

PROYECTO DE DONACIÓN TIPO III DE MAASTRICH PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

**COORDINACIÓN DE DONACIÓN Y TRASPLANTE
DE ÓRGANOS DEL HOSPITAL SAN PEDRO DE
ALCÁNTARA DE CÁCERES**

Organización y servicios participantes

Organizadores del proyecto:

Marcial Casares Vivas
(Médico Coordinador de Donación y Trasplantes)

M^a Ángeles Márquez Sánchez
(Enfermera Coordinadora de Donación y Trasplantes)

Elena Gallego Curto
(Médico Coordinadora Adjunta de Donación)

Servicios con implicación directa:

Servicio de Medicina Intensiva UCI
Servicio de Cuidados Paliativos
Servicio de Neurología
Servicio de Neumología
Servicio de Emergencias Extrahospitalarias 112
Equipos de Atención Primaria de la provincia de Cáceres.

Servicios con participación indirecta

Servicio de Microbiología
Servicio de Radiología
Servicio de Laboratorio

INTRODUCCIÓN

Desde que en el año 2014 iniciáramos el programa de donación en asistolia tipo II y tipo III de Maastricht en nuestro hospital (tabla 1), hemos ido incluyendo cada vez más pacientes de manera que en el año 2016 las donaciones procedentes de donaciones en asistolia supusieron un 45% del total, según los datos de 2017 hasta la actualidad se mantiene esta tendencia (tabla 2).

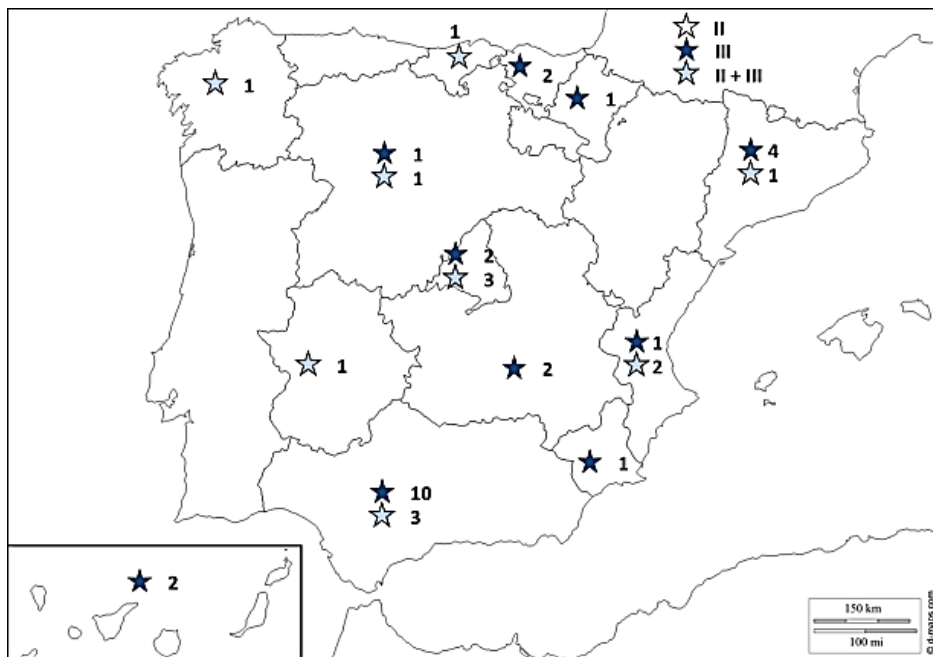


Tabla 1. Informe de donación en asistolia. Informe de actividad 2015. ONT

Porcentaje tipo de donantes

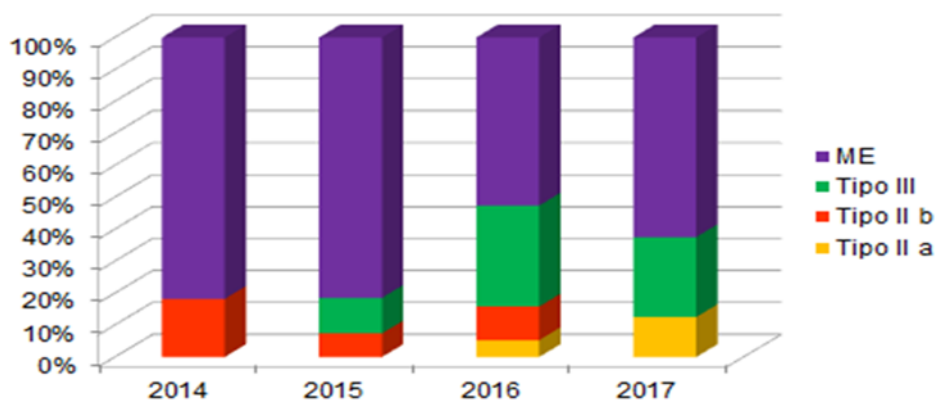


Tabla 2. Datos propios de la Coordinación de Trasplantes del Hospital San Pedro de Alcántara

Sin embargo, gracias a los avances médicos y quirúrgicos de los últimos años, las indicaciones de trasplantes se han ido ampliando lo cual ha dado lugar a un aumento persistente en las listas de espera que supera el número de donantes. Es por eso por lo que debemos seguir trabajando en la ampliación del pool de donantes. En nuestro Hospital, creemos, que la capacidad de seguir aumentando en número de donantes en muerte cerebral es ya muy limitada y por eso debemos centrar nuestros esfuerzos en seguir desarrollando los protocolos de donación en asistolia tipo II y III.

Las enfermedades neuromusculares incluyen un grupo de enfermedades de causa desconocida e inicio insidioso que tienen en común el hecho de ser progresivas (1). Las opciones terapéuticas para este tipo de enfermedades son muy reducidas y las únicas medidas terapéuticas realistas son las paliativas.

Los pacientes tienen derecho a tomar decisiones en relación con sus cuidados médicos de acuerdo con el principio de autonomía y esta capacidad se hace muy importante en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas los cuales optan por dos opciones, unos deciden que se les apliquen medidas encaminadas a mejorar su calidad de vida y a prolongar la misma y otros deciden que no se inicien medidas destinadas a prolongarla. Entre las medidas encaminadas a prolongar y mejorar la vida de estos pacientes sobresale la ventilación mecánica no invasiva (VMNI) que permite controlar la insuficiencia respiratoria con muy buena tolerancia por parte de los mismos. A medida que la enfermedad avanza, la VMNI se hace insuficiente como tratamiento y hay que plantear con el paciente la posibilidad de aplicación de ventilación mecánica invasiva a través de traqueostomía.

Mientras la VMNI es una opción terapéutica ampliamente aceptada, existen controversias respecto al uso de ventilación invasiva por vía traqueal que mejora la supervivencia pero no cambia la evolución de la enfermedad. Este hecho, principalmente en el caso de enfermedades rápidamente progresivas, se debe a la posibilidad de que se presenten situaciones no deseadas, como “el síndrome de enclaustramiento” (2). La elección de VM no invasiva o invasiva debe ser discutida de forma precoz con el paciente y su entorno, con el fin de que sea una decisión que se ajuste a los deseos del paciente (3).

En cualquier caso la causa más frecuente de muerte de estos pacientes viene derivado de las complicaciones respiratorias y en esta fase final, independientemente de si la actitud ha sido conservadora o agresiva, tiene derecho a que la muerte se produzca sin dolor, disnea y sin ningún sufrimiento. Hay que considerar que la limitación del soporte vital (LTSV) permite la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “causa”; es la enfermedad lo que produce la muerte del enfermo, por lo que no se considera eutanasia.

Esta forma de morir impedía hasta no hace mucho tiempo en España la posibilidad de ser donantes de órganos. Desde la puesta en marcha en los últimos años de los distintos programas de donación en asistolia controlada, la posibilidad de donar los órganos de las personas afectadas con este tipo de enfermedades es una realidad que debe ser incluida en el proceso de la muerte (4).

AMBITO DE ACTUACIÓN

Queda circunscrito a las enfermedades neuromusculares que tienen en común la afectación de la musculatura respiratoria; en algunos casos se produce de forma aguda y reversible como en el caso del Síndrome de Gillain-Barré o la fase aguda de la Poliomielitis (estas quedan excluidas por ser reversibles) pero lo más habitual es una evolución progresiva con aparición, finalmente, de complicaciones respiratorias que son la causa de la muerte de estos pacientes, entre estas últimas podemos incluir a las siguientes:

1. Distrofias musculares
2. Miopatías congénitas
3. Distrofia miotónica de Steiner
4. Enfermedades musculares inflamatorias
5. Miopatías metabólicas
6. Enfermedades de la unión neuromuscular
7. Amiotrofias espinales
8. Neuropatías hereditarias sensitivo-motoras

JUSTIFICACIÓN

Los pacientes con enfermedades neuromusculares fallecen, en general, por la evolución de su enfermedad. El fin de este proyecto es dar a estas personas la posibilidad de donar sus órganos en el momento de su fallecimiento.

Creemos que este protocolo es de vital importancia para que los pacientes que padezcan este tipo de enfermedades estén informados en vida de que existe la posibilidad de donar sus órganos en el momento de su fallecimiento y así puedan ser informados, si es su deseo, de todo el proceso y sean ellos mismos los que tomen la decisión de donar los órganos. Así mismo esta guía será de ayuda a todo el personal sanitario que interviene en el proceso de tratar y cuidarlos durante toda su enfermedad manteniendo en todo momento un contacto estrecho con la Coordinación de trasplantes.

Debe quedar claro que en el momento en que la enfermedad evolucione de manera inexorable hacia la muerte se aplicará el protocolo de LTSV vigente en nuestro servicio de Cuidados Intensivos y que quedó acreditado por el comité de ética del H. de Getafe el 16 de Noviembre de 2013.

OBJETIVOS

- Conocer a aquellos pacientes con enfermedades neuromusculares que expresen su deseo de ser donantes de órganos en el momento de su muerte..
- Transmitir a estos pacientes la información necesaria, a través de sus especialistas habituales y con reuniones con la coordinación de trasplantes para que conozcan sus opciones al final de la vida.
- Apoyar a los servicios implicados en el curso clínico de estas patologías y dar a conocer el protocolo
- Coordinar las acciones con los servicios implicados para llevar a cabo la donación de acuerdo con el programa de asistolia controlada de nuestro hospital.

LEGISLACIÓN

La legislación española en materia de trasplantes es, sin duda alguna, la más avanzada del mundo. La aplicación clínica de la misma ha permitido hacer del nuestro el primer país en donación y trasplante de órganos. Desde el punto de vista de la donación a corazón parado el primer criterio a tener en cuenta se refiere al concepto de irreversibilidad de la parada cardiaca y, por lo tanto, al momento en que una persona fallecida por esta causa puede considerarse como un potencial donante de órganos. En el año 2012 se publicó un nuevo Real Decreto (5) (Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre) que profundiza en la legislación ya existente a este respecto.

Según este Real Decreto en su Anexo I apartado 3 en referencia al diagnóstico de muerte por criterios circulatorios y respiratorios establece lo siguiente:

- a) 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.*

- b) *Como requisito previo al diagnóstico y certificación de la muerte por criterios circulatorios y respiratorios, deberá verificarse que se cumple una de las siguientes condiciones:*

No se considera indicada la realización de maniobras de reanimación cardiopulmonar en base a razones médica y éticamente justificables, de acuerdo con las recomendaciones publicadas por las sociedades científicas competentes.

- c) *La ausencia de circulación se demostrará mediante la presencia de al menos uno de los siguientes hallazgos.*

1º Asistolia en un trazado electrocardiográfico continuo.

2º Ausencia de flujo sanguíneo en la monitorización invasiva de la presión arterial.

3º Ausencia de flujo aórtico en un ecocardiograma.

SELECCIÓN DEL POSIBLE DONANTE

Se considerarán posibles donantes aquellos pacientes con enfermedad neuromuscular que soliciten una limitación de las terapias de soporte vital (LTSV) al final de su vida y expresen el deseo de donar sus órganos en el momento de su muerte.

AMBITO DE ACTUACIÓN:

Pacientes diagnosticados de enfermedad neuromuscular en la provincia de Cáceres. En cuanto a los criterios de inclusión de los posibles donantes hemos seguido criterios utilizados otras guías como la British Trasplantation Society de 2004 o el National Protocol for Donation after Cardiac Death de 2010 del Gobierno Australiano (6):

- 1.- Edad < de 75 años para trasplante renal y < de 70 para trasplante hepático.
- 2.- Tiempo de isquemia caliente :< 30 minutos para el hígado, <60 minutos para el riñón, < 60 minutos para el páncreas y < 90 minutos para el pulmón. Este tiempo se define como el transcurrido desde la aparición de hipotensión (PAS > 55 mmHg) hasta el comienzo de la perfusión fría.
- 3.- Ausencia de historia de deterioro renal.
- 4.- Ausencia de HTA incontrolada o diabetes mellitus insulino dependiente complicada.
- 5.- Ausencia de sepsis sistémica o enfermedad maligna según los criterios que se aplican al donante en muerte encefálica.

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO

1.- El médico responsable del paciente (médico de atención primaria, paliativos, neurólogo o neumólogo) realizará un informe pronóstico al paciente de la evolución de la enfermedad, propondrá a aquellos pacientes diagnosticados de una enfermedad neuromuscular redactar un documento de Voluntades Anticipadas y a aquellos que lo deseen, incluir la posibilidad de donar sus órganos tras un proceso de LTSV.

2.- Tras la firma del documento de voluntades anticipadas que incluya el deseo expreso de donar sus órganos, se realizarán tres entrevistas por parte de la Coordinación de trasplantes con el paciente: una primera para informar al paciente de todo el proceso, una segunda para confirmar que su deseo sigue siendo el mismo y una tercera cuando los síntomas de la enfermedad estén avanzados y en la que se procederá a firmar los documentos referidos al proceso de LTSV, pruebas analíticas e instrumentales para descartar contraindicaciones y el permiso para la intubación para canulación premortem.

3.- Cuando la situación de la enfermedad sea muy avanzada o surjan complicaciones y su médico (médico de cabecera, paliativos, neurólogo o neumólogo) decida iniciar el proceso de sedación terminal, se pondrán en contacto con la Coordinación de trasplantes para ingreso en la UCI para realizar el proceso de LTSV. (Hay que incidir en el hecho de que la sedación terminal debe hacerse en esta unidad por ser el único lugar en el que se pueden llevar a cabo la canulación y las maniobras de preservación una vez diagnosticada la muerte por criterios circulatorios).

4.- El paciente ingresará en la Unidad de Cuidados Intensivos para proceder a la LTSV según protocolo vigente en este servicio de LTSV que incluye las Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico del grupo de trabajo de la Sociedad de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICIUC)(7). En este punto se pueden dar dos circunstancias:

- Paciente no intubado: se procederá a sedarlo e intubarlo y posteriormente a la canulación arterial y venosa. Una vez realizada la canulación se mantendrá la sedación establecida por nuestro protocolo de sedación terminal y se retirará el TOT. En este momento se esperará hasta que se produzca la muerte por criterios circulatorios y posteriormente se iniciará perfusión normotérmica locorregional con ECMO.
- Paciente traqueostomizado: se procederá a sedarlo y conectarlo a ventilación mecánica para realizar la canulación arterial y venosa. Una vez realizada la canulación se mantendrá la sedación establecida por nuestro protocolo de sedación terminal y se retirará la cánula de traqueotomía. En este momento se esperará hasta que se produzca la muerte por criterios circulatorios y posteriormente se iniciará perfusión normotérmica locorregional con ECMO.

Tras la canulación de los vasos femorales se administrarán 5000 U de heparina sódica y en algunos casos vasodilatadores antes de la extubación.

Desde el momento de la extubación se procederá a una monitorización y registro continuo hasta la asistolia de:

- Presión arterial invasiva, sistólica, diastólica y media
- Frecuencia y ritmo cardíaco
- Frecuencia respiratoria
- SaO₂
- Diuresis

El diagnóstico de muerte tras la parada cardíaca se hará según Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre (RD anexo I), tras confirmar, tras un periodo de observación de 5 minutos el cese de la circulación. La muerte la certificará un intensivista o cualquier otro médico responsable del paciente excluyendo al coordinador de trasplantes (RD anexo II).

Si el potencial donante no fallece tras el tiempo establecido se debe suspender la donación de órganos.

5.- Tras el diagnóstico de la muerte se iniciará, en la Unidad de Cuidados Intensivos **recirculación normotérmica (RN) con ECMO**: Técnicamente se mantiene en Cuidados Intensivos, con la temperatura de la sangre a 37°C y se prolonga hasta la visualización macroscópica del hígado y riñones en quirófano y su posterior perfusión fría con la solución de preservación. Con esta técnica se puede extraer hígado y riñones (figura 1).

- Técnicamente se realiza igual que la recirculación hipotérmica excepto que se mantiene la sangre a 37°C y se prolonga hasta la visualización macroscópica del hígado y riñones en quirófano y su posterior perfusión fría con la solución de preservación.
- La RN debe mantenerse con un flujo de perfusión entre 1,7-2,5 L/min/m².
- Realización de determinaciones seriadas cada 30 minutos del equilibrio ácido-base y perfil iónico, hematología, bioquímica hepática y renal.
- Se debe reheparinizar cada 90 minutos con una dosis de 1,5 mg/kg ó 250 UI/Kg.
- El tiempo mínimo de RN es de 30-60 minutos y el máximo hasta la extracción de los órganos es de 4 horas, pudiéndose alargar hasta 6 horas si los parámetros bioquímicos, gasométricos y hematológicos se mantienen controlados.

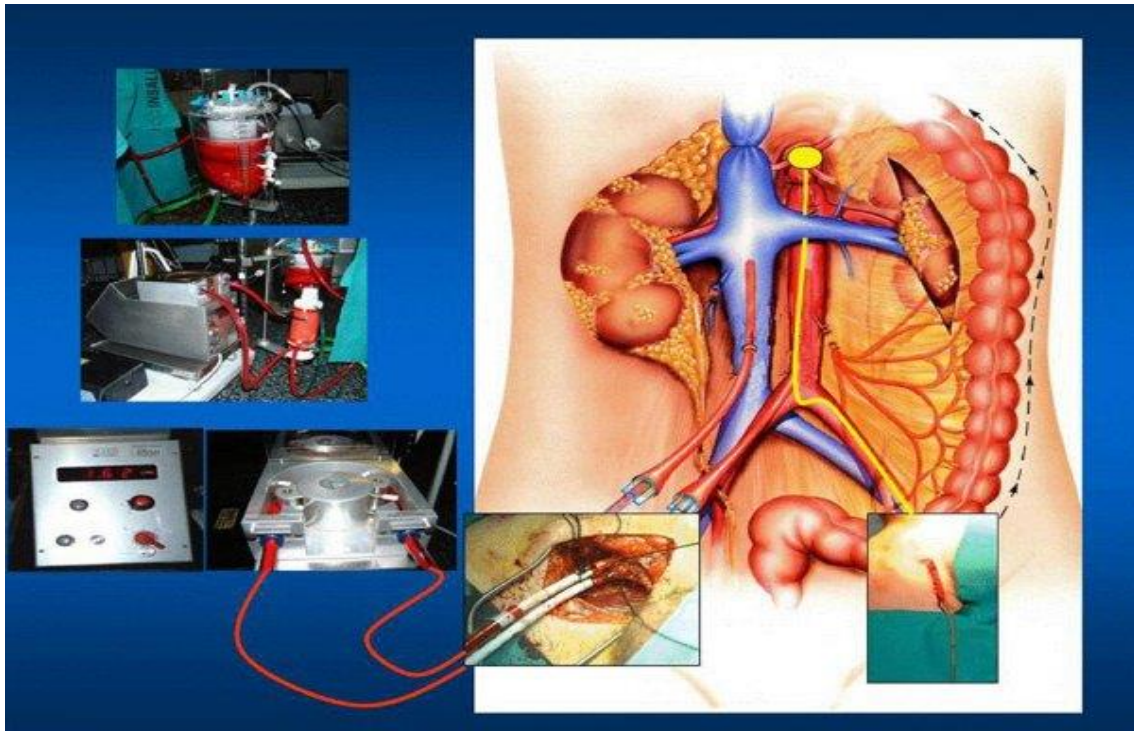
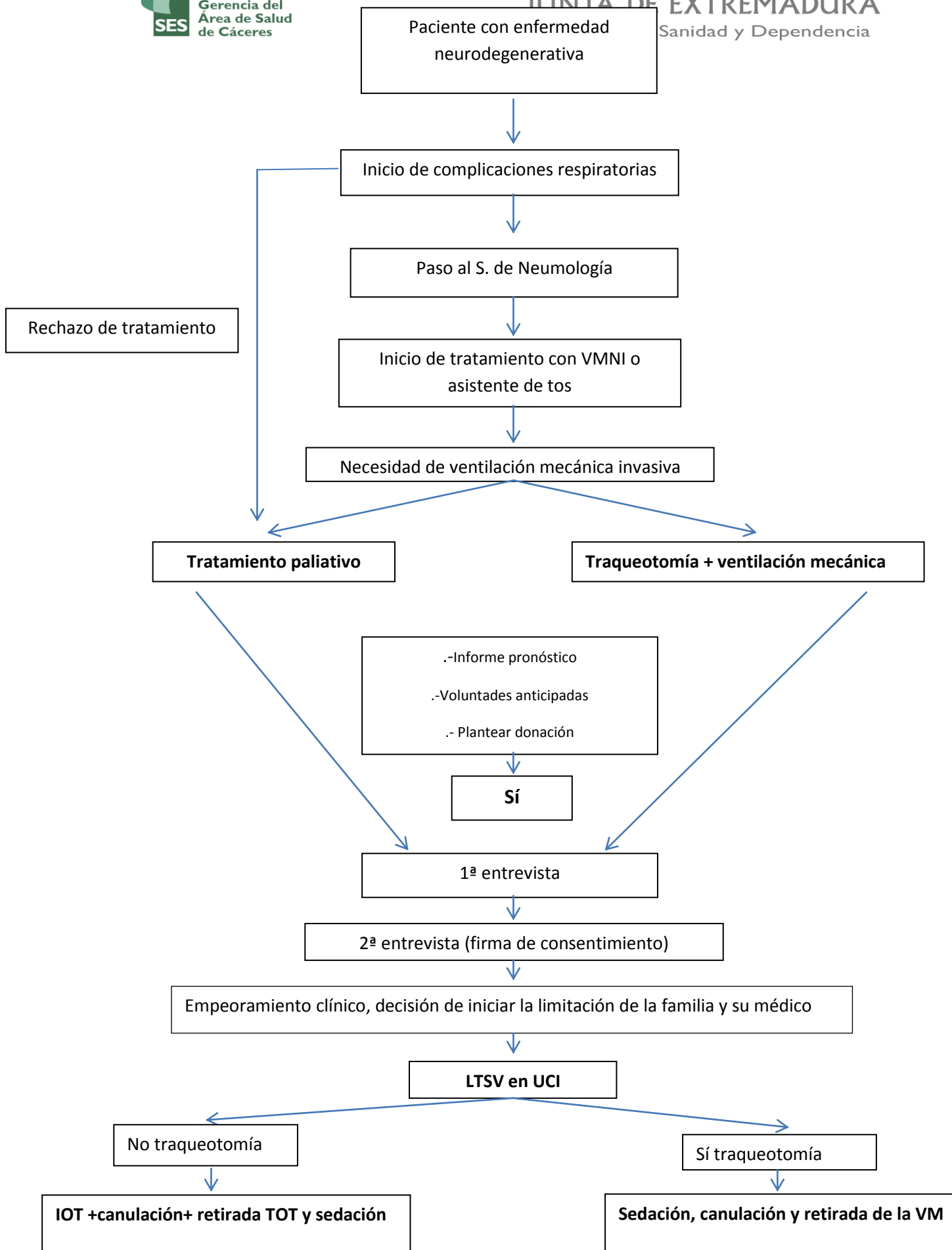


Figura 1: perfusión normotécnica con ECMO. Se canulan arteria y vena renales y se aísla el área abdominal con el inflado de un catéter fogarty en la arteria aorta.



BIBLIOGRAFÍA

1. Sáenz de Pipaón I, Larumbe R. Programa de enfermedades neurodegenerativas. Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2001;24 (Supl 3):1-28.
2. Normativa sobre el manejo de las complicaciones respiratorias de los pacientes con enfermedad neuromuscular. Arch Bronconeumol. 2013;49(7):306-313
3. Antequera JM et al. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica clínica. Fundación ciencias de la Salud. Disponible en: www.saludcastillayleon.es
4. Mercado Pardo, A et al. Esclerosis Lateral Amiotrófica y Maastrich III: un deseo llevado a su fin. XXXI Reunión Nacional de Coordinadores de Trasplantes.
5. Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre.
6. Australian Government Organ and Tissue Authority. National Protocol for Donation after Cardiac Death, July 2010.
7. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, Martínez K y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Med Intensiva 2008; 32:121-33.

ANEXO I

DOCUMENTO DE DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, D/D*		
mayor de edad, con DNI nº		nacido/a en
el día	con domicilio en	
Provincia	Calle	Nº

MANIFIESTO que tengo conocimiento de:

El Capítulo II de la Ley 3/2005, de 8 de Julio de información sanitaria y autonomía del paciente de la Junta de Extremadura, en el que se promulgan los derechos de los ciudadanos a la información, honor e intimidad y al principio de autonomía de la voluntad del paciente, así como de lo recogido en 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, y más concretamente, en lo legislado en relación con el derecho a la expresión anticipada de voluntades.

En ejercicio de este derecho declaro que soy mayor de edad, que actúo libremente y con plena capacidad para tomar una decisión, con la información suficiente, y que no me encuentro incapacitado judicialmente para emitir esta declaración. Tras una serena reflexión y, actuando libremente, realizo de forma documental mi declaración de voluntad anticipada, para lo cual

DECLARO:¹

Que si en un futuro estoy incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre mi atención sanitaria, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan, **no hay expectativas de recuperación alguna:**

A) Se tengan en cuenta los siguientes criterios que expresan mi esquema personal de valores y que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con:

<input type="checkbox"/>	Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida y una muerte digna.
<input type="checkbox"/>	Mi deseo de no sufrir dolor intenso e invalidante.
<input type="checkbox"/>	Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma cuando la situación es ya irreversible.
<input type="checkbox"/>	Otras:

B) En cuanto a las actuaciones sanitarias sobre mi persona,

<input type="checkbox"/>	No me sean aplicadas, o bien que se retiren si ya han empezado aplicarse, medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar inútilmente mi supervivencia.
<input type="checkbox"/>	Se me apliquen las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor o sufrimiento.
<input type="checkbox"/>	Se me preste la asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con los tratamientos necesarios para paliar al máximo mi dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.
<input type="checkbox"/>	No se me aplique ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad para mi recuperación y que prolongue fútilmente mi vida.
<input type="checkbox"/>	Si estuviera embarazada y ocurriera alguna de las situaciones sanitarias descritas anteriormente, mi voluntad es que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente al feto.

Firma del otorgante:

¹ Señalar con una cruz en el recuadro las opciones elegidas. No serán válidos documentos con enmiendas o tachaduras.

<input type="checkbox"/>	Otras actuaciones sanitarias (utilizar, si es preciso, hojas numeradas y firmadas al final de este documento):

C) En cuanto a las instrucciones **una vez determinada mi muerte**,

<input type="checkbox"/>	Deseo donar mis órganos y/o tejidos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente.
<input type="checkbox"/>	Deseo donar mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente.
<input type="checkbox"/>	La donación de mis órganos serán con la siguiente excepción:

D) Otras instrucciones que deseo se tengan en cuenta,

<input checked="" type="checkbox"/> Deseo que al final de mi vida se me atienda en:	
<input type="checkbox"/>	Mi domicilio
<input type="checkbox"/>	El hospital
<input checked="" type="checkbox"/> Otras Instrucciones:	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	

NOMBRE como representante

De acuerdo con el artículo 17.3b de la Ley 3/2005, de 8 de Julio de información sanitaria y autonomía del paciente de la Junta de Extremadura, designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad a

D/D ^a	con DNI N ^o
con domicilio en	
Localidad	Provincia
Teléfonos de Contacto:	
Correo electrónico:	

para que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación de lo contenido en él. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garante de mi voluntad expresada en este documento.

En	a	de	
----	---	----	--

Fdo.:	
-------	--

(Nombre y apellidos)

ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE

D/D'			
con DNI nº	nacido el día	de	de
Con domicilio en			
Localidad	C.P:	Provincia	
Teléfonos de Contacto:			
Correo electrónico:			

ACEPTO representar a:

D/D'			
con DNI nº	nacido el día	de	de
Con domicilio en			
Localidad	C.P:	Provincia	

En los casos que proceda, de acuerdo con el Capítulo II de la Ley 3/2005, de 8 de Julio de información sanitaria y autonomía del paciente de la Junta de Extremadura, en relación con el derecho a la expresión anticipada de voluntades, comprendo y estoy de acuerdo en seguir las instrucciones expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas instrucciones y en el caso de que no haya revocado previamente este documento bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta.

En	a	de	de
----	---	----	----

Fdo.:	
-------	--

(Nombre y apellidos)

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS¹

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo con el otorgante por parentesco de hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial alguna.

Testigo primero

D/D ¹		
con DNI n°	con domicilio en	
Localidad	Provincia	
C.P:	Teléfono:	Fecha:
Firma:		

Testigo segundo

D/D ¹		
con DNI n°	con domicilio en	
Localidad	Provincia	
C.P:	Teléfono:	Fecha:
Firma:		

Testigo tercero

D/D ¹		
con DNI n°	con domicilio en	
Localidad	Provincia	
C.P:	Teléfono:	Fecha:
Firma:		

Firma del otorgante:

¹ Cumplimentar sólo en el caso en que la declaración haya sido realizada ante testigos.

Anexo II

CONFIRMACIÓN DE LA MUERTE

Identificación.....

Hospital.....

La limitación de tratamiento de soporte vital (extubación) ha tenido lugar a las
.....h del día /...../.....

Se ha comprobado la ausencia de signos vitales, certificando la muerte del paciente.

Los siguientes requisitos han sido comprobados durante un tiempo de 5 minutos:

Ausencia de respuesta a estímulos.

Apnea

Ausencia de pulso o circulación durante 5 minutos.

Hora de la muerte: en...../...../.....

Médico:

Estatus:

Firma:

Anexo III

El abajo firmante en posesión plena de sus facultades mentales declaro que, una vez diagnosticada mi muerte conforme a la legislación vigente, es mi deseo:

Declaro la ausencia de oposición expresa para que después de mi muerte se realice la extracción de mis órganos y tejidos con la finalidad de que puedan ser trasplantados a otros enfermos que lo necesiten.

Cáceres a..... de de

Declaro que he recibido la información del proceso de donación de órganos y tejidos, dando el consentimiento de la posibilidad de canulación arterial y venosa previa al fallecimiento y administración de medicación, en condiciones óptimas de sedoanalgesia para la posterior preservación de los órganos a trasplantar tras la muerte:

Firma:

.....

