RECOMENDACIONES NACIONALES SOBRE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA EN PACIENTES CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Diciembre 2021

GRUPO DE TRABAJO

DESIGNADOS POR LA ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

Lander Atutxa Bizkarguenaga, Hospital Univ. de Donostia, San Sebastián

Alberto Belenguer Muncharaz, Hospital Univ. Doctor Peset, Valencia

Mª Paz Cebrián Espejo, Hospital Univ. 12 de Octubre, Madrid

Raimundo Miguel García del Moral, Hospital Univ. Clínico San Cecilio, Granada

Teodoro Grau Carmona, Coordinación Autonómica de Trasplantes de Madrid

Fernando Mosteiro Pereira, Complejo Hospitalario Universitario A Coruña, La Coruña

Rosario Pérez Beltrán, Hospital Universitario de Basurto, Bilbao

Mario Royo-Villanova Reparaz, Hospital Univ. Virgen de la Arrixaca, Murcia

Fernando Segura González, Hospital Univ. Virgen de la Victoria, Málaga

Bárbara Vidal Tegedor, Hospital Univ. de Castellón, Castellón de la Plana

Ana Zapatero Ferrándiz, Hospital del Mar, Barcelona

DESIGNADOS POR SOCIEDADES CIENTÍFICAS

Rosa Mª Alegre Martín, AECPAL

Magdalena Fernández Martínez de Mandojana, SEHAD

Juan Galán Torres, SEDAR

Rosalía Laporta Hernández, SEPAR

Mar Mendibe Bilbao, SEN

Marina Pérez Redondo, SEMICYUC

Alfredo Quintana Gutiérrez, SEMES

Juan José Rubio Muñoz, SEMICYUC

Olga Rubio Sanchiz, SEMICYUC

Iñaki Saralegui Reta, SECPAL

Ana Tur Alonso, SEDAR

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

Rebeca Bajo Rodilla

Beatriz Domínguez-Gil González

Alicia Pérez Blanco

Mª Dolores Perojo Vega

David Uruñuela Olloqui

CON LA COLABORACIÓN DEL GRUPO DE EXPERTOS DE BIOÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

Teresa Aldabó Pallás

Josep Mª Busques Font

Sebastián Iribarren Diarasarri

Jose Luis López del Moral Echeverría

Fernando Martínez Soba

Montserrat Nieto Moro

Alicia Pérez Blanco

Jose Miguel Pérez Villares

Jose Ignacio Sánchez Miret

José Antonio Seoane Rodríguez

Alejandro Toledo Noguera

En agradecimiento a los pacientes y sus familias, por su generosidad y valentía.

"No tenemos en nuestra mente ni en nuestro corazón, imágenes o recuerdos con sensación de amargura. Han sido tan fuertes las emociones vividas, tan grande el amor y el afecto que la serenidad y la gratitud es lo único que prevalece en nosotros".

Padres de un donante con ELA

ABREVIATURAS

AMT: Adecuación de Medidas de Tratamiento

CT: Coordinador de Trasplantes

COD: Cuidados Orientados a la Donación

DAC: Donación en Asistolia Controlada

DFT: Demencia Fronto-Temporal

DRNE: Donante de Riesgo No Estándar

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas

EA: Equipo Asistencial

ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica

ONT: Organización Nacional de Trasplantes

PCA: Planificación Compartida de la Atención

RMSV: Retirada de Medidas de Soporte Vital

SEM: Servicio de Emergencias Médicas

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

VMI: Ventilación Mecánica Invasiva

VMNI: Ventilación Mecánica No Invasiva

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN EJECUTIVO 9

INTRODUCCIÓN 9

OBJETIVOS 9

ÁMBITO 9

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES 10

INFORMACIÓN SOBRE LA OPCIÓN DE LA DONACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO ASISTENCIAL 11

NOTIFICACIÓN AL COORDINADOR DE TRASPLANTE 11

EVALUACIÓN DEL POSIBLE DONANTE 13

CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN 13

CUIDADOS POSTERIORES A LA DONACIÓN 14

INTRODUCCIÓN 15

OBJETIVO 18

ÁMBITO 20

MÉTODO DE TRABAJO 20

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES 20

BIBLIOGRAFÍA 22

CAPÍTULO 1: ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA 24

1.1. EPIDEMIOLOGÍA 24

1.2. ETIOPATOGENIA 24

1.3. ANATOMÍA PATOLÓGICA 24

1.4. CLÍNICA 25

1.5. DIAGNÓSTICO 25

1.6. TRATAMIENTO 26

1.7. MORTALIDAD 26

1.8. ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITALARIA 27

BIBLIOGRAFÍA 28

CAPÍTULO 2: PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y DONACIÓN DE ÓRGANOS 29

2.1. PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN CONTEMPLANDO LA OPCIÓN DE LA DONACION DE ÓRGANOS 30

2.1.1. Quién ha de plantear la opción de la donación de órganos 31
2.1.2. Momento indicado para plantear la opción de la donación 31
2.1.3. Evaluación de la competencia del paciente 32
2.1.4. Consideraciones a tener en cuenta por el equipo asistencial para informar sobre la donación de órganos en el marco de la relación de ayuda 32
2.1.5. Contenido de la información sobre la donación de órganos por parte del equipo asistencial (Tabla 1) 35

2.2. FASE DE CUIDADOS PREVIOS A LA DONACIÓN 36

2.3. FASE DE CUIDADOS POSTERIORES A LA DONACIÓN 37

BIBLIOGRAFÍA 38

CAPÍTULO 3: EL PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA 39

3.1. GENERALIDADES 39
3.1.1. Escenarios clínicos para iniciar la evaluación del posible donante 39
3.1.2. Evaluación de la presencia de contraindicaciones absolutas y relativas a la donación de órganos 40
3.1.3. Encuentro informativo sobre donación con el coordinador de trasplantes 41
3.1.4. Asentimiento a la donación de órganos en la fase final de la vida, como parte de la Planificación Compartida de la Atención 42
3.1.5. Gestión de admisión atendiendo al lugar donde se encuentre el paciente 43

3.2. TRASLADO 45
3.2.1. Información general 45
3.2.2. Escenarios de traslado 45
3.2.3. Gestión de admisión en la unidad 47

3.3. CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN 49
3.3.1. Información general 49
3.3.2. Atención familiar y acompañamiento 50
3.3.3. Momento de la retirada de medidas de soporte vital 50
3.3.4. Atención y cuidados posteriores a la donación 50

BIBLIOGRAFÍA 52

CAPÍTULO 4: ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA 54

4.1. AUTONOMÍA, INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO 54

4.2. ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA QUE POSIBILITA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA 55

4.3. OBLIGACIONES DE LOS PROFESIONALES CON LA PERSONA CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA QUE PUEDE SER DONANTE 56

4.4. OBJECIÓN DE CONCIENCIA y RETICENCIA PROFESIONAL 56

4.5. TRANSPARENCIA *58*

BIBLIOGRAFÍA *59*

CAPÍTULO 5. REQUISITOS MÍNIMOS PARA COMENZAR UN PROGRAMA DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA **61**

5.1. REQUISITOS MÍNIMOS PARA INICIAR O IMPLEMENTAR UN PROGRAMA DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA *62*

5.2. DIRECTRICES PARA LOS COORDINADORES DE TRASPLANTES DE LOS HOSPITALES QUE DESEEN EMPEZAR UN PROGRAMA DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA *63*

BIBLIOGRAFÍA *67*

ANEXO 1. GLOSARIO DE TÉRMINOS **68**

ANEXO 2. HOJA INFORMATIVA PARA USO DE PROFESIONALES SANITARIOS **71**

ANEXO 3. MODELOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA REALIZADOS POR EL GRUPO DE EXPERTOS EN BIOÉTICA DE LA ONT **72**

HOJA INFORMATIVA DE CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON CAPACIDAD PARA CONSENTIR *72*

CONSENTIMIENTO PARA PACIENTES CON CAPACIDAD PARA CONSENTIR A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA CONTROLADA *74*

RATIFICACIÓN DEL CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA CONTROLADA *76*

DECLARACIÓN DEL REPRESENTANTE (familiar o persona allegada del paciente sólo si el paciente NO tuviera capacidad de hecho para ratificar) *76*

HOJA INFORMATIVA DE CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES SIN CAPACIDAD PARA CONSENTIR *77*

CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA PARA PACIENTES SIN CAPACIDAD PARA CONSENTIR *79*

RESUMEN EJECUTIVO

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa pueden ser donantes de órganos tras su fallecimiento, si ese es su deseo y la evaluación individualizada que realiza el coordinador de trasplantes (CT) indica su viabilidad. De acuerdo con el marco regulatorio actual, los pacientes diagnosticados de alguna enfermedad neurodegenerativa **no se consideran donantes de tejidos**, por lo que este documento aborda exclusivamente el proceso de donación de órganos.

Aunque el documento se refiere a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad que describe de manera particular, las recomendaciones generadas son aplicables a pacientes diagnosticados de una gran diversidad de enfermedades neurodegenerativas.

OBJETIVOS

El objetivo general de este documento es el facilitar la donación de órganos en pacientes en pacientes con ELA que fallecen tras la retirada de medidas de soporte vital (RMSV). Se trata de un proceso de donación en asistolia controlada (DAC). Los objetivos específicos de esta iniciativa son:

1. Elaborar una guía de actuación para el desarrollo del proceso de donación en estos pacientes, contemplando diferentes escenarios:
    - paciente en atención domiciliaria o ingresado en el hospital;
    - paciente con capacidad de hecho para consentir y paciente que ha perdido dicha capacidad y asiente a la donación a través de su representante.
2. Analizar los problemas éticos que pueda plantear la donación de órganos en este escenario de fallecimiento.
3. Asegurar la correcta difusión de este documento a nivel nacional con el fin de uniformizar criterios y prácticas ante los retos que plantea este proceso.

ÁMBITO

El ámbito de estas recomendaciones son los pacientes diagnosticados de algún tipo de enfermedad neurodegenerativa que se encuentran en alguna de las siguientes circunstancias:

- Pacientes que, en base a 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, consienten, bien en primera persona o a través de un representante, a ser donantes de órganos una vez fallecidos;
- Pacientes que son diagnosticados en edad pediátrica y llegan a la edad adulta con capacidad de hecho para decidir ser donantes.

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Marco legal

Este documento se gestó cuando en España no estaba aprobada la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, por lo que se circunscribe al marco legal en vigor entonces. En el momento de su publicación, dicha Ley es una realidad establecida en nuestro país, por lo que la donación tras la solicitud de la prestación de ayuda a morir se aborda en un documento específico aparte. El motivo de tratar estas dos situaciones de manera individualizada es que la prestación de ayuda para morir es un derecho de todos los españoles que abarca trasversalmente a todas aquellas personas que cumplan con los requisitos establecidos en la Ley Orgánica 3/2021, y no a un determinado grupo de pacientes.

El paciente con ELA que quiere ser donante una vez fallecido tras la RMSV, debe reflexionar si quiere terminar su vida en el hospital, realizando determinados procedimientos que no se llevarían a cabo si no fuera a ser donante. Esta modificación del curso de morir es ética, dado que se sustenta en la autonomía de la persona expresada en un consentimiento informado genuino. Para ello, es crucial que el paciente reciba la información de manera detallada, reflexione, asimile, pregunte y ratifique su consentimiento a la donación.

Aspectos éticos

Los cuidados orientados a la donación y la DAC se justifican por el respeto a las preferencias del paciente (dar sentido a su vida y muerte, a su legado), que no son otras que la propia finalidad en sí del proceso de donación: salvar vidas o mejorar la calidad de vida de otras personas en un marco de transparencia. A pesar de la bondad de este fin, nunca debe prevalecer sobre el modo de final de vida que la persona decida. Los equipos asistenciales y la coordinación de trasplantes trabajarán conjuntamente en la consecución de ambos fines: los cuidados de final de vida acorde con los valores de la persona y la preservación de la donación de órganos. Si no fuera posible armonizarlos, se abandonaría el último.

La DAC en pacientes con ELA es una buena práctica médica establecida y como tal, se debe ofrecer sistemáticamente como una opción a considerar por los pacientes que no expresen rechazo a la donación.

Para los profesionales sanitarios es una obligación ética (artículo 48 del Código de Deontología Médica de España) y legal (Disposición Adicional Primera de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos) promover y fomentar la donación de órganos. Mediante esta práctica no solo se cumple el deseo del paciente de convertirse en donante, sino que además se contribuye a aumentar las opciones de trasplante de los pacientes que lo necesitan.

Respecto de la independencia en la toma de decisiones

La decisión de no iniciar o retirar los tratamientos de soporte vital es exclusivamente del paciente (o del representante legal en caso de incapacidad del paciente) después de que su Equipo Asistencial (EA) le haya informado de todas las opciones terapéuticas.

El CT no intervendrá en el proceso de información ni en la decisión sobre la retirada o no instauración de medidas de soporte vital; únicamente comprobará que tal decisión está documentada.

INFORMACIÓN SOBRE LA OPCIÓN DE LA DONACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO ASISTENCIAL

Presentar la opción de la donación de órganos es delicado. Inicialmente debería hacerlo el miembro del EA que tenga mejor y más cercana relación con el paciente y su familia, idealmente aquel designado por el paciente, de forma gradual, en función de la capacidad de asimilación de cada persona.

La opción de la donación de órganos tras el fallecimiento será presentada como una posibilidad sobre la que el paciente puede reflexionar, solicitar más información o descartar con entera libertad.

En caso de que quiera conocer más sobre la donación, el EA se pondrá en contacto con el CT, quien concertará una entrevista con el paciente para abordar todos los detalles del proceso.

Elección del momento para informar

El EA podrá presentar la información sobre donación póstuma cuando perciba cualquiera de las siguientes situaciones:

- El paciente da muestras de haber asimilado el pronóstico de su enfermedad.
- El paciente manifiesta rechazo de tratamiento.
- El paciente habla de su muerte.

Contenido de la información

El EA explicará los siguientes puntos además de los que le pueda plantear el paciente:

- El encuentro con el CT no implica ningún compromiso.
- Se le proporcionará toda la información sobre la donación de forma transparente y clara.
- El paciente siempre podrá modificar su plan de final de vida sin menoscabo de sus cuidados paliativos.
- Se incidirá en que la donación de órganos no interferirá en cualquier otro tipo de decisión relativa a la instauración o rechazo de tratamientos.

NOTIFICACIÓN AL COORDINADOR DE TRASPLANTE

El **EA notificará al CT la existencia del paciente con ELA** que desea recibir información sobre la donación póstuma de órganos.

El encuentro del CT con el paciente y su familia es de naturaleza distinta a los que habitualmente mantiene, pues el paciente decide y anticipa su asentimiento para la donación de forma explícita.

Elección del momento para informar sobre la donación de órganos

El primer encuentro se realizará cuando el paciente y su familia prefieran. Se recomienda que el CT lo conciba como una toma de contacto con un paciente que quiere información para poder tomar decisiones sobre su final de vida.

Se aconseja programar varios encuentros informativos, idealmente cuando el paciente está estable, que permitan al paciente reflexionar y tomar decisiones reales, acordes a sus valores.

Contenido de la información sobre la donación de órganos

- Necesidad de traslado al centro sanitario donde se realice la RMSV.
- Intervenciones diagnósticas necesarias para evaluar la donación de los diferentes órganos y las intervenciones invasivas y no invasivas que pueden requerirse para asegurar la viabilidad de los órganos para su posterior trasplante.
- Lugar donde ingresará el paciente según su situación clínica y el protocolo de cada centro: planta de hospitalización, cuidados intermedios, reanimación, UCI.
- Posibilidad de estar acompañado por su familia y despedida.
- Modo, lugar y momento en el que se realizará la RMSV.
- Información sobre la canulación *ante mortem* (cuando fuera de aplicación) y consentimiento pertinente.
- Procedimiento para el diagnóstico de muerte.
- Posibilidad de que los órganos no sean trasplantados o el proceso de donación no pueda completarse de forma exitosa.
- Posibilidad de retractarse del consentimiento otorgado en cualquier momento sin tener que dar explicaciones, en cuyo caso el paciente seguirá recibiendo los cuidados paliativos y la atención de final de vida que precise.
- Ante un conflicto entre los cuidados de final de vida especificados y el mantenimiento como potencial donante, priorización de aquellos cuidados que el paciente haya detallado, aunque suponga que la donación no pueda llevarse a cabo.
- Asegurar que el cadáver será tratado con absoluto respeto y que su familia podrá seguir el rito funerario que desee una vez concluida la cirugía.

Recomendamos ratificar en varias entrevistas el asentimiento del paciente a la donación de órganos y que este deseo quede reflejado en la historia clínica del paciente por parte del CT y en el documento de voluntades anticipadas de cada Comunidad Autónoma que el paciente/familiar cumplimentará. Además, es deseable que firme los documentos que acrediten su decisión, bien

los propuestos por el grupo de expertos en bioética de la Organización Nacional de Trasplantes o los de la Comunidad Autónoma.

EVALUACIÓN DEL POSIBLE DONANTE

Se realizará siguiendo los mismos criterios que para cualquier donante de órganos. Se debe evaluar siempre la donación pulmonar pues la ELA en sí misma no la contraindica.

ASPECTOS PROCEDIMENTALES

En términos generales, el posible donante con ELA ingresará en el hospital desde su domicilio para cuidados orientados a la donación y DAC. El momento del traslado y las condiciones en las que ha de hacerse los decidirá el EA con el paciente y sus familiares. A su vez, el recurso utilizado para el traslado dependerá de las necesidades del paciente y de la organización del transporte sanitario en la Comunidad Autónoma correspondiente (servicio de emergencias médicas y/o transporte no urgente).

La organización del traslado recaerá en el EA o en el CT, según estipule cada centro en su protocolo.

Una vez que el EA haya decidido el traslado al hospital, se lo notificará al CT, quien organizará la admisión del paciente en el servicio que convenga atendiendo a su situación clínica.

Los hospitales que deseen implementar o iniciar un programa de donación en pacientes con diagnóstico de ELA deben articular con el servicio de emergencias médicas correspondiente la forma de gestionar el traslado de estos pacientes. Los EA y el CT del centro escribirán en sus respectivos protocolos la manera de organizar el traslado.

Si hubiera transcurrido un tiempo prolongado desde el asentimiento para la donación o haya alguna circunstancia que pueda generar dudas sobre la persistencia de la voluntad del paciente de donar, se debe ratificar el consentimiento a la donación.

CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN

Los cuidados orientados a la donación incluyen la instauración de medidas/tratamientos necesarios para que se desarrolle la donación de órganos, manteniendo los cuidados paliativos y medidas necesarias para garantizar el confort del paciente. El lugar del hospital donde se vayan a realizar dichos cuidados estará establecido en el protocolo del centro, que debe considerar la situación clínica basal y la evaluación del EA que atiende al paciente en el momento de su traslado, así como su plan de final de vida.

El CT avisará a la Organización Nacional de Trasplantes y organizará el proceso de DAC en el quirófano según disponibilidad del centro.

Cuando el CT haya planificado la logística de la donación y acordada la despedida con la familia, se realizará el traslado a quirófano para proceder según el protocolo de DAC del centro. El paciente podrá permanecer acompañado por su familia, si lo desea, incluso en el propio quirófano.

CUIDADOS POSTERIORES A LA DONACIÓN

El reencuentro del CT con la familia después de la donación debe aprovecharse para agradecer su solidaridad y generosidad. Es importante recalcar todo el bien que están generando cuando van a afrontar la inhumación o la incineración.

- Se garantizará el respeto por el cadáver y el rito funerario que se desee.
- Se debe prestar especial atención a la orientación del duelo. Se ofrecerá información del caso al equipo de atención primaria para que esté atentos a cualquier consulta que pudiera recibir por parte de los familiares.
- Es importante explorar si los familiares quieren dar a conocer su opinión sobre el proceso en los meses posteriores a través del CT.

INTRODUCCIÓN

La asistencia médica actual está cada día más volcada en los cuidados de final de vida, empleándose cada vez más recursos sanitarios y sociales para hacer realidad el derecho de cada persona a decidir sobre los tratamientos que desea recibir en ese momento y cómo quiere morir. De ello se ocupan los profesionales sanitarios implicados en los cuidados de final de vida y la planificación de la atención, así como los legisladores, que en los últimos años han promulgado diferentes leyes sobre derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida en las distintas Comunidades Autónomas (CC.AA). En todas ellas se afirma que los pacientes que mantienen su capacidad de decisión pueden, a través de la planificación anticipada, decidir sobre la no instauración o retirada de medidas de soporte y sobre cómo desean que los profesionales sanitarios actúen al final de sus vidas[1,2,3,4,5,6] .

Sabiendo que bajo el epígrafe de enfermedades neurodegenerativas se engloban varias enfermedades (Esclerosis Múltiple, Enfermedad de Parkinson, Enfermedad de Alzheimer, Corea de Huntington, etc), hemos establecido en este documento, para abordar la donación póstuma, la ELA como paraguas bajo el que cabrían las demás enfermedades neurodegenerativas. Nos centramos en la ELA porque hasta la fecha son los pacientes con ELA los que con mayor frecuencia han manifestado su deseo de ser donantes póstumos. No obstante, las recomendaciones generadas son aplicables a una gran variedad de enfermedades neurodegenerativa, en las que la donación póstuma sería posible tras una evaluación individualizada que descartara contraindicación médica. Aunque el documento se refiere a pacientes con enfermedades neurodegenerativas en edad adulta, también incluye a aquellos pacientes en los que la enfermedad debutó en la edad pediátrica y que, gracias a la mejora de los tratamientos de soporte, llegan a la edad adulta y manifiestan su deseo de donar, así como al menor maduro cuando sus tutores legales asienten a la donación de órganos. El marco de la donación en el caso de las enfermedades neurodegenerativas se restringe en la actualidad a la donación de órganos, **estando excluidos los tejidos**, si bien esta restricción regulatoria está bajo revisión y es posible que se modifique en el futuro[7].

Se estima que en España se diagnostican 3 casos nuevos de ELA cada día y que existen unos 3.000 pacientes afectados por esta enfermedad[8,9,10,11]. La atención a los pacientes afectos de ELA y a sus familias en nuestro país se realiza de forma multidisciplinar. El 94% de las CC. AA. cuentan con algún equipo multidisciplinar que atiende en régimen de cita y espacio único a los pacientes con ELA. Además, existen unidades CSUR acreditadas por el Ministerio de Sanidad (de acuerdo con el Real Decreto 1302/2006) como modelos de atención altamente especializada que actúan como centros de referencia para el tratamiento de las enfermedades neuromusculares[12,13].

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la alteración progresiva de las neuronas motoras de la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. Es la tercera enfermedad neurodegenerativa en frecuencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la de Parkinson. Las enfermedades neurodegenerativas de los adultos se desencadenan por el depósito de proteínas alteradas en determinados grupos neuronales, específicamente de alfa-sinnucleína y TDP-43. Se postula que pueda producirse la trasmisión de estas proteínas de célula a célula (a través de puentes neuronales), lo que explicaría que tengan inicio focal, con una extensión posterior a otras redes neuronales[14]. También se han aislado depósitos de amiloide cerebral en

pacientes que habían sido tratados diez años antes con hormona de crecimiento cadavérica o injerto de duramadre, lo que sugiere la posibilidad de transmisión a través de tejido nervioso afectado. La alteración de la proteína TDP-43 incluye todas las formas de presentación de la ELA (ELA clásica, degeneración lobar frontotemporal, esclerosis lateral primaria, atrofia muscular progresiva), las taupatías (enfermedad de Pick, degeneración corticobasal, parálisis supranuclear progresiva), las sinucleinopatías (enfermedad por cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson, atrofia multisistémica) o la encefalopatía crónica postraumática[15].

En su evolución natural, los pacientes con ELA desarrollan insuficiencia respiratoria, requiriendo soporte ventilatorio. Un número importante de estos pacientes fallece tras la decisión de no instaurar o retirar dicho soporte ventilatorio, bien por rechazo de tratamiento o por considerarse que se ha llegado a la futilidad terapéutica. Esta circunstancia de fallecimiento es compatible con la donación de órganos, en concreto, con la donación en asistolia controlada (DAC). Es importante conocer, por su repercusión sobre el consentimiento para donar, que la mayoría de los pacientes con ELA no tienen afectada su capacidad cognitiva ni volitiva, lo que les permite gestionar su plan de final de vida y otorgar en primera persona consentimiento para donar. No obstante, lo anterior, es complejo posibilitar la donación de órganos en estas circunstancias, requiriéndose un enfoque multidisciplinar centrado en el paciente y sus necesidades. A diferencia de la donación en otras circunstancias de fallecimiento, lo habitual es que sea el propio paciente en vida, y ante el escenario cercano de su propia muerte, quien recibe información y decide en primera persona (o a través de sus representantes) sobre el proceso de donación de órganos tras su fallecimiento.

La posibilidad de la donación de órganos por parte de pacientes con diagnóstico de ELA fue analizada en 2017 por Ansari et al. en un estudio en el que encuestaron a neurólogos que diagnosticaban de sta enfermedad a una media de 85 (rango 5 - 400) pacientes al año[16]. Respondieron 52 neurólogos de un total de 121, de los que el 6% refirió haber mantenido conversaciones sobre la donación tras el fallecimiento cuando el paciente lo había solicitado. Algunos (n=17) manifestaron su preocupación por el receptor de los órganos, de los que 12 se planteaban la posibilidad de que la enfermedad pudieran transmitirse a través del genoma (n=4), proteínas (n=12) o virus (n=8).

En cuanto a la posibilidad de trasmisión de la ELA al receptor de órganos sólidos, no existe evidencia científica que la sustente o la descarte. Aunque poco probable, se ha planteado que podría ser plausible en los casos de donantes con ELA de etiología genética (mutación en SOD1)[17] o cuando el receptor tiene alguna predisposición específica (ej. mayor permeabilidad de la barrera hematoencefálica)[18]. En cualquier caso, desde que se publicara el primer trasplante de órganos procedente de un paciente con ELA hace 10 años[19], no se ha descrito ningún caso de transmisión de la enfermedad. Ante la ausencia de evidencia científica concluyente, el trasplante de órganos de donantes con enfermedades ELA ya es habitual en diferentes países, de los que algunos realizan un seguimiento específico de los receptores y les informan de la necesidad de consultar ante la aparición de síntomas propios de estas enfermedades. En España, en el programa de Donante de Riesgo No Estándar (DRNE) de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) se sigue prospectivamente a los receptores de órganos de donantes con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa (mayoritariamente ELA). Durante el periodo comprendido entre enero de 2015 y junio de 2021, se han registrado 104 donantes con ELA, con un porcentaje de utilización del 96%. Un total de 264 pacientes han recibido al menos un órgano de uno de estos donantes. Se

ha completado el seguimiento de 84 de los 155 receptores renales, 44 de los 75 receptores hepáticos, 4 de los 28 receptores pulmonares y 1 de los 3 receptores pancreáticos, con tiempos de seguimiento que oscilan entre 12 y 21 meses. El análisis de los seguimientos ofrece excelentes resultados en términos de supervivencia de paciente e injerto (en 2021, más del 95% se mantienen funcionantes), sin haberse detectado hasta la fecha ningún caso de sospecha de transmisión de ELA de donante a receptor. La ONT continúa realizando el seguimiento de estos receptores, a través de los profesionales que les atienden.

Hay pocos estudios publicados sobre la actitud y el conocimiento de los profesionales sanitarios ante la donación de órganos en estos pacientes. Según Wells y Sequel, plantear la opción de la donación a pacientes con enfermedades neurodegenerativas suscita una gran tensión emocional[20]. Al informar sobre la donación, los profesionales que participaron en el estudio conducido por estos autores creían incrementar el nivel de angustia del paciente y de su familia. A pesar de ello, reconocían que era su responsabilidad discutir con ellos la opción de la donación.

También es controvertido si es más adecuado informar sobre esta opción cuando lo demanda el paciente o sistemáticamente a todos los posibles candidatos. A favor de informar proactivamente se decantan Willis[21]y Stiel[22]. Piensan que los pacientes en cuidados paliativos deben tener la oportunidad de recibir información, discutir abiertamente, reflexionar y tomar su decisión acerca de la donación de órganos en base a su autonomía. Uno de los beneficios de abordar con antelación la donación, tanto para los pacientes como para sus familiares, es que se les libera del estrés que supone abordar esta decisión en el momento de la crisis que anuncia su fallecimiento.

No hay consenso sobre si los pacientes deben participar directamente en la conversación sobre la donación o si la información debe canalizarse a través de su familia. Tampoco existe consenso sobre el momento ideal para abordar la opción de la donación, si al principio o en la fase final de la enfermedad. Algunos autores opinan que el médico debe iniciar esta conversación cuando el paciente o la familia manifiesta tener asumida la muerte y se muestra dispuesta a hablar sobre ello. Uno de los estudios más amplios sobre la actitud de los médicos y enfermeras de cuidados paliativos sobre la donación en este contexto se llevó a cabo a través de un cuestionario semiestructurado sobre la forma de proporcionar tal información.[20] Se entrevistó a médicos y enfermeras de dos diferentes unidades de paliativos. En una de las unidades se discutía sobre la donación de forma rutinaria con los pacientes y los familiares. En la otra, sólo se hacía a demanda del paciente o su familia. Los profesionales manifestaron que les preocupaba herir los sentimientos de sus pacientes. Incluso la unidad que informaba de forma rutinaria lo hacía casi siempre a los familiares y no al paciente. Sin embargo, reconocían no sentirse cómodos excluyendo al paciente de esta decisión; primero, porque se le presuponía carente de capacidad de autogestión y segundo, porque toda la carga de la decisión recaía en los familiares. Sugerían dar la información a todos al ingreso en la unidad de paliativos por escrito, de forma que cada uno pudiera plantear el tema a su médico/enfermera cuando lo deseara. Es reseñable que los profesionales sanitarios se sentían sorprendidos al observar la tranquilidad y el sosiego con que los pacientes de cuidados paliativos conversaban cuando les planteaban la donación de órganos, independientemente de que asintieran o rechazaran la donación[23,24].

Así mismo, Jacoby y col[25] y Sque[26] publican que la discusión sobre la donación es considerada como muy estresante por los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes en cuidados

paliativos y reconocen que carecen de la formación adecuada. La actitud de enfermería hacia la donación se construye, en parte, a través de su entorno profesional. Está influenciada por la opinión que sustenta la mayoría de profesionales. Además, la actitud positiva o negativa hacia la donación se trasmite también a los pacientes o a sus representantes. Está influenciada por la opinión que defiende la mayoría de profesionales. A su vez, la actitud que predomina en el servicio hacia la donación se puede trasmitir a los pacientes o a sus representantes.

Como en muchas ocasiones a lo largo de la historia de la medicina, las discrepancias entre profesionales surgen a raíz de planteamientos formulados por pacientes o sus familias quienes, estando ya adaptados a su final de vida, conocen mejor que los profesionales cuáles son sus necesidades. Son ellos quienes reclaman que quieren dejar el legado de la donación de órganos. Entre los beneficios que les aporta la donación está la serenidad a la hora de afrontar su muerte, pues proporcionar una perspectiva de futuro a otros es reconfortante para ellos mismos[27]. La enfermedad quizá a algunos no les permitió vivenciar este espíritu solidario que sin embargo manifiestan a través del legado que dejan al ser donantes tras su muerte. En voz de una paciente que escribió a su médico antes de su último ingreso:

> *‘‘I am glad that, in spite of my disease, there is still something I can do to help others in a significant way. Amyotrophic Lateral Sclerosis is preventing me from accomplishing what I wanted to do in my life, but hopefully, my donation will give others a chance to live out their dreams’’*[28]
>
> *''Estoy contenta de que, a pesar de mi enfermedad, todavía hay algo que puedo hacer para ayudar a otros de manera significativa. La ELA me ha impedido lograr lo que quería hacer en mi vida pero, con suerte, mi donación les dará a otros la oportunidad de vivir sus sueños".*

El asentimiento a la donación póstuma proporciona al paciente tranquilidad al saber que es él quien traza la senda por donde quiere ser conducido al final de sus días, cuando quizá haya perdido su autogobierno. Además, libera de esta difícil decisión a sus familiares y amigos.

En nuestro país se considera que la donación de órganos ha de formar parte del cuidado integral de un paciente al final de su vida. Por ello, todos los profesionales sanitarios deben considerar la donación como una posibilidad cada vez que tratan a un paciente con pronóstico de vida limitado a corto o medio plazo o que está ya inmerso en el proceso de muerte, siempre que no existan contraindicaciones absolutas o constancia de un rechazo a la donación. Con ello no solo se permite al paciente en proceso de fallecimiento convertirse en donante si ello es coherente con sus valores y principios, sino que además se contribuye a aumentar las opciones de trasplante de los pacientes que lo necesitan.

OBJETIVO

El objetivo de este documento es facilitar a los pacientes con enfermedades neurodegenerativas agrupados bajo el epígrafe de ELA la posibilidad de ser donantes de órganos cuando fallecen tras la retirada de medidas de soporte vital (RMSV), ya que, tanto para los pacientes como para su familia, la donación puede aliviar emocionalmente el sentimiento de pérdida e incluso dar sentido a la misma.

Los objetivos específicos de esta iniciativa son:

- Elaborar una guía de actuación para el desarrollo del proceso de donación en estos pacientes cuando fallecen tras la RMSV, incluyendo todos los posibles escenarios:
    - paciente en atención domiciliaria o ingresado en el hospital;
    - paciente con capacidad de hecho para consentir y paciente que ha perdido dicha capacidad y asiente a la donación a través de su representante.
- Analizar los problemas éticos que pueda plantear la donación de órganos en este escenario de fallecimiento.
- Asegurar la correcta difusión de este documento a nivel nacional con el fin de uniformizar criterios y prácticas ante los retos que plantea este proceso.

En cuanto a los pacientes, el documento parte de la consideración de que están en su derecho de recibir la información que deseen sobre la donación y que ha de evitarse que alguien que desee donar deje de hacerlo al pensar erróneamente que la enfermedad que padece supone una contraindicación absoluta para la donación. Conocer que es posible ser donante de órganos puede ayudar a algunos pacientes con ELA y facilitar esta opción es responsabilidad de los profesionales que les atienden.

En cuanto a los profesionales que intervienen en la atención de los pacientes con ELA, este documento proporciona perspectiva e información respecto a la donación en este contexto. Pretendemos facilitar la comunicación entre los profesionales involucrados en el cuidado de estos pacientes y los coordinadores de trasplante, para que la información sobre la opción de la donación se proporcione de forma adecuada. El documento describe cómo informar al paciente con ELA sobre la donación, partiendo del momento en el que se ha establecido la decisión de rechazo de tratamiento por parte del paciente en su plan de asistencia o en el documento de voluntades anticipadas. En este sentido, es importante aclarar que los médicos tienen la obligación moral de ofrecer la donación de órganos como opción de final de la vida de todo paciente que no ha manifestado oposición; atendiendo al artículo 48 del Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de España, “El médico debe fomentar y promover la donación de órganos, (…)”.[29]

No es objeto de discusión ni el proceso deliberativo previo sobre el rechazo al tratamiento, ni su instauración. No obstante, el documento sí recoge definiciones relevantes sobre algunos conceptos relacionados con el final de la vida con el propósito exclusivo de facilitar su comprensión.

El documento también expone el proceso que cabría seguir en caso de que el paciente deseara ser donante de órganos tras su fallecimiento, incluyendo la aplicación de cuidados orientados a la donación y el propio proceso de DAC, atendiendo a los distintos escenarios en los que puede encontrarse el paciente con ELA. Cada centro adaptará estas pautas generales de actuación a su realidad para que se satisfagan las necesidades de la población que atiende, de forma que el acceso sea igualmente posible en todo el territorio nacional.

ÁMBITO

Este documento se centra en aquellos pacientes diagnosticados de alguna enfermedad neurodegenerativa, si bien se refiere en particular a los pacientes con ELA. El documento se refiere a:

- Pacientes que, en base a 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, consienten, bien en primera persona bien a través de un representante, en ser donantes de órganos una vez fallecidos;
- Pacientes que son diagnosticados en edad pediátrica y llegan a la edad adulta con capacidad de hecho para decidir ser donantes;

La donación tras la solicitud de la prestación de ayuda para morir se aborda en un Protocolo específico, dado que es un derecho de todos los españoles que abarca trasversalmente a todas aquellas personas que cumplan con los requisitos de la Ley de la eutanasia, y no a un determinado grupo de pacientes

MÉTODO DE TRABAJO

Dado que son múltiples especialistas quienes atienden a los pacientes con ELA, se consideró necesario un abordaje multidisciplinar a través de un grupo de trabajo constituido por profesionales de la coordinación de trasplantes designados por la ONT y la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, así como por profesionales expertos designados por las siguientes sociedades científicas: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Sociedad Española de Anestesiología, Reanimación y terapéutica del dolor (SEDAR), Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD), Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES), Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC), Sociedad Española de Neurología (SEN) y Sociedad Española de Neumología (SEPAR). También participó en el proyecto el Comité de Expertos en Bioética de la ONT.

El grupo de trabajo realizó en primer lugar una puesta en común de la documentación bibliográfica relevante para el proyecto, así como de los protocolos que ya se habían desarrollado a nivel local en algunos centros de nuestro país. Una vez acordados los objetivos del proyecto, la terminología a utilizar y la estructura del documento, se distribuyeron los diferentes capítulos entre los miembros del grupo de trabajo. Elaborada una primera versión consensuada por todo el grupo, el documento fue sometido a consulta pública entre los profesionales de la red de coordinación y trasplantes, los miembros de las sociedades científicas implicadas, las asociaciones de pacientes con enfermedades neurodegenerativas de ámbito nacional (Asociación Española de ELA [ADELA], Federación Española de Enfermedades Neuromusculares [ASEM]) y la Fundación Luzón. Las aportaciones derivadas de la consulta pública fueron analizadas por el grupo de trabajo, quienes valoraron su incorporación a la versión final del documento.

El grupo de trabajo se reunió con la periodicidad necesaria, a través de videoconferencias, durante el proceso de la elaboración del documento. Todos los miembros del grupo de trabajo revisaron el documento tantas veces como fue preciso hasta aprobar su versión final.

Las recomendaciones proporcionadas en el texto se sustentan en la evidencia disponible en la literatura científica y en el consenso alcanzado tras un proceso deliberativo entre los miembros del grupo. Tales recomendaciones se basaron en la revisión, la evaluación crítica de las publicaciones, ponencias y experiencias previas nacionales e internacionales, teniendo en cuenta la realidad social y la normativa vigente en nuestro país. Los aspectos éticos y legales que atañen a la donación como tal y a algunas de las actuaciones de los profesionales sanitarios que de manera directa o indirecta participan en estas actividades, fueron abordadas por el Grupo de Expertos en Bioética de la ONT.

La versión final de este documento fue adoptada por la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Los autores de este documento no han recibido ninguna contraprestación de tipo económico ni académico por su participación en esta iniciativa. La ONT ha coordinado el grupo de trabajo, organizado la realización de videoconferencias y facilitado el trabajo en red. También se ha encargado de la edición y la difusión del documento. No se ha contado con financiación externa adicional a los Presupuestos Ordinarios de la ONT para el desarrollo de este proyecto.

BIBLIOGRAFÍA

[1] Martínez Gimeno ML, Cámara Escribano C, Honrubia Fernández T, et al. Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios [Knowledge and attitudes of health care professionals in advance healthcare directives]. *J Healthc Qual Res* 2018; 33(5): 270-277.

[2] Documento de Consenso para la Atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Consejeria de Salud, Junta de Andalucia. 2017. Disponible en: http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/GUIA-ASISTENCIAL-ELA-revisi%C3%B3n-2017.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[3] Phelps K, Regen E, Oliver D, et al. Withdrawal of ventilation at the patient's request in MND: a retrospective exploration of the ethical and legal issues that have arisen for doctors in the UK. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7(2):189-196.

[4] Planificación anticipada de voluntades en la atención al final de la vida. Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León. 2019. Disponible en: https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/centinelas/programa-general-registro-2019/planificacion-anticipada-voluntades-atencion-final-vida.ficheros/1292369-Programa%20de%20registro%20de%202019.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[5] Smith TJ, Vota S, Patel S, et al. Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med* 2012; 15(1):16-19.

[6] Planificacion anticipada de las decisiones. Guia de apoyo para profesionales. Consejeria de Salud y Bienestar Social, Junta de Andalucía. 2013. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/planificacion-anticipada-decisiones-guia.html. Último acceso: diciembre 2021.

[7] Guide to the quality and safety of tissues and cells for human application https://www.edqm.eu/en/organs-tissues-and-cells-technical-guides.

[8] López-Vega JM, Calleja J, Combarros O, et al. Motor neuron disease in Cantabria. *Acta Neurol Scand* 1988; 77(1):1-5.

[9] Cuadrado-Gamarra JI, Sevillano-García MD, de Pedro-Cuesta J. Enfermedad de motoneurona en España: rasgos epidemiológicos diferenciales [Motoneuron disease in Spain: differential epidemiological features]. *Rev Neurol* 1999; 29(9):887-889.

[10] Villagra-Cocco P, Villagra-Cocco A. Prevalencia de la esclerosis lateral amiotrófica en la isla de La Palma, España [Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis on the island of La Palma, Spain]. *Rev Neurol* 1998; 26(154):1077.

[11] Pradas J, Puig T, Rojas-García R, et al. Amyotrophic lateral sclerosis in Catalonia: a population based study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013; 14(4):278-283.

[12] https://ffluzon.org/wp-content/uploads/2021/07/2019-Informe-Observatorio-ELA.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[13] https://www.somospacientes.com/mapa-de-asociaciones/asociaciones-de-esclerosis-lateral-amiotrofica/. Último acceso: diciembre 2021.

[14] Jaunmuktane Z, Mead S, Ellis M, et al Evidence for human transmission of amyloid-β pathology and cerebral amyloid angiopathy. *Nature* 2015; 525(7568):247-250. doi: 10.1038/nature15369. Erratum in: *Nature* 2015; 526(7574):595.

[15] Dugger BN, Dickson DW. Pathology of Neurodegenerative Diseases. *Cold Spring Harb Perspect Biol* 2017; 9(7):a028035.

[16] Ansari S, Bromberg MB, Gibson SB. Physician perceptions about living organ donation in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2017; 160:125-129.

[17] Holmes BB, Diamond MI. Amyotrophic lateral sclerosis and organ donation: is there risk of disease transmission? *Ann Neurol* 2012; 72:832-836.

[18] Downar J, Shemie S D, Gillrie C, et al. Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: Guidance for policy. *CMAJ* 2019; 191 (22): E604-E613.

[19] Toossi, S., Lomen-Hoerth, C., Josephson, S. A., Gropper, M. a., Roberts, J., Patton, K., et al. (2012). Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann. Neurol.* 71, 154–156.

[20] Wells J, Sque M. "Living choice": the commitment to tissue donation in palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2002; 8: 22–27.

[21] Willis D, Draper H. To make the unusual usual: Is there an imperative to discuss organ donation with palliative care patients? *Int J Palliat Nurs* 2012;18:5–7.

[22] Stiel S, Hermel M, Radbruch L. Cornea donation from patients deceased at a palliative care unit. *Palliat Med* 2011; 25(2): 183-184.

[23] Spencer M. The Barriers to Organ and Tissue Donation in Palliative Care. *End of Life Journal* 2012;2:1–11.

[24] Willis D, Draper H. To make the unusual usual: Is there an imperative to discuss organ donation with palliative care patients? *Int J Palliat* Nurs 2012; 18:5–7.

[25] Jacoby L, Crosier V, Pohl H. Providing support to families considering the option of organ donation: an innovative training method. *Prog Transplant* 2006; 16(3):247-252.

[26] Sque M. Researching the bereaved: an investigator's experience. *Nurs Ethics* 2000; 7(1):23-34. doi: 10.1177/096973300000700105.

[27] Bendorf A, Kerridge IH, Stewart C. Intimacy or utility? Organ donation and the choice between palliation and ventilation. *Crit Care* 2013; 17(3):316.

[28] Toossi S, Lomen-Hoerth C, Josephson SA, et al. Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 2012; 71(2):154-156.

[29] Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de España. CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS. https://www.icomem.es/adjuntos/adjunto_1399.1507633130.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

CAPÍTULO 1: ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras de la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). Esta afectación provoca una debilidad muscular progresiva que amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Característicamente la enfermedad no afecta a la musculatura ocular ni esfinteriana, ni a la sensibilidad. Los pacientes necesitan cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria y habitualmente fallecen por insuficiencia respiratoria.

1.1. EPIDEMIOLOGÍA

La incidencia de ELA en Europa es de unos 2,16 casos por cada 100.000 habitantes/año y la prevalencia de 4,6 casos por cada 100.000 habitantes. El riesgo de sufrirla es de 1 caso por cada 400-1.000 personas. Existe un ligero predominio masculino que parece estar atenuándose. La edad media de comienzo está en los 58-63 años. Es infrecuente que empiece a manifestarse antes de la tercera década de la vida. Después se incrementa con la edad y decae bruscamente pasada la séptima década de la vida.

La supervivencia media es de unos 3 años, pero depende de la precocidad con la que se afecte el bulbo raquídeo, la respiración y la calidad de los cuidados. El 10% de los pacientes vive más de 10 años, con un predominio de varones jóvenes. Cuando comienza antes de los 45 años, la supervivencia media es de 55 meses y, si empieza pasada esa edad, es de solo 25 meses. En los hombres más jóvenes la supervivencia es mayor que en las mujeres. Muchas personas mayores de 70 años con ELA de comienzo bulbar no sobreviven más de 1 año. Se describe un aumento de la prevalencia debido probablemente a una mejora en el diagnóstico y a la mayor supervivencia relacionada con la optimización de los cuidados[1,2,3,4].

1.2. ETIOPATOGENIA

La mayoría de los casos de ELA son esporádicos y su etiología es desconocida. No se han encontrado agentes ambientales neurotóxicos que puedan producirla, ni siquiera en poblaciones de enclaves geográficos con alta incidencia de ELA. Es probable que cierta predisposición genética influya en el desarrollo de algunas variantes. En la ELA esporádica en occidente se han detectado numerosos genes de susceptibilidad, como el SMN1, SCFD1, MOBP, C21orf2, NEK1.

La ELA es de origen genético en el 5-15% de los casos. La base genética es heterogénea, aunque predominan las formas autosómico dominantes. Las manifestaciones clínicas de las formas esporádicas y familiares son parecidas. Se han descrito diferencias en la edad de inicio, unos 10 años antes como media en los casos familiares, y en la asociación a demencia fronto-temporal (DFT), más frecuente en los casos familiares que en los esporádicos.

1.3. ANATOMÍA PATOLÓGICA

Se caracteriza por una degeneración combinada de las motoneuronas inferiores y del sistema motor cortico-espinal (motoneurona superior). Puede haber una atrofia de la parte superior de la

circunvolución precentral. Histológicamente, se pierde la citoarquitectura de la corteza motora primaria y áreas adyacentes, con degeneración y pérdida neuronal.

1.4. CLÍNICA

La enfermedad puede comenzar de manera variable:

- Un 70% de los casos comienza con síntomas motores (debilidad, paresia, atrofia muscular, fasciculaciones) por afectación combinada de motoneurona superior e inferior. Es la variante clásica. Se inicia con debilidad y atrofia muscular asimétrica y progresa al resto de la musculatura, incluida la bulbar.
- Un 20% se inicia con una parálisis bulbar progresiva. Comienza con disartria, disfagia, disfonía, insuficiencia ventilatoria, atrofia y fasciculaciones en la lengua. Los pacientes presentan labilidad emocional. Tiene una progresión más rápida y un pronóstico peor.
- Un 10% comienza con una atrofia muscular progresiva (AMP) en los que predomina la lesión de la motoneurona espinal; la atrofia comienza en grupos musculares distales y va extendiéndose lentamente.
- Hay casos menos frecuentes, del 2 al 5%, de la variante esclerosis lateral primaria (ELP) en la que los pacientes comienzan con signos propios de lesión de las motoneuronas corticales desarrollando una paraparesia espástica y, tras un curso prolongado de aproximadamente 5 años, desarrollan síntomas de degeneración de la motoneurona espinal.

En su evolución y en la anatomía patológica, estas variantes casi siempre terminan coexistiendo.

Un tercio de los pacientes manifiesta afectación cognitiva y cerca del 10% de los pacientes con ELA desarrollan una DFT. La asociación de ELA y DFT tiene un peor pronóstico y debe hacer sospechar la posibilidad de una base genética de la enfermedad, aun en ausencia de historia familiar conocida[5].

1.5. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la enfermedad es principalmente clínico. En 1990 la Federación Mundial de Neurología estableció unos criterios diagnósticos, conocidos como criterios de El Escorial[6,7]. De acuerdo con estos criterios, el diagnóstico de ELA requiere signos de neurona motora superior, signos de neurona motora inferior y un curso progresivo. Los criterios de El Escorial se revisaron en 1999, momento en que se establecieron los criterios de Airlie House[8], en los que se añaden a los criterios clínicos datos de pruebas complementarias (electromiografía y neuroimagen). Posteriormente en 2008, se definieron los criterios de Awaji-Shima[9], que aumentan la sensibilidad diagnóstica. El estudio neuro-radiológico en la ELA tiene como objetivo principal la exclusión de otros procesos que pudiesen justificar los síntomas y signos del paciente. Se recomienda hacer estudio genético en los casos de ELA que tienen familiares de primer y segundo grado con diagnóstico de ELA y/o en caso de DFT[10].

1.6. TRATAMIENTO

No existe un tratamiento curativo de la enfermedad. No obstante, el tratamiento sintomático resulta especialmente relevante y se ha comprobado que aumenta la supervivencia de la enfermedad. El tratamiento debe comenzar lo antes posible, por lo que es fundamental el diagnóstico precoz.

El único fármaco que ha demostrado prolongar modestamente la supervivencia ha sido el riluzol[11,12].

Con independencia de los medicamentos de base para tratar la ELA, hay una serie de signos y síntomas en estos pacientes que es necesario tratar. Los problemas derivados de la afectación de los músculos respiratorios actúan sobre tres puntos diana:

- Capacidad de mantener una ventilación alveolar efectiva, debido a la debilidad progresiva de la musculatura inspiratoria, fundamentalmente el diafragma. Los síntomas que puede dar la insuficiencia ventilatoria son disnea, ortopnea, uso de musculatura respiratoria accesoria, hipercapnia o hipoxemia.
- Capacidad de generar un esfuerzo tusígeno efectivo para eliminar las secreciones respiratorias debido fundamentalmente a la debilidad de los músculos espiratorios. Puede dar lugar a aspiración, retención de secreciones o neumonía.
- Capacidad de proteger la vía aérea inferior durante la deglución.

Las ayudas a los músculos respiratorios disminuyen los síntomas, evitan las hospitalizaciones y mejoran la calidad de vida de los pacientes con ELA.

La ventilación mecánica no invasiva (VNI) en estos pacientes ha aumentado considerablemente la supervivencia y ha mejorado su calidad de vida. Este beneficio se observa de forma significativa en aquellos pacientes que utilizan la VNI más de 4 horas al día[13,14].

Cuando las técnicas no invasivas fracasan debido a la gravedad de la afectación bulbar, la alternativa para mantener la vida de estos pacientes es la realización de una traqueostomía que permita una ventilación mecánica adecuada obviando la vía aérea superior, permitiendo un acceso directo a las secreciones bronquiales. Pero si el enfermo ha rechazado o rechaza actuaciones que precisen acceso a la tráquea, el objetivo es evitar su sufrimiento y disminuir en la medida de lo posible el de sus familiares, recordando que el tratamiento paliativo requiere también unos conocimientos y habilidades.

1.7. MORTALIDAD

La ELA es una enfermedad mortal en un plazo moderado de tiempo. Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas con ELA fallece en menos de 3 años, un 80% en menos de 5 años y la mayoría (más del 95%) en menos de 10 años. En un estudio de mortalidad en España (con datos de 1951-1990) se muestra una tendencia al incremento de la misma en relación a la edad. La mortalidad global calculada en este estudio es de 1,49 por 100.000, siendo algo más alta en varones mayores (1,90 en varones y 1,21 para mujeres), con un pico entre los 60-69 años. Según el Instituto Nacional de Estadística, en 2011 murieron en España 965 pacientes con ELA. El número de defunciones ha ido aumentando progresivamente desde el año 2000, año en el que

fallecieron 682 pacientes por esta enfermedad, hecho que probablemente se deba a un mayor número de diagnósticos y un mejor conocimiento de la enfermedad[15].

1.8. ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITALARIA

Dadas las características de la ELA, es necesaria una atención multidisciplinar compleja. Los pacientes requieren la participación de distintos especialistas médicos, principalmente neurólogos, rehabilitadores, neumólogos y nutricionistas. Así mismo requieren de la atención de enfermeras, farmacéuticos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales y psicólogos, entre otros. Por ello es preciso un alto grado de coordinación y gestión de recursos, siendo el desarrollo de una vía clínica fundamental para la mejor atención de estos pacientes. Esta vía clínica organiza la atención y los cuidados que deben recibir los pacientes desde el inicio de los síntomas hasta el final de la enfermedad. Establece los pasos a seguir desde la etapa diagnóstica hasta la terapéutica, incluyendo las pruebas y tratamientos a realizar, el tipo de información que debe recibir el paciente, el apoyo psicológico y social y la toma de decisiones respecto a las instrucciones para el fin de la vida. Además, la vía clínica incluye tanto el nivel hospitalario como el ambulatorio, recogiendo el seguimiento por parte de los médicos de atención primaria y los cuidados de enfermería. El establecimiento de la vía clínica ha permitido reducir la variabilidad en la atención de los pacientes, mejorar su grado de satisfacción y el de sus familiares y cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

[1] Shefner JM, Al-Chalabi A, Baker MR, et al. A proposal for new diagnostic criteria for ALS. *Clin Neurophysiol* 2020; 131:1975-1978.

[2] Lopez-Vega JM, Calleja J, Combarros O, et al. Motor neuron disease in Cantabria. *Acta Neurol Scand* 1988; 77:1-5.

[3] Cuadrado-Gamarra JI, Sevillano-García MD, de Pedro-Cuesta J. Motoneuron disease in Spain: differential epidemiological features. *Rev Neurol* 1999; 29:887-889.

[4] Villagra-Cocco P, Villagra-Cocco A. Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis on the island of La Palma, Spain. *Rev Neurol* 1988;26:1077.

[5] Pradas JS, Puig T, Rojas-Garcia R, et al. Amyotrophic lateral sclerosis in Catalonia: A population based study. *Amyotrop Lateral Scler and Frontotemporal Degen* 2013;14:278–283.

[6] Brooks B. El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral Sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/amyotrophic lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" work- shop contributors. *J Neurol Sci* 1994; 124 (Suppl): 96-107.

[7] Meininger V. Getting the diagnosis right: beyond El Escorial. *J Neurol* 1999; 246 Suppl 3: III 10-12.

[8]Arora RD, Khan YS. Motor Neuron Disease. 2021 Sep 12. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan–. PMID: 32809609.

[9] Jenkins TM, Alix JJ, Kandler RH, Shaw PJ, McDermott CJ. The role of cranial and thoracic electromyography within diagnostic criteria for amyotrophic lateral sclerosis. Muscle Nerve. 2016 Sep;54(3):378-85. doi: 10.1002/mus.25062. Epub 2016 Jun 9. PMID: 26821620.

[10] Chiò A, Battistini S, Calvo A, et al. Genetic counselling in ALS: facts, uncertainties and clinical suggestions. *J Neurol Neurosurg* Psychiatry 2014; 85:478-85.

[11] Bensimon G, lacomblez l, Meininger V, et al. A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. alS/Riluzole study group. *N Eng J Med* 1994; 330: 585-591.

[12] Lacomblez l, Bensimon G, leigh PN, et al. Dose-ranging study of riluzole in amyotro- phic lateral sclerosis. *Lancet* 1996; 347: 1425-1431.

[13] Cooksey, Sergew. Noninvasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. *Sleep Med Clin* 2020; 15:527-530.

[14] Morelot-panzini, Bruneteau, Gonzalez-Bermejo. NIV in amyotrophic lateral sclerosis: The when and how of the matter. *Respirology* 2019; 24:521-230.

[15] Veiga-Cabo J, Almazán-Isla J, Sendra-Gutiérrez JM, de Pedro-Cuesta J. Differential features of motor neuron disease mortality in Spain. *Int J Epidemiol* 1997; 26:1024- 1032.

CAPÍTULO 2: PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y DONACIÓN DE ÓRGANOS

La sociedad avanza en cuanto a libertades individuales, empoderando a las personas. Esto se hace más evidente desde la aparición 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, que entró en vigor el 16 de mayo de 2003, donde quedan reflejados los mínimos éticos de este nuevo marco interrelacional, por debajo de los cuales nadie debe posicionarse.

La **Planificación Compartida de la Atención** (PCA) se define como un proceso deliberativo, comunicativo y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el **cuidado** por parte de diferentes profesionales sanitarios (en el caso de pacientes con ELA, neurología, atención primaria, cuidados paliativos, neumología, rehabilitación), así como psicólogos y trabajadores sociales involucrados en la atención del paciente y su familia. Todos ellos constituyen el Equipo asistencial (EA) que atiende de forma integral a la persona que afronta la enfermedad para, siguiendo un modelo colaborativo, ayudarle a identificar y expresar sus preferencias, así como sus expectativas de tratamiento. La finalidad de la PCA es promover la toma de decisiones compartida en el presente con la mirada dirigida al futuro final de vida, de forma que sean los valores del paciente los que prevalezcan. Así, el EA podrá actuar en consonancia con los deseos del paciente, aun en el caso de que el paciente perdiera su capacidad para decidir[1]. Este proceso deliberativo suele culminar en la elaboración de un documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas en el que la persona deja constancia escrita de cómo desea que transcurra su final de vida, en caso de que perdiera su capacidad de hecho.

El término “cuidar” implica empatía, compasión, soporte emocional, apoyo y atención a las necesidades individuales físicas, emocionales, sociales y espirituales. Los “cuidados centrados en el paciente” persiguen que el paciente mantenga su autonomía el mayor tiempo posible. Es en este contexto donde debería considerarse el significado que tiene para el paciente la donación de órganos tras su fallecimiento.

Realizar con el paciente y su familia la PCA, incorporando información sobre la opción de la donación de órganos, es una buena práctica médica, porque sitúa al paciente en el centro del proceso de la toma de decisiones, lo que repercute favorablemente en su calidad de vida y en la de su familia. No obstante, si por cualquier circunstancia el paciente no contase con la capacidad que se precisa para realizar la PCA, se podría informar sobre la donación dentro de los cuidados de final de vida, siempre que no se hubiera manifestado previamente rechazo a esta posibilidad. El EA que delibera con el paciente sobre su PCA ha de recalcar que la calidad de los cuidados paliativos y de final de vida no se verá modificada por la aceptación o el rechazo a la donación. El posicionamiento final del paciente frente a la donación de órganos *post mortem* debe ser respetado siempre y comunicado por escrito a todo el equipo que le atiende.

Debe liderar la PCA el profesional que haya establecido un vínculo de confianza con el paciente, atendiendo en primer lugar y en la medida de lo posible **a quien el paciente prefiera**. En principio, podría ser cualquiera de los profesionales que forma parte del EA que le atiende, siempre que tenga formación y experiencia en PCA y/o en relación de ayuda.

Se considera que un modelo de atención al final de la vida centrado en el paciente debe contemplar los siguientes aspectos:

- Entender a la persona como un ser complejo, dinámico, único y de naturaleza espiritual que se expresa como ser en relación: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido y hacia el entorno social en búsqueda de comprensión y abierto a la trascendencia, lo que le permite plantearse dejar un legado de vida a otras personas.
- En el paciente con ELA, se puede concebir y planificar como un proceso que engloba todas las dimensiones personales, físicas, psicosociales y espirituales. Todos estos aspectos deben ser abordados por los profesionales que le asisten durante su enfermedad, ayudándole a equilibrar el nivel de amenaza de sufrimiento percibido, con las fortalezas de la persona en aras de preservar su autonomía.
- El EA que atiende al paciente con ELA debe saber establecer un espacio de encuentro en el que se desarrolle un diálogo deliberativo sobre el final de vida que debería incluir la opción de la donación.
- El EA ha de establecer una relación de ayuda cuyos objetivos sean, como mínimo, clarificar su situación, identificar y reactivar los recursos con los que cuenta, tomar conciencia de su propio valor como persona, afrontar sus miedos y también plantear la posibilidad de dejar el legado de vida a través de la donación.

2.1. PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN CONTEMPLANDO LA OPCIÓN DE LA DONACION DE ÓRGANOS

Para elaborar un plan de cuidados en el que se reflexione sobre la donación de órganos, además de la información clínica sobre el pronóstico y el tipo de ELA, interesa conocer:

- Nivel en el que se afronta la enfermedad por parte del paciente y de su entorno.
- Nivel de autonomía y ayudas con la que cuenta.
- Aspectos psicosociales, espirituales, creencias, biografía, proyecto de vida y valores.
- Preferencias sobre los tratamientos que pudiera requerir el paciente (gastrostomía, traqueotomía, ventilación mecánica no invasiva e invasiva).
- Personas de referencia para el paciente (red familiar y social de apoyo) y cuidador principal.
- Nombramiento de un interlocutor y/o un representante legal.
- Competencia del paciente y, en su defecto, acercamiento al representante o cuidador principal.
- Opinión respecto a la donación de órganos e impacto que ocasiona este objetivo en su estado emocional.

2.1.1. Quién ha de plantear la opción de la donación de órganos

Presentar la opción de la donación de órganos es delicado. Inicialmente debería hacerlo **el miembro del EA que tenga mejor y más cercana relación con el paciente y su familia**, **idealmente aquel designado por el paciente,** de forma gradual, en función de la capacidad de asimilación de cada persona.

El paciente es el centro y los demás están para acompañarle y ayudarle a definir cómo quiere que se desarrolle su final de vida y así debe percibirlo el paciente. Por ello ha de resaltarse que lo más importante es que se actuará conforme a sus valores y asegurando su confort, independientemente de que decida ser donante o lo descarte. La opción de la donación de órganos tras el fallecimiento será presentada como una posibilidad sobre la que el paciente puede reflexionar, solicitar más información o descartar con entera libertad. En caso de que se muestre receptivo y quiera conocer más sobre la donación, **el EA se pondrá en contacto con el coordinador de trasplantes (CT), quien concertará una entrevista con el paciente para abordar todos los detalles del proceso.** Para los profesionales implicados en la información sobre la donación a estos pacientes, tanto miembros del EA como CT, puede ser una herramienta útil la hoja informativa que resume puntos clave y que se incluye en el **Anexo 2**.

2.1.2. Momento indicado para plantear la opción de la donación

Como norma general, no debe hacerse de manera precoz ya que, durante los primeros meses después del diagnóstico de la enfermedad, existe una situación de bloqueo emocional adaptativo y una dificultad manifiesta para asimilar la información que se proporciona. En este momento, el paciente tiene esperanzas en un tratamiento que frene la evolución de su enfermedad y alivie sus síntomas. Estas necesidades son extensibles también a su familia. No obstante, pasado un tiempo razonable desde el diagnóstico, se ha de plantear la donación como una opción sobre la que reflexionar y poder incluir como parte de la planificación de los cuidados de final de vida. El momento idóneo se identifica desde la relación de confianza establecida entre el paciente y el profesional que más directamente está involucrado en su atención: cuando juzgue que el paciente ha asumido el pronóstico de su enfermedad y está preparado emocionalmente para pensar sobre su proyecto de final de vida, sin olvidar que puede perder su capacidad de comunicación[2]**.** Si existe riesgo de que el paciente pierda su capacidad cognitiva, el EA podría aconsejarle nombrar a un representante.

Las siguientes **circunstancias podrían servir como indicador para introducir la posibilidad de la donación dentro del plan de final de vida:**

- Cuando el paciente da muestras de haber asimilado el pronóstico de su enfermedad.
- Cuando manifiesta rechazo de tratamiento.
- Cuando habla de su muerte.

Toda información sobre el final de vida implica un proceso de reflexión y deliberación previo a la toma de decisiones y es imprescindible que se lleve a cabo en varias conversaciones, durante el tiempo que sea preciso y siempre con sosiego y empatía hacia el paciente, mostrando comprensión ante sus cambios de parecer y con disposición a ayudarle a lograr sus objetivos[3].

Cuando llegue el momento de **hablar de la muerte,** se debe procurar facilitar la expresión de emociones contenidas, respetando en todo momento lo que el paciente quiere saber y hasta dónde quiere saber (verdad tolerable), considerando los silencios como parte importante de esa comprensión.

Ha de tenerse presente la posibilidad de **rechazo a ser informado** según indica el artículo 9.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: *"Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención."*

2.1.3. Evaluación de la competencia del paciente

En general, la mayoría de los pacientes con ELA son competentes para decidir sobre los tratamientos que quieren recibir y expresar su voluntad acerca de la donación de órganos. Sólo el 10% de los pacientes desarrollan deterioro cognitivo por demencia fronto-temporal (DFT) y en estos casos cabría la evaluación por parte de un psiquiatra o neurólogo.

- En el supuesto de que al profesional implicado se le planteen dudas relacionadas con la idoneidad de las opciones que el paciente propone o su capacidad de hecho o surjan discrepancias con los representantes, se recomienda consultar al psiquiatra, neurólogo o al Comité de Ética Asistencial, dependiendo del caso.
- En caso que el paciente no tuviera capacidad de hecho, el profesional debe dirigirse al representante sin menoscabar su obligación para con el paciente, siguiendo lo indicado en el artículo 5.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: *"El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de notificar también a su representante legal".*

2.1.4. Consideraciones a tener en cuenta por el equipo asistencial para informar sobre la donación de órganos en el marco de la relación de ayuda

Informar a los pacientes con ELA y a los familiares o allegados que él designe sobre la posibilidad de ser donante de órganos, precisa de una planificación previa, acorde a la fase de su enfermedad. Conociendo de antemano su capacidad de comunicación, podremos emplear los **sistemas alternativos o aumentativos** (con los que tendremos que estar familiarizados) que se precisen para tal finalidad, identificando otras posibles dificultades que puedan interferir en la comunicación eficaz como, por ejemplo, labilidad emocional, espasticidad, dolor, ansiedad o insomnio. Durante las conversaciones con el paciente, el EA debe identificar sus preocupaciones, proporcionar ayuda para abordarlas, conocer sus planes de futuro. Debe saber esperar a que el paciente se exprese, así como escuchar de forma genuina respetando sus silencios.

A diferencia de otros escenarios clínicos en los que se informa sobre la donación, en el caso de la ELA se hace necesario recordar que nos dirigimos a un paciente con pronóstico de supervivencia limitado que presumiblemente será competente hasta el final de su vida. Este hecho hace que sea el paciente en primera persona quien, por ley y acorde al principio de autonomía, tome sus

decisiones con respecto a su final de vida y el destino de su cuerpo y sus órganos una vez fallecido, sin menoscabo de informar a aquellos familiares o allegados que el paciente elija.

La información específica sobre la donación y el encuentro informativo debe abordarlo un CT con dilatada experiencia en entrevista familiar, formación en habilidades de comunicación y apoyo emocional, que utilice con destreza estos recursos y que pueda garantizar el bienestar del paciente y su familia, sabiendo que es un encuentro de alto contenido emocional de naturaleza distinta a los que está habituado a mantener. El CT, una vez haya verificado que no hay contraindicación médica para la donación y atendiendo a las indicaciones del EA del paciente, realizará el acercamiento al paciente y su familia para abordar pormenorizadamente todos los aspectos que conllevaría la opción de la donación. Se empleará el tiempo necesario, teniendo en cuenta el posible cansancio del paciente y su familia y siempre en un lugar adecuado, previamente preparado para tal fin y sin interrupciones.

Si el paciente presentara contraindicación absoluta para la donación y siempre que hubiera demandado información, se llevará a cabo un encuentro. Si no fuera posible hacerlo de forma presencial, se hará bien telefónicamente bien de manera delegada mediante el responsable asistencial, para explicar los motivos por los cuales la opción de donación no es posible en su caso y agradeciendo convenientemente su gesto solidario (**Figura 1**).

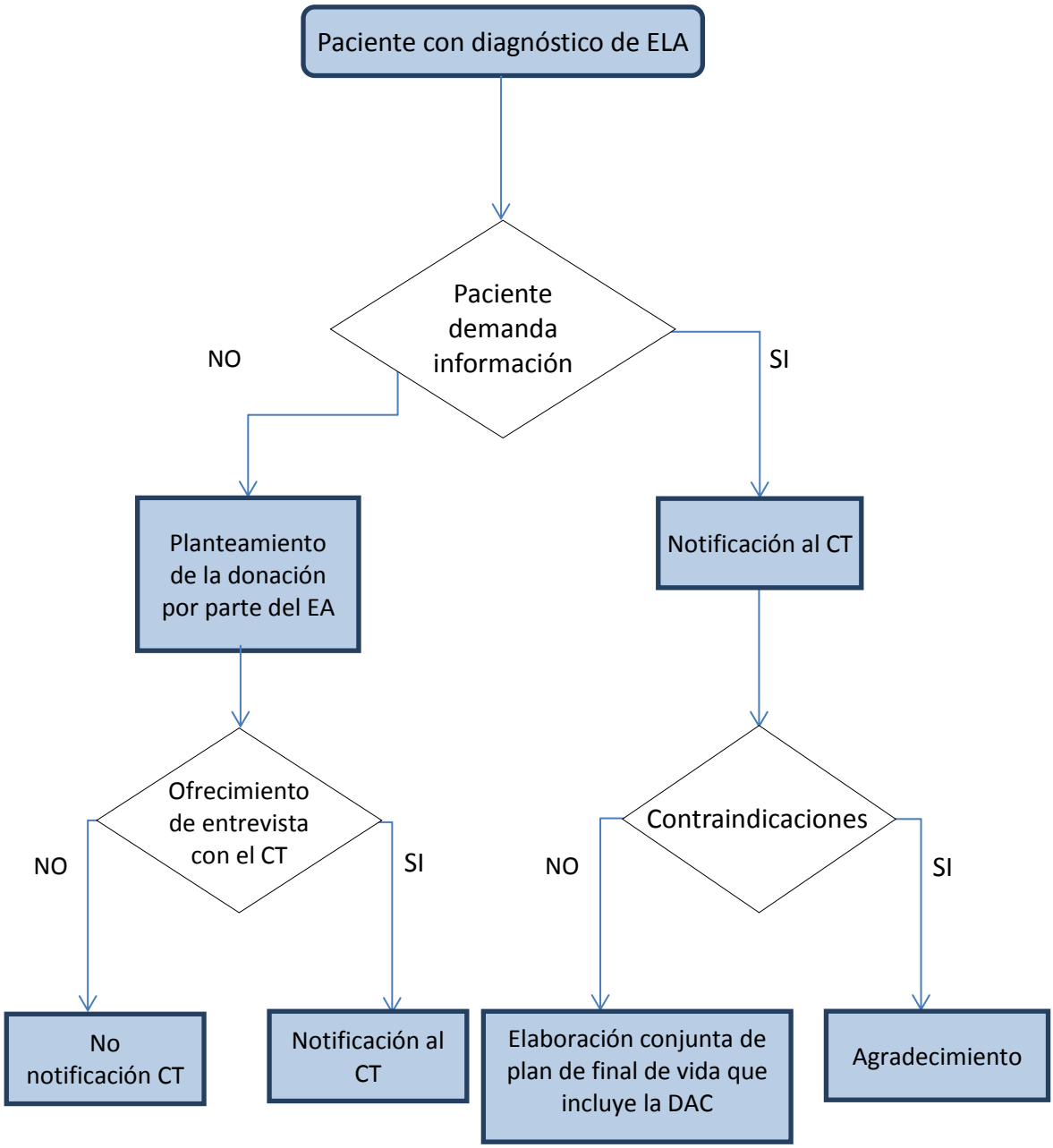


Figura 1. Información sobre la donación y notificación al Coordinador de Trasplante.
EA: Equipo Asistencial; CT: Coordinador de Trasplante

2.1.5. Contenido de la información sobre la donación de órganos por parte del equipo asistencial (Tabla 1)

- Transmitir que el CT le proporcionará toda la información sobre la donación de forma transparente y clara y que podrá reflexionar sobre todas las opciones de final de vida que el paciente contempla como idóneas para él.
- Informar de que el encuentro informativo con el CT no es vinculante, ni implica ningún compromiso inamovible.
- Indicar al paciente que podrá siempre modificar su plan de final de vida sin tener que dar explicaciones, sin menoscabo de la atención y cuidados paliativos que le proporcionen bienestar y confort.
- Remarcar que la donación es una decisión independiente y que en ningún caso para nada interfiere en cualquier otro tipo de decisión sobre la instauración o rechazo de tratamientos.
- Clarificar que la donación de órganos puede coexistir con la donación de cerebro y médula espinal *post mortem* para la investigación en enfermedades neurodegenerativas.
- Aclarar que, dado el origen incierto de la enfermedad en el momento de escribir este documento, no es posible la donación de tejidos.
- Si el paciente, tras un periodo de reflexión, decide que quiere ser donante tras su fallecimiento, esta voluntad deberá plasmarse en la firma del consentimiento informado. Además, se registrará en la historia clínica, de forma que esté a disposición de todos los profesionales. Se animará al paciente a que deje constancia de esta decisión en un documento de instrucciones previas.
- Trasladar esperanza tanto a la persona que dona como a su familia, entendida como un valor fortificante, una forma de afrontar la propia muerte, recuperar la fuerza interior y forma de vivir el presente, entrando en la dimensión más significativa de la reconciliación con la vida, como la espera de algo bueno y de su espiritualidad[4,5].

Al final de cada encuentro, es recomendable realizar un breve resumen de lo comprendido e integrado por ambas partes. Es importante registrar en todos los documentos a los que tengan acceso los profesionales sanitarios (historia clínica) aquello de lo que se ha conversado, el punto al que se ha llegado y el abordaje futuro. Si el paciente ha expresado su deseo de ampliar la información sobre la donación, se avisará al CT y se incluirá en la historia que se ha notificado al CT.

Tabla 1. Resumen de la información sobre la donación de órganos por parte del equipo asistencial
El encuentro con el CT no es vinculante, ni implica ningún compromiso. El CT proporcionará toda la información sobre la donación de forma transparente y clara.
El paciente siempre podrá modificar su plan de final de vida sin menoscabo de sus cuidados paliativos.
La donación de órganos no interfiere en cualquier otro tipo de decisión relativa a la instauración o rechazo de tratamientos.

CT: Coordinador de Trasplante.

2.2. FASE DE CUIDADOS PREVIOS A LA DONACIÓN

El periodo comprendido entre el encuentro informativo con el CT y la evolución hasta una situación de final de vida es variable e indeterminado, por lo que se hacer necesario ratificar el parecer del paciente. Como mínimo, ha de hacerse antes del ingreso hospitalario y cada vez que el paciente de muestras de querer conversar sobre la PCA. Los profesionales que atienden al paciente deben asegurar que tanto el paciente como sus allegados reproducen, conforme transcurre el tiempo, la información y el plan tal como lo habían concebido inicialmente.

La puesta en marcha de los cuidados previos a la donación se deberá articular entre todos los niveles asistenciales, ya que las intervenciones deben ser continuadas. Los cuidados al paciente y a su familia abarcan todo el proceso desde la información sobre la donación hasta su conclusión, de forma que todos los participantes se sientan reconfortados por la experiencia[6].

Durante esta fase, los objetivos desde la perspectiva de la donación de órganos, son:

- Ratificar la decisión de donación y verificar que ha quedado escrito en el documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas además de en la historia clínica.
- Comprobar el estado emocional y físico del paciente, ofreciendo el soporte necesario para afrontar las dificultades.
- Proporcionar acompañamiento al paciente y su familia.
- Atender la aparición de valores nuevos.
- Apoyar la decisión de la donación.
- Evitar emitir juicios de valor sobre las decisiones discutidas.
- Posibilitar la opción de revocar el consentimiento para la donación en cualquier momento del proceso.
- Asegurar que prevalecerá el bienestar en el proceso de morir tal como ha pensado el paciente.

2.3. FASE DE CUIDADOS POSTERIORES A LA DONACIÓN

El reencuentro del CT con la familia después de la donación debe aprovecharse para agradecer su solidaridad y generosidad. Es importante recalcar todo el bien que están generando cuando van a afrontar la inhumación o la incineración.

- Explicar que se garantizará el respeto por el cadáver, preservando los valores personales, culturales y religiosos que tenía la persona en vida.
- Continuar con el rito funerario que se desee.
- Prestar especial atención a la orientación del duelo. Se ofrecerá información del caso a su Equipo de Atención Primaria para que estén atentos a cualquier consulta que pudieran recibir por parte de los familiares, allegados o del cuidador principal.
- Explorar si los familiares quieren dar a conocer su opinión sobre el proceso en los meses posteriores a través del CT.

BIBLIOGRAFÍA

[1] Saralegui I. et al. Claves en la Planificación Compartida de la Atención. Del Diálogo al documento. En: Cronicidad avanzada. Madrid. Inspira Network. 2018 (Monografías SECPAL): 87-89.

[2] Simón Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: Una tarea todavía pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* XXVIII(102): 325-348.

[3] Torralba F. Antropología del Cuidar. Barcelona: Fundación Mapfre Medicina; 1998.

[4] Benzein EG, Berg AC. The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliat Med* 2005; 19:234-40.

[5] Borneman T, Stahl C, Ferrell BR, Smith D. The concept of hope in family caregivers of cancer patients at home. *J Hosp Palliat Nurs* 2002; 4:21-33.

[6] Reich WT. (1995). Historical dimensions of an ethic of care in health care. En Reich WT, editor. Encyclopedia of bioethics. Nueva York; Simon & Schuster Macmillan; 1995: 331–336.

CAPÍTULO 3: EL PROCESO DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

El posible donante con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) será evaluado siguiendo los mismos criterios de idoneidad que aplican a todos los posibles donantes de órganos. Sin embargo, el origen incierto de la enfermedad hace que seamos prudentes con respecto a la donación de tejidos (incluidas las córneas),[1] que en el momento actual se descartan para donación[2,3].

3.1. GENERALIDADES

3.1.1. Escenarios clínicos para iniciar la evaluación del posible donante

El equipo asistencial (EA) puede notificar al coordinador de trasplante (CT) un paciente diagnosticado de ELA como posible donante en distintos momentos de la evolución de la enfermedad. Los escenarios más frecuentes en los que podría evaluar a un paciente con ELA como posible donante de órganos[4] se exponen en la **Tabla 2**.

Tabla 2. Situaciones clínicas en las que cabe iniciar la evaluación de un paciente con ELA como posible donante
Paciente con diagnóstico de ELA conocido en seguimiento por un EA en que se plantea por el paciente/representante, de acuerdo con el EA, la retirada de medidas de tratamiento de soporte vital. El paciente expresa que quiere ser donante de órganos. Esta información debe estar escrita, bien en un DVA, en un DIP o en un documento de CI ad hoc. El CT comprueba la existencia de tales documentos y ratifica el asentimiento para la donación.
Paciente con diagnóstico de ELA conocido en seguimiento por un EA, que sufre un empeoramiento de la situación clínica y que ha establecido previamente que quiere recibir solo medidas paliativas y que no se instauren medidas de soporte vital. El paciente expresa que quiere ser donante de órganos. El CT comprueba que la negativa a instaurar medidas sin las que no puede sobrevivir, está escrito en un DVA o DIP. El CT informa de todo el proceso de donación al paciente o su representante. Si procede, recaba su consentimiento para la donación.
Paciente con diagnóstico de ELA conocido en seguimiento por un EA que sufre un empeoramiento por una causa intercurrente o por inevitable progresión de la enfermedad, estando ya instaurados tratamientos de soporte vital. El paciente/representante, junto con su EA, deciden la adecuación de medidas de tratamiento. El paciente/representante ha expresado su deseo de ser donante o de recibir información a tal efecto. El CT informa de todo el proceso de donación al paciente o su representante y, si procede, recaba su consentimiento para la donación.
Paciente que se diagnostica de ELA en un ingreso hospitalario y manifiesta verbalmente o a través de un DVA o **DIP que no quiere recibir tratamientos de soporte vital** y que desea ser donante de órganos o recibir información sobre esta posibilidad. El CT informa de todo el proceso de donación. El paciente, tras reflexionar un tiempo sobre el contenido de la información, asiente o desestima ser donante.

CI: Consentimiento Informado; CT: Coordinador de Trasplante; DIP: Documento de Instrucciones Previas; DVA: Documento de Voluntades Anticipadas; EQ: Equipo Asistencial; PCA: Planificación Compartida de la Atención.

En cualquiera de estas circunstancias, **la decisión de no iniciar o retirar los tratamientos de soporte vital es exclusivamente del paciente** (o del representante legal en caso de incapacidad del paciente) **después de que su EA le haya informado adecuadamente de todas las opciones terapéuticas.**

El Coordinador de Trasplantes no intervendrá en el proceso de información ni en el de decisión sobre la retirada o no instauración de medidas de soporte vital; únicamente comprobará que tal decisión está documentada.

En cualquiera de los escenarios clínicos detallados en la **Tabla 2**, el CT estudiará la historia clínica del paciente para descartar la existencia de contraindicaciones a la donación, completará la evaluación como posible donante realizando, previa conformidad del paciente o su familia, las pruebas pertinentes y procurando aprovechar las visitas programadas al hospital o al centro de salud. Revisará el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o Instrucciones Previas (DIP) para comprobar que reflejan los deseos del paciente sobre el rechazo de tratamiento, las circunstancias en las que el paciente desea finalizar su vida y su interés por la donación de órganos. Se recomienda dejar constancia en la historia clínica informatizada de la identidad de los facultativos que integran el EA para que, en el caso de que se precipitara el final de la vida del paciente, el CT pueda localizarlos.

3.1.2. Evaluación de la presencia de contraindicaciones absolutas y relativas a la donación de órganos

La donación de órganos en el caso de posible donante con diagnóstico de ELA cumple los criterios de idoneidad comunes a todo posible donante (**Tabla 3**)[5].

Con respecto a la donación pulmonar, los únicos motivos específicos de su exclusión son la patología pulmonar crónica, las secreciones purulentas francas y persistentes y las alteraciones radiológicas bilaterales de difícil resolución[6]. Merece resaltar que la ventilación mecánica prolongada (de más de 7 días de duración) no representa una contraindicación para la donación pulmonar. Asimismo, el antecedente de tabaquismo de más de 20 paquetes/año tampoco contraindica la donación pulmonar, si bien obliga a una evaluación muy cautelosa y a individualizar cada caso en base a la situación clínica y funcional del posible receptor del injerto pulmonar[6].

Tabla 3. Contraindicaciones médicas para la donación de órganos
Neoplasias Se requiere una evaluación individualizada consultando con aquellos servicios implicados en el proceso (anatomía patológica, oncología, radioterapia). Consultar el **Documento de consenso sobre la evaluación del donante de órganos para prevenir la transmisión de enfermedades neoplásicas**[7].
Infecciones que contraindican la donación de órganos de manera absoluta • Virus de la leucemia de células T de adulto tipos I y II (HTLV I-II). • Infección por VIH (serología o diagnóstico molecular). • Enfermedades producidas por priones: Creutzfeldt-Jacob, Gerstmann-Stträussler-Scheinker, Insomnio familiar fatal. Para el resto de infecciones, se requiere una evaluación individualizada. Consultar el **Documento de Consenso del Grupo de Estudio de la Infección en el Trasplante (GESITRA) perteneciente a la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre los Criterios de Selección del Donante de Órganos Sólidos en Relación a las Enfermedades Infecciosas**[8]. Respecto a la evaluación del posible donante con respecto a enfermedades infecciosas emergentes (ej. **COVID-19**), se seguirán las directrices especificadas por las autoridades sanitarias competentes en la materia.[9]

3.1.3. Encuentro informativo sobre donación con el coordinador de trasplantes

Tal como se especifica en el Capítulo 2, como norma general, será el EA con formación y/o experiencia quien plantee por primera vez la donación dentro de la planificación compartida de la asistencia (PCA) [10,11,12,13]. Si el paciente desea explorar la opción de la donación, se notificará el caso al CT, quien explicará al paciente y su familia todos los detalles del proceso.

Recomendamos que el CT lo conciba como el "primer contacto" de un paciente que quiere información para poder tomar decisiones en el futuro. Aconsejamos programar varios encuentros informativos, idealmente cuando el paciente está estable, que permitan al paciente reflexionar y tomar decisiones reales, acordes a sus valores. Estos encuentros se repetirán siempre que el paciente lo reclame, puesto que el objetivo es elaborar una decisión y corroborarla en el tiempo.

El modo de actuar del CT será totalmente diferente al habitual, ya que no se trata de un paciente con daño cerebral catastrófico. **Es un paciente con capacidad para decidir. El CT le informará en el interés de ayudarle a planificar su futuro final de vida, que incluye la donación.**

Será **el CT** el responsable de proporcionar la siguiente **información**:

- Necesidad de traslado al centro sanitario donde se realizará la Retirada de Medidas de Soporte Vital (RMSV).
- Intervenciones diagnósticas necesarias para evaluar la donación de los diferentes órganos y las intervenciones invasivas y no invasivas (intubación y conexión a ventilación

mecánica) que puede requerirse para asegurar la viabilidad de los órganos para su posterior trasplante.

- Lugar donde ingresará el paciente según su situación clínica: planta, cuidados intermedios, reanimación, UCI, de acuerdo con el protocolo de cada centro.
- Posibilidad de estar acompañado por su familia y despedida.
- Modo, lugar y momento en el que se realizará la RMSV.
- Información sobre la canulación *ante mortem* (cuando fuera de aplicación) y consentimiento pertinente.
- Procedimiento para el diagnóstico de muerte.
- Posibilidad de que los órganos no sean trasplantados o el proceso de donación no pueda completarse de forma exitosa (aparición intraoperatoria de una contraindicación médica).
- Posibilidad de retractarse del consentimiento otorgado en cualquier momento sin tener que dar explicaciones, en cuyo caso el paciente seguirá recibiendo los cuidados paliativos y la atención de final de vida que precise.
- Ante un conflicto entre los cuidados de final de vida especificados y el mantenimiento como potencial donante, priorización de aquellos cuidados que el paciente haya detallado, aunque suponga que la donación no pueda llevarse a cabo.
- Asegurar que el cadáver será tratado con absoluto respeto y que su familia podrá seguir el rito funerario que desee una vez concluida la cirugía.
- Compatibilidad de la donación de órganos con la donación de cerebro y médula espinal.

El encuentro informativo podrá realizarse cuando el paciente acude a las visitas rutinarias de control o en el domicilio del paciente. El momento de realizar el primer encuentro lo señalará el propio paciente a través de su EA o a través de sus familiares, tal como figura en el Capítulo 2.

3.1.4. Asentimiento a la donación de órganos en la fase final de la vida, como parte de la Planificación Compartida de la Atención

Toda la información acerca del final de vida debe quedar plasmada en un DVA o DIP y en la historia clínica. Idealmente debe aparecer en el DVA, ya que añade la posibilidad de quedar registrado en instituciones públicas de ámbito nacional y autonómico[5,6] al alcance de cualquier CT en el ámbito nacional[14].

Después de que el paciente haya aclarado todas sus dudas, reflexionado y expresado su decisión positiva a donar, el CT le ayudará a cumplimentar y firmar los siguientes documentos:

- **Consentimiento informado para cuidados orientados a la donación (COD),** incluyendo la autorización para traslado al hospital e intervenciones ante *mortem*, cuando sean de aplicación[14,15,16,17]

- **Consentimiento informado para la donación** (hoja informativa y consentimiento sobre la voluntad de donar), necesario como prueba de que el proceso de información y posterior asentimiento se ha realizado pulcramente.

En caso de que el paciente haya perdido la capacidad de hecho para consentir de forma permanente, será el representante o el cuidador principal quien firmará la autorización en nombre del paciente.

Los **modelos de consentimiento informado** elaborados por el grupo de expertos de bioética de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) se pueden consultar en el **Anexo 3**.

Si no se llegaran a firmar estos documentos por cualquier circunstancia (clínica o dudas del paciente o del representante), se debe dejar constancia del contenido de los encuentros informativos, específicamente de los acuerdos, las dudas, los pasos a dar en el futuro para que cualquier profesional que asista al paciente pueda saber cómo afrontar su asistencia.

También, en **caso de que el paciente esté ya ingresado en un hospital**, se puede optar por escribir en la **historia clínica**, en presencia de testigos, el deseo del paciente de ser donante cuando su vida llegue a su fin. La historia clínica informatizada debe ser accesible tanto en el ámbito hospitalario como en primaria, y para que cualquier profesional sanitario implicado en el caso tenga acceso a la misma.

En el caso de que **no se hubieran podido planificar los encuentros con el CT y se precipite el final de la enfermedad** sin que el paciente haya expresado ningún deseo (ni a favor ni en contra), se recomienda que el CT solicite consejo y apoyo al EA. Juntos valorarán la pertinencia de realizar un encuentro informativo con el propio paciente teniendo en cuenta su situación clínica o con sus familiares.

Al finalizar la entrevista, en caso de que existiera consentimiento para la donación, el CT podrá preguntar a los familiares del donante si están de acuerdo en que el CT les contacte en los 30 días posteriores para recibir información sobre el resultado de la donación y conocer su valoración del proceso de donación. Ha de explicar que se realizaría de la forma que la familia considere más indicada (llamada telefónica, correo electrónico, correo postal).

Recomendamos ratificar en varias entrevistas el asentimiento del paciente a la donación de órganos y que este deseo quede reflejado en la historia clínica del paciente por parte del Coordinador de Trasplantes y en el documento de voluntades anticipadas de cada Comunidad Autónoma que el paciente/familiar cumplimentará. Además, es deseable que firme los documentos que acrediten su decisión, bien los propuestos por el grupo de expertos de la ONT adaptados o los de la Comunidad Autónoma.

3.1.5. Gestión de admisión atendiendo al lugar donde se encuentre el paciente

Serán el EA y el **CT** según el protocolo del hospital quienes reciban al paciente cuando vaya a ingresar en el hospital. La decisión de ingreso en un determinado servicio dependerá sobretodo de la situación clínica del paciente (referida a la estabilidad hemodinámica y ventilatoria) y

además de la capacidad de éste para disponer de espacio para el acompañamiento familiar y de la opción de monitorizar la función de los órganos que se plantean obtener para trasplante.

A continuación, presentamos los distintos escenarios de partida y la gestión del ingreso para COD-DAC:

a. Paciente **en su domicilio** que decide junto con el EA que ha llegado el momento de retirar las medidas de tratamiento o que decide rechazar todas las medidas de tratamiento. El EA comunicará tal decisión al CT y éste contactará con el Servicio de Emergencias Médicas (SEM) o el dispositivo establecido en cada Comunidad Autónoma para coordinar el traslado a un hospital con programa de donación en asistolia controlada (DAC)

b. Paciente con ELA conocida **ingresado en un hospital**, que decide junto con el EA y su familia que ha llegado el momento de RMSV o no iniciar las indispensables para sobrevivir. Si el hospital en el que está ingresado tiene programa de DAC, se iniciarán la sedación tal como estipule el EA (cuidados paliativos) y los COD tal como estén protocolizados en el centro. En caso negativo, el CT organizará el traslado al centro de referencia para DAC[16].

c. Paciente con ELA conocida que **acude al hospital por una complicación** sobrevenida. El EA decidirá de acuerdo con el paciente o su representante si continúa el tratamiento con intención curativa, o si recibe exclusivamente medidas paliativas y de confort. La decisión final será comunicada al CT. Si el hospital en el que está ingresado tiene programa de DAC, se puede iniciar en ese mismo ingreso los COD siguiendo el protocolo del centro. En caso negativo, el CT organizará el traslado al centro de referencia para DAC[16].

d. Paciente que acude a urgencias con insuficiencia respiratoria aguda **sin diagnóstico etiológico** y queda ingresado en sala de neumología, medicina interna o UCI. Se diagnostica de ELA y se notifica al CT que el paciente quiere recibir información sobre donación. El CT debe comprobar que el EA se ha pronunciado ya sobre el pronóstico a corto-medio plazo y sobre el tratamiento que se le está administrando. Una vez aclarados estos puntos, se podrá concertar el encuentro informativo teniendo presente que el paciente acaba de ser diagnosticado de ELA y, salvo excepciones, está pensando en cómo afrontar la vida, más que la muerte. Tras la información inicial, si el paciente o su familia se muestran receptivos se podría plantear los encuentros informativos necesarios en su domicilio o en el hospital.

En cualquiera de los escenarios descritos, supuesto que el paciente tiene capacidad de hecho, si rechazara los tratamientos de soporte vital (incluyendo otros que no sean el soporte ventilatorio) se podría plantear el inicio de los COD en la unidad correspondiente previa ratificación de la decisión de donar [5,6,14,16]. El supuesto de rechazo de tratamiento contemplado en 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, contempla no solo el soporte ventilatorio sino cualquier tratamiento destinado mantener la vida. Si fuera esta la decisión del paciente, el EA tendría que refrendar la competencia del paciente para tomar esta decisión y notificarlo al CT.[18]

3.2. TRASLADO

3.2.1. Información general

Antes de proceder al traslado al hospital, si hubiera transcurrido un tiempo prolongado desde el asentimiento para la donación o haya alguna circunstancia que pueda generar dudas sobre la persistencia de la voluntad del paciente de donar, **el EA responsable del traslado debe ratificar el consentimiento para recibir sedación paliativa y COD.** Si el paciente tiene capacidad para ratificar, debe ser él quien lo haga. En caso contrario, será el cuidador o el representante legal quien ratifique. El documento de consentimiento informado y la ratificación estarán guardados en la historia clínica, a disposición de todos los profesionales sanitarios.

En nuestro país, el traslado de pacientes a los centros hospitalarios se articula de diferentes formas según la situación clínica del paciente y la finalidad del traslado. En el traslado de los pacientes con ELA también hay que considerar que quienes organizan el traslado pueden ser profesionales de diferentes ámbitos, según establezca el área de salud y el protocolo del centro. En España hay dos tipos de ambulancias según su capacidad asistencial:

- Ambulancias NO ASISTENCIALES, individuales o colectivas, generalmente dedicadas al traslado programado de pacientes sin necesidades más allá de la movilidad y que suelen depender de Transporte NO URGENTE. En algunas Comunidades Autónomas forman parte del SEM.
- Ambulancias ASISTENCIALES, que suelen depender de los SEM y pueden ser de Soporte Vital Básico o de Soporte Vital Avanzado.

Los hospitales que deseen implementar o iniciar un programa de DAC en pacientes con diagnóstico de ELA deben articular con el SEM correspondiente la forma de gestionar el traslado de estos pacientes. Los EA y el CT del centro escribirán en sus respectivos protocolos la manera de organizar el traslado.

Una vez decidido el traslado al hospital por el EA, alertado el CT, el recurso utilizado dependerá de las necesidades del paciente y de la organización del transporte sanitario en la Comunidad Autónoma correspondiente (SEM y/o Transporte No Urgente).

3.2.2. Escenarios de traslado

La **Figura 2** resume el procedimiento de traslado e ingreso hospitalario.

a) Paciente en domicilio, en seguimiento de ELA con asentimiento para cuidados orientados a la donación (Figura 2, procedimiento 1)

Cuando el EA y el paciente decidan que ha llegado su final, se ratifique su asentimiento para la donación de órganos, el EA contactará con el CT para acordar la fecha, la forma de traslado y la recepción en el hospital. En función del tratamiento paliativo que en ese momento requiera el paciente, el traslado se realizará en ambulancia asistencial de soporte básico o avanzado por un SEM y la recepción en hospital podrá ser en una planta de hospitalización, en una Unidad de Intermedios o directamente en una Unidad de Críticos. Será el EA y el médico responsable del traslado quienes decidan sobre la analgesia y sedación que requerirá el paciente para su confort,

de forma individualizada, atendiendo a lo que estableciera en su plan de final de vida y a su situación clínica.

En todos los casos, el EA en colaboración con el CT aseguraran la disponibilidad de la cama en el servicio hospitalario que la situación clínica del paciente aconseje y la disponibilidad del centro. La organización del traslado recaerá en el EA o en el CT, según estipule cada centro en su protocolo.

b) Paciente en domicilio con diagnóstico de ELA, sin información previa sobre la opción de donación (Figura 2, procedimiento 1)

Desconocemos si el paciente desea ser donante de órganos tras el fallecimiento. En este caso, lo ideal es que el EA contacte con el CT de su hospital de referencia y le explique la situación. Si el CT decide que no tiene contraindicaciones para la donación de órganos, lo ideal es que una persona del equipo de coordinación, previa conformidad del paciente, se desplace al domicilio y, junto con un miembro del EA, le explique la posibilidad de donación facilitándole toda la información que el paciente desee conocer. Si el paciente asiente, se aconsejará que reflexione y se ratifique en su decisión; si no fuera posible por su circunstancia clínica, se seguirán los pasos del punto a).

c) Paciente ingresado en un hospital con programa de donación en asistolia, en seguimiento por ELA con asentimiento para donación (Figura 2, procedimiento 2)

Tomada la decisión por parte del EA de realizar la retirada de medidas de soporte vital, se pone en marcha el traslado a la unidad que, según el protocolo del centro, vaya a realizar sedación y cuidados orientados a la donación.

d) Paciente ingresado en un hospital, sin información previa sobre la opción de donación en asistolia (Figura 2, procedimiento 2)

Se procedería de la misma forma que se expone en el punto b) pero en el hospital.

e) Paciente con diagnóstico de ELA que acude al hospital por empeoramiento de su enfermedad o por una complicación sobrevenida y no conoce la opción de donación en asistolia (Figura 2, procedimiento 2)

Es la situación más compleja. Requiere que el EA determine si es posible y adecuado administrar tratamiento con intención curativa de acuerdo a los valores del paciente. El CT debe mantenerse al margen de esta deliberación. Si la decisión fuera la de no aplicar medidas de tratamiento de soporte vital o retirada de las existentes, el CT informará de la opción de donar tal como se explica en el punto d).

f) Paciente con diagnóstico de ELA en cuyo hospital de referencia no es posible realizar la donación en asistolia

Aunque la mayoría de hospitales tienen programa de DAC, podría no tenerlo implementado para donación cardiaca de donante en asistolia. Si por cualquier circunstancia fuera preciso el traslado a otro centro habremos de considerar la situación clínica del paciente para organizar el traslado con SVB o SVA.

- El paciente ha asentido para sedación y cuidados orientados a la donación. El EA contacta con el CT del hospital que le corresponda y ratificará el consentimiento antes del traslado. El traslado se realizará al hospital con protocolo de DAC activo con los medios adecuados según las circunstancias del paciente, como hemos visto en el punto a).
- El paciente no ha recibido información sobre la opción de donación, se procederá como en el punto b) y si el paciente consiente la donación se trasladará al hospital que tenga protocolo activo de DAC.

3.2.3. Gestión de admisión en la unidad

El paciente será ingresado en la unidad de paliativos, reanimación, planta de hospitalización o UCI, a decidir por el centro. El EA junto con el CT se encargarán de:

- Coordinar el traslado y de la logística intrahospitalaria con el coordinador del SEM, la Unidad de Hospitalización a Domicilio o de Cuidados Paliativos, en condiciones de máxima seguridad.
- Gestionar el ingreso en la unidad que corresponda según la situación clínica del paciente, lo que se detalle en la PCA y la necesidad de preservar la donación de órganos viables para su ulterior trasplante.
- El CT avisará a la ONT y organizará el proceso de DAC en el quirófano según disponibilidad del centro.

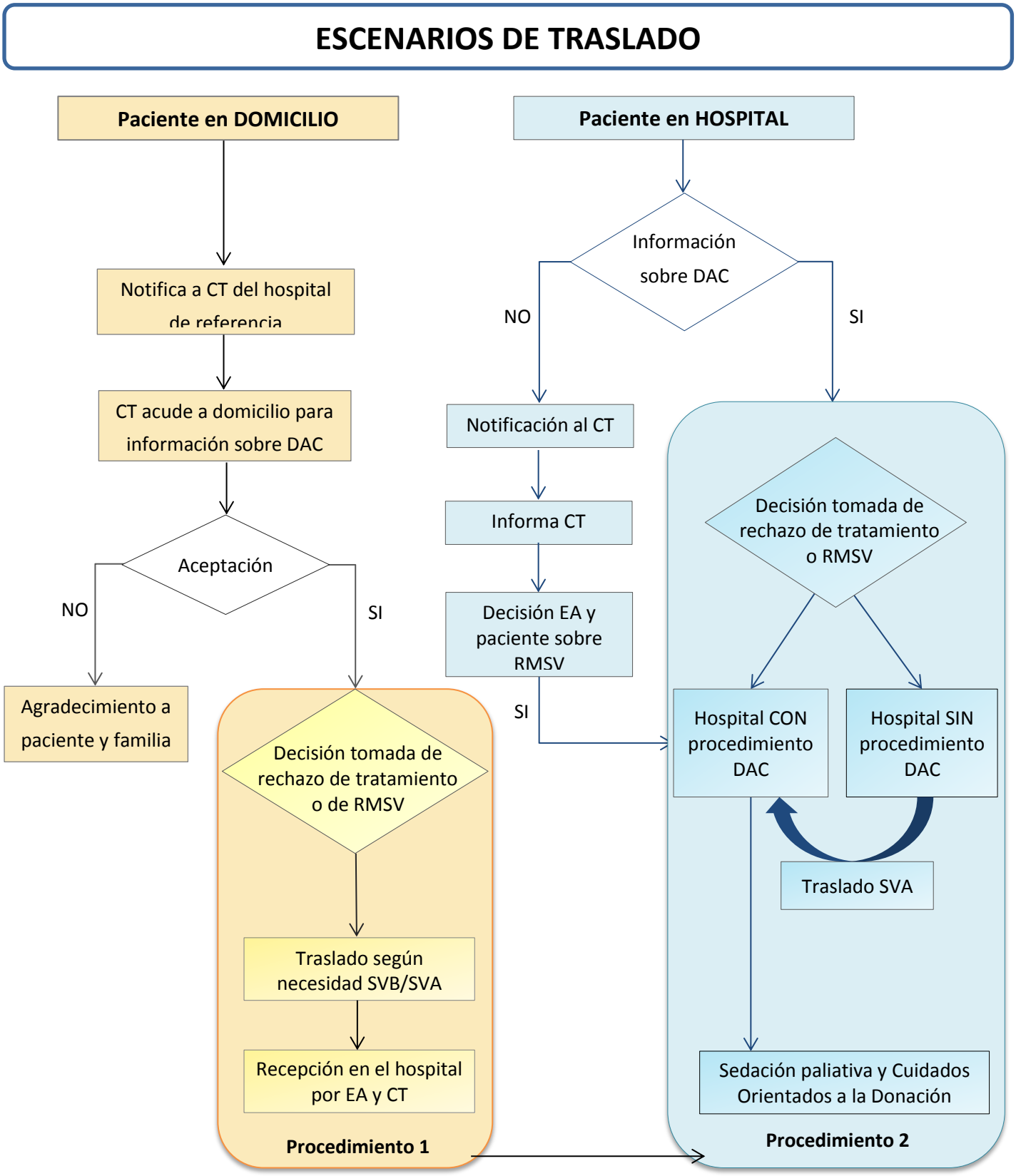


Figura 2. Procedimientos de traslado atendiendo al lugar donde se encuentre el paciente

COD: Cuidados Orientados a la Donación, DAC: Donación en asistolia controlada, CT: Coordinador de trasplantes, EA: Equipo Asistencial, RMSV: Retirada de Medidas de Soporte Vital , SVA: Soporte Vital Avanzado

3.3. CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN

3.3.1. Información general

Los COD incluyen la instauración de medidas/tratamientos necesarios para que se desarrolle la DAC, manteniendo los cuidados paliativos y medidas necesarias para garantizar el confort del paciente.

La acogida del paciente con ELA en el hospital la realizará el EA que se encarguen de administrar cuidados paliativos y el CT. El EA que atiende al paciente en el domicilio o en la planta decidirá si es necesario proceder a la intubación y ventilación mecánica del paciente, teniendo en cuenta su situación clínica, después de que la familia se haya podido despedir, facilitando la asistencia religiosa si fuese requerida. Esta evaluación clínica orientará al CT para que gestione el lugar del hospital que mejor puede satisfacer las necesidades del paciente en ese momento, atendiendo a su situación de estabilidad clínica y a su PCA. Si estuviera inestable o con signos de insuficiencia respiratoria que precisará intubación y conexión a ventilación mecánica invasiva (VMI) inmediata, el paciente ingresará en una unidad de críticos. Si está estable, consciente y alerta, podrá ingresar en planta de hospitalización o en unidad de cuidados intermedios, según especifique el protocolo de cada centro. La clínica del paciente y su propio plan de final de vida marcarán el lugar de admisión inicial del paciente, siempre de acuerdo a las posibilidades de que disponga en ese momento el hospital para realizar los COD.

La evaluación del pulmón como órgano donable debe considerarse, en principio, como en todo donante potencial. En los pacientes con ELA, la insuficiencia respiratoria se produce por su patología neuromuscular sin afectación del parénquima pulmonar. Como consecuencia de este patrón restrictivo se producen atelectasias pulmonares e incapacidad de manejo de secreciones (con riesgo aumentado de infección respiratoria). Algunos pacientes son portadores de traqueostomía, lo que no supondría per se una contraindicación para la donación pulmonar.

Se debe optimizar el mantenimiento del **potencial donante de pulmón** al menos durante 2-3 horas. Se proponen los siguientes **criterios de aceptación**[6]:

- Edad ≤ 75 años (criterio a individualizar).
- Ausencia de alteraciones radiológicas de relevancia. Un neumotórax, hemotórax, edema pulmonar neurogénico o atelectasia que mejoran con el tratamiento adecuado no descartan la donación pulmonar, si bien obligan a intensificar las medidas potencialmente correctoras.
- Gasometría arterial con PaO2 > 300 mm Hg con FiO_2 de 1 y PEEP de 5 cm H2O mantenido durante al menos 10 minutos, si bien una gasometría <300mmHg no siempre excluye el donante, pues podría plantear la opción de valorar la recuperación pulmonar con dispositivos *ex situ*.
- No evidencia de secreciones purulentas persistentes.

En cuanto a la administración de analgesia y sedación, será el EA el responsable de iniciar o continuarla, siguiendo el protocolo que tenga establecido el centro para asegurar el confort de cualquier paciente al final de su vida. Los profesionales que realicen la atención inicial y el

posterior cuidado del paciente deberán conocer a fondo el protocolo de DAC de su centro, aplicarán los cuidados y técnicas que garanticen en todo momento el confort del paciente. Cuando el CT haya planificado la logística de la donación y acordada la despedida con la familia, se realizará el traslado a quirófano para proceder según el protocolo de DAC del centro. El paciente podrá permanecer acompañado por su familia, si lo desea, incluso en el propio quirófano.

3.3.2. Atención familiar y acompañamiento

Los pacientes afectados por ELA habitualmente están acompañados al final de su vida por gran cantidad de allegados. Es importante facilitar la despedida de todos aquellos con los que el paciente desee tener ese encuentro.

Siempre que la situación asistencial lo permita, no se restringirá el deseo de la familia de permanecer junto a su ser querido y se ampliarán los horarios de visitas facilitándoles la estancia.

Se procurará un teléfono para facilitar el contacto con la coordinación de trasplantes, sobre todo cuando los familiares no estén en el hospital, contribuyendo así a disminuir su ansiedad y favorecer el descanso.

Una vez organizada la logística de la donación, se mantendrá informada a la familia sobre la hora de traslado al quirófano, para que puedan acompañarle si así lo desean.

3.3.3. Momento de la retirada de medidas de soporte vital

Sea cual sea el escenario de la RMSV, este especial momento lleno de significado se preparará con la solemnidad y respeto que merece, teniendo en cuenta las necesidades emocionales, espirituales de la familia y del paciente, garantizando, si así lo desean, su presencia en el quirófano durante la RMSV, y permaneciendo en este caso sólo aquellos profesionales sanitarios imprescindibles.

3.3.4. Atención y cuidados posteriores a la donación

Una vez que se ha producido el fallecimiento del donante, el CT comunicará tan pronto como sea posible, la hora de éste y solicitará al médico responsable del paciente la cumplimentación del correspondiente certificado de defunción, a fin de que se puedan iniciar los trámites funerarios. Informará a la familia sobre el traslado del cadáver al mortuorio, sobre cómo proceder para llevar a cabo el rito funerario que prefieran, atendiendo al Reglamento de Sanidad Mortuoria de aplicación en cada una de las Comunidades Autónomas, ofrecerá su disponibilidad para lo que consideren oportuno (trámite administrativo hospitalario y/o legal), de forma que puedan disponer del cuerpo lo antes posible.

Este reencuentro del CT con la familia después de la donación debe aprovecharse para agradecer su solidaridad y generosidad. Es importante recalcar todo el bien que están generando cuando van a afrontar la inhumación o la incineración[19].

El CT acompañará a un espacio reservado a la familia donde, atendiendo a sus necesidades, proporcionará soporte emocional utilizando la relación de ayuda para facilitar el proceso de duelo. En las horas posteriores a la donación, el CT mantendrá la relación de ayuda a los

familiares del donante durante el duelo a través del vínculo creado entre ellos teniendo en cuenta que, en este contexto de donación, este vínculo es si cabe mayor, ya que el CT establece una relación previa con el paciente y su familia. El grado de adaptación y de afrontamiento de la enfermedad influye sobre el desarrollo del duelo (normal versus complicado) y el CT debe estar atento para identificarlo y poder orientar a la familia hacia profesionales que puedan dar apoyo especializado.

También el EA que atendió al paciente prestará la relación de ayuda y acompañará a la familia durante los momentos posteriores al fallecimiento para que puedan desarrollar recursos adaptativos útiles para afrontar la pérdida de su ser querido, construyendo un futuro sin su presencia. La mayoría de las familias y sobre todo quien desempeña el papel de cuidador principal, comienzan a elaborar el duelo mucho antes de que suceda la muerte de su ser querido (duelo anticipado).

Para las familias, la donación supone un sentimiento de satisfacción por haber cumplido el deseo de su ser querido. Este acto puede aliviar emocionalmente el sentimiento de pérdida y a su vez dar sentido a la misma**. Los profesionales involucrados en el proceso mostrarán agradecimiento y ensalzarán el valor solidario del paciente y su familia.**

En los meses posteriores, según convenga a la familia, es conveniente que el CT evalúe la experiencia de donación para la familia. Se realizará siempre y cuando la familia lo desee, de forma programada, y de la manera que resulte más cómoda.

Recomendamos programar los siguientes aspectos en la atención al paciente y su familia:

- **Actualización de información clínica y del entorno social del paciente**
- **Soporte emocional por parte del coordinador de trasplantes y el equipo asistencial**
- **Ayuda a la familia en el afrontamiento del duelo, visualizando el futuro inmediato**
- **Agradecimiento desde el primer encuentro y después de la donación en las condiciones que la familia desee**

BIBLIOGRAFÍA

[1]Plan Nacional de córneas. https://www.ont.es/infesp/Documents/PLAN%20NACIONAL%20DE%20CORNEAS%202016.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[2]Holmes BB, Diamond MI. Amyotrophic lateral sclerosis and organ donation: is there risk of disease transmission? *Ann Neurol* 2012; 72: 832 – 836.

[3]Dugger BN, Dickson DW. Pathology of Neurodegenerative Diseases. *Cold Spring Harb Perspect Biol* 2017; 9:a028035.

[4]Toosi SH, Lomen-Hoerth C, Josephson SA, Grooper MA, Roberts J, Patton K, Smith WS. Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 2012; 7: 154 – 156.

[5]Manual de donación y trasplante de órganos (Caballero F y Matesanz R, editores). Disponible en: http://www.ont.es/publicaciones/Documents/Manual%20Donaci%C3%B3n%20y%20Trasplante%20%C3%93rganos%20Humanos-Dr%20%20F%20Caballero%20y%20Dr%20%20R%20Matesanz-2015.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[6]Protocolo nacional de mantenimiento de donante. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Protocolo%20Nacional%20de%20Mantenimiento%20del%20Donante%20de%20%C3%93rganos_Febrero%202020.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[7]Documento de consenso sobre la evaluación del donante de órganos para prevenir la transmisión de enfermedades neoplásicas. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Doc_consenso_neoplasias_2019.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[8]Documento de Consenso del Grupo de Estudio de la Infección en el Trasplante (GESITRA) perteneciente a la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre los Criterios de Selección del Donante de Órganos Sólidos en Relación a las Enfermedades Infecciosas. http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/GESITRA_ONT_SEIMC_20190726.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[9]http://www.ont.es/infesp/RecomendacionesParaProfesionales/Recomendaciones%20Donaci%C3%B3n%20y%20Trasplante%20frente%20a%20la%20COVID-19%20(Marzo%202021).pdf

[10] Guía de atención de cuidados del paciente con ELA al final de la vida. Hospital General Universitari de Castelló, Castelló.

[11] Protocolo de donación de órganos en asistolia controlada en pacientes con ELA. Hospital Universitari I Politècnic La Fé, Valencia.

[12]Hoja de ruta de pacientes que desean recibir cuidados orientados a la donación y ser donantes de órganos y tejidos al final de la vida. Hospital Universitario Donostia, Guipúzcoa.

[13]Protocolo de Donación en Asistolia Controlada en pacientes con ELA. Hospital Universitario de Basurto (Bilbao).

[14]Guía de atención de cuidados del paciente con ELA al final de la vida. Hospital General Universitari de Castelló, Castelló.

[15]Protocolo de donación de órganos en asistolia controlada en pacientes con ELA. Hospital Universitari I Politècnic La Fé, Valencia.

[16]Hoja de ruta de pacientes que desean recibir cuidados orientados a la donación y ser donantes de órganos y tejidos al final de la vida. Hospital Universitario Donostia, Guipúzcoa.

[17]Protocolo de Donación en Asistolia Controlada en pacientes con ELA. Hospital Universitario de Basurto (Bilbao).

[18]Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, Martínez K y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones del tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008; 32:121- 133.

[19]http://www.ont.es/publicaciones/Documents/GUIA_BUENAS_PRACTICAS_DONACION_ORGANOS.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

CAPÍTULO 4: ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

La donación en asistolia controlada (DAC) es un procedimiento que puede ser factible en personas con Esclerosis lateral Amiotrófica (ELA) como parte de la atención al final de su vida. No sólo es beneficioso para pacientes a la espera de un trasplante, sino también para los pacientes con ELA y sus familiares porque puede dar sentido a su proceso de morir. Es cierto que condiciona la manera y el lugar donde los pacientes van a ser cuidados y tratados en el momento en que la sedación esté indicada, generalmente por insuficiencia respiratoria y/o sufrimiento existencial. Implica una atención hospitalaria programada y bien organizada para conseguir el alivio de los síntomas, procurando una muerte tranquila y acompañada, posibilitando la ulterior donación de órganos.

4.1. AUTONOMÍA, INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO

Es en los momentos críticos, frágiles y vulnerables de la vida, cuando se proclaman con más nitidez los valores de cada persona. Siendo ideales, puede resultar difícil plasmarlos en hechos o decisiones que conduzcan a actos concretos. Los profesionales sanitarios deben respetar y facilitar la consecución del ideal de final de vida que el paciente haya pensado para sí mismo. Para que una persona pueda ser donante de órganos *post mortem*, tiene que establecerlo por escrito en el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o de Instrucciones Previas (DIP) o de un Documento de Consentimiento Informado (CI) ad hoc. Si una persona afirma “me gustaría ser donante de órganos”, los profesionales no han de aceptar esta frase como asentimiento para la donación sino como expresión de deseo de recibir información sobre la donación de órganos.

Como todo proceso de CI, es necesaria la valoración de la capacidad para tomar decisiones, la comprensión de la información, un tiempo prudencial para poder reflexionar, preguntar dudas y emitir una decisión que pueda ser ratificada posteriormente o bien revocada. En la mayoría de los casos, las personas enfermas de ELA conservan intacta su capacidad para decidir sobre sus problemas de salud. Por ello, se debe recabar su consentimiento explícito, ateniéndose a su capacidad de discernimiento, respetando su libertad, tras un proceso de información adaptado a su idiosincrasia y a las preferencias que manifiesta sobre el contenido de la información. El respeto a la autonomía del paciente para tomar decisiones, como la autorización para la donación, puede entrar en conflicto con otros valores relacionados no sólo con la atención al final de la vida de la persona enferma sino también con los de su entorno familiar o con los de algunos profesionales que le atienden[1]. En caso de conflicto, debe primar la decisión del paciente, que es la persona a la que el profesional tiene el deber de atender según 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[2]. En el caso de los pacientes con ELA que quieren ser donantes, lo más difícil de justificar es la modificación de su final de vida al ingresar en el hospital y realizar procedimientos que de otra manera no estarían indicados. Esta modificación del curso de morir es ética cuando se sustenta en la autonomía de la persona expresada en un CI genuino. Por ello es crucial que la persona reciba la información detallada, reflexione, asimile, pregunte y ratifique su consentimiento a la donación.

Siendo la DAC en pacientes con ELA una buena práctica, debemos plantearla como una opción a considerar con los pacientes y con los allegados que ellos elijan. Ciertamente, en ocasiones, es difícil elegir el momento más adecuado para invitar al paciente a hablar de ello; nadie mejor que el equipo asistencial (EA) responsable del paciente para identificar el momento idóneo. La ocasión para conversar sobre ello puede presentarse a raíz de un ingreso hospitalario o empeoramiento, por el fallecimiento de otro paciente conocido o bien porque lo proponga el propio afectado o su familia tras haber recibido información externa, generalmente a través de las asociaciones de pacientes[3]. Tratándose de conversaciones difíciles, se recomienda que los profesionales encargados de proponerlas sean aquéllos vinculados con el paciente y su familia pues conocen sus valores y preferencias a la hora de planificar su vida y su muerte. Siempre que la persona plantee la donación como algo positivo para sí, el EA avisará al coordinador de trasplantes (CT) que es el que mejor conoce el proceso de DAC, tiene formación y sensibilidad necesarias para abordar estos temas con el máximo respeto a la autonomía de la persona enferma.

En el caso de pacientes que hayan perdido la capacidad para participar en la toma de decisiones, como en pacientes con ELA con demencia fronto-temporal, este proceso se llevará a cabo con sus representantes, designados previamente en un DVA, o en su ausencia por las personas vinculadas a él por razones familiares o por ser de hecho convivientes.

La justificación ética de los cuidados orientados a la donación y la DAC reside en el respeto a las preferencias del paciente (dar sentido a la vida y a la muerte de la persona enferma, su legado y trascendencia) en la finalidad del proceso: salvar vidas o mejorar la calidad de vida de otras personas y en la transparencia. Es vital que impere el respeto por la dignidad de la persona y su familia, de forma tal que, si hubiera que elegir entre los cuidados de final de vida y la preservación de la donación, se abandonaría este último.

4.2. ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA QUE POSIBILITA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA

La medicalización o instrumentalización del final de la vida en pacientes con ELA que autoricen los cuidados orientados a la donación es una de las cuestiones que más conflictos morales suscitan entre los intervinientes (pacientes, familiares y profesionales). En general, los pacientes prefieren permanecer en su domicilio en la fase final de su vida. Sin embargo, aquellos que han decidido ser donantes de órganos, precisan ingreso en el hospital con el fin de recibir además del tratamiento paliativo oportuno, los COD[4]. Los COD implican una utilización de recursos técnicos y humanos que modifican el proceso de morir con el fin de respetar las preferencias del paciente y posibilitar una muerte tranquila, en compañía, libre de síntomas, y que también permita la donación de órganos. Como en cualquier persona con ELA, puede ser difícil para el EA determinar el momento de iniciar la sedación paliativa, pues asumir que ha llegado el final es siempre complejo, por mucho que se conozca el pronóstico de la ELA. Esta decisión se toma con más claridad cuanto mejor se conoce la evolución clínica del paciente. En nuestra experiencia, lo ideal es programar, en la medida de lo posible, el ingreso hospitalario sin precipitación para iniciarla.

4.3. OBLIGACIONES DE LOS PROFESIONALES CON LA PERSONA CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA QUE PUEDE SER DONANTE

La práctica médica se caracteriza por la toma de decisiones y la ejecución de acciones profesionales muy diversas basadas en una apreciación de aspectos científico-técnicos y la ponderación de los valores involucrados[5]. Es una obligación deontológica[6] y legal (Disposición Adicional Primera) de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos) del profesional sanitario promover y fomentar la donación de órganos. Aunque la principal lealtad del profesional es con su paciente, dicho profesional también se debe a la sociedad, por lo que debe considerar que para curar o mejorar la vida, debe promover la donación de un modo general, como un valor social que el sistema nacional de salud aporta a toda la población.

El ingreso de pacientes con ELA en el hospital para COD está justificado desde la perspectiva de gestión de recursos, dado su enorme beneficio tanto en términos de años de vida ganados como en mejora de la calidad de vida de los pacientes trasplantados. En el caso excepcional de conflicto, dado que la donación no es habitualmente un proceso urgente y que la necesidad de otro paciente de recibir tratamiento máximo sí puede serlo, se priorizará este segundo caso puesto que la obligación moral es con la necesidad real, no con la hipotética. También puede optarse por iniciar los COD en otro servicio y posteriormente trasladar al paciente a la unidad de críticos. Las soluciones de estos conflictos pueden ser muy variables, en función de la idiosincrasia de cada hospital, pero siempre se debe considerar que el ingreso de un paciente para COD no es una opción marginal a la que se puede renunciar ante cualquier dificultad. No obstante, se puede plantear la alternativa de trasladar al paciente con ELA a otro hospital que pueda satisfacer su voluntad de ser donante de órganos, siempre que el traslado no ocasione demasiados inconvenientes al paciente y su familia. Estas recomendaciones generales se deben adecuar a los intereses concretos del paciente y a la realidad del centro hospitalario. Fomentar un clima de confianza y motivación entre todos los profesionales que asisten a los pacientes con ELA, les permitirá intercambiar pareceres, conocer las dificultades y resultados facilitando la consecución el proceso de sedación paliativa y donación en asistolia.

El EA que atiende a la persona con ELA tiene la obligación ética de conocer la posibilidad de la donación tras el fallecimiento de estos pacientes, lo que implica formación tanto en aspectos teóricos como de cuidados[7]. Sabiendo la dificultad emocional que puede entrañar a profesionales sanitarios el conversar sobre donación y final de vida, los EA deben de preocuparse en recibir formación en este campo para poder asistir adecuadamente a los pacientes. El proceso de DAC exige al EA una elevada ecuanimidad para el equipo sanitario, con valores asentados y una clara conciencia ética clínica, trabajo en equipo, y autorregulación emocional. Sólo así se puede aspirar a dar una buena calidad durante todo el proceso.

4.4. OBJECIÓN DE CONCIENCIA y RETICENCIA PROFESIONAL

Las sociedades axiológicamente plurales y diversas deben garantizar el respeto de la libertad de conciencia de sus ciudadanos. Esa pluralidad de valores existe también en el ámbito sanitario, donde debe protegerse la libertad de conciencia y el ejercicio del derecho a la objeción de conciencia de los profesionales, armonizando tal protección con la garantía de los derechos de los

pacientes y la responsabilidad de las profesiones y de la administración sanitaria en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes en el ámbito asistencial[8,9].

La objeción de conciencia sanitaria es una manifestación de la mencionada libertad de conciencia y del derecho a la libertad ideológica y religiosa[10] de los profesionales sanitarios, que consiste en la negativa o el rechazo al cumplimiento de un deber jurídico ineludible de naturaleza personal por razones de conciencia[11]. Su cobertura constitucional al amparo de la libertad ideológica y religiosa y el carácter preferente de los derechos fundamentales en el Estado constitucional de Derecho[12] implican que su reconocimiento como derecho no necesite una ley que lo regule, aunque sí sea recomendable para su eficacia y aplicación[13].

El fundamento moral de la objeción de conciencia permite diferenciarla, de una parte, de la falsa objeción de conciencia, que tiene lugar cuando la negativa a actuar del profesional obedece a criterios de conveniencia u oportunismo[14] y no a razones éticas[15]; y de otra, de la objeción de ciencia, donde la negativa está basada en razones técnicas o científicas[16], al amparo de la libertad de método y prescripción de los profesionales[17].

La objeción de conciencia es la respuesta a un conflicto de deberes del profesional: el deber de respetar y cumplir una obligación jurídica y el deber de preservar y cumplir las propias convicciones éticas o religiosas. Esta circunstancia de conflicto permite definir con más precisión la objeción de conciencia sanitaria y evita confundirla con otras conductas. En primer lugar, con la denominada reticencia moral del profesional, que tiene lugar en casos en los que no hay "un principio moral y una norma legal enfrentados, sino otras razones por las que el profesional se siente interpelado moralmente" y entiende "que no puede intervenir en una determinada indicación o instrucción, dada por una autoridad o un protocolo –a pesar de no ser ley– que fuerza al profesional a una actuación que considera que atenta contra principios éticos básicos"[18]. En segundo lugar, con el malestar, angustia o distrés moral (*moral distress*), en el que no existe conflicto entre dos obligaciones, pues el profesional identifica con claridad cuál es la acción correcta que debe realizar, pero se siente incapaz de llevarla a cabo[19].

Según lo indicado, la oposición de un profesional sanitario a participar en el proceso de DAC no debería calificarse como objeción de conciencia. Negarse a cumplir el deber de respetar la decisión autónoma de un paciente que, tras haber recibido información suficiente, quiere donar, acepta los COD incluidos en el proceso de DAC y deja constancia expresa de su voluntad de donación –mediante su CI o un documento de instrucciones previas– supondría una actitud paternalista no justificada, en la que el profesional podría tomar decisiones sin tener en cuenta la voluntad del paciente, definir el alcance de sus obligaciones y de los derechos del paciente y determinar cuándo debe ser aceptada la decisión autónoma de este. Así lo confirma nuestra legislación, que obliga a todos los profesionales asistenciales a respetar la voluntad expresada por un paciente en un documento de instrucciones previas sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos[20]. Y si ello es así en el caso de manifestación anticipada de voluntades, lo mismo sucederá cuando la voluntad se manifieste libremente por el paciente capaz a través de su CI[21].

La mencionada oposición del profesional sanitario a participar en la DAC tampoco debería ser considerada un ejemplo de reticencia moral del profesional, en la que se afirma la existencia de un deber ético y jurídico de respetar la autonomía del paciente que elige la donación y, al mismo

tiempo, se admite un seguimiento de las normas de la «lex artis» según la interpretación personal del profesional, proponiendo resolver esta situación con la retirada del profesional del caso y la búsqueda de "una alternativa que suponga no abandonar al paciente y dar continuidad a su asistencia con otro compañero o dentro del equipo"[22]. Sin embargo, la reticencia profesional no basta para admitir cualquier interpretación personal de «lex artis», que está compuesta por elementos técnicos o científicos y elementos éticos, entre ellos el respeto de la decisión autónoma y el consentimiento del paciente como garantía de buena práctica profesional. Además, la necesidad de individualizar la «lex artis» en cada caso no equivale a que el profesional decida qué significa en razón de sus valores o convicciones morales, sino que ajuste su práctica al caso concreto, teniendo en cuenta, entre otros elementos, las decisiones, preferencias y valores del paciente, y no imponiendo los propios.

Así entendida, la reticencia profesional debería basarse en razones o criterios científicos que permitan oponerse a cualquier intervención contraindicada, aunque haya sido elegida por el paciente, evitando así incurrir en mala praxis. Como esta reticencia se relaciona en ocasiones con el desconocimiento del proceso[23,24], debería reforzarse la formación de los profesionales implicados y la divulgación del procedimiento para no identificar erróneamente los casos de reticencia profesional o de la mencionada objeción de ciencia con los casos de objeción de conciencia, como sucedería en los supuestos de pacientes con ELA en situación de agonía.

4.5. TRANSPARENCIA

La donación de órganos puede dar sentido a la vida y a la muerte de los pacientes con ELA, puede en algunos casos mejorar el proceso de duelo de los familiares y además permite que otros pacientes sobrevivan o mejoren su calidad de vida gracias al posterior trasplante de órganos. Es una buena práctica de la que no sólo los profesionales sino el conjunto de la ciudadanía puede estar orgullosos. Por todo ello, los profesionales sanitarios nos esforzamos en difundir sus fundamentos y aclarar la independencia de la decisión de adecuación de medidas de tratamiento y la de donación. Informando con trasparencia queremos conseguir que la población conozca sus beneficios y condicionantes, para evitar falsas creencias como la de que la retirada del soporte vital responde no al interés del paciente (no causarle daño) sino al de facilitar la donación[25].

Se recomienda por ello iniciar un protocolo de DAC para estos pacientes en aquellos centros con experiencia en este procedimiento.

BIBLIOGRAFÍA

[1]Gordillo Álvarez-Valdés L. ¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana? *Cuadernos de Bioética*. Ed. Madrid: Asociación Española de Bioética y Ética Médica 2008; 2:237-253.

[2]Simón Lorda P, Concheiro Carro L. El consentimiento informado. Teoría y práctica. *Med Clin (Barc)* 1993; 100: 659-663.

[3]Hogden A, Crook A. Patient-centered decision making in amyotrophic lateral sclerosis: where are we? *Neurodegener Dis Manag* 2017; 7:377-386.

[4]Tirola A, Korhonen T, SurakkaT, Lehto J. End-of-Life Care of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Nonmalignant Diseases. *Am J Hosp Palliat Care* 2017; 34:154-159.

[5]Gracia Guillén, Diego. Construyendo valores. Ed. Madrid: Triacastela; 2013: 91.

[6] Código de Deontología Médica. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf. Último acceso: diciembre 2021.

[7]Santiago, M. Las virtudes en bioética clínica. Rev. *Cuadernos de Bioética*. Ed. Murcia: Asociación Española de Bioética y Ética Médica 2014; 1:75-91.

[8] Mark R. Wicclair. *Conscientious objection in healthcare: an ethical analysis*. Cambridge: Cambridge University Press, 2011.

[9] Rosana Triviño Caballero. *El peso de la conciencia. La objeción en el ejercicio de las profesiones sanitarias*. Madrid-México: Plaza y Valdés, 2014.

[10] Artículo 16.1 de la Constitución española. También el artículo 10.2 de la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea, en relación con la libertad de conciencia (artículo 10.1).

[11] En sentido semejante, artículo 32.1 del Código de deontología médica. Guía de ética médica (CDM).

[12] Luis Prieto Sanchís. Libertad y objeción de conciencia. *Persona y Derecho* 54, 2006, pp. 259-273.

[13] Sentencia del Tribunal Constitucional (STC) 15/1982, de 23 de abril y STC 53/1985, de 11 de abril.

[14] Artículo 33.1 CDM.

[15] Diego Gracia, Juan José Rodríguez Sendín (dir.). *Ética de la objeción de conciencia*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2008.

[16] Artículo 33.2 CDM.

[17] Artículo 23.1 CDM, en relación con el artículo 46.2 CDM.

[18] Grupo interdisciplinario de Bioética-Institut Borja de Bioètica (GIB). Consideraciones sobre la objeción de conciencia. *Bioètica & Debat* 18(66), 2012, pp. 3-19.

[19] Andrew Jameton. *Nursing practice: the ethical issues*. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1984.

[20] Artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP).

[21] Artículos 2 y 8 LBAP.

[22] Grupo interdisciplinario de Bioética-Institut Borja de Bioètica (GIB). Consideraciones sobre la objeción de conciencia. *Bioètica & Debat* 18(66), 2012, 3-19.

[23] Azucena Couceiro, José Antonio Seoane, Pablo Hernando. La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuestas para un uso apropiado (I). *Revista de Calidad Asistencial* 26(3), 2011, pp. 188-193.

[24] Azucena Couceiro, José Antonio Seoane, Pablo Hernando. La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuestas para un uso apropiado (II). *Revista de Calidad Asistencial* 26(5), 2011, pp. 320-324.

[25]Boulware LE, Troll MU, Wang NY, Powe NR. Perceived Transparency and Fairness of the Organ Allocation System and Willingness to Donate Organs: A National Study. *Am J Transplant* 2007; 7: 1778-1787.

CAPÍTULO 5. REQUISITOS MÍNIMOS PARA COMENZAR UN PROGRAMA DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Iniciar o implementar un programa de Cuidados Orientados a la Donación (COD) para donación de órganos en asistolia controlada (DAC) en pacientes con ELA resulta *a priori* difícil. **Para los coordinadores de trasplante (CT), el proceso de DAC en estos casos es diferente al que habitualmente gestionan por los siguientes motivos:**

- Supone un cambio de escenario clínico, pues el paciente en general mantiene su capacidad para decidir hasta el final de su vida, cosa que no ocurre en los pacientes con daño cerebral catastrófico. El paciente y su familia han podido otorgar consentimiento en primera persona para la donación de órganos. El paciente, junto con los especialistas que le atienden, ha reflexionado compartiendo con el EA lo que para el resulta el plan compartido de la asistencia al final de la vida (PCA) dejándolo sus decisiones escritas y registradas en un documento de voluntades anticipadas (DVA). Encontrar esta planificación no es lo habitual para el CT que gestiona la DAC en pacientes con lesión cerebral catastrófica.
- El CT desarrolla una labor delicada y compleja previa al ingreso para DAC al afrontar sucesivas entrevistas informativas en las que conversa con el paciente sobre su muerte, sus valores íntimos, el sentido de su existencia y su deseo de donar órganos. Además de compartir sus miedos e interrogantes, tiene que exponer con claridad, consideración y transparencia, todos los requerimientos que conlleva el proceso de donación en asistolia. También ha de informar de la posibilidad de que el proceso de donación no llegue a finalizarse con éxito (entendido como la obtención de órganos válidos para trasplante). Estos encuentros generan inestabilidad emocional en el equipo de CT que tendrá que planificar cómo prepararse para manejar este nuevo escenario.
- Es precisa una gran implicación de todos los equipos asistenciales (EA) que tratan a estos pacientes, ya que es necesario gestionar adecuadamente su traslado (la mayoría de manera programada) desde donde se encuentre el paciente (salas, domicilio, hospitales de larga estancia) hasta el centro hospitalario con un programa de DAC.
- Es necesario que los EA que tratan a estos pacientes planteen la donación de órganos como “una opción más” dentro de las decisiones al final de la vida. Sería deseable que, a través, tanto de las sociedades científicas como de las asociaciones de pacientes, se trasmitiera que padecer una enfermedad neurodegenerativa no es un impedimento para ser donante de órganos.
- Para los profesionales que atienden a estos pacientes cuando ingresan en el hospital, supone también un cambio de planteamiento y, para algunos, cierto grado de estrés, llevar a cabo medidas orientadas a facilitar la donación de órganos. Incluso siendo conscientes de que se realizan a petición del paciente, algunos pueden sentir cierto rechazo. La tensión puede surgir cuando no se contempla la donación como la expresión de la voluntad del paciente sino un final de vida excesivamente medicalizado. Para aclarar ésta y otras disyuntivas, es importante que los CT organicen sesiones clínicas, talleres o seminarios

invitando a participar a todos los profesionales sanitarios en la creación o implementación del protocolo de COD de pacientes con ELA.

- Cada hospital tiene que articular, de acuerdo a sus posibilidades, el lugar de ingreso del paciente para proporcionarle la mejor atención médica previa al traslado al quirófano para llevar a cabo el proceso de DAC. Dependerá de la situación clínica, el nivel de conciencia, las posibilidades de cada centro y por supuesto del plan de final de vida que el paciente haya diseñado. El equipo de coordinación y los profesionales que gestionan el ingreso podrán optar por el ingreso directo en la unidad de críticos, en una unidad de cuidados intermedios, en una unidad de reanimación o en una cama de hospitalización de cuidados paliativos.

5.1. REQUISITOS MÍNIMOS PARA INICIAR O IMPLEMENTAR UN PROGRAMA DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En base a lo anteriormente expuesto, se enumeran a continuación las condiciones que debe reunir un hospital para iniciar un programa de este tipo:

- **Disponer de un protocolo de retirada de medidas de soporte vital** ante la futilidad y ante el rechazo de tratamiento, avalado por el Comité de Ética Asistencial del centro y adecuadamente implementado.
- **Contar con un programa de DAC robusto y con suficiente experiencia**, dado que es necesario afrontar un programa de esta complejidad con mucha seguridad y con bagaje para solucionar posibles problemas. Según los recursos de cada centro y si fuera posible, el proceso de DAC sería recomendable realizar perfusión regional normotérmica con sistema de ECMO por los siguientes motivos:
  - El número absoluto de órganos extraídos y trasplantados con esta técnica es mayor.
  - Los resultados de los órganos trasplantados son mejores[1,2].
- **Desarrollar un protocolo de DAC para pacientes con ELA** en el que participe el CT junto con todos los profesionales sanitarios que tratan a estos pacientes (Unidad de Hospitalización a Domicilio, Servicio de Cuidados Paliativos, Unidad de Críticos, Servicio de Neurología, Servicio de Neumología, Servicio de Rehabilitación, Servicio de Urgencias y el Centro Coordinador de Emergencias o Servicio de Emergencias Médicas y Atención Primaria). Es necesario que los profesionales que participen en el programa mantengan una actitud de tolerancia, estén abiertos a la comunicación, tengan capacidad de trabajo en equipo y cultiven el respeto a la autonomía del paciente. Estas actitudes se entrenan durante la elaboración de los protocolos de Cuidados de Final de vida o de Adecuación de Medidas de Soporte Vital, por ello es importante la participación del mayor número de profesionales en la redacción de los protocolos.
- **Implicar al Centro Coordinador de Emergencias o Servicio de Emergencias (SEM)**, con quienes una adecuada coordinación es imprescindible para la correcta gestión de los

recursos sanitarios (ambulancias de soporte vital o avanzado) necesarios para el traslado del paciente desde su domicilio al centro hospitalario.

- **Organizar la formación continuada de todos los profesionales en COD.**
- **Promover el contacto posterior con los profesionales participantes para exponer los resultados de cada proceso de donación.** Es importante mantener reuniones con los intervinientes en los procesos de DAC que sirvan para expresar sentimientos, y reflexionar sobre lo vivido. De esta manera, se pueden identificar problemas éticos o emocionales que surgieron durante el proceso y quedaron silenciados por la necesidad de priorizar la atención al paciente y su familia.
- **Aval por parte del Comité de Ética Asistencial del hospital.**
- **Aval por parte de la Coordinación Autonómica de Trasplantes.**
- **Notificación del programa a la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).**

5.2. DIRECTRICES PARA LOS COORDINADORES DE TRASPLANTES DE LOS HOSPITALES QUE DESEEN EMPEZAR UN PROGRAMA DE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Los equipos de CT deben procurar adquirir o implementar las siguientes **competencias:**

- Formación en relación de ayuda.
- Capacidad para trabajar de una manera holística, sin enjuiciamientos, cuidadosa y sensible, asegurando que los derechos y creencias del paciente sean respaldados por las decisiones de los profesionales.
- Aprender a identificar las oportunidades y fortalezas del paciente.
- Formación en comunicación verbal y no verbal.
- Fomentar una relación tolerante y colaboradora entre profesionales.

Con respecto a los aspectos procedimentales que el equipo de CT debe abordar para iniciar un programa DAC en pacientes con ELA se incluyen:

- Conocer dónde y quiénes atienden a los pacientes con ELA en su área de salud. Facilitarles herramientas (hoja informativa del **Anexo 2**).
- Establecer lazos de colaboración entre todos los profesionales que tratan a estos pacientes con la coordinación de trasplantes a fin de tener conocimiento del proceso evolutivo de los pacientes y saber cuáles son sus expectativas ante la posibilidad de donación en la fase final de la vida.
- Escribir su propio protocolo utilizando estas recomendaciones como base y teniendo como aval al Comité de Ética Asistencial del hospital.
- Para agilizar la elaboración de hojas informativas y de consentimiento informado para la DAC en pacientes con ELA, pueden utilizarse como base los documentos elaborados por el Grupo de Expertos en Bioética de la ONT (**Anexo 3**).

- Coordinar la formación en donación y trasplante **necesaria** a los profesionales que atienden a pacientes con ELA. Para ello, puede ser de utilidad:
    - Organizar reuniones, sesiones y cursos en cada centro, e informar regularmente de las actividades de formación de particular interés que se realicen en otros centros o comunidades, tratando además de facilitar su participación en dichas actividades (por ejemplo, cursos de la ONT o de grandes centros de referencia).
    - Reportar de forma periódica los resultados de la actividad de trasplantes, en particular la proveniente de los donantes originados en su centro. Esta información puede resultar estimulante para la motivación de estos profesionales, ya que habitualmente no conocen el resultado final del trasplante.
    - Elaborar un **plan de comunicación interna** para toda el área de salud incluyendo a los servicios de emergencias y a los profesionales que atienden a estos pacientes en su domicilio, explicando el protocolo antes de su puesta en marcha. Hacer sesiones clínicas con todos los servicios implicados en la asistencia a estos pacientes ELA y considerar la presentación del protocolo en una sesión general del hospital.
    - Elaborar un **plan de comunicación externa** que contemple en primer lugar a las asociaciones de pacientes con ELA, los medios de comunicación y la gestión de la información en redes sociales.

A efectos de facilitar la elaboración del plan de comunicación externa, incluimos un **argumentario formulado como preguntas-respuestas** que puede ser de utilidad para los CT:

¿Puede ser un paciente con ELA donante de órganos tras su fallecimiento?

Sí, puede ser donante de órganos. En diferentes países del mundo se han trasplantado con éxito órganos donados por personas que padecían ELA. En España, según los registros de la ONT, la evolución de los pacientes trasplantados con órganos donados por personas diagnosticadas de ELA es similar a la de pacientes trasplantados con órganos donados por personas que no padecen esta enfermedad, sin que se haya notificado ninguna complicación que pudiera relacionarse con el hecho de que el donante tuviese este antecedente.

¿Por qué es ahora posible la donación de órganos de pacientes con ELA?

El desarrollo del programa de DAC en España en los últimos años es el que ha permitido que los pacientes con ELA, por las circunstancias en las que habitualmente fallecen, puedan donar sus órganos con mayor frecuencia que en el pasado. Los pacientes que padecen ELA, en un determinado momento, cuando consideran que no quieren seguir recibiendo tratamiento, se acogen al derecho de rechazarlo, como estipula la Ley de Autonomía del Paciente. Los pacientes deciden cómo quieren que sea el final de su vida ya que la Ley otorga la potestad de decidir a cada persona cuál es la mejor opción de tratamiento de acuerdo con sus valores. Cuando el paciente lo decide, se deja de aplicar un tratamiento de soporte vital y se procede a proporcionar sedación y analgesia para

asegurar su bienestar (tratamiento paliativo), de modo que fallezca de forma confortable y sin sufrimiento. El tratamiento paliativo se ofrece a todos los pacientes al final de su vida, independientemente de su parecer sobre la donación, ya que su objetivo es mejorar todo lo posible el proceso de muerte.

En este contexto de fallecimiento, la decisión sobre la donación suele partir del propio paciente. Los médicos que le atienden se lo comunican al CT quien, tras el estudio detallado de su historia clínica, concluye si es posible la donación de órganos tras el fallecimiento de la persona. Tras ratificar el consentimiento del paciente, se planifica el protocolo de donación.

Es importante clarificar que no se administra sedación para donar; la sedación paliativa se administra para aliviar el sufrimiento del paciente al final de su vida, cuando afronta su muerte. Su única finalidad es ayudarle y asegurar su confort. Se administra en todos los pacientes en los que el EA lo considera oportuno, con independencia de si se va a proceder o no con la donación de órganos.

¿Cuál es la legislación que aplica a la donación de órganos de pacientes con ELA?

En base a 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, los pacientes tienen derecho a ser informados de la posibilidad de ser donantes de órganos una vez fallecidos, bien en primera persona o a través de un representante.

En el caso de los pacientes con ELA, la donación nace con frecuencia de la iniciativa de los propios pacientes que padecen esta terrible enfermedad quienes, en coherencia con sus valores, enfrentan su muerte pensando en aquellas personas a las que pueden ayudar a prolongar o a mejorar la calidad de sus vidas. Ellos toman libremente la decisión en vida de ser donantes de órganos. Todo un acto de generosidad.

¿Cuándo se plantea la donación a los pacientes que padecen ELA?

Podría plantearse en la consulta o en el domicilio durante la preparación del plan de cuidados al final de la vida, o bien en planta de hospitalización cuando se prevea próximo el fallecimiento.

Eso sí, se ofrecerá siempre que el paciente no haya declarado su rechazo a la donación y cuando él o su representante (en caso de que hubiera llegado a perder su capacidad de decisión) haya asimilado su mal pronóstico vital y la ausencia de tratamiento curativo. El equipo de Coordinación de Trasplantes ofrecerá la opción de la donación de órganos con respeto y naturalidad, como una posibilidad más sobre la que puede reflexionar y aclarando al paciente que podrá cambiar de opinión sin necesidad de dar ninguna explicación, sin que esto vaya a influir de ningún modo en la administración del tratamiento paliativo. El CT cuidará igualmente del paciente y de su familia sea cual fuere su decisión final.

¿Cómo se realiza el procedimiento de donación?

Llegado el final de vida, bien por decisión de paciente de rechazar medidas de soporte vital o por la propia historia natural de la enfermedad, se notificará la voluntad de donar al coordinador de trasplante del hospital de referencia. El procedimiento de donación es el conocido como DAC, que ya se realiza en más de 120 hospitales de toda España. No obstante, también se han producido donaciones de órganos de pacientes con ELA que han fallecido en muerte encefálica o tras parada cardio-respiratoria por eventos sobrevenidos, no siempre relacionados con su enfermedad de base.

BIBLIOGRAFÍA

[1]Hessheimer AJ, Coll E, Torres F, et al. Normothermic regional perfusion vs. super-rapid recovery in controlled donation after circulatory death liver transplantation. *J Hepatol* 2019;70:658-665.

[2]Padilla M, Coll E, Fernández-Pérez C, et al. Improved short-term outcomes of kidney transplants in controlled donation after the circulatory determination of death with the use of normothermic regional perfusion. *Am J Transplant*. 2021. doi: 10.1111/ajt.16622.

ANEXO 1. GLOSARIO DE TÉRMINOS

Adecuación de Medidas de Tratamiento: Retirada, ajuste o no instauración de un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada de un paciente así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La adecuación de medidas de tratamiento supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales. (Estella A, Saralegui I, Rubio O, et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva* 2020; 44 (2): 101-112. doi: 10.1016/j.medin.2019.07.006).

Asentir: Admitir como cierto o conveniente lo que otra persona ha afirmado o propuesto antes. (RAE).

Capacidad de hecho: Término jurídico equivalente a la competencia para decidir sobre problemas relativos a la salud, procedimientos diagnósticos, tratamientos, o rechazo de los mismos. La pérdida de la capacidad de hecho puede ser temporal o permanente.

Consentir: Otorgar. Acatar una resolución judicial o administrativa sin interponer contra ella los recursos disponibles. (RAE).

Comité de Ética Asistencial: Órgano consultivo e interdisciplinar al servicio de los profesionales y usuarios de los centros sanitarios, constituido para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la labor asistencial y que tiene por objetivo final mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria.

Coordinador de Trasplantes: Profesional médico o de enfermería que tiene funciones de orientación, apoyo, fomento, información a interesados y enlace con distintos servicios y entidades, en todo lo relativo a la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células. Su principal responsabilidad es la identificación y evaluación del posible donante en colaboración con todos los equipos asistenciales. Es así mismo el responsable de reportar a la Organización Nacional de Trasplantes la actividad de donación y trasplante en su hospital y de liderar la entrevista sobre donación al paciente o su familia. Sus funciones asistenciales se extienden más allá del proceso de donación, puesto que brinda su ayuda a la familia del donante durante el proceso de duelo. (Programa Marco de Calidad y Seguridad. Perfil Competencial del Coordinador de Trasplantes. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/Programa%20Marco%20de%20calidad%20y%20Seguridad/Forms/AllItems.aspx Último acceso: diciembre 2021).

Cuidados Orientados a la Donación: Instauración o continuación de medidas encaminadas a preservar la opción de la donación de órganos en pacientes en los que se ha desestimado continuar con medidas de soporte por criterios de futilidad o rechazo de tratamiento, con el objetivo de incorporar la opción de la donación de órganos en sus cuidados al final de la vida.

Cuidados paliativos: Cuidados destinados a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y

tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (Atendiendo a la definición de la OMS).

Diagnóstico de la muerte: Es el proceso por el que se confirma el cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria o de las funciones encefálicas En el caso de DAC, el diagnóstico de muerte por criterios circulatorios y respiratorios se basará en la constatación de forma inequívoca de ausencia de circulación y de ausencia de respiración espontánea, ambas cosas durante un período no inferior a cinco minutos. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.

Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas: Escrito en el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. (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).

Donación en asistolia controlada: Donación de órganos tras el diagnóstico de fallecimiento por criterios circulatorios y respiratorios tras una parada cardio-respiratoria esperada.

Donante de Riesgo No Estándar: Donante con cualquier condición conocida antes o durante el proceso de donación, que tenga una posible influencia en el resultado del trasplante de sus órganos debido a una pobre función del injerto (calidad) o al potencial de transmisión de una enfermedad (seguridad).

Equipo Asistencial: Equipo de profesionales sanitarios que atienden a un paciente.

Esclerosis Lateral Amiotrófica: Enfermedad neurodegenerativa caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras de la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. (Meininger V. Getting the diagnosis right: beyond El Escorial. *J Neurol* 1999; 246 (Suppl 3):III10-12. doi: 10.1007/BF03161083).

Medidas y Tratamientos de Soporte Vital: Conjunto de intervenciones médicas, técnicas, procedimientos y medicaciones que se administran a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal.

Planificación Compartida de la Atención: Proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir. (Saralegui I. et al. Claves en la Planificación Compartida de la Atención. Del Diálogo al documento. En: Cronicidad avanzada. Madrid. Inspira Network. 2018 Monografías SECPAL p. 87-89).

Potencial donante en asistolia controlada: Paciente del que se espera el cese de la función circulatoria y respiratoria en un periodo de tiempo que permite la extracción de órganos para trasplante y en el que no existen contraindicaciones médicas aparentes para la donación de órganos.

Proceso de final de la vida: Proceso que corresponde a alguna de las siguientes situaciones como consecuencia de enfermedad o accidente:

a) Situación que limita a corto plazo la vida: aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.

b) Situación de agonía: Aquella de carácter gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días. Abarca también la situación en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

Rechazo de tratamiento: Decisión tomada por el paciente en base a su autonomía, tras haber recibido la información adecuada. Jurídicamente, se sustenta en los artículos 2.3 y 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.

Representante: Persona mayor de edad y capaz que da consentimiento en representación de la persona enferma, tras haber sido designada mediante un documento de Instrucciones previas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien le represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas en dichas instrucciones.

Retirada de Medidas de Soporte Vital: No inicio, no aumento o retirada de medidas consideradas fútiles por parte del equipo sanitario que atiende a un paciente. (Estella A, Saralegui I, Rubio O, et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva* 2020; 44 (2): 101-112. doi: 10.1016/j.medin.2019.07.006).

Sedación paliativa: Administración pautada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito. Si éste no es posible, se obtendrá de su representante.

Valores vitales: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

Ventilación Mecánica No Invasiva: Soporte ventilatorio administrado sin necesidad de intubación endotraqueal.

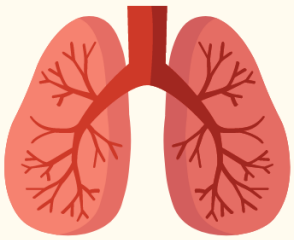
Ventilación Mecánica Invasiva: Soporte ventilatorio administrado a través de un tubo endotraqueal o de una traqueostomía con el fin de sustituir la función ventilatoria.

ANEXO 2. HOJA INFORMATIVA PARA USO DE PROFESIONALES SANITARIOS

Donación de órganos en pacientes con ELA

01 *Hasta seis trasplantes*

Con la donación de órganos de una persona se podrían llegar a realizar hasta seis trasplantes



02 *La ELA es compatible con la donación*

La ELA no es impedimento para poder ser donante de órganos si ese es su deseo

03 *Fallecimiento en el hospital*

Para que la donación sea posible, el fallecimiento debe producirse en un hospital

04 *Voluntades anticipadas*

Para que se cumpla su deseo de ser donante, lo mejor es que quede reflejado en su plan de final de vida o documento de voluntades anticipadas

05 *Consulte al coordinador de trasplantes*

Si quiere información sobre la donación de órganos solicite hablar con el coordinador de trasplantes de su hospital

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD · ONT ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

ANEXO 3. MODELOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA REALIZADOS POR EL GRUPO DE EXPERTOS EN BIOÉTICA DE LA ONT

HOJA INFORMATIVA DE CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES CON CAPACIDAD PARA CONSENTIR

Los cuidados orientados a la donación (COD) son el conjunto de pruebas diagnósticas y medidas de tratamiento necesarias para evaluar la idoneidad de un posible donante y, en caso de serlo, preservar que los órganos sean aptos para el trasplante. Su objetivo primordial proporcionar cuidados y tratamientos para evitar el dolor, la ansiedad y el sufrimiento psicológico y físico mediante la sedación y la analgesia que aseguren su bienestar, al tiempo que se garantiza la donación de órganos.

Estas medidas, que se llevarán a cabo tras la sedación paliativa y por tanto sin dolor o molestia para el paciente, incluyen:

- La intubación orotraqueal programada con conexión a un respirador.
- La introducción de unos catéteres en la arteria y la vena femorales, antes o después del fallecimiento. A través de estos catéteres, después del fallecimiento, se administrarán líquidos o sangre oxigenada que preservarán los órganos para su posterior trasplante.
- Administración de un medicamento, la heparina, para evitar la formación de coágulos dentro de los vasos que impedirían el posterior trasplante de los órganos.

Las pruebas diagnósticas consisten en radiografías, ecografía, TAC, análisis de sangre y toma de cultivos. El tiempo necesario para llevar a cabo estas pruebas y conocer los resultados definitivos oscila entre 24 y 48 horas desde su ingreso. En el caso de que se encuentre en su domicilio, la intubación orotraqueal programada con conexión a un respirador será valorada antes de su traslado al hospital por el médico del servicio de emergencias extrahospitalario y, en el caso de que se encuentre ingresado en el hospital, será valorada por el médico de UCI.

Su familia o personas allegadas recibirán todo el apoyo necesario y tendrán la opción de acompañarle.

RETIRADA DE LAS MEDIDAS DE SOPORTE VITAL

La retirada del tubo orotraqueal y de otras medidas de soporte vital se realizará en la UCI o en quirófano, con la sedación y la analgesia que sean necesarias para garantizar de manera absoluta su confort. Su familia tendrá la opción de estar presente acompañándole hasta que fallezca.

Es importante aclarar que es muy difícil predecir el tiempo que transcurre desde la retirada de todos los tratamientos hasta el fallecimiento. Si transcurriera demasiado tiempo, no podría ser donante de órganos. Si esto ocurriera, se continuarían todas las medidas de tratamiento encaminadas a dar confort (sedación y analgesia) y su familia estaría con usted hasta su fallecimiento en el lugar más idóneo para mantener los cuidados paliativos de final de vida.

En el caso de los posibles donantes fallecidos con diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), no es posible la donación de tejidos.

Yo, (nombre del paciente)……., declaro haber comprendido esta información, sobre la que he tenido la opción de preguntar a mi médico y de reflexionar.

Firma del paciente:

D./Dña. .....

DNI……

Firma del paciente

PROFESIONAL QUE INFORMA

D./Dña. …….

Firma

FECHA: …… a ..... de..... de …….....

CONSENTIMIENTO PARA PACIENTES CON CAPACIDAD PARA CONSENTIR A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA CONTROLADA

D./Dña. ……,

Expreso de forma libre y voluntaria el deseo de ser donante de órganos en el caso de que se produzca mi fallecimiento por parada cardiorrespiratoria.

DECLARO que,

He sido informado/a por el Coordinador de Trasplantes del proceso de donación en asistolia controlada y he reflexionado y comprendido el contenido de la hoja informativa sobre Donación en Asistolia Controlada.

Sé que este proceso de donación solo puede llevarse a cabo mediante el ingreso del paciente en un servicio hospitalario en el que recibiré la sedación y analgesia necesarias para mi confort además de aquellas medidas orientadas a preservar la posibilidad de donar órganos para su ulterior trasplante.

Sé que durante el ingreso me administrarán sedación y analgesia con el objetivo de alcanzar el máximo confort hasta el fallecimiento.

Sé que será necesario realizar procedimientos como intubación orotraqueal y conexión a un respirador, antes de ingresar en UCI o una vez ingresado, tras la valoración por parte del médico de emergencias (en caso de ingreso desde el domicilio) o del médico de UCI.

Sé que pueden ser necesarios otros procedimientos como la introducción (previa o posterior al fallecimiento) de catéteres en la arteria y la vena femoral o medicación específica destinados a preservar adecuadamente los órganos destinados al trasplante.

He sido informado de la posibilidad de que, tras la retirada del tubo orotraqueal, el fallecimiento podría no producirse dentro del límite de tiempo que permite la obtención de órganos.

Una vez concluida la cirugía, he sido informado de que me garantizan la correcta imagen del cuerpo, que será puesto a disposición de mi familia o personas allegadas para proceder con el rito funerario que prefiera.

He sido informado de que mi familia o personas allegadas podrán acompañarme, si así lo desean, durante todo el proceso hasta mi fallecimiento.

He podido formular todas las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas todas las dudas planteadas.

Considero adecuada y suficiente la información recibida y sé que en cualquier momento puedo revocar libremente mi consentimiento.

En consecuencia,

Autorizo la realización de los procedimientos indicados y la administración de los medicamentos oportunos para la adecuada conservación de los órganos.

Autorizo la obtención de todos los órganos que sean válidos para que sean trasplantados siguiendo los requisitos que establece la legislación vigente (Ley 30/1979, de 27 de octubre y Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre).

En el caso de oposición específica para la obtención de algún órgano o tejido, se especificará a continuación----------

D./Dña. .....

DNI……

Firma del paciente

PROFESIONAL QUE INFORMA: .....

FECHA: …… a ..... de..... de ……..

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

D/Dña..... ..... con DNI……en fecha …….. revoco el consentimiento prestado para la donación en fecha …….. y deseo que no se proceda a la obtención de ningún órgano ni tejido.

D/Dña. .....

Firma del paciente Firma del profesional

RATIFICACIÓN DEL CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA CONTROLADA

D./Dña. .....con DNI ..... en ..... a fecha ..... DECLARO que mantengo y ratifico el consentimiento prestado para la donación que se realizó en ..... a fecha .....

Firma del paciente

Firma del profesional

DECLARACIÓN DEL REPRESENTANTE (familiar o persona allegada del paciente sólo si el paciente NO tuviera capacidad de hecho para ratificar)

D./Dña. .....con DNI.....en ..... a fecha ..... como representante del paciente ....., DECLARO conocer el consentimiento prestado para la donación por el mismo en fecha ....., que se ha mantenido hasta el momento en que ha sobrevenido la situación de incapacidad que le impide manifestarlo así en este momento.

D./Dña. .....

Firma del representante

Firma del profesional

HOJA INFORMATIVA DE CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA PARA PACIENTES SIN CAPACIDAD PARA CONSENTIR

Cuando se considere, que el curso de la enfermedad ha llegado a su fin, conociendo que el fallecimiento es inminente, habiendo propuesto el equipo médico iniciar la sedación paliativa, debe saber que para ejercer el deseo de ser donante de órganos es imprescindible ingresar en la UCI de un hospital específico con el fin de poder iniciar todos los cuidados intensivos orientados a la donación.

CUIDADOS ORIENTADOS A LA DONACIÓN

Los cuidados orientados a la donación (COD) incluyen, bajo la sedación y analgesia adecuadas, el conjunto de pruebas diagnósticas y medidas de tratamiento necesarias para evaluar la idoneidad de un posible donante y, en caso de serlo, que los distintos órganos sean aptos para el trasplante. Su objetivo primordial proporcionar cuidados y tratamientos para evitar el dolor, la ansiedad y el sufrimiento psicológico y físico mediante la sedación y la analgesia que aseguren su bienestar, al tiempo que se garantiza la donación de órganos.

Estas medidas incluyen:

- La intubación orotraqueal programada con conexión a un respirador.
- La introducción de unos catéteres en la arteria y la vena femorales, antes o después del fallecimiento. A través de estos catéteres, después del fallecimiento, se administrarán líquidos o sangre oxigenada que preservarán los órganos para su posterior trasplante.
- Administración de un medicamento, la heparina, que evitará la formación de coágulos dentro de los vasos que impedirían el posterior trasplante de los órganos.
- Las pruebas diagnósticas consisten en radiografías, ecografía, TAC, análisis de sangre y toma de cultivos. El tiempo necesario para llevar a cabo estas pruebas y conocer resultados definitivos oscila entre 24 y 48 horas desde su realización ingreso.
- La familia o personas allegadas recibirán todo el apoyo necesario y tendrán la opción de acompañar al paciente hasta el final.

RETIRADA DE LAS MEDIDAS DE SOPORTE VITAL

La retirada del tubo orotraqueal y de otras medidas de soporte vital se realizará en la UCI o en quirófano, con la sedación y la analgesia que sean necesarias para garantizar su confort. A los familiares o personas allegadas se les invitará a acompañarle hasta su fallecimiento.

Es importante aclarar que es muy difícil predecir el tiempo que transcurre desde la retirada de todos los tratamientos hsta el fallecimiento. Si transcurriera demasiado tiempo no podría ser donante de órganos. Si esto ocurriera, se continuarían todas las medidas de tratamiento encaminadas a dar confort (sedación y analgesia) y la familia estaría con el paciente hasta su fallecimiento en el lugar más idóneo para mantener los cuidados paliativos de final de vida.

Yo, (representante/familiar del paciente) ……., declaro haber comprendido esta información, sobre la que he tenido la opción de preguntar a mi médico y de reflexionar.

Firma del representante/familiar:

D./Dña. ……

DNI/NIE/Pasaporte …….

PROFESIONAL QUE INFORMA

D/Dña. …… Firma ……

FECHA: …….. a ..... de..... de …….

CONSENTIMIENTO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA PARA PACIENTES SIN CAPACIDAD PARA CONSENTIR

En caso de que el paciente no tuviera capacidad de hecho para consentir, el profesional deberá consultar si existe documento de instrucciones previas para confirmar la voluntad del paciente sobre la donación. Si el documento no contiene esta información acudiremos al representante (familiar o persona allegada al paciente).

DECLARACIÓN DEL REPRESENTANTE

D/Dña. ..... con DNI ..... en ..... a fecha……. como representante del paciente …….

DECLARO que,

He sido informado/a por el Coordinador de Trasplantes del proceso de donación en asistolia controlada y he reflexionado y comprendido el contenido de la hoja informativa sobre Donación en Asistolia Controlada.

Sé que este proceso de donación solo puede llevarse a cabo mediante el traslado e ingreso del paciente en una unidad de medicina intensiva (UCI), donde recibirá cuidados orientados a la donación (COD).

Sé que durante el ingreso se le administrarán sedación y analgesia con el objetivo de alcanzar el máximo confort hasta el fallecimiento

Sé que será necesario realizar procedimientos como intubación orotraqueal y conexión a un respirador, antes de ingresar en UCI o una vez ingresado, tras la valoración por parte del médico de emergencias (en caso de ingreso desde el domicilio) o del médico de UCI.

Sé que pueden ser necesarios otros procedimientos como la introducción (previa o posterior al fallecimiento) de catéteres en la arteria y la vena femorales o medicación específica destinados a preservar adecuadamente los órganos destinados al trasplante.

He sido informado de la posibilidad de que, tras la retirada del tubo orotraqueal, el fallecimiento no se produzca dentro del límite de tiempo que permite la obtención de órganos. Se garantizará la correcta imagen del cuerpo, que será puesto a disposición de la familia o personas allegadas para proceder con el rito funerario que prefiera.

He sido informado de que la familia o personas allegadas podrán acompañar al paciente, si así lo desean, durante todo el proceso hasta su fallecimiento.

He podido formular todas las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas todas las dudas planteadas.

Considero adecuada y suficiente la información recibida, y sé que en cualquier momento puedo revocar libremente este consentimiento.

En consecuencia,

Autorizo la realización de los procedimientos indicados y la administración de los medicamentos oportunos para la adecuada conservación de los órganos y su posterior donación.

Autorizo la obtención de todos los órganos que sean válidos para que sean trasplantados siguiendo los requisitos que establece la legislación vigente (Ley 30/1979, de 27 de octubre y Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre).

En el caso de oposición específica para la obtención de algún órgano o tejido, se especificará a continuación:

……..

D/Dña. .....

DNI……

(Firma del familiar o representante)

PROFESIONAL QUE INFORMA

D./Dña. ……

Firma

FECHA: …… a..... de..... de …….....

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

D/Dña.....con DNI…… en …….. a fecha……, como representante del paciente ……., revoco el consentimiento prestado para la donación en fecha …….. y deseo que no se proceda a la obtención de ningún órgano ni tejido.

D/Dña. .....

(Firma del familiar o representante)