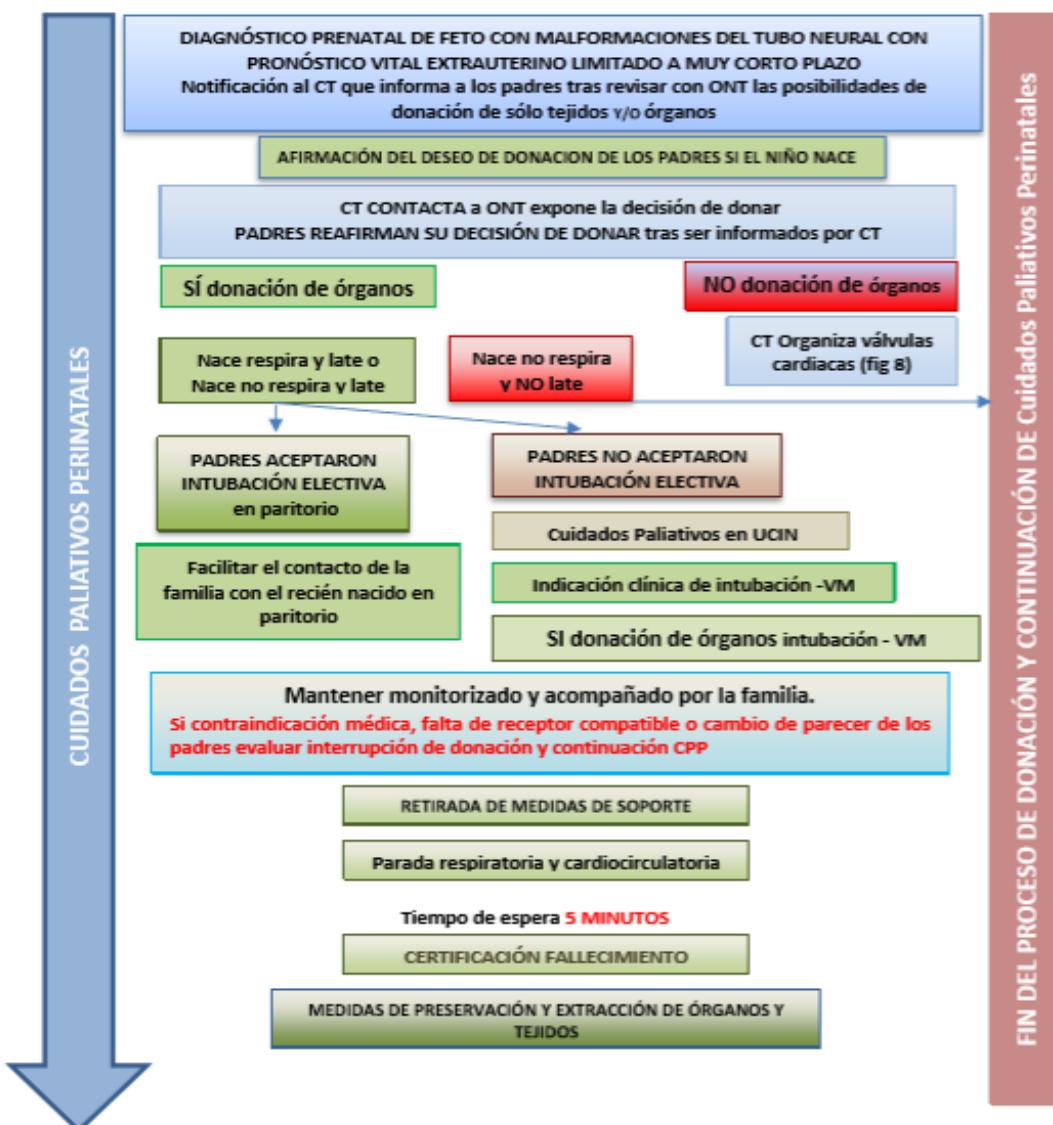


Figura 6. Donación de órganos y tejidos en pacientes con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo. Fuente: Tomada de ONT 2020 (11)

4. Aspectos éticos de la donación en asistolia controlada. El consenso.

Como se ha señalado en el comienzo de este trabajo, la donación y trasplante de órganos se han venido basando en unos principios éticos que han sido objeto de un debate extendido y profundo. No vamos a repasar aquí los fundamentos éticos básicos de la medicina de trasplantes en general, que han quedado someramente expuestos en la introducción, porque sobrepasaríamos el objeto de este Trabajo. Baste recordar los principios de voluntariedad, altruismo, gratuidad, anonimato y equidad, íntimamente compatibles con las bases de la ética personalista que busca el bien íntegro de la persona humana, vértice de lo creado, eje y centro de la vida social: defensa de la vida física, principio de totalidad y principio terapéutico, libertad y responsabilidad para buscar el bien, subsidiaridad/solidaridad (17). Las bases de la ética de trasplantes se han construido también en concordancia con los cuatro principios de la bioética principalista: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. En la valoración actualmente predominante tiene mucho peso la ética consecuencialista, que postula el principio de utilidad: "una acción es éticamente mejor que otra si consigue mayor beneficio para el mayor número de personas", lo que justificaría que todos seamos presuntos donantes (salvo declaración en contra) y que la donación pudiera ser considerada un "imperativo ético". En las páginas siguientes queremos circunscribirnos a recoger las cuestiones éticas que, sin dejar de afectar a los trasplantes en general, se refieren de forma más específica a la donación por asistolia controlada, y particularmente la DAC pediátrica. La discusión ética que suscitan los distintos tipos de donación de órganos (y de forma muy especial la DAC) no queda en el ámbito académico o del debate teórico entre expertos, para que después cada actor sanitario pueda formar su criterio y actuar autónomamente en consecuencia. Sus conclusiones se van a materializar y aplicar en programas y protocolos concretos de Trasplantes que cada país enmarca, promueve y regula. Por eso vamos a referirnos al "consenso" generalizado del debate ético que informa y canaliza los Programas nacionales de trasplantes en la mayoría de los países, y específicamente en España.

Ya ha quedado expresado en la introducción que la donación de órganos se basa en un acto de solidaridad, de altruismo, de dación generosa por el bien de otra persona. Las donaciones son por tanto actos morales de virtud, no de justicia, y pertenecen a una ética de máximos,

no de mínimos. La promoción de la donación de órganos como forma sublime de solidaridad entre personas humanas, o en términos más hondamente humanos, de amor a los semejantes, es algo indudablemente positivo; pero la primera cuestión ética que no debe obviar cualquier promoción de las donaciones de órganos es precisamente que es una cuestión ética, no solo técnica. Este matiz no pretende restar un ápice a la fuerza con que se intenta difundir entre la población mundial la meritoria donación de órganos para salvar y mejorar las vidas de muchos enfermos, entre los que, quién sabe, un día podemos estar quien esto escribe y quien lo está leyendo. Sólo quiere situar el foco en la persona como individuo humano irrepetible, preservar su libertad, su autonomía y finalmente su dignidad, y evitar que el “imperativo” de donar y el entusiasmo por los resultados empujen a “flexibilizar” la protección de la vida de los donantes justo cuando llega a su final, y de forma muy particular en la donación de órganos de paciente fallecido por asistolia, en la que se dan unas circunstancias únicas:

- La decisión sobre la donación de órganos, a diferencia de la donación por ME, se plantea tras la decisión de la adecuación de medidas terapéuticas) antes de que el donante haya fallecido.
- la muerte del donante y la extracción de sus órganos están muy próximas.
- El donante va a sufrir actuaciones invasivas no dirigidas a su bien directo sino al del receptor.

En este sentido, transcribo dos citas literales que me parecen muy oportunas:

“la persona humana es siempre un fin y no puede ser utilizada como medio, ni se puede adoptar una posición utilitarista, de beneficio para el mayor número, si eso supone afectar esa radical condición de fin en sí que posee toda persona humana” Gafo, 2003. (18).

“...el acto clínico [del trasplante] debe ser muy cuidadoso buscando en primer lugar el beneficio del paciente enfermo. De lo contrario corremos el riesgo de utilizarlos en beneficio de otros, lo que equivaldría a menoscabar la dignidad del paciente y a disminuir en la práctica el valor intrínseco de la persona. La donación es y debe ser un acto de la voluntad y no una obligación; el respeto a la dignidad e integridad de las personas sí constituye, de este modo, un verdadero imperativo moral.” Álvarez Avello, 2020 (12).

La DAC y en concreto la DACp suponen un reto ético importante por todo lo expuesto. La DAC en adultos ya tiene una trayectoria, y aunque es posiblemente uno de los campos de la medicina de trasplantes donde existen más controversias éticas, hay Organizaciones y Hospitales responsables de trasplantes que ya tienen en marcha protocolos, o pretenden iniciarlos, bajo la cobertura ética de unas valoraciones que se presentan como más o menos generalizadas y aceptadas. Una muestra de este consenso es el reciente Documento de recomendaciones de la ONT y la Asociación oficial de Pediatras españoles AEP que ya ha sido citado en numerosas ocasiones. A ese consenso ético “oficial” -que ya sustenta los trasplantes de DAC y pretende sustentar el futuro de la DAC pediátrica- es al que me voy a referir en este capítulo, como se ha mencionado más arriba. En la actualidad, como quedó reflejado en la Introducción, todavía no hay una experiencia internacional significativa en DACp. En España, la ONT reporta 11 donantes en asistolia menores de 15 años entre 2010 y 2018 (11). Las recomendaciones sobre los protocolos de DACp se plantean como susceptibles de actualizaciones futuras, y por lo tanto también se deberá renovar en su caso la valoración ética que merezcan esas posibles modificaciones.

4.1 Consentimiento por representación en la donación en asistolia pediátrica.

El consentimiento para donar los órganos pertenece a la libre autonomía de cada persona. Sin embargo, la mayoría de los pacientes en edad pediátrica no van a ser capaces de ejercer esa autonomía. La cuestión del consentimiento por representación en las personas incapaces de otorgarlo, como se considera a los menores, ha sido objeto de debate ético. Además, en el caso de la DACp, el consentimiento por representación viene a autorizar la realización de tratamientos ante mortem en el niño posible donante que redundarán en beneficio únicamente del receptor. Los protocolos internacionales en general consideran que es habitual en el ámbito de la medicina pediátrica y neonatal que sean los padres, como mejores defensores de los intereses del niño, quienes decidan cuál es la mejor opción para su hijo en cada circunstancia. No debería ser diferente, pues, esa representación parental en el caso de los menores donantes de órganos. *“La decisión de que el hijo sea donante (en base a los valores de los padres y la familia) o consentir para que se lleven a cabo procedimientos ante mortem no difiere de otras decisiones que en el ámbito de la salud, los padres toman para beneficio de sus hijos”* (11). Se propone que los padres actúen en base a lo que creen que su

hijo hubiera preferido, en base a los rasgos de carácter del hijo (si los hubiera desarrollado), o según lo que ellos consideran que es el mejor legado que su hijo puede dejar según sus propios valores morales, que habrían sido la referencia moral de su hijo si hubiera podido seguir viviendo en el seno de esa familia. Queda abierto un cierto debate sobre si los padres pueden suponer en base a sus propios valores el altruismo del niño para decidir sobre medidas ante-mortem no directamente beneficiosas para él.

Aunque los aspectos estrictamente legales de la donación no sean el objeto de este trabajo, creo que es útil recordar brevemente la cuestión de si los menores de edad pueden solicitar ser donante de órganos en España cuando fallezcan tras la retirada de medidas de soporte vital. En principio, valdría la regla general del consentimiento presunto a la donación, salvo disposición o manifestación en contra, aunque con alguna excepción y matización. Para la donación de vivo el artículo 4 de la Ley 30/79, y posteriormente el RD 1723/2012, exigen taxativamente la mayoría de edad; el caso que consideramos no es lo que se entiende por un donante vivo sino una persona viva que dispone sobre el destino de sus órganos para después de su muerte. La Ley 41/2002, en la regulación de las instrucciones previas, igualmente permite sólo a los mayores de edad (18 años) disponer sobre su cuerpo o sus órganos después de su muerte. El menor, aunque sea mayor de 16 años, no puede legalmente autorizar esta donación. Una vez fallecido el menor entraría en juego la presunción de voluntad de donación. Si sus padres declaran que se opuso en vida a la misma, esta declaración prevalecería sobre unas eventuales declaraciones del niño en sentido afirmativo a los médicos que pudieran constar en la Historia clínica (11).

4.2 Decisión de retirada de medidas de soporte vital RMSV.

La toma de decisiones compartidas en torno al proceso de donación de órganos de un niño debe ser un proceso basado *“en el respeto hacia las creencias del niño y los valores de su familia. Los padres del posible donante son, ante todo, una familia en duelo que está sufriendo por una muerte prematura. Por eso merecen que los profesionales actúen con la máxima sensibilidad, prudencia y compasión”* (11).

La decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico y consecuente RMSV debe ser previa a la decisión de donación de órganos, y por lo tanto, no vamos a detenernos con detalle en las consideraciones éticas de esa decisión, tanto de sus fundamentos como del protocolo que cada Hospital tiene que tener para su debate e implementación. No obstante, en la DACp hay una relación íntima entre esa decisión y el proceso operativo de donación, y no es fácil evitar contaminaciones que interfieran en las decisiones. Por eso, solo dejaremos un apunte universalmente aceptado: el manejo y cuidados del paciente, tanto en afecta a su plan de tratamiento como en los cuidados al final de la vida, debe ser independiente de cualquier posible consideración de la donación de sus órganos. Por lo tanto, *“la retirada de tratamientos de soporte vital debe ser independiente, diferenciada y previa a la decisión de donar”*, *“el Coordinador de trasplantes no debe participar en las sesiones de decisión de RTSV, salvo si pertenece al personal de la unidad de críticos y le corresponde participar en tales sesiones como parte habitual de su trabajo”*, y *“los programas de DA no deben modificar la asistencia a los pacientes en el final de su vida ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos ni pretender aumentar el número de pacientes con LSTV [RMSV]”* (4).

Un breve apunte sobre la situación legal española acerca de la capacidad de un menor de solicitar una limitación de esfuerzo terapéutico, y de la RMSV. La Ley reconoce la mayoría de edad sanitaria a partir de los 16 años cumplidos, y recoge la figura del “menor maduro” para los mayores de 12 años y menores de 16. Los menores de 18 años y 16 años cumplidos, asimilados a los mayores de edad, se pueden acoger al derecho a la negativa al tratamiento reconocido en el artículo 2.4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica: *“Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.”* La Ley en su artículo 9.4 señala una excepción a esta mayoría de edad sanitaria de los menores con 16 años cumplidos: *“cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo”*. La decisión en este último caso correspondería a los padres. Sin embargo, parece que una decisión de retirada de soporte vital en una situación de enfermedad crónica terminal, aunque objetivamente produzca un

grave riesgo para la salud, no se asimilaría a una nueva actuación clínica de riesgo, sino una discontinuación de un tratamiento al que el paciente se puede legalmente negar.

Respecto a los menores maduros de entre 12 y 16 años, se plantea una cuestión similar. Si la RMSV se considera un rechazo de tratamiento, el menor maduro que sea capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la decisión de rechazo, puede expresar su negativa a mantener o iniciar los tratamientos de soporte vital, y esa decisión debe ser respetada. Si se considera que se trata de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, serán sus representantes quienes deban tomar la decisión al respecto. Si cabe la duda de que el menor sea realmente capaz de comprender la decisión de rechazo y sus consecuencias reales, habrá que pedir el consentimiento por representación.

En lo que se refiere a los menores de 12 años, se aplica el consentimiento por representación de sus padres o representantes legales.

4.3 Cuidamos del niño o cuidamos de sus órganos para que sean útiles a otros.

En la donación tras ME, todas las medidas de mantenimiento del donante –o por mejor decir, de su cadáver- empiezan cuando ya se ha diagnosticado la muerte. En la DAC esto puede no ser así. El proceso de DA controlada requiere, por la propia naturaleza de esta modalidad de donación, de una planificación de los cuidados y actuaciones sobre el paciente. Esto puede suponer algunas desventajas o restricciones en los cuidados de final de vida de los niños donantes en asistolia. Posiblemente se precisen más analíticas o pruebas diagnósticas que no se harían en unos cuidados paliativos estándar, el acompañamiento tras la retirada del soporte vital tendrá lugar en un entorno no amigable como es el quirófano, etc. En general se sostiene que las intervenciones de cuidados del donante y las estrictamente ante mortem “*son éticamente apropiadas si contribuyen a los buenos resultados del trasplante y tienen pocas posibilidades de dañar al posible donante*” (16). Igualmente, si surgen conflictos reales o percibidos entre los objetivos de brindar una atención óptima al final de la vida del paciente, y el objetivo de obtener órganos de ese paciente para una donación, deben tener prioridad los cuidados de atención de calidad al final de la vida. Este es el motivo por el que el médico responsable de los trasplantes en el Centro donde se atienda al niño (Coordinador de Trasplantes) no debe participar en las decisiones clínicas, de cuidados y en su caso de

adecuación o limitación de los cuidados al niño que sí se debatirán y decidirán en el ámbito del equipo pediátrico que trate al paciente, conjuntamente con su familia.

La razón ética para justificar las medidas sobre el paciente encaminadas exclusivamente a preservar la viabilidad de los órganos es que favorecen la voluntad del paciente de ser donante de órganos, y en ese sentido pueden ser entendidas como pertenecientes al “mejor interés del paciente”, no supondrían un daño injusto sino un bien. Las familias, se dice, “*aceptan y asumen estos inconvenientes porque están convencidos de que lo mejor que podría ocurrirles es que los órganos de su hijo donante fueran trasplantados con éxito*” (11). Sobre el concepto de Cuidados Intensivos Orientados a la Donación específicamente referidos a la donación en pacientes sometidos a un programa de cuidados paliativos, se hablará más adelante.

Se ha discutido que esta misma situación de mantenimiento de un paciente sin buscar estrictamente su beneficio directo se plantea en otras circunstancias, como por ejemplo en los casos en que se decide una adecuación de medidas terapéuticas pero los padres piden al equipo pediátrico que cuida de su hijo que pospongan la retirada de las medidas de soporte hasta que puedan acudir a despedirse del niño los demás miembros de la familia. Teóricamente este retraso podría requerir alguna prueba diagnóstica para asegurar una situación clínica estable. Aunque más adelante se ampliará la discusión sobre este punto, parece que una práctica habitual por sí misma no debería ser la justificación teórica para otra práctica similar, sin discutir las razones que harían adecuadas a ambas; y que tolerar (entendiendo tolerancia como aceptar un mal menor por una causa superior) una excepción de forma medida y limitada no supone necesariamente que esa excepción debe convertirse en norma. Se propone que se explique de forma transparente y compasiva a los padres todos los detalles del proceso de donación, aclarando que siempre se van a mantener los cuidados paliativos necesarios para el confort, analgesia y sedación que requiera el bienestar del niño, también si la familia retira el consentimiento para donar.

4.4 Medidas ante mortem.

Las medidas ante mortem que son objeto de atención en este párrafo no son todas las encaminadas al cuidado del paciente, sino las específicas e inmediatamente orientadas a la conservación y preservación de sus órganos justo antes del fallecimiento. No son

conceptualmente muy distantes de las mencionadas en el párrafo anterior, pero merecen una consideración particular porque son más agresivas con el donante, su realización se plantea en un momento único como es los minutos previos a la muerte del niño, y materializan de forma dramática la disyuntiva entre respetar al donante y optimizar el proceso voluntario de donación. Han quedado descritas en el capítulo dedicado a la descripción del proceso de donación en AC, y son principalmente el traslado del paciente a quirófano para la retirada del soporte vital, la canulación de vías vasculares centrales, y la eventual infusión de heparina, aunque pueden necesitarse alguna más (vasodilatadores para mejorar la perfusión de órganos, broncoscopia para descartar infección, colocación de sonda nasogástrica para descomprimir el estómago). Estas medidas tienen especial trascendencia ética por varios motivos: se realizan sobre un niño vivo y no redundan en su beneficio clínico, algunas son invasivas y por tanto potencialmente molestas o dañinas, y los niños hasta cierta edad nunca podrán otorgar su consentimiento. Ya se han comentado los aspectos éticos del consentimiento por representación en Pediatría. Por todo lo citado hasta ahora, se entiende que las medidas ante mortem supongan uno de los puntos de controversia ética más importantes de la DACp, dada la tensión entre los principios de no maleficencia (nunca dañar al donante, de obligado cumplimiento), la justicia (maximizar la eficiencia de un bien escaso con potencialidad para curar a un paciente) y la beneficencia (tanto del receptor como del donante). Es necesario permitir a la vez la decisión altruista y generosa de donar, y proteger la vida física del donante respetando su dignidad personal, evitando su instrumentalización para el beneficio de una tercera persona, si el proceso de donación y trasplante concluye de forma exitosa.

En cuanto al traslado del paciente al quirófano, se considera que no debería empeorar la calidad de vida del paciente si se ha explicado bien a la familia (y al propio paciente en el caso improbable de que esté en condiciones de comprender) que únicamente pretende que la retirada del soporte vital se haga de la mejor manera posible, sin perder la posibilidad de un acompañamiento al niño hasta su fallecimiento, y que el proceso de donación se pueda efectuar en las mejores condiciones para la validez de los órganos. En este sentido, es general la recomendación de facilitar la accesibilidad de la familia al quirófano para que puedan acompañar y despedir al potencial donante, si es su deseo, hasta el último momento, así como procurar la ayuda emocional y espiritual a la familia en duelo según sus necesidades y

creencias. No hay unanimidad en las sociedades científicas sobre la justificación ética de esas medidas. Aunque los protocolos de DAC de algunos países solo permiten administrar heparina o canular grandes vasos una vez establecido el diagnóstico de muerte (16), en la mayoría de los países y en España se acepta mayoritariamente que esas medidas serían aceptables si contribuyen al buen resultado del trasplante, han sido autorizadas por el paciente o su familia, no suponen malestar ni daño para el propio paciente, y desde luego no están encaminadas a acelerar el fallecimiento.

Para cualquier consideración ética de los riesgos y las ventajas de una acción o una técnica sanitarias, es necesario primero conocer esos riesgos y su alcance en la realidad clínica concreta, es decir, lo que se entiende como evidencia científica al respecto. La mayoría de las guías y programas de DACp reconocen la falta de evidencias sobre la eficacia de las medidas invasivas ante mortem que estamos considerando. La ATS norteamericana refiere ciertos riesgos de la administración de **heparina** (sangrados) para algunos pacientes, pero considera que actualmente esos riesgos son muy bajos dado el corto tiempo hasta la muerte esperada, y afirma por tanto que la administración de heparina ante mortem es éticamente permisible (16). La Guía canadiense en cambio, ante la falta de evidencia de los beneficios y a la vista de los perjuicios posibles para el donante, no recomienda la administración rutinaria ante mortem de heparina en la DACp (15). Respecto a la **canalización de grandes vasos** en DACp también se constata la falta de evidencia científica de su eficacia y resulta difícil encontrar recomendaciones claras respecto de esa canalización ante mortem.

Las recomendaciones oficiales de la ONT para la DAC pediátrica del 2020 reconocen la siguiente situación en España:

- no hay suficiente experiencia de DACp en España para garantizar que las *técnicas invasivas* pre mortem practicadas al niño vivo posible donante ofrezcan un beneficio proporcional a los riesgos;
- no se puede predecir adecuadamente que el niño posible donante fallecerá tras la retirada del soporte vital en el tiempo que regula el protocolo para la validez de los órganos (2 horas), y por lo tanto, que las técnicas invasivas cumplan su utilidad para la donación;
- no existe evidencia científica publicada que demuestre que la canalización de grandes vasos ante mortem frente a la post mortem mejore la viabilidad de los órganos;

- es muy dificultoso el abordaje de grandes vasos en un niño de bajo peso.

Es decir, en lo referente a la DAC pediátrica en concreto, no hay evidencias de las ventajas de las medidas invasivas citadas para la eficacia del procedimiento. Si la razón ética para tolerar esas medidas, muy resumidamente, era que el bien del receptor merecía el sacrificio del donante, y ese bien no está demostrado, parece evidente que no son éticamente aceptables. A la vista de lo expuesto, la ONT recomienda la canulación pediátrica únicamente post mortem: *“que sea el equipo extractor quien la realice tras el fallecimiento, (canulación post mortem)”*, y retrasar la administración de heparina no hasta la retirada del soporte vital, sino hasta que se produce la hipotensión significativa que previsiblemente anuncia la inminente parada, anulando así todo riesgo al potencial donante (niño vivo) (11).

4.5 Perfusion Regional Normotérmica

Ya se explicó que la PRN es un sistema de circulación extracorpórea normotérmica in situ a través de cánulas insertadas en vasos centrales arteriales y venosos, para perfundir con sangre oxigenada y caliente los órganos abdominales (y/o torácicos) del donante después de la declaración de su muerte y antes de la extracción de los órganos. Parece que una vez fallecido el paciente, las medidas de preservación de órganos no tendrían especial relevancia ética siempre que mantuvieran un trato digno al cadáver. Pero en la DAC, la muerte del paciente se diagnostica por criterios circulatorios tras 5 minutos de parada; y la limitación de esfuerzo terapéutico y retirada de soporte vital propias de este tipo de donación llevan aneja la indicación de no intentar medidas de reanimación tras el fallecimiento. Una vez diagnosticado el fallecimiento, si no se instauran medidas artificiales que restablezcan el flujo cerebral, la ausencia de circulación llevará a la destrucción encefálica y por tanto al cese irreversible de las funciones cerebrales. Pero la PRN podría suponer una reperfusión del encéfalo, y quizá una restauración siquiera parcial de las funciones neurológicas, invalidando así el diagnóstico de muerte. Por eso se hace hincapié en que cualquier sistema de circulación extracorpórea para la perfusión de los órganos tras la determinación de la muerte del donante no debe permitir la llegada de sangre oxigenada al encéfalo del paciente. Para evitarlo, se pueden emplear dos métodos: la oclusión de la aorta con balón inflable, o las ligaduras vasculares, como la ligadura quirúrgica de la aorta abdominal, y otras ligaduras vasculares en algunas situaciones

específicas. Se ha detallado este procedimiento en su capítulo correspondiente. Es aconsejable que se compruebe siempre la ausencia de flujo cerebral tras la ligadura, con Doppler carotideo.

La valoración ética de esta técnica, en el supuesto que se demostrará su eficacia, viene puesta condicionada por la definición y consideración de la muerte del paciente. En otro lugar se discute la cuestión de la determinación de la muerte irreversible por criterios circulatorios. Lo relevante aquí es si pasado ese plazo de 5 minutos tras el cese circulatorio, hay o no garantía de que una reperfusión cerebral no consiguiera alguna reversión de las funciones neurológicas, y por lo tanto, invalidase el diagnóstico de muerte como cese irreversible. Si el paciente está muerto, no se seguiría ningún riesgo de reperfundir el cerebro de un cadáver. Pero si se admite que esa reperfusión puede restaurar funciones cerebrales (que es la base de la indicación de clampar los vasos cerebrales), entonces o admitimos la capacidad de los médicos de resucitar muertos, o es que, sinceramente, no podemos asegurar que el fallecido por los criterios circulatorios aceptados en los protocolos (los 5 minutos de cese circulatorio) estaba realmente muerto con criterios neurológicos; y esas “dos muertes” no son tales, son dos formas de saber si el paciente está muerto. La cuestión ética no es si el clampaje en sí es dañino o no para el cerebro. El clampaje vascular en ningún caso causaría ni aceleraría la muerte del paciente, porque no bloquea un flujo sanguíneo que es inexistente tras la asistolia y no va a restablecerse espontáneamente porque a los 5 minutos en principio no cabe la autorresucitación. Dicho de otro modo: si el paciente es cadáver antes del clampaje no cambia nada, y si no lo es, el clampaje tampoco acelera nada, solo lo asegura. La cuestión ética al hablar de la PRN es la siguiente: si se admite su práctica, es vital y por tanto moral que, siguiendo la orden de no reanimación, esos clampajes se efectúen con una corrección técnica total, comprobando las ausencias de anomalías anatómicas vasculares y la ausencia de circulación encefálica, para que se evite con toda certeza cualquier reperfusión cerebral y por lo tanto no se atente ni se pueda atentar a **a causa de eso** contra la regla de donante cadáver.

Las recomendaciones internacionales acerca de la perfusión regional normotérmica en DAC pediátrica se han dado basándose sobre todo en datos de adultos; sin embargo, y quizás por eso, no hay unanimidad al respecto. La publicación oficial de la ATS estadounidense señala que sus autores “*no han podido alcanzar un consenso sobre si es adecuado el uso de ECMO cuando se usan criterios circulatorios para la determinación de la muerte. Por lo tanto, se*

necesitan más análisis para determinar la utilidad clínica y el valor ético del ECMO en esta circunstancia” (16). La Guía canadiense, por su parte, opina (“we feel”) que no se debe usar las técnicas de perfusión regional en DACp, a la vista de la baja calidad de la evidencia que describe sus beneficios, y del riesgo de restablecer flujo sanguíneo cerebral por una oclusión aórtica inadecuada, así como los altos costes de los recursos (15). La ONT, en su reciente y citado Documento de recomendaciones sobre donación pediátrica, es muy cauta: describe con detalle la técnica, señala las precauciones que habría que tener con ella, pero no da opinión ética ni recomendación operativa concreta sobre su uso.

4.6 Diagnóstico de muerte

Un desafío central ético y legal en la DAC es determinar el momento de la muerte de los pacientes que fallecen después de la retirada de las medidas de soporte vital. Esto es importante porque los estándares éticos y legales establecidos se suscriben a la “regla del donante muerto” (*dead donor rule*, DDR en inglés), que establece que la extracción de órganos para trasplante no debe preceder a la muerte del donante de órganos. Esta regla se ha considerado una línea roja que no se debe traspasar para respetar la dignidad de una persona, cuya vida no se deberá acortar artificialmente para usar sus órganos en beneficio de otra, porque nadie puede poner valor al tiempo de vida de un ser humano, aunque sea breve. Nosotros por nuestra parte añadiremos que para ser coherentes y mantener este principio en la práctica, es necesario que los profesionales ejerzan la virtud en sentido socrático, y no se consideren éticamente aceptables las excepciones no apoyadas en un razonamiento, sino en el tentador atajo de que “se va a morir igual, por un poquito de tiempo qué más dará”. Si no se mantiene la DDR y se abre una excepción por razones pragmáticas, se corren dos riesgos importantes: ser injusto con la persona afectada porque no se le ha dado lo suyo, que era su derecho a seguir viviendo; y que esa pequeña vía de agua desemboque en un boquete que pueda hundir el Titanic ético del respeto a la vida humana. La definición del momento de la muerte tiene también mucha importancia en la práctica de los trasplantes, porque la duración de la isquemia antes de la recuperación del órgano está estrechamente relacionada con la viabilidad y la calidad de los órganos trasplantables.

Desde una perspectiva biológica, resulta muy difícil o imposible saber en qué momento exacto ocurre la muerte, si es que ocurre en un momento exacto. La cuestión de la muerte como problema biológico-filosófico es un amplio campo de debate que no podemos trasladar a estas líneas porque se sale del tema que nos ocupa. Sí podemos decir que se puede aspirar científicamente a definir que una persona ya está muerta. En el contexto de la DAC, la tensión entre la necesidad tanto de “órganos vivos” como de un “donante muerto” ha requerido el desarrollo de criterios muy explícitos para declarar el momento de la muerte, o el primer momento de constatación de que la muerte ya ha ocurrido.

La definición de muerte más aceptada a nivel internacional, o por mejor decir, la determinación de cuándo una persona ya está muerta, es la desarrollada en 1981 por la ya citada President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Esta comisión propuso que: *"un individuo está muerto cuando le ha sobrevenido bien (1) el cese irreversible de las funciones respiratoria y circulatoria, o (2) el cese irreversible de todas las funciones cerebrales incluyendo el tronco cerebral. La determinación de la muerte debe realizarse de acuerdo con los estándares médicos aceptados"*(14). Esto no es una definición de muerte, sino una declaración de dos tipos de criterios para determinar la muerte. La Comisión afirmó que la legislación debía proponerse con este nivel de generalidad, en lugar de con el nivel de definición, que consideraba una cuestión filosófica que *"llevaría a caminos filosóficos arcanos que, en el mejor de los casos, están algo alejados de la aplicación práctica en la formulación del derecho"* (14). Sin embargo, en un momento dado, la Comisión menciona la muerte, incluyendo el *"cese permanente del funcionamiento integrado del organismo como un todo"*, que de hecho se parece más a una definición de muerte. Un criterio similar se recoge en otros documentos internacionales, como la Guía Canadiense de 2017 que define la muerte por criterios circulatorios como *"The permanent loss of capacity for consciousness and all brainstem functions, as a consequence of permanent cessation of circulation"* (15).

A la vista de lo dicho hasta ahora, es importante hacer una puntualización. Los dos criterios señalados por la Comisión americana y la Ley española convergen esencialmente en uno sólo, basado en el cese de las funciones encefálicas. *"Si tras la instauración de una parada cardiorrespiratoria, mediante una adecuada resucitación cardiopulmonar o cualquier otro tipo de apoyo mecánico o farmacológico, la circulación y la respiración se restauran en un período*

relativamente breve, antes de que todas las funciones del encéfalo se destruyan por la falta de sangre oxigenada, el paciente no estará muerto”(4). Es decir, el cese de la función circulatoria es un marcador de muerte encefálica si pasa tiempo suficiente para que en encéfalo muera y pierda sus funciones. En otras palabras, una persona no está muerta a menos que su encéfalo esté muerto (4,16).

La proposición de dos criterios para determinar la muerte ha sido adoptada por la mayoría de los países, incluida España. El Real Decreto 2070/1999 reza *“la muerte podrá certificarse tras la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o del cese irreversible de las funciones encefálicas”*. El primer criterio es el que se usa habitualmente en la clínica, y el segundo es el que habrá que utilizar cuando las funciones cardiorrespiratorias están mantenidas artificialmente. Hay que señalar que la coletilla “de acuerdo con los estándares médicos aceptados” tiene una aplicación práctica relevante, en cuanto que hace referencia a un acuerdo en los métodos de medición y en los marcadores del cese de las funciones fisiológicas. Cuando surgen dudas sobre la capacidad de la ciencia para determinar la muerte con precisión, los expertos más positivistas resuelven el dilema práctico invocando este estándar.

En cuanto a la forma de constatar la muerte así definida, la President’s Commission especifica que:

- el cese de las funciones circulatorias y respiratorias se comprobará por la ausencia de reactividad a los estímulos, ausencia de latido cardíaco y ausencia de esfuerzos respiratorios (se da la opción de pruebas confirmatorias, como un electrocardiograma (ECG), etc)
- la irreversibilidad se comprobará mediante el cese permanente de las funciones durante un periodo apropiado de observación y/o intento terapéutico

En el caso de una muerte esperada, paulatina y con una agonía en la que se apaguen poco a poco la respiración y el latido cardíaco, ese periodo de observación suele ser de pocos minutos, los suficientes para completar la exploración clínica. Sólo en el caso de una muerte repentina, inesperada y no presenciada, se puede necesitar repetir el examen médico tras un largo periodo de tiempo, mientras se realiza la reanimación cardio-respiratoria que servirá como test de reactividad cardiovascular. En la práctica clínica y social habitual, no suele

resultar capital la determinación del minuto exacto de la muerte porque no se va a hacer nada con el cadáver en un plazo significativo.

A la hora de concretar los criterios citados de determinación de la muerte por causa circulatoria a los programas de donación de órganos tras muerte por asistolia controlada, la determinación de la muerte debe responder a dos cuestiones concretas: si la muerte definida por criterios circulatorios es irreversible, y cuánto tiempo hace falta tras ese cese circulatorio para que ocurra esa reversibilidad. La discusión sobre ambas cuestiones ha sido amplia. Se citará aquí el debate que ha llevado al consenso oficial.

En cuanto a **la irreversibilidad**, dado que en estos pacientes no se van a hacer maniobras artificiales de resucitación, es difícil saber si es irreversible algo que no va intentarse revertir. Por eso se ha asimilado “irreversible” a “permanente”, tomado en el sentido de permanencia inercial: algo será permanente cuando no cambie si no se modifica desde fuera. La muerte así será permanente cuando espontáneamente no revierta, ya que de hecho nadie externo lo va a revertir. Las dos palabras, sin embargo, tienen importantes diferencias. Irreversible se refiere a un cese de funciones que no se puede revertir con la tecnología actual, en cualquier medio y circunstancia, mientras que el término permanente tiene un significado inercial, indica que la función no va a volver porque no va a recuperarse espontáneamente (no va a haber autorresucitación¹) ni mediante intervención médica, ya que no se van a instaurar maniobras de RCP porque se ha decidido previamente no realizarlas por su futilidad. En el contexto de la determinación de la muerte cuando no habrá medidas de resucitación, el cese permanente de las funciones circulatoria y respiratoria es un marcador precoz de cese irreversible puesto que, si la función no va a recuperarse, el cese pasará a ser rápida e inevitablemente irreversible al condicionar la destrucción hipóxico-isquémica del encéfalo. Así pues, el diagnóstico de muerte por criterios circulatorios tras la RMSV se basa en el cese permanente (no va a retornar) de la circulación como marcador subrogado del cese

¹ Existe un fenómeno llamado autorresucitación, que es la aparición espontánea de signos de actividad vital después de una parada cardiorrespiratoria, que se ha observado ocasionalmente después de una reanimación médica tras una parada cardiaca, aunque se han descrito casos excepcionales sin reanimación previa. Parece deberse entre otros a fenómenos de vasodilatación tras el cese circulatorio, lo que puede condicionar la llegada a los tejidos de algunos de los fármacos usados en la reanimación. En general, estas autorresucitaciones son transitorias y fugaces. Por tanto, los programas de DAC y de DACp consideran que el tiempo de ausencia de circulación necesario para diagnosticar el fallecimiento será aquel que ofrezca garantías de que no se va a producir la autorresucitación de forma espontánea.

irreversible (no puede retornar) de la circulación. Por todo lo expuesto, en ausencia de RCP, el “cese permanente” de funciones es el estándar médico generalmente aceptado (4).

La segunda cuestión práctica de esencial trascendencia ética es determinar **cuánto tiempo debe transcurrir** desde el cese de función circulatoria para asegurar que tal función no va a recuperarse de manera espontánea, y por lo tanto sea declarado permanente, lo que equivale en el consenso mayoritario a irreversible. Los datos que aporta la literatura médica al respecto son limitados. Según la evidencia científica publicada hasta la fecha, después de 5 minutos de parada tras la retirada del soporte vital y sin medidas de reanimación, no se han observado casos de autorresucitación. Una reciente revisión sistemática original (19), que critica la mala calidad general de los trabajos objetos de su revisión, refuerza esa conclusión; de hecho, no reporta ni un caso de niño autorresucitado sin RCP previa. Las pautas e indicaciones sobre el tiempo de observación de paro circulatorio en los protocolos de DAC son variables en las diferentes recomendaciones internacionales. En Australia (2010) se aconsejaba un periodo de observación de no menos de 2 minutos y no más de 5 minutos, que en el Protocolo de 2016 se fija en 5 minutos (20). La citada Guía canadiense de 2017 estipula un periodo de espera “sin tocar al paciente” de 5 minutos. La Guía americana de 2013 de varias Sociedades, entre ellas la ATS y The Society of Critical Care Medicine, también citada anteriormente, recomienda esperar un mínimo de dos minutos tras la parada cardíaca antes de declarar la muerte y proceder al trasplante de órganos en los protocolos de DAC. En España, de acuerdo con el RD 2070/1999, el tiempo de observación necesario para certificar la muerte en parada circulatoria es de 5 minutos.

4.7 Dignidad del proceso de morir

Las actuaciones médicas relacionadas con el final de la vida de cualquier paciente pediátrico, y de forma muy especial si es candidato a donante de órganos, deben garantizar siempre la dignidad del niño con los mejores cuidados, así como con un adecuado soporte y apoyo a la familia en duelo. La literatura médica y hasta los medios información general están llenos hoy en día de invocaciones a la muerte digna, muchas veces precisamente para envolver en un halo de respeto actuaciones médicas que en realidad atentan a esa misma dignidad. Por no salirnos del tema que nos ocupa, me limitaré a dejar apuntado que no es la muerte en sí la

que es digna, lo es el individuo que muere, o si se quiere, la forma en que muere. La manera de atribuirle dignidad en su muerte, respetando el valor único e insustituible que tiene por ser persona, es precisamente respetar su vida personal, tanto su calidad (los mejores cuidados) como su cantidad (hasta su muerte natural). Este es el sentido de la tantas veces referida regla de donante cadáver: la dignidad del proceso de morir del niño posible donante exige permitirle vivir de la mejor manera posible lo que tenga que vivir, sin acelerar el fin de esa vida ni siquiera un poco para favorecer a un posible receptor (2). Como se ha mencionado en otras ocasiones, si apareciera un conflicto entre los cuidados compasivos del final de la vida del niño y la posibilidad de ser donante de sus órganos, el criterio para resolverlo debe ser que los estándares de cuidados de calidad de vida no deben sacrificarse por la elección de ser un donante tras AC (16).

En el caso del niño potencial donante en AC, el entorno familiar está lógicamente implicado de forma directa en la toma de decisiones, junto con el propio niño si tiene edad y capacidad, y el equipo médico. Esa toma de decisiones compartidas en torno al proceso de donación de un niño debe ser un ejemplo de práctica clínica basada en el respeto hacia las creencias y valores del niño y su familia (11). Los profesionales deben actuar con máxima sensibilidad, prudencia y compasión. Hay que explicar a la familia con antelación las fases del proceso de DAC, sin detalles morbosos, pero concretando aspectos relevantes del proceso, el tiempo del que dispondrán para despedirse, cómo se realiza la retirada de medidas de soporte vital, que es posible que tras esa retirada no se produzca la muerte del niño en el tiempo recomendable para la donación y en este supuesto ya no será donante de órganos, dónde se trasladará a su hijo y qué cuidados y medidas de confort se le seguirán aplicando hasta su fallecimiento. Se debe facilitar la accesibilidad al quirófano, si la familia lo quiere, para que puedan acompañar y despedir al potencial donante hasta el último momento. Se debe también procurar la ayuda emocional a la familia en duelo según sus necesidades y creencias.

Es necesario asimismo informar a la familia de las complicaciones que pueden interferir el proceso de donación, como aparición de contraindicaciones médicas, que los órganos no sean

² Desde hace poco, la Ley española ha dado un giro radical en su valoración de la eutanasia, lo que podría llegar a suponer un terremoto en el ámbito de los trasplantes de adultos si los profesionales siguen el nuevo criterio legal. La Ley exige mayoría de edad para poder solicitar la ayuda a morir, de forma que a día de hoy no afectaría al trasplante pediátrico.

viables al inspeccionarlos en quirófano, u otras dificultades técnicas. También se les debe advertir que puede ser difícil encontrar un receptor adecuado pediátrico, y si no aparece un receptor pediátrico adecuado en ese momento, será un adulto quien reciba el trasplante.

Los protocolos, y también el español, en el caso de que el procedimiento genere conflictos morales en el personal sanitario implicado, recomienda respetar su derecho a no participar por motivos de conciencia.

Una vez finalizada la extracción de órganos, es necesario tratar al cadáver con el respeto y dignidad propios de cualquier fallecimiento.

4.8 Donación en anencéfalos

En España no existe hoy en día un programa de donación de órganos en neonatos con malformaciones del tubo neural con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo, aunque la ONT se lo plantea como objetivo futuro. Actualmente sí es posible la donación de válvulas cardíacas y segmentos vasculares. La ley permite terminar la gestación de esos fetos sin sujeción a plazo alguno.

El motivo por el que hasta el momento no se ha considerado la donación de órganos de neonatos anencéfalos es que resultaba imposible diagnosticar la muerte encefálica (ME) con los criterios aceptados. Hace 10 años existe en España un programa de DAC que posibilita la DACp. El documento de 2020 de la AEP y la ONT considera que eso mismo *"permite la donación de neonatos con estas malformaciones, ya que el diagnóstico de muerte se determina por criterios circulatorios y respiratorios"*(11). Para justificarlo, el documento cita básicamente tres tipos de razones:

- por un lado, la satisfacción que pueden tener unos padres de que el feto en gestación o el neonato pueda servir para donar órganos a niños necesitados.
- Varias sociedades científicas y comités de bioética lo consideran una buena práctica clínica, y se citan las Guías británica, americana y canadiense.
- unas encuestas a sanitarios no españoles, en las que más de un 70% aceptarían ofrecer la opción de la DACp en neonatos con anencefalia.

El diagnóstico de la anencefalia suele realizarse intraútero, por lo que la consideración de la posible donación de los órganos del futuro neonato generalmente se hace durante la gestación. De ser técnicamente factible el trasplante de órganos, el CT debe informar a la gestante sobre los procedimientos que serían necesarios para garantizar la viabilidad de los órganos (intubación electiva del niño tras nacer, ventilación mecánica, canalización de vías) para los que es necesario recabar un consentimiento específico diferente al de la donación. Hay acuerdo generalizado acerca de que debería quedar claro que esas maniobras no se hacen con un objetivo terapéutico, sino para posibilitar la donación.

Ya se ha señalado que la muerte circulatoria es muerte porque el cese de función circulatoria es un marcador del cese de función encefálica. Los programas de DACp en anencéfalos asumen que, haya en esos niños la cantidad de encéfalo que haya, tras 5 minutos de asistolia ese tejido encefálico habrá cesado irreversiblemente sus funciones. Aunque no deja de ser una sospecha, no una constatación empírica (evidencia), ese razonamiento será aceptable en la misma medida que lo es la DACp en paciente no anencefálico y por tanto se considera a esos niños potenciales donantes sólo tras muerte circulatoria. Pero en la DACp de neonatos anencéfalos y equivalentes aparece un problema más específico. Si el neonato anencéfalo no tiene esfuerzo respiratorio tras el nacimiento, para que sea viable para la donación es necesario intubarle y ventilarle, y posiblemente canalizarle vasos centrales, con el único fin de preservarle cara a la extracción de sus órganos. Así se contempla en la propuesta de la ONT española de 2020. En su lugar correspondiente se ha comentado el problema ético de las medidas ante mortem del donante cara a la donación, y las condiciones para su aceptabilidad. Pero el caso presente sería un caso extremo de esas medidas ante mortem, porque con esas medidas se estaría prolongando aquí la vida del neonato sola y únicamente para el beneficio del receptor, yendo así contra los intereses directos del potencial donante. La prolongación de la vida solo para beneficio del receptor es una medida que se rechaza de forma habitual en los consensos sobre los cuidados del final de la vida del potencial donante en DAC y DACp: *“Debe diferenciarse con claridad la decisión de LTSV [limitación de terapia de soporte vital] y la valoración como potencial donante. La primera no debe estar condicionada por la idoneidad del paciente como donante potencial”*(4). Se puede argüir que una cosa es decidir la retirada del soporte vital, y otra cosa es que esa retirada no pueda planificarse y haya que hacerla en el mismo momento en que se toma esa decisión, cosa que lógicamente no tiene que ser así.

Se puede dilatar para hacerla en condiciones. Pero no es el caso que estamos considerando. La retirada planificada del soporte vital en un recién nacido con anencefalia solo se plantearía en la improbable circunstancia de que previamente hubiera sido intubado y ventilado **por indicación médica**, práctica que se considera inadecuada por su futilidad, y por lo tanto, fuera de la *lex artis ad hoc* (9). Lo que se propone en la donación de órganos de neonato anencéfalo en AC es que, cuando ya se iba a morir, se le intube, ventile, mantenga y trate únicamente para preparar la donación; después vendría la RMSV, momento en que se retiraría esa intubación y ventilación. Una vez más, el acuerdo imperante entre los promotores de la DAC de neonatos anencéfalos es, muy resumidamente, que el bien perseguido (bien físico para el receptor, bien moral para el donante) hace buenas las medidas sobre el potencial donante. Una Guía británica de 2016 dice textualmente refiriéndose a esta situación: “*Se debe permitir que los valores y creencias de los padres determinen si su hijo debe ser intubado y ventilado, siempre que no vaya en contra de los intereses del niño*” (21), y para aclarar cuáles son los intereses del niño dice (la traducción es mía): “*Los intereses del niño entendidos como parte del conjunto de los intereses de la familia como un todo*”, entre los cuales intereses globales está la satisfacción por haber mejorado la vida del receptor. Creo que es difícil explicar más confusamente que los intereses del niño-individuo (que es el único que morirá y donará) se subsumen en una entidad mayor que en la práctica los anula. Se está lejos de llegar a un consenso generalizado en las publicaciones sobre esta cuestión.

4.9 Donación en paciente pediátrico en Programa de Cuidados Paliativos domiciliarios

Ya se ha comentado el caso específico de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos domiciliarios que sean potenciales donantes de órganos en AC. Lógicamente, deben sufrir una patología terminal susceptible de una limitación del esfuerzo terapéutico, y una situación en la que la muerte sea esperable tras la retirada de soporte vital. La peculiaridad ética en este caso se deriva de que la donación condiciona un traslado al Hospital para efectuarla, con la carga emocional que puede suponer para las familias y, si el paciente está consciente y es capaz de entender, para el propio niño. Para el manejo del paciente que ingresa en el Hospital

desde su domicilio cara a su fallecimiento, se introduce el concepto de Cuidados Intensivos Orientados a la Donación CIOD.

En un Documento de la ONT de 2017 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*” (22). Esos cuidados no tendrían trascendencia ética mayor si se realizan al paciente ya cadáver con criterios de ME, y tratando a ese cadáver con el respeto adecuado. Respecto al paciente aún no fallecido, al que los citados CIOD no se le realizarían para su propio beneficio, se evoca la justificación ética por remisión al principio de autonomía, que incorporaría la voluntad del paciente respecto al destino de sus órganos siempre que las intervenciones necesarias para ello no incurran en maleficencia, es decir, que causen sufrimiento y priven de confort al paciente. Se considera que en el tratamiento del paciente al final de la vida, 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. Además, la utilización de recursos de UCI en estos casos se justifica por los beneficios clínicos derivados del trasplante en términos de supervivencia y calidad de vida, dado que el trasplante en general es un procedimiento coste-efectivo.

Aunque los CIOD se han descrito como parte del proceso de donación por ME, en las Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica 2020 existe un Anexo 3 referido a los Cuidados Intensivos Orientados a la Donación en asistolia controlada AC, concernientes a los pacientes en programa de cuidados paliativos pediátricos domiciliarios(11). En él se define: “*Los CIOD son el conjunto de pruebas diagnósticas y medidas de tratamiento necesarias para evaluar la idoneidad del posible donante y, en caso de serlo, para que los distintos órganos y tejidos sean aptos para el trasplante*”. Se citan expresamente la intubación orotraqueal y conexión a un respirador (para retirarlos programadamente en quirófano). Incluso: “*En el caso de que su hijo/a se encuentre en su domicilio, la intubación será valorada antes de su traslado*”. Esta previsión del citado Anexo supone un paso más allá en los cuidados ante mortem que no son beneficiosos para el paciente, que no se citan expresamente en otro lugar ni se acompañan de una argumentación ética, en el bien entendido de que no se trata de un

paciente en paliativos pediátricos que ya estuviera recibiendo ventilación domiciliaria previamente a su decisión de RMSV. En el texto principal de las Recomendaciones, respecto al paciente pediátrico en cuidados paliativos que ingresa en fase terminal cara a la DACp, se refiere que *“Ingresará en un servicio que pueda ofrecer medidas de soporte vital, monitorización continua y acompañamiento familiar”* (...), y llegado el momento de la RMSV, *“se [le] retirarán todas aquellas medidas que el paciente estuviera recibiendo para mantener funciones vitales (oxigenoterapia a alto flujo, ventilación mecánica no invasiva, ventilación mecánica invasiva, etc.)”* en el quirófano cara a la muerte y extracción de órganos. Así pues, aparte del caso del feto anencéfalo ya considerado, este es el único caso en el que se contempla la intubación y ventilación como medida ante mortem en un donante por DACp cara a su retirada en quirófano en breve plazo para permitir el fallecimiento. Las medidas ante mortem para preservar los órganos como la canulación vascular y perfusión con heparina no pretenden alargar la vida del donante, pero alargar su vida hasta la donación es justo lo que se pretende al intubar y ventilar a un paciente terminal. Por eso, no es fácil compatibilizar esas medidas con la norma aceptada globalmente de que *“Los programas de DA no deben modificar la asistencia a los pacientes en el final de su vida ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos ni pretenden aumentar el número de pacientes con LSTV”*. De forma paralela al caso del donante anencéfalo, la intubación y ventilación mecánica electivas aquí descritas, por lo tanto, suponen un salto ético que merecerá una discusión ética correspondiente.

4.10 Donación cardiaca en AC

No hay prácticamente experiencia internacional publicada acerca del trasplante cardiaco pediátrico tras DAC. En España se ha iniciado el programa de trasplante cardiaco de DAC de adulto en 2020, y la posibilidad del trasplante cardiaco en DACp queda para el futuro. Otros países están en una situación similar. En 2008 se publicó un artículo americano que describía 3 trasplantes cardíacos pediátricos con éxito, tras DAC de tres donantes neonatales (de los que no se cita la patología que condicionó su fallecimiento) (23). Se describe para los 3 donantes un tiempo de espera entre el cese circulatorio y la declaración de muerte de 3 minutos en uno y de 1,25 minutos (75 segundos) en los otros dos, citando la recomendación

en ese sentido de su Comité de ética como único soporte para bajar a ese límite el tiempo de espera. En el caso de donación tras ME, es fácil comprender que resulte útil para el trasplante un corazón que posiblemente no haya sufrido lesiones relevantes tras la muerte encefálica de la persona. Sin embargo, en la donación por muerte con criterios circulatorios (cese irreversible de la función cardio-respiratoria) conceptualmente resulta difícil de entender que se pueda trasplantar con éxito un corazón cuyo cese funcional haya sido precisamente la causa de la muerte del donante. Posiblemente, la razón sea que el cese de la función circulatoria condiciona la muerte cerebral y por tanto la muerte del donante, pero la víscera cardiaca probablemente soporta más tiempo de isquemia caliente que el encéfalo, y de esta manera sí podría ser reanimada ⁽³⁾ posteriormente. No será reanimada en el cuerpo del donante porque el propio donante lo había prohibido (orden de no reanimar) y porque se supone que sería inútil con el donante muerto, pero puede serlo tras el explante y preservación en el cuerpo de un receptor. A los efectos de la muerte del donante, lo importante es que el cese circulatorio cause la muerte del paciente de forma irreversible, no que la bomba de la función circulatoria cese su funcionamiento de forma irreversible. En todo caso, esto no justifica reducir el tiempo de espera tras el cese circulatorio sin razones que lo avalen, sino más bien todo lo contrario. A falta de una razón convincente, la brevedad de los plazos de 3 y 1,25 minutos citados en el artículo referido es difícilmente compatible con el respeto a la regla del donante muerto.

³ “Reanimar” no es un término óptimo porque el corazón no tiene ánima, la tienen las personas del donante y del receptor; pero “volver a poner en funcionamiento” o a “poner en marcha” creo que suena excesivamente mecanicista.

5. Discusión

Hasta aquí se han venido exponiendo cuáles son los fundamentos ético-médicos en que se basan las distintas organizaciones que gestionan los trasplantes por donación en AC y más específicamente en AC pediátrica para elaborar sus protocolos y programas. Hay muchas cuestiones que pertenecen a los principios comunes de la medicina de trasplantes en general y de cualquier modalidad de trasplante o donación. Estas cuestiones globales han quedado apuntadas en la introducción, y no hemos profundizado en ellas. Los trasplantes han permitido a muchísimas personas enfermas y sin perspectiva que la vida les haya dado otra oportunidad, en cantidad de años y en calidad de esos años. Por eso mismo, *“la vertiginosa aceptación en nuestras sociedades del trasplante de órganos parece formar parte de la impresión ilusoria de inmortalidad, de un supuesto “derecho universal a la salud” y de una modernidad en la que la tecnología puede hacer que todo sea posible. Esta impresión comunitaria de la sociedad sobrepasa a veces tanto lo racional como lo emocional”*(24).

El impulso a las donaciones tras cese cardio-circulatorio controlado ha sido una de las herramientas que se han puesto en marcha para intentar acortar la distancia entre la demanda de órganos para trasplantes, y la disponibilidad real de esos órganos. Como se ha comentado en la introducción y como hemos ido viendo a lo largo de estas páginas, este tipo de donación plantea nuevas situaciones de gran trascendencia para la vida de las personas involucradas, que probablemente no hayan recibido la atención diferenciada requerida porque todo lo que está bajo el paraguas de los trasplantes resulta bienvenido. Las principales diferencias de la DAC respecto a las otras formas de donación son que la decisión de donar se debe planear y decidir antes de la muerte, que la muerte sobrevendrá tras una retirada programada de medidas de soporte vital, y que debe transcurrir el menor tiempo posible entre la muerte del donante y la extracción de sus órganos. De ahí se derivan todas especificidades éticas que se deben considerar, y sobre las que vamos a reflexionar críticamente en esta Discusión.

Antes de entrar propiamente en la Discusión, creo oportuno hacer una mención a que, en España, el sistema de extracción y trasplantes de órganos es un sistema incentivado. Esto responde al hecho innegable de que exige de los profesionales implicados un esfuerzo específico de excelencia y una disponibilidad importante en tiempo (24-7-365), cualificación y oportunidad, pero obliga también a neutralizar el inevitable riesgo objetivo de que pueda

contaminar el procedimiento, por un conflicto de intereses entre el potencial donante y los profesionales. No es objeto de este Trabajo profundizar en esta cuestión. Lo importante a día de hoy es mantener al máximo la sólida formación ética del equipo profesional implicado, y la aplicación de la separación real de los ámbitos de decisión sobre el paciente terminal susceptible de ser donante de órganos.

Entrando en la Discusión, en primer lugar, está la cuestión de si está éticamente justificada la asociación de la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico LET con la donación de órganos. Esa limitación consiste en retirar o no iniciar las medidas terapéuticas cuando se considera que son clínicamente ineficaces para mejorar el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes (futilidad), o porque producen perjuicios desproporcionados al bien que se quiere conseguir. Es pues una decisión de gran calado médico y existencial, y en muchas ocasiones no resulta fácil de tomar referida al caso concreto de un paciente dado. No hemos entrado a considerar propiamente el contenido y el procedimiento de la toma de decisión de la LET porque esa decisión debe ser previa e independiente a la decisión de donar y por lo tanto nuestro foco de atención en el proceso de donación comienza cuando la LET ya se ha decidido. Sin embargo, las dificultades propias de la situación en que se debe tomar la decisión de LET podrían agudizarse si, a esa toma de decisiones, se añade la nueva incógnita de: ¿este paciente podría ser donante de órganos si se considera y acepta la limitación del esfuerzo terapéutico? Como se ha venido señalando, la donación de órganos no es una obligación moral exigible, por muy altruista y benéfica que sea. Esa es la razón por la que los motivos y momentos de la decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico al paciente deben ser considerados antes y totalmente al margen de una posible futura condición de donante de ese paciente. Las guías de trasplantes por DAC lo recogen así de forma unánime. Hay dos casos, sin embargo, en que los programas de trasplantes en DACp a mi juicio permiten una contaminación de la decisión de LET desde la perspectiva de una posible donación. La primera es el caso de los neonatos anencéfalos. La recomendación general que los Pediatras damos a las familias que esperan el nacimiento de un feto anencéfalo es que, tras el nacimiento, se proporcionen al niño las medidas de confort y cuidados que permitan asegurar la mejor calidad de vida posible hasta su fallecimiento; y se desaconsejan por fútiles las medidas terapéuticas invasivas como intubación, ventilación, etc. Las indicaciones de la mayoría de Sociedades científicas sobre la DAC de neonatos anencéfalos permiten que a esos neonatos,

en lugar de limitar las medidas terapéuticas, se les someta a medidas agresivas e invasivas para podérselas retirar más delante de forma controlada. Y eso no para que vivan mejor ese tiempo, sino con el único fin de que sus órganos estén en el mejor estado posible para un posible receptor. Es más, se llega a apoyar la decisión de no abortar y perdonar su vida intrauterina con el solo fin de que nazca para ser donante. El segundo caso en que no se respeta la limitación de medidas terapéuticas cuando se ha decidido que es lo mejor para el paciente, y se somete a este paciente a técnicas y tratamientos invasivos y molestos no para su bien sino para el del posible receptor, es el caso del paciente en cuidados paliativos pediátricos que empeora críticamente y al que se le intuba y ventila solo para poder retirar esas medidas de forma controlada. Se han detallado ambas situaciones en el capítulo correspondiente.

Podríamos preguntarnos por qué no podemos hacer una excepción ética en estos dos casos. El neonato anencéfalo puede recibir la medicación analgésica y sedante adecuadas a las técnicas que se le hacen, para no perder confort, y así él mismo recibirá el bien de su contribución a la salud de una persona enferma con el sacrificio de unas horas o días con algo de desconfort. ¿No es una buena acción, digna antes de elogio que de crítica? Y si el paciente pediátrico terminal también recibe sedoanalgesia adecuada, ¿no se le aplica el mismo razonamiento? La respuesta la dio Kant hace casi tres siglos: nadie puede ser usado como medio, ninguna persona puede ser utilizada como instrumento a favor de otras personas. Y esa filosofía ha llegado hasta la actualidad. En una sección anterior de este trabajo se ha reproducido una cita de la ONT de 2012: *“Los programas de DA no deben modificar la asistencia a los pacientes en el final de su vida”*. El principio es válido en sí, no pierde validez justo cuando hay que aplicarlo a una persona concreta. Es una cuestión que se le debe a la dignidad de la persona, que no admite partición para que se ceda un poquito, ni minusvalorar el tiempo que le quede de vida por el “total, si se va a morir igual” a que hacía referencia en otro capítulo. El valor intrínseco de la persona no se ve ni se palpa, pero se pone en juego justo en estas situaciones frontera. Cuando se habla de proteger la vida y los intereses del paciente (por ejemplo, del feto anencéfalo potencial donante) no es porque sean valiosos desde el punto de vista de utilidad, sino porque son importantes para la persona misma. Una vez más, abrir una excepción al principio de dignidad inalienable no por razones teóricas sino

exclusivamente pragmáticas produce injusticia para el que la sufre, que es lo más relevante, y abre una pendiente resbaladiza que puede llegar a justificar lo que parecía imposible.

5.1 Cuestiones referentes al respeto a la autonomía del paciente.

Han quedado expuesto con cierto detalle en el capítulo correspondiente los aspectos referentes al consentimiento -en Pediatría será generalmente por representación- que debe preceder y envolver todo el proceso de donación. La mayoría de los documentos de guías y consensos hacen referencia a los bienes y valores del niño y/o de las familias que deben considerarse a la hora de otorgar ese consentimiento, aunque en casi ningún texto se describan, o siquiera se enuncien, esos valores. Es más, por encima de esos valores estaría la autonomía, sin que quede claro qué criterios conviene que guíen a esa autonomía para hacer una cosa u otra. Justamente esos valores reclaman una concepción personal y antropológica que dista mucho de ser universal. Es este un tema muy delicado porque es nuclear, y quizás por eso se pasa sobre él como sobre ascuas. ¿A qué valores se refieren todos sin mencionarlos? Hay algunos valores que sí son universales, como el altruismo como supervalor que puede autorizar cualquier sacrificio si es voluntario, y la satisfacción y el consuelo de comprobar que con la donación se hace un bien a una persona enferma. De hecho, estos dos son los más invocados a la hora de tomar decisiones difíciles sobre la donación. Pero “*Un verdadero respeto a la autonomía del paciente debe encuadrarse en una práctica clínica sensible a los valores constitutivos del ser humano*”(25). Es decir, la autonomía no es el único valor de legitimidad ética en la práctica clínica, debe tener en cuenta esos **valores constitutivos**, que según E. Pellegrino se basan en la beneficencia (lo bueno para el paciente) y la dignidad de la persona. Un médico no puede hacer cualquier tratamiento que se le pida, y un paciente no debe consentir cualquier propuesta que se haga, por bondadosas que parezcan ambas a primera vista. Esto se traduce en un camino intermedio entre el paternalismo y la autonomía, lo que Pellegrino llama beneficencia fiduciaria o en confianza (*beneficence-in-trust*) (26) para llegar a un acuerdo con el paciente en actuar para su bien. La relación autonomía y beneficencia requieren del profesional médico “*una información veraz que estimule la reflexión y la decisión propia del paciente* [en pediatría, generalmente decisión de los padres], estableciendo, a través de una verdadera relación personal, la ayuda, asesoramiento y soporte que permita, según las preferencias de este, la toma de decisiones

relacionadas con su enfermedad (...) que permitan una actuación centrada en el beneficio directo del paciente” (25). Los actos médicos de los profesionales se deben hacer sabiendo que inciden en la dignidad de una biografía única e irrepetible que llega a su fin. *“Por este motivo, es preciso fundamentar este acto clínico en el bien del paciente como elemento objetivo y de finalidad, garantizando así el respeto a la dignidad en el final de la vida”* (25). Es a la luz de estas consideraciones que se deben hacer los debates y planteamientos acerca de las medidas y cuidados de los niños potenciales donantes. Una decisión aparente o realmente autónoma, tomada por el propio paciente o por sus familiares o representantes, que se oponga al bien e interés del propio paciente, debería llevar al médico asegurarse de que se trata de una decisión realmente autónoma, consciente, informada y voluntaria, y de que no es directamente dañina; y si lo fuera, a tratar de modificarla para restaurar así el bien del paciente, que es el camino de preservar su auténtica dignidad.

5.2 Ética del manejo del paciente futuro donante.

Lo que se ha mencionado en los últimos párrafos engarza bien con la consideración ética de las medidas y los cuidados que se ofrecen a los pacientes pediátricos posibles donantes en DAC al final de su vida. La política asistencial frente a los donantes, por llamarla así, siempre ha hecho gala de una gran exquisitez a la hora de mantener el respeto debido al paciente terminal y moribundo. La práctica médica de los trasplantes siempre ha respetado al máximo la beneficencia y no maleficencia, y su derecho a decidir sobre sí mismo. Esto que con la donación en ME resultaba más sencillo, porque la muerte del paciente ocurría antes de cualquier planteamiento de medidas clínicas para mejorar el trasplante, se ha complicado con la DAC y DAC pediátrica, en las que se plantea una serie de decisiones que no se dirigen directamente al bien del enfermo en la fase terminal de su vida.

Es importante valorar los aspectos relacionados con el entorno y medio ambiente donde se produce la atención última y el fallecimiento del paciente en DACp. Se han descrito los Cuidados Intensivos orientados a la donación, en los que se ha producido un cierto deslizamiento desde su función para los cuidados del paciente (y después de su cadáver) en proceso de muerte encefálica, hasta los cuidados del paciente que va a fallecer por criterios circulatorios. En lo que estos cuidados puedan suponer de escalada asistencial agresiva al

futuro donante en AC con el solo fin de hacer la desescalada de esas medidas de forma controlada para la donación, se solapan peligrosamente con el concepto de empecinamiento terapéutico y resultan de difícil aceptabilidad. También se ha descrito que en general el fallecimiento del paciente debe producirse en quirófano. Es probable que en muchos casos el paciente terminal no mantenga un grado de conciencia suficiente para percibir su entorno. En todo caso, es obligación humana y ética de los profesionales facilitar al niño moribundo y a su familia, dentro de las limitaciones ya descritas, el entorno más cálido y humano posible, tanto en el aspecto material de las instalaciones como en las facilidades para el acompañamiento de los padres, para que se ofrezca al niño una muerte verdaderamente humana.

Desde una perspectiva ética consecuencialista, las actuaciones de cuidado terminal del paciente (y sus órganos) y las maniobras ante mortem tal como se han descrito en capítulos anteriores resultarían plenamente justificadas, porque van a producir un beneficio para un mayor número de personas futuros receptores. Se invoca por parte de los gestores de las políticas de trasplantes que la preservación y viabilidad de los órganos favorecen la propia voluntad del paciente de ser donante y por lo tanto se alinean con su mejor interés (beneficencia); por lo tanto, quedan justificadas las maniobras que rodean y facilitan la extracción de órganos y la agresividad quirúrgica del explante (es decir, no sería maleficencia). Nos encontraríamos ante un acto de altruismo por parte del paciente o sus familiares, en el cual el beneficio del paciente es libremente cedido por un bien superior (digamos que se toleraría cierta maleficencia) dentro de unos límites, en pro de un ejercicio solidario para con el receptor. Pero resulta casi imposible concretar, de forma razonada y no solo intuitiva, esos límites de maleficencia tolerable. Por ejemplo, uno de los autores de la Guía canadiense citada, en una reciente revisión, señala que *“la colocación de una vía arterial para la determinación precisa de la muerte, aunque no exenta de riesgo de molestias y sangrado, sería aceptable si se realiza con sedación y analgesia según la práctica habitual”*, pero *“abrir quirúrgicamente el abdomen para colocar cánulas centrales para facilitar el lavado con soluciones de conservación de órganos antes de la muerte, sin embargo, representaría un riesgo inaceptable para el paciente”*(27). Podríamos preguntarnos cómo se debería valorar la técnica intermedia de canular esa misma vía arterial y una vía venosa pero para poder instilar perfusiones ante y post mortem. A mi entender, y después de la consideración detallada del

manejo del donante referidas en las páginas correspondientes de este trabajo, en el caso de la DACp parece que sobrepasan esos límites:

- las medidas consideradas universalmente invasivas, como intubación, ventilación mecánica, canalización de vías centrales, transfusiones, instauradas **únicamente** para la extracción planificada de los órganos.
- Las medidas ante mortem que suponen un riesgo cierto o probable para el paciente, como administración de heparina si el paciente tiene patología hemorrágica previa (cerebral, gástrica, etc).
- Las medidas que no sean de beneficio para el paciente y cuya utilidad para el proceso de trasplante no se ha demostrado de forma empírica.

En cuanto a todas las demás circunstancias asistenciales del final de la vida de los potenciales donantes en AC que se han comentado en su momento, como algunas analíticas y pruebas recomendables hasta la donación, el traslado a quirófano para la retirada del soporte vital, etc, creo que son menos agresivas, con una menor capacidad lesiva para el paciente, más atenuables con atención humana y familiar, y por lo todo ello, más susceptibles de verse compensadas por el ejercicio solidario del paciente.

En cualquier caso, parece legítimo que un paciente, de forma completamente autónoma y personal, puede aceptar de manera altruista las actuaciones sobre su cuerpo encaminadas exclusivamente al beneficio de un receptor. Por el contrario, como se ha mencionado, es más dudoso el derecho de unos padres o representantes a tomar esas decisiones de sacrificio altruista en contra del bien físico del niño. Los límites de la solidaridad que acabamos de citar deben ser más estrictos en estos casos, para no caer en una instrumentalización con apariencia de acto de solidaridad.

Como resumen, la manipulación anterior al fallecimiento de los pacientes pediátricos futuros donantes sometidos a protocolos de donación en asistolia controlada comprende medidas altruistas no dirigidas directamente al interés del paciente que pueden ser éticamente aceptadas y otras que suponen un importante conveniente ético porque en la práctica devienen en una instrumentalización injusta del paciente que lesiona su dignidad. Si el rechazo a estas medidas condiciona una limitación a la DACp en algunas de sus circunstancias, estamos de acuerdo con Álvarez Avello y Santos en que *“se deberían estudiar e investigar otras formas,*

métodos o procedimientos que, respetando la naturaleza propia del acto médico, permitan un aprovechamiento óptimo de los órganos” (25).

Voy a dedicar unas breves palabras a la discusión sobre el trasplante cardiaco en DACp. Como se ha explicado en su lugar correspondiente, es una situación en la queda muy claro que la “muerte circulatoria” es muerte porque condiciona la muerte encefálica y por lo tanto la muerte de la persona. Por eso se puede extraer un corazón a un paciente que ha fallecido por fallo de ese corazón, porque la persona ha fallecido, pero el corazón no se ha destruido. Es obvio que el fallo cardiaco no es en sí mismo un marcador de muerte si se preserva externamente la función circulatoria, porque sería lo mismo que decir que el paciente al que se le trasplanta un corazón de donante estaría muerto durante el tiempo que transcurre entre la extracción de su corazón y el implante del corazón del donante, para resucitar después. Por lo tanto, no es estrictamente la asistolia lo que mata al paciente, es el fallo circulatorio, y no por sí mismo sino porque destruye el cerebro. ¿Por qué insisto en esta obviedad? Porque no se ha suscitado la esperable controversia con repercusión institucional ante el dato de un tiempo de 1,15 minutos, 75 segundos, de cese circulatorio para determinar la muerte en dos de los tres primeros casos publicados de trasplante cardiaco por DACp (23), que se citan como precedente del que aprender (aunque sea de hace 12 años). Muy probablemente no iba a haber autorresucitación, pero cabe preguntarse ¿los niños estaban muertos? ¿tras 75 segundos de cese circulatorio? En una sección siguiente se discutirá sobre la determinación de la muerte en DAC. Solo diré que si el tiempo necesario de cese circulatorio para determinar la muerte es de 5 minutos, debe serlo para todos los casos y no se debe recortar para la extracción cardiaca sin más apoyo en la evidencia, o nos arriesgamos a violar la DDR en estos casos, y extraer el corazón a un niño no fallecido.

5.3 La determinación de la muerte por criterios circulatorios. Prudencia e imprudencia.

El meollo ético que hace tan singular a la DAC y DCp es lo que rodea a la determinación de muerte por criterios circulatorios. En mi forma de ver la cuestión, en la consideración general sobre este tema ha habido un cierto deslizamiento conceptual que en la práctica puede llegar a ser un error gravísimo. Se ha definido como criterio de muerte el cese irreversible de la

función circulatoria. Y es evidente que, si ésta falla, el individuo muere rápida e irremisiblemente. Pero ya se ha señalado que el cese circulatorio produce la muerte no porque la sea en sí mismo, sino porque –en un plazo dado- produce una isquemia encefálica, y si el primero es irreversible, la segunda lo será también. O sea: están concatenados, pero no son lo mismo. Muerte encefálica es muerte de la persona. Muerte circulatoria es un mecanismo para causar la muerte encefálica que es la muerte de la persona. En realidad, la muerte circulatoria es una muerte (encefálica) por causa circulatoria. Para que la muerte circulatoria se considere pues irreversible, lo que tendría o no que revertir no es la función circulatoria sino la función encefálica. La autorresucitación espontánea refleja la capacidad del corazón de volver a latir espontáneamente con eficacia circulatoria después de una parada; nada dice del estado encefálico. Y de ahí que la ausencia de autorresucitación circulatoria espontánea no puede ser el único criterio de muerte, porque lo que quiere decir es que el cese circulatorio no va a volver, no que ya haya hecho su efecto destructor del encéfalo. Entonces: ¿no existe la muerte por criterios circulatorios? Es claro que sí existe, de hecho es la muerte clínica más habitual en los enfermos terminales. Pero a la hora de considerar en qué momento exacto podemos asegurar que el paciente ya está muerto, no podemos usar solo el criterio de en qué momento el corazón ya no volverá a latir espontáneamente. Habrá que definir el plazo hasta ese momento con requisitos adicionales.

La literatura médica recoge interesantes debates sobre el significado de irreversibilidad referido a la muerte, y la equivalencia o no de los términos irreversible y permanente. Se ha reflejado en su lugar correspondiente (Capítulo 4.6) el resultado más aceptado de este debate. Si somos coherentes con la reflexión expuesta en el párrafo anterior, para poder determinar por criterios circulatorios que el paciente está muerto no nos puede bastar la noción de cese “permanente” de la función circulatoria en el sentido de que no va a volver. Esa permanencia nos asegura que la muerte irremisiblemente acaecerá, pero no dice más. Y en la DAC es muy importante saber si la muerte ya ha acaecido o no, para no violar la DDR, o por decirlo de forma más clínica, para no extraer los órganos a un paciente todavía vivo.

En un extenso y reflexivo artículo el filósofo JP Lizza analiza con detalle la muerte circulatoria en DAC, y en concreto la cuestión de la equivalencia de los términos permanente e irreversible (28). A mi parecer, la equivalencia operativa que se hace entre los términos permanente e irreversible no es correcta, porque algo irreversible es lo que no revertirá, pero para esa

imposibilidad caben dos causas: a) porque ese algo no tiene esa potencialidad de revertir: irreversible en sentido propio, constitutivo o absoluto; o b) porque quien puede revertirlo no quiere: irreversible en sentido relativo, extrínseco o impropio. Solo en esta segunda acepción, irreversible equivale a permanente. Lizza expone que la President Commission que definió la muerte circulatoria señalaba que el criterio utilizado para determinar la "irreversibilidad" podría variar según el contexto médico y se debía fijar por "estándares médicos aceptados". Esta afirmación puede parecer una obviedad: se acepta que la muerte se determine con los estándares que se han fijado como aceptables (adecuados). Pero puede amparar también una falacia: se declara aceptable (en cualquier circunstancia) porque de hecho se aceptan (en general), en lugar de que se acepten porque en sí mismos resulten dignos de ser aceptados. Se asume así que no cabe mucha discusión sobre esos estándares, so pena de nunca poder declarar la muerte porque en la práctica no se pueden agotar todos los medios pensables para hacerlo. Además, a la hora de ser o no estrictos con los sentidos del término irreversibilidad, el artículo citado afirma que *"si la Commission pretendía que «irreversibilidad» significara que «nunca podría ser revertida» o «no puede ser revertida por ningún medio conocido», presumiblemente las guías serían mucho más exigentes en el sentido de asegurar que el cese de las funciones no podría ser revertido"*. Y más adelante: *"Hacemos un diagnóstico de muerte poco después de la parada cardiorrespiratoria en los pacientes con orden de no reanimar, no porque podamos hacer el diagnóstico con absoluta certeza en los cinco minutos siguientes, sino porque estamos dispuestos a tolerar cierta imprecisión de diagnóstico en el contexto de un paso de la vida a la muerte que hemos decidido no interrumpir"*. Se defiende que sería inviable una norma que exija a los médicos determinar que el cese de las funciones nunca podría revertirse, porque los avances de la tecnología médica hacen posible mantener artificialmente la circulación y la respiración mucho más allá del momento en que normalmente juzgamos que estas funciones han cesado de forma permanente. Y se sostiene que, con los estándares aceptados, se respeta la autonomía del paciente que había decidido que no se le reanimara, y tampoco se le hace daño porque no quería que se le resucitara. Lizza afirma que, a la vista de la orden de no reanimar implícita en la DAC, la mera *"posibilidad de restaurar la conciencia artificialmente [por medio de una restauración circulatoria] es éticamente irrelevante en términos del significado de irreversibilidad en la determinación de la muerte"*.

A estos razonamientos me refería antes con el deslizamiento conceptual. En la consideración de la muerte en DAC, la mayoría de los debates insisten en la definición de la irreversibilidad de la función circulatoria, en sus circunstancias y en sus consecuencias, como si eso fuera la muerte; cuando lo importante es si ese cese de función circulatoria ya ha producido la muerte del paciente o no en el plazo fijado. En mi opinión, los razonamientos de Lizza referidos en el párrafo anterior pueden valer para pacientes a los que no se les va a extraer los órganos. Cuando certificamos en una UCI que un paciente terminal ha muerto a los 5 minutos de una parada cardiaca, toleraríamos la eventual imprecisión a que se hacía referencia porque no le vamos a tocar y el cerebro se está muriendo y va a morir con seguridad (aunque no podamos decir exactamente cuándo). Sabemos con certeza que muere por muerte natural y que no le vamos a matar. Si a los 5 minutos de la parada le vamos a extraer los órganos, esa imprecisión –si es que existe, lo cual no estamos afirmando aquí– no se puede tolerar y necesitaríamos certeza. Algunos pensarán que esa imprecisión es irrelevante, si el paciente no se ha muerto ya, se va a morir igual. Pero este es un punto frontera al que me referí al principio de la Discusión, un tablero donde se está poniendo en juego la dignidad de la persona. La importancia de esta cuestión no depende de si el tiempo de vida que se le pueda quitar a la persona es mucho o poco; radica en si es algo o nada, en si tratamos con el respeto debido a la vida humana. Lizza es sincero cuando evalúa las consecuencias de esta discrepancia: *“No se debe acusar a los protocolos de la DCD de violar la regla del donante muerto y luego esperar de forma poco realista que se promueva el trasplante de órganos pensando que el público apoyará las excepciones a la regla del donante muerto”*. No es el único en expresar ese temor. Otro conocido autor reconoce por su parte: *“El éxito del trasplante de órganos como práctica social depende de la aceptación general de que los médicos pueden determinar la muerte de manera precisa y confiable, y de que los pacientes estén seguros de que los cirujanos no extirparán sus órganos vitales hasta después de la muerte. Aunque algunos pacientes y familias probablemente continuarían donando órganos sin una DDR, su eliminación crearía un temor justificable de abusos por parte de médicos o familiares y pérdida de confianza en el sistema”* (29).

En este punto, la pregunta pertinente es ¿cuánto tiempo después de un cese permanente de la función circulatoria podemos decir que el paciente ha fallecido? Realmente no es esta una pregunta que pueda responder la bioética. Los criterios de muerte han sido objeto de debate

científico, tanto fisiológico como clínico, y consecuentemente de consideración ética. La respuesta a cuánta destrucción encefálica define la muerte, qué funciones encefálicas deben cesar definitivamente o cuánto tiempo de isquemia es necesario para ello, es una cuestión ardua. No es este Trabajo el ámbito donde debe ser tratada con profundidad. En el capítulo 4.6 dedicado al diagnóstico de muerte se trató con algún detalle la cuestión del tiempo necesario entre la parada circulatoria y la determinación de la muerte. Después de una revisión crítica de los datos publicados, la recomendación más reciente del Comité de Ética de la Sociedad americana de Medicina de Cuidados Críticos es de un periodo de observación de 5 minutos (20), y esa recomendación es aceptada mayoritariamente, aunque persisten disparidades como quedó señalado. Las disparidades ocurren porque en unos casos las recomendaciones solo buscan reflejar la irreversibilidad del cese circulatorio aunque no se haya completado la pérdida irreversible de la función neurológica, y otras requieren que la muerte se declare solo después de un período de espera prolongado para garantizar que también haya habido una pérdida irreversible de la función neurológica (30). Sin embargo, la mayoría de los artículos médicos que tratan la DAC asumen el consenso del periodo de *hands-off* de 5 minutos sin mayores cuestionamientos. Parece conveniente seguir investigando en este campo, para tener más información que nos permita avanzar en el conocimiento de esta cuestión esencial en la donación tras cese circulatorio controlado, y mientras tanto, aplicar razonablemente el principio de prudencia. El debate a mi juicio, pues, no está cerrado.

6. Conclusiones

La donación de órganos supone un acto generoso de altruismo encaminado a prolongar y mejorar la vida de un paciente con órganos que al donante ya no le iban a servir. Es una muestra de solidaridad y calidad humana de las personas y de la sociedad que lo hace posible, como es el caso de España. La donación de órganos según los protocolos de Maastricht tipo III, tras asistolia controlada o, por mejor decir, tras limitación del esfuerzo terapéutico y determinación de la muerte por criterios circulatorios, constituye un modo particular de donación, que no comparte algunas de sus características propias con otras formas de donación y, por lo tanto, no es equiparable a las realizadas tras muerte encefálica. El factor determinante es precisamente que la donación se decide y planifica antes del fallecimiento del donante. Eso condiciona que esa futura donación necesite planificación y actuaciones propias mientras el donante sigue con vida, el modo de determinar el momento exacto de su muerte, y la necesidad de compatibilizar la regla de donante cadáver con la extracción de órganos antes de que pierdan utilidad. En los capítulos precedentes se ha hecho un repaso al procedimiento clínico, se ha considerado con detalle las implicaciones éticas de todo el proceso, se ha expuesto el consenso alcanzado de forma mayoritaria en el ámbito internacional y concretamente en España y se ha desarrollado una reflexión sobre las cuestiones éticas que considero más abiertas. No resulta sencillo concluir de forma global sobre si este modo de donación, tal como hoy está diseñado, respeta suficientemente el comportamiento ético que reclama la actividad médico-asistencial en materia de trasplantes.

En las siguientes líneas se exponen de forma breve las principales conclusiones a las que hemos llegado.

- Para la consideración global de la ética de los trasplantes tras DAC es necesario centrarse en el valor único de cada paciente, y ser extremadamente cuidadosos en proteger la dignidad de cada persona que interviene en los procesos de donación. La perspectiva ética consecuencialista de buscar el mayor bien para el mayor número de personas es loable, pero teniendo siempre presente que el don de la vida personal desde su inicio hasta su final natural siempre es un fin en sí mismo. Debemos hacer los mayores esfuerzos para que cada persona esté realmente en el centro del proceso clínico del trasplante de órganos.

- La donación de órganos es un acto altruista y generoso, una muestra singular de solidaridad humana y de amor por los semejantes. La promoción de las donaciones, para intentar acercarse a cubrir la demanda real de órganos, es una medida de calidad de la asistencia médica global y está alineada con los mejores valores éticos y sociales. Los esfuerzos para difundir y facilitar las donaciones de órganos deben redundar en una mejora de la calidad de vida de muchos potenciales receptores, manteniendo el máximo respeto a la vida de los donantes. Es importante mantener y acrecentar el legado histórico de máximo respeto a todas las personas implicadas en los procesos de trasplantes, para que ninguna de ellas pueda resultar instrumentalizada o dañada en su dignidad.
- En la DAC pediátrica el ejercicio de la autonomía del paciente por representación entraña las dificultades propias de la imposibilidad de conocer los deseos y valores del paciente niño pequeño. Es necesario profundizar en el debate ético acerca de si los padres o representantes del menor pueden legítimamente autorizar que se realicen a sus hijos medidas, técnicas o intervenciones potencialmente dolorosas e incluso dañinas con el único fin de mejorar la conservación de sus órganos para el bien de un futuro receptor.
- Los cuidados de los pacientes potenciales donantes en AC y AC pediátrica deben estar encaminados en primerísimo lugar a facilitarles un final de vida confortable, digno y humano, acorde a sus deseos y valores. Es necesario hacer compatible este fin con el del mejor rendimiento del proceso de la donación libremente aceptada, y más en un tipo de donación que se debe planificar con el paciente aún con vida. Esta compatibilización pasa por separar de forma efectiva el proceso de decisión de limitación de esfuerzo terapéutico, de las decisiones sobre la eventual donación de los órganos. En este sentido, no parecen aceptables ciertas medidas que suponen una supeditación de los cuidados del paciente a la preservación de órganos, como la intubación y soporte vital electivos a neonatos anencéfalos o a niños terminales en programas de cuidados paliativos, en los que esas medidas representan una violación de la decisión previa de limitar el esfuerzo terapéutico. Respecto a las medidas más inmediatamente anteriores al fallecimiento, apoyamos la preocupación generalizada por rodear la muerte de los donantes en DACP de la mayor

dignidad, confort y calidez a pesar de las dificultades objetivas que supone el fallecimiento en quirófano, permitiendo a las familias el acompañamiento al niño y el duelo posterior. Las incomodidades propias de la situación se ven compensadas por el bien que supone el hecho de la donación también para el donante. Cuando esas medidas ante mortem no son simplemente incómodas o poco acogedoras, sino agresivas o dañinas, se puede estar traspasando el límite propio de la dignidad del paciente. En este sentido, no nos parecen éticamente plausibles

- las medidas consideradas universalmente invasivas, como intubación, ventilación mecánica, canalización de vías centrales, transfusiones, instauradas **únicamente** para la extracción planificada de los órganos.
 - Las medidas que suponen un riesgo cierto o probable para el paciente, como administración de heparina si el paciente tiene patología hemorrágica previa (cerebral, gástrica, etc).
 - Las medidas cuya utilidad para el proceso de trasplante no se ha demostrado de forma empírica.
- Una cuestión clave de todo el proceso de DAC es la determinación de la muerte, que siempre debe preceder a la donación de los órganos. Se ha discutido acerca de que la determinación de muerte por criterios circulatorios es un marcador de muerte, pero que un sujeto no muere cuando su sistema circulatorio cesa de forma irreversible, sino que muere porque el cese circulatorio provoca la destrucción encefálica. Los esfuerzos por acortar el periodo de observación tras el cese circulatorio hasta la extracción de órganos deben tener como límite la certeza de la muerte. La ausencia de autorresucitación define que el daño cardíaco es permanente, no que haya causado ya la muerte encefálica. En cualquier caso, toda situación de falta de certeza debe llevar a los clínicos en cualquier circunstancia a aplicar el principio de prudencia, y ante la duda, proteger al paciente; el ámbito de la muerte en DACp no debe ser una excepción. Es necesario profundizar en esta cuestión antes de dar vía libre a los programas de DAC y DACp. Se pueden proponer en este sentido algunas líneas de investigación. Una podría servir para profundizar en el lapso que tarda el cese circulatorio en dañar suficientemente el encéfalo para determinar la muerte del paciente. Una segunda línea puede ir encaminada a definir si son necesarias,

útiles y factibles pruebas clínicas y electroencefalográficas en el mismo quirófano donde se ha retirado el soporte vital, para añadir al criterio temporal de muerte algún otro dato de muerte encefálica del paciente que ayude a determinar la muerte del donante y respetar así la DDR.

Antes de finalizar, me permitiré una reflexión abierta al futuro. Con todo lo que hemos expuesto en este Trabajo no queremos decir de forma simple que las donaciones por fallecimiento tras asistolia controlada no deban ser objeto de consideración. El futuro de muchas personas potenciales donantes y receptoras de órganos merece que todos nos detengamos con el máximo interés y ecuanimidad a considerar cualquier eventual avance de los trasplantes de órganos, con todas sus ventajas e inconvenientes. Pero es deber de todos diferenciar bien avance técnico de progreso humano, y en el caso de la bioética, asegurarse de que los nuevos procedimientos respetan adecuadamente la dignidad de las personas. Es lo que he pretendido humildemente hacer en este Trabajo. En este sentido, “*los programas de donación en asistolia controlada, tal y como están actualmente confeccionados, plantean difíciles problemas e inconvenientes éticos*”(25), y más en el caso de la edad pediátrica. Creo que es imperativo seguir avanzando en los aspectos más problemáticos señalados en este Trabajo cara a la generalización de los programas de DACp. Es necesario asegurar que cualquier protocolo de DAC y de DACp consiga conciliar el mejor rendimiento clínico con un respeto absoluto a la dignidad y protección del donante. La mayoría de las organizaciones y sociedades gestoras de trasplantes, y singularmente las españolas, se han caracterizado históricamente por dedicar con éxito todos sus esfuerzos a compatibilizar sus protocolos con una gran exquisitez ética en la consideración de las personas involucradas en los trasplantes, exquisitez que ha permitido el gran prestigio de los trasplantes y de sus gestores en nuestro país y que de ninguna manera debemos perder. Las reflexiones vertidas en este Trabajo no quieren ser otra cosa que una modesta contribución a esos esfuerzos.

Bibliografía

- 1 Álvarez Avello JM. Visión crítica: La incentivación, los protocolos y los profesionales. En: De la Torre Díaz, editor. *Trasplantes en el S. XXI. Una reflexión interdisciplinar*. Madrid: Ed Universidad de Comillas; 2018, p. 135.
- 2 Gracia D. Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética. *Nefrología* 2001; 21 (Supl 4), 13-29.
- 3 Álvarez Avello JM. Principales fundamentos éticos de la medicina de donación y trasplante de órganos. En: De la Torre Díaz, editor. *Trasplantes en el S. XXI. Una reflexión interdisciplinar*. Madrid: Ed Universidad de Comillas; 2018, p. 137.
- 4 Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de consenso nacional. Organización Nacional de Trasplantes. (2012). Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACI%C3%93N%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%C3%91A.%20SITUACI%C3%93N%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf>
- 5 Rodríguez-Núñez A, Pérez Blanco A, Grupo de Trabajo de la AEP-ONT. Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. *An Pediatr (Barc)*. 2020;93:134.e1-9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.04.024>.
- 6 Robertson JA. The dead donor rule. *Hastings Cent Rep*. 1999 Nov-Dec;29(6):6-14. PMID: 10641238.
- 7 Actividad de Donación y Trasplante. Memoria actividad donación y trasplante. España 2019. ONT. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/ACTIVIDAD%20DE%20DONACI%C3%93N%20Y%20TRASPLANTE%20ESPA%C3%91A%202019.pdf>.
- 8 Domínguez-Gil, B., B. Haase-Kromwijk, et al. Current situation of donation after circulatory death in European countries. *Transplant international: official journal of the European Society for Organ Transplantation* 2011; 24(7): 676-686. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1432-2277.2011.01257.x>
- 9 Moreno Villares JM. Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. *An Pediatr (Barc)* 2020 (en prensa, de próxima aparición). <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.09.012>
- 10 Plan Estratégico Nacional en Donación y Trasplante de Órganos 2018-2022. Sistema Español de Donación y Trasplante. Organización Nacional de Trasplantes 2018. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Documents/PLAN%20ESTRAT%C3%89GICO%20DONACI%C3%93N%20Y%20TRASPLANTE%20DE%20C3%93RGANOS%202018-2022.pdf>.

- 11 Asociación Española de Pediatría y Organización Nacional de Trasplantes. Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. Madrid: ONT; 2020. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Recomendaciones%20Nacionales%20sobre%20Donacion%20Pediátrica.%20Mayo%202020.pdf>.
- 12 Alvarez Avello JM. Tema 7: Donación de donante cadáver. En: Bioética y Final de la Vida. Master Universitario en Bioética. UNIR, 2020. (no publicado)
- 13 Thuong M, Ruiz A, Evrard P, et al. New classification of donation after circulatory death donors definitions and terminology. *Transplant international: official journal of the European Society for Organ Transplantation* 2016; 29(7):749-59.
- 14 Guidelines for the determination of death. Report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *JAMA* 1981; 246(19): 2184-2186.
- 15 Weiss MJ, Hornby L, Rochwerg B, et al. Canadian guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death—summary report. *Pediatr Crit Care Med* 2017; 18: 1035-1046.
- 16 Gries CJ, White DB, Truog RD, et al. An Official American Thoracic society/International Society for Heart and Lung Transplantation/Society of Critical Care Medicine/Association of Organ and Procurement Organizations/United Network of Organ Sharing Statement: Ethical and Policy Considerations in Organ Donation after Circulatory Determination of Death. *Am J Respir Crit Care Med* 2013; 188:103–109
- 17 García JJ. Bioética personalista y Bioética principalista. Perspectivas. *Cuadernos de Bioética* 2013; 80, vol. XXIV. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/80/67.pdf>
- 18 Gafo J. Bioética Teológica. JL Martínez editor. Sevilla, Editorial Desclée de Brouwer. 3^a Ed. 2003. Disponible en: <https://booksmedicos.org/bioetica-teologica-javier-gafo/#comments>
- 19 Hornby L, Dhanani S, Shemie D. Update of a Systematic Review of Autoresuscitation After Cardiac Arrest. *Crit Care Med* 2018; 46:e268–e272.
- 20 AOTDTA: National Protocol for donation after Cardiac Death. Organ and Tissue Authority 2016. Australian Government. Disponible en: https://www.health.qld.gov.au/_data/assets/pdf_file/0032/388292/gh-hsdptl-038-1.pdf
- 21 UK Donation Ethics Committee. Organ donation from infants with anencephaly-guidance from the UK Donation Ethics Committee. February 2016. Disponible en: http://aomrc.org.uk/wp-content/uploads/2016/06/Organ_Donation_-infants_anencephaly_020316-2.pdf
- 22 Grupo de trabajo SEMICYUC-ONT. CUIDADOS INTENSIVOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS. RECOMENDACIONES. Septiembre 2017. Disponible en:

http://www.ont.es/mailings/CIOD_Recomendaciones%20SEMICYUC-ONT_Septiembre2017.pdf

23 Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, et al; Denver Children's Pediatric Heart Transplant Team: Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med* 2008; 359:709–714.

24 Rodríguez Reina G. Justicia distributiva en donación y trasplantes. Análisis bioético. En: De la Torre Díaz, editor. *Trasplantes en el S. XXI. Una reflexión interdisciplinar*. Madrid: Ed Universidad de Comillas; 2018, pág 17.

25 Álvarez Avello JM, Santos JA. Análisis de los aspectos bioéticos en los programas de donación en asistolia controlada. *Acta Bioeth.* 2014;20(1):9-21. Disponible en https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2014000100002&lng=en&nrm=iso&tlang=en

26 Pellegrino E, Thomasma D. *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*. New York: Oxford University Press; 1988: 48-205.

27 Weiss MJ, Hornby L, Witteman W, Shemie SD. Pediatric donation after circulatory determination of death: a scoping review. *Pediatr Crit Care Med.* 2016;17:e87---108.

28 Lizza JP. Why DCD Donors Are Dead. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2020, 45: 42–60. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhz030>

29 Bernat J, Capron A, Bleck T, ET AL. The circulatory–respiratory determination of death in organ donation. *Crit Care Med* 2010; 38(3): 963-970. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181c58916

30 Dhanani S, Hornby L, Ward R, Shemie S. Variability in the determination of death after cardiac arrest: a review of guidelines and statements. *J Intensive Care Med* 2012;27(4):238-52. doi: 10.1177/0885066610396993.