



Aspectos bioéticos de la donación en asistolia controlada en pediatría (II): niños en cuidados paliativos

Bioethical Aspects of Donation in Controlled Asystole in Pediatrics (II): Children in Palliative Care

Autores

María Teresa Montero Cebrián

Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

E-mail: mariat.montero@gmail.com

Ricardo Javier Martino Alba

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

E-mail: ricardo.martino@unir.net

Irene Aragón Lacárcel

Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

E-mail: irenearagon@um.es

Raúl Morcillo Soriano

Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

E-mail: raulmorcillo93@gmail.com

José Ángel Guardiola Olmos

Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

E-mail: jangelguardiola@gmail.com

Elena Rodríguez Montero

Universidad Católica de Murcia

E-mail: elenarodriguezmontero@gmail.com

 **Resumen**

La disponibilidad de órganos para donación pediátrica es limitada, este hecho provoca un gran desequilibrio entre oferta y demanda que obliga a los profesionales a considerar todas las opciones que puedan optimizarla. La donación en asistolia controlada pediátrica, además de integrarse en los cuidados al final de vida "centrados en la familia", podría incrementar ampliamente el global de donación si se incluyen a niños asistidos en cuidados paliativos pediátricos, como son neonatos con graves malformaciones del tubo neural y pacientes en régimen de hospitalización domiciliaria. No obstante, las particulares situaciones clínicas y humanas de estos pacientes hacen necesario unas consideraciones éticas especiales.

 **Abstract**

There is a limited availability of organs for pediatric donations, resulting in a large imbalance between supply and demand, forcing professionals to consider all options to improve the situation. In addition to being a part of "family-centred" end-of-life care, paediatric controlled asystole donation could greatly increase overall donation by including children in paediatric palliative care, such as neonates with severe neural tube malformations and patients hospitalized at home. However, the particular clinical and human situations of these patients require special ethical considerations.

 **Key words**

Donación; asistolia; ética; pediatría; cuidados paliativos.
Donation; asystole; ethics; pediatrics; palliative care.

 **Fechas**

Recibido: 01/02/2022. Aceptado: 10/02/2024



1. Introducción

En los últimos años los trasplantes de órganos se han convertido en procedimientos imprescindibles para el adecuado manejo clínico de muchas patologías, abriendo perspectivas terapéuticas consideradas previamente utópicas. Sin embargo, a pesar de los grandes logros obtenidos, la disponibilidad de órganos para donación pediátrica sigue siendo limitada mientras que la demanda ha aumentado progresivamente provocando una gran disparidad entre oferta y demanda.

Este problema se ve agravado por la mayor morbimortalidad de los niños frente a los adultos en las listas de espera a trasplante debido tanto a sus especiales condiciones anatómicas y fisiopatológicas, como a la mayor dificultad para la obtención de donantes pediátricos, sobre todo en lactantes y neonatos, donde la evolución a muerte encefálica (ME)¹ es excepcional. Se estima que cerca del 50% de los niños permanecen en la lista de espera durante un año completo o más. Desafortunadamente algunos de ellos mueren esperando el trasplante de un órgano que les salve la vida (Hsu, 2023). La escasa disponibilidad de órganos del tamaño adecuado, sobre todo en el caso del corazón, determina que la probabilidad de trasplante para pacientes menores de un año apenas alcance un 60% (Gómez Sáez, 2019). Los profesionales sanitarios se enfrentan con el reto de intentar mejorar estos datos para poder ayudar a los niños con enfermedades graves que precisan recibir un órgano imprescindible para su vida.

La disponibilidad de órganos para donación pediátrica sigue siendo limitada mientras que la demanda ha aumentado progresivamente provocando una gran disparidad entre oferta y demanda

Por ello, aunque la medicina de los trasplantes de órganos se ha desarrollado fundamentalmente a través de programas de donación en ME construyendo unos fuertes y sólidos alineamientos éticos capaces de sustentarla, la escasez de órganos pediátricos para trasplante ha propiciado la necesidad de ampliar nuevos modos de donación. Entre ellos destaca la donación en asistolia controlada (DAC), definida como aquella donación realizada en personas fallecidas por una parada cardiorrespiratoria (PCR) esperada, tras un proceso de adecuación de las medidas terapéuticas (AMT²) y retirada de los tratamientos de soporte vital (RMSV). En este tipo

Por ello, aunque la medicina de los trasplantes de órganos se ha desarrollado fundamentalmente a través de programas de donación en ME construyendo unos fuertes y sólidos alineamientos éticos capaces de sustentarla, la escasez de órganos pediátricos para trasplante ha propiciado la necesidad de ampliar nuevos modos de donación. Entre ellos destaca la donación en asistolia controlada (DAC), definida como aquella donación realizada en personas fallecidas por una parada cardiorrespiratoria (PCR) esperada, tras un proceso de adecuación de las medidas terapéuticas (AMT²) y retirada de los tratamientos de soporte vital (RMSV). En este tipo

- 1 El diagnóstico de *muerte por criterios neurológicos* o ME se establece tras la comprobación del cese completo e irreversible de toda actividad cerebral en el cerebro, el cerebelo y el tronco encefálico. Esta circunstancia es considerada como definitoria y sinónima de fallecimiento por la pérdida de la capacidad integradora del organismo que depende de la actividad cerebral. Aunque los principales órganos vitales puedan seguir funcionando de forma asistida con ayuda de dispositivos de soporte intensivo, no existe la posibilidad de un funcionamiento integrado, dado que esta capacidad reside en la función cerebral.
- 2 *La adecuación de las medidas terapéuticas* (AMT) consiste en retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que en la situación concreta del paciente son inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Dado que las decisiones clínicas no pueden tener un carácter de certeza sino probabilístico, puede provocar en muchas ocasiones incertidumbres y divergencias, tanto en las familias como en los profesionales sanitarios.



Los profesionales sanitarios se enfrentan con el reto de intentar mejorar estos datos para poder ayudar a los niños con enfermedades graves que precisan recibir un órgano imprescindible para su vida

especial de donación el diagnóstico de muerte se realiza por criterios circulatorios y respiratorios (MC)³.

Según estudios publicados en distintos países, se estima que la donación en asistolia controlada en pediatría (DACp) podría incrementar ampliamente el global de la donación pediátrica si en este nuevo enfoque se incluyen a niños asistidos en programas de cuidados paliativos pediátricos (CPP)⁴, como son los neonatos con graves malformaciones del tubo neural u otro tipo de condiciones con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo y los pacientes en régimen de hospitalización domiciliaria en los que se decide una AMT. Algunos artículos científicos

(Weiss, 2016) estiman que el número de donantes podría aumentar hasta un 36% en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y cerca del 20% en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

2. Donación de órganos en niños en régimen de cuidados paliativos pediátricos

La donación y el trasplante de órganos son unas de las acciones humanas más beneficiosas y altruistas en una medicina excesivamente tecnológica y deshumanizada, pero al mismo tiempo algunos aspectos de sus procedimientos suscitan múltiples cuestiones éticas sobre la constitución de la identidad humana, el significado de la muerte, las diferencias entre naturaleza y cultura y el tipo de ciencia biológica y médica de las sociedades desarrolladas (Martínez-Urionabarrenetxea, 2008).

Durante la atención médica de los pediatras paliativistas, los padres de niños en CPP y CPP perinatales (CPPn)⁵ plantean en ocasiones el deseo de que su hijo sea donante de

-
- 3 El diagnóstico de *muerte por criterios circulatorios y respiratorios* (MC) se basa en: a) constatación inequívoca de ausencia de circulación y de respiración espontánea durante un período no inferior a cinco minutos; b) como requisito previo al diagnóstico deberá verificarse que se cumple una de las siguientes condiciones: 1.º se han aplicado, durante un periodo de tiempo adecuado, maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), siendo infructuosas y 2.º no se considera indicada la realización de maniobras de RCP por razones médica y éticamente justificables, según las recomendaciones de las sociedades científicas competentes; c) ausencia de circulación demostrada por al menos uno de los siguientes hallazgos: 1) asistolia en un trazado electrocardiográfico continuo, 2) ausencia de flujo sanguíneo en la monitorización invasiva de la presión arterial, 3) ausencia de flujo aórtico en un ecocardiograma.
 - 4 Los *cuidados paliativos pediátricos* (CPP) son una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, para aquellos niños y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas que amenazan seriamente la vida. Consisten en la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño. Se centran en la prevención y el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, así como en el apoyo a los aspectos psicológicos, espirituales y sociales del paciente y su familia. Los CPP garantizan el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada. Tiene como objetivos poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales del niño y mantener el «funcionamiento» familiar con la mayor normalidad posible, incluyendo servicios de apoyo a los hermanos y soporte (tiempos de respiro) a la familia.
 - 5 Los *Cuidados Paliativos Pediátricos Perinatales* (CPPn) constituyen un enfoque holístico para la atención y apoyo durante la vida fetal o neonatal y final de la vida de los recién nacidos con escasas posibilidades de supervivencia o con gran afectación de la calidad de vida y a sus familias. Tienen como objetivo promover la mejor calidad de vida posible para todo feto o recién nacido con enfermedad limitante o amenazante de la vida y para sus familias, desde el diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y duelo. Son proporcionados por un equipo interdisciplinar que incluye médicos (obstetras, neonatólogos, médicos de cuidados paliativos) enfermeras, matronas, trabajadores sociales, psicólogos y otros profesionales según la patología.



órganos cuando se aproxima el final de su vida o cuando se enfrentan al diagnóstico de una malformación incompatible con la vida. La voluntad de donar puede provenir del propio paciente (si es un niño capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de esta decisión) o de los padres, quienes de acuerdo con la información recibida y sus valores morales y creencias otorgan el consentimiento para que su hijo sea donante. Para considerar este consentimiento válido a nivel ético deberían cumplirse tres estándares (Rodríguez Núñez, 2020): 1) “no hacer daño” al niño; 2) el “juicio por representación”, respondiendo a la pregunta “si tuviera el desarrollo suficiente, ¿qué hubiera deseado nuestro hijo?”, y 3) “el mejor interés del niño”, respondiendo a la pregunta: “¿queremos lo que sería mejor para nuestro hijo?”.

La motivación para realizar la donación vendría tanto del anhelo de ayudar a otras familias como por el legado que puede dejar el niño donante. Así, los potenciales beneficios de este acto no son solo “médicos” para el receptor, podrían ser también psicológicos para la familia del donante ofreciéndoles la posibilidad de realizar un acto altruista que ayudaría a contrarrestar la tragedia que supone la muerte prematura de un niño.

Los potenciales beneficios de este acto no son solo “médicos” para el receptor, podrían ser también psicológicos para la familia del donante

En los últimos años se han publicado un gran número de artículos, consensos y guías clínicas que, unidos a la actividad práctica desarrollada en algunos países líderes, han permitido consolidar la donación de órganos y tejidos tras el fallecimiento como parte integral de los “cuidados al final de la vida”. Por ello, la iniciativa de la donación puede surgir también de los profesionales encar-

gados de atender a estos niños, ya que excluir a los pacientes de CPP de la opción de ser donantes de órganos supondría negarles a ellos y sus familias los potenciales beneficios que puede conllevar, considerando también que los pacientes en la lista de espera para los cuales el trasplante es la única solución para mejorar su calidad de vida y supervivencia son responsabilidad de todo el personal sanitario.

Aunque la DAC es actualmente una realidad plenamente instaurada en adultos que abre un nuevo horizonte dentro de los trasplantes pediátricos, pudiendo integrarse dentro de los cuidados al final de vida de los niños, sigue siendo excepcional en pediatría. Un estudio realizado en 2020 a profesionales de UCIP sobre la DACp, muestra que aunque todos los participantes aceptan que un niño puede ser donante tras ME, el 9.3% tiene dudas o está en desacuerdo cuando esto se plantea tras RMSV y hasta un 18.6% si el donante está en CPP, reflejando que la DACp en niños de CPP genera dudas, conflictos éticos asistenciales y desasosiego moral en los profesionales (Weiss, 2017). Una de las posibles causas que pueden explicar esta paradoja son las propias características de la DACp, donde la consideración de que un niño pueda ser donante se realiza cuando está todavía vivo, precisando además en ocasiones realizar determinadas acciones dirigidas a preservar la viabilidad de los órganos que no redundan en ningún beneficio para el posible donante.

Todas las acciones realizadas sobre un paciente en ese breve, pero trascendental periodo de tiempo que transcurre desde la RMSV hasta que el donante es cadáver, tienen un profundo significado ético e importantes implicaciones morales. Por ello, además de las posibles controversias planteadas por la DACp (Montero Cebrián, 2022) en to-



dos los donantes (validez ética del consentimiento subrogado pediátrico, vigencia de la *Dead Donor Rule*⁶, consideración bioética de las medidas *ante-mortem* y *post-mortem*⁷ y la ausencia de protocolos internacionales unificados sobre criterios de MC), las particulares situaciones clínicas y humanas de los pacientes en CPP obligan a realizar una reflexión ética en torno a los principios comprometidos en tal acción médica, adquiriendo gran importancia el respeto al principio de prudencia⁸ (considerado el concepto central de los cuidados paliativos e incluso de toda la asistencia sanitaria) y el principio de la responsabilidad⁹.

3. Objetivos y metodología

Aunque existen múltiples documentos en DAC en adultos, no ocurre lo mismo en pediatría. La primera guía sobre DACp se publicó en Canadá (Weiss, 2017). En el 2020 un grupo de expertos de la Asociación Española de Pediatría (AEP) junto con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), publicaron un documento de consenso “Recomendaciones Nacionales sobre Donación Pediátrica” con un apartado novedoso donde se describe la DACp en dos situaciones especiales: neonatos con malformaciones del tubo neural u otras condiciones con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo y pacientes en régimen de hospitalización domiciliaria de CPP que deciden una AMT. Este trabajo tiene como objetivo reflexionar sobre la legitimidad moral de considerar a estos dos tipos de niños en régimen de CPP como posibles donantes de órganos según los procedimientos descritos en estos protocolos.

Este trabajo tiene como objetivo reflexionar sobre la legitimidad moral de considerar a estos dos tipos de niños en régimen de CPP como posibles donantes de órganos

La metodología empleada es la revisión de los documentos de consenso sobre la DACp, recogiendo los aspectos que pueden llegar a ser significativos para realizar una valora-

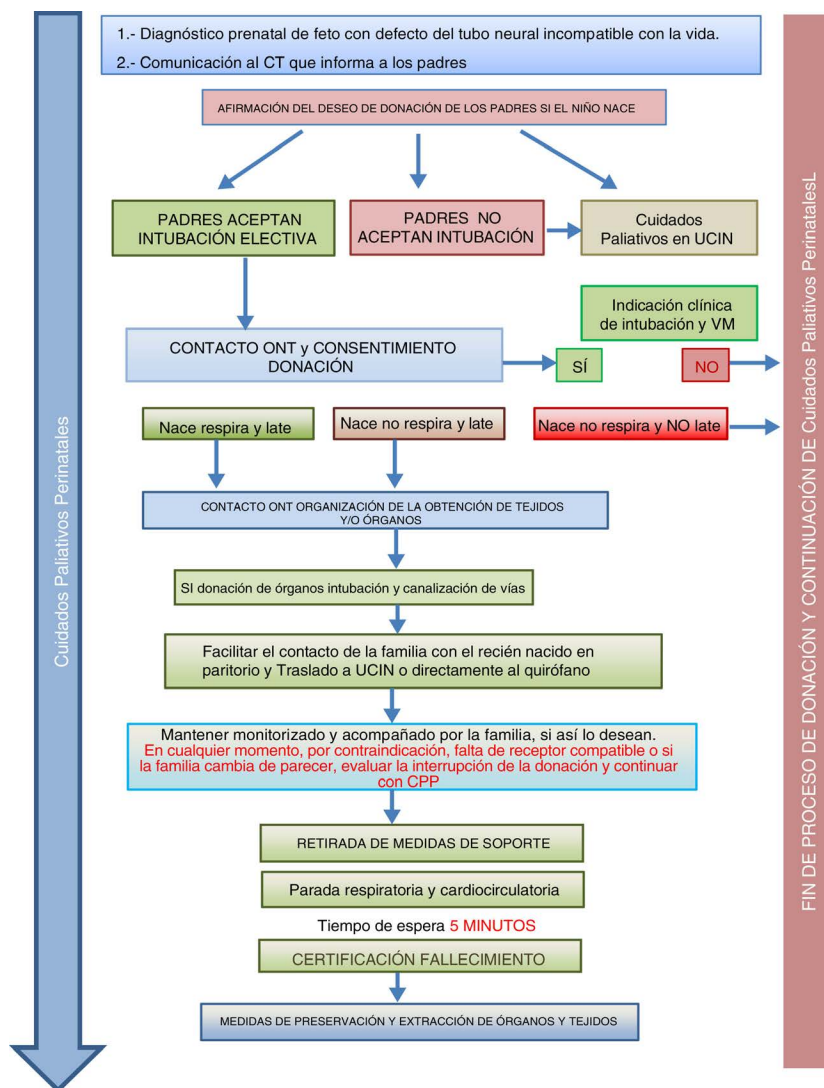
-
- 6 La “Regla del Donante Fallecido” o *Dead Donor Rule*, prohíbe causar la muerte “por o para” extraer un órgano, obligando a definir de forma inequívoca la muerte antes de iniciar maniobras de extracción de órganos.
 - 7 Se consideran medidas *ante-mortem* a las actuaciones que se realizan hasta la RMSV para facilitar la DAC buscando en el futuro donante el mantenimiento de una adecuada oxigenación, estabilidad hemodinámica, mantenimiento de diuresis, balance hidroelectrolítico y normalidad en valores hematológicos. Las medidas *post-mortem* son las realizadas en el paciente tras su muerte con el objetivo de aumentar la viabilidad de los órganos a trasplantar.
 - 8 El *Principio de Prudencia* consiste en evaluar el impacto del riesgo en las personas, anticipando sus consecuencias. Recomienda ir con cautela, dando más peso a evitar un mal que a obtener un beneficio social.
 - 9 Hans Jonas refería en *El Principio de Responsabilidad* ensayo de una ética para la civilización tecnológica: “actúa de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida digna auténtica”, “ante un potencial casi escatológico de nuestra tecnología, la ignorancia sobre las últimas consecuencias será, por sí sola, razón suficiente para una moderación responsable [...]” “con la clara meta de luchar contra la enfermedad, la cura y el alivio, se mantuvo hasta ahora éticamente incuestionable y expuesta solamente a las dudas de su capacidad resolutoria en cada momento de su historia. Hoy, sin embargo, con poderes enteramente nuevos, el gran avance en el progreso tecnocientífico, pueden plantearse algunos objetivos que escapan al incuestionable beneficio. Se ve incluso, que algunas finalidades actualmente buscadas, poseen criterios que despiertan la duda ética. Sobre todo, con relación a la metodología más innovadora y ambiciosas que se ofrece como atención, al principio y al final de la existencia. Nuestro nacimiento y muerte tocan las cuestiones más esenciales de la vida humana: el concepto del *bonum humanum*, en el sentido de la vida y de la muerte, la dignidad de la persona, la integridad de la imagen del hombre” (Jonas, 1990).

ción ética en el ámbito de los CPP, detectando las controversias bioéticas que pueden surgir en su aplicación y las posibles soluciones para lograr el respeto a los principios éticos fundamentales de la donación.

4. DACp en neonatos con malformaciones del tubo neural u otras condiciones con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo

Hace años los profesionales sanitarios rechazaban la donación de órganos en estos neonatos por la imposibilidad de diagnosticar la ME, pero con la implantación de la DACp se abrió la posibilidad de valorar la donación de estos niños por criterios de MC (figura 1).

Figura 1. Proceso de donación de órganos y tejidos en neonatos con anencefalia según la ONT





El Reino Unido fue el primer país que consideró estos pacientes como posibles donantes, abriendo un gran debate ético. Entre las posibles controversias destacan:

a. ¿Puede la donación formar parte de los CPPn en estos pacientes?

En el documento de consenso la ONT valora la donación de órganos y tejidos en estos niños una buena práctica clínica, avalada por diferentes sociedades científicas y comités bioéticos. Recomienda que tras el diagnóstico de estas malformaciones, se informe a la familia ya que “para que la gestante adopte libre y conscientemente la decisión de continuar o interrumpir la gestación, debe recibir necesariamente dicha información en el caso de que se valore que el neonato pudiera llegar a ser donante de órganos” y continua “la información sobre esta posibilidad no es de ningún modo, una forma de coacción, ni siquiera sutil, aunque quizá pueda modificar la voluntad inicial de la mujer

¿Está obligado el profesional a informar de la opción de la donación antes de que la madre dé su consentimiento para abortar?

si es que pensaba interrumpir su embarazo por la inutilidad de llegar a término”. Pero el análisis ético de esta declaración suscita algún interrogante: ¿está obligado el profesional a informar de la opción de la donación antes de que la madre dé su consentimiento para abortar?

La decisión de la gestante de continuar el embarazo con el objetivo de que el niño pueda ser donante de órganos estaría basada en un acto de solidaridad y altruismo con el niño receptor y su familia, pero la posibilidad de modificar mediante esta informa-

ción la voluntad inicial de interrumpir el embarazo para transformarlo de “inútil” a “útil” proporcionando órganos para trasplantar, podría considerarse que incumple el imperativo kantiano según el cual cada persona es un fin en sí misma y no un medio ni un instrumento.

La ONT justifica la necesidad de aportar esta información para que la mujer conozca dos realidades incuestionables: “el feto no sobrevivirá y, si nace vivo, sus órganos podrán ser donados si así ella lo expresa” siendo “perfectamente compatibles, ya que ayudan a tomar una decisión trascendente con mayor conocimiento de las repercusiones que se deriven de la misma”. Sin embargo, aunque es cierto que pueden darse ambas informaciones conjuntamente, eso no implica que “exista obligación de informar”, salvo que la gestante lo solicite expresamente.

Cuando se realiza el diagnóstico prenatal de una malformación grave o una enfermedad potencialmente amenazante o limitante de la vida, el Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos y la Asociación Americana de Pediatría (AAP) recomiendan que las gestantes y sus parejas sean informadas sobre las diferentes opciones posibles, sus beneficios y riesgos, promoviendo la autonomía y la libertad de elección (Martín-Ancel, 2022). Así, además de documentación detallada sobre la modalidad de interrupción del embarazo según la edad gestacional, debe proporcionarse información sobre los CPPn capaces de ofrecer una atención interdisciplinaria a las familias que deciden optar por ellos.

La decisión de continuar el embarazo es un hecho de vital importancia para una gestante y, por ello, en este escenario tan complejo cargado de sentimientos ambivalentes, los



profesionales de CPPn deben informar de forma clara y compasiva, con sensibilidad y prudencia, concediendo a la familia el tiempo preciso para asimilar la noticia y tomar con toda la tranquilidad posible una decisión trascendental. Después de haber tomado la decisión de continuar con la gestación es cuando podría considerarse más adecuado a nivel ético dar la información a la embarazada sobre las posibilidades de donación de forma coordinada con el equipo de trasplantes como parte de los “cuidados centrados en la familia”, teniendo en cuenta tanto su complejidad y las dificultades técnicas que presenta como los beneficios que esta donación puede aportar a los padres.

Sea cual sea la decisión que tome la gestante y su pareja, los CPPn se iniciaran tras el diagnóstico prenatal y se continuarán con planes de asistencia al parto, soporte emocional familiar, toma de decisiones compartida durante la vida del niño, apoyo en la muerte y acompañamiento en el duelo posterior.

b. ¿Es lícito a nivel ético realizar maniobras para la preservación de órganos antes del fallecimiento del niño?

La ONT, basándose en las Guías de Comité de Bioética del Reino Unido, recomienda la intubación electiva orotraqueal programada y la canalización venosa tras sedación y analgesia, no con objetivo terapéutico, sino para posibilitar la donación, considerándola éticamente aceptable si los padres expresan de forma reiterada que quieren que su hijo sea donante y se asegure el confort del neonato. Sin embargo, existe un amplio

consenso en las sociedades científicas sobre la no indicación de medidas de soporte vital en estos pacientes, al no existir un grado de certeza razonable de que la extracción de órganos pueda realizarse con éxito después de la RMSV (Moreno Villarés, 2021).

Según el principio del doble efecto, el bien esperado (trasplante de un órgano) y el mal producido (técnicas fútiles, sufrimiento del niño) no se producen ni simultáneamente ni en un mismo acto que justifique el mal como efecto colateral no deseado, ni existe proporcionalidad entre el mal causado y el bien esperado (ayuda al duelo y obtención de un órgano). Aunque la donación pueda facilitar el duelo, no garantiza que los padres puedan elaborarlo adecuadamente (Álvarez, 2018), dependiendo de otros

factores (experiencias previas, rasgos de personalidad, patología psiquiátrica). Tampoco puede asegurarse obtención de beneficio para el receptor (intervención compleja, posibilidad de complicaciones graves, los órganos pueden tener daños u otras malformaciones asociadas).

Un neonato con anencefalia u otra condición con un pronóstico vital extrauterino muy limitado debe tener las mismas implicaciones bioéticas en su consideración como donante en DACp que cualquier otro un ser humano, debiendo respetarse todos sus derechos inherentes sobre el mantenimiento de su integridad y no sufrir actos en su cuerpo a beneficio de otros (ética personalista), presentando además condiciones especiales de vulnerabilidad y dependencia que obligan a su protección (ética del cuidado). Seguirían vigentes las recomendaciones de la Sociedad Canadiense de Pediatría de no usar

Seguirían vigentes las recomendaciones de no usar maniobras invasivas dirigidas a la preservación de órganos del recién nacido que no redunden en su propio beneficio, no estando justificadas éticamente

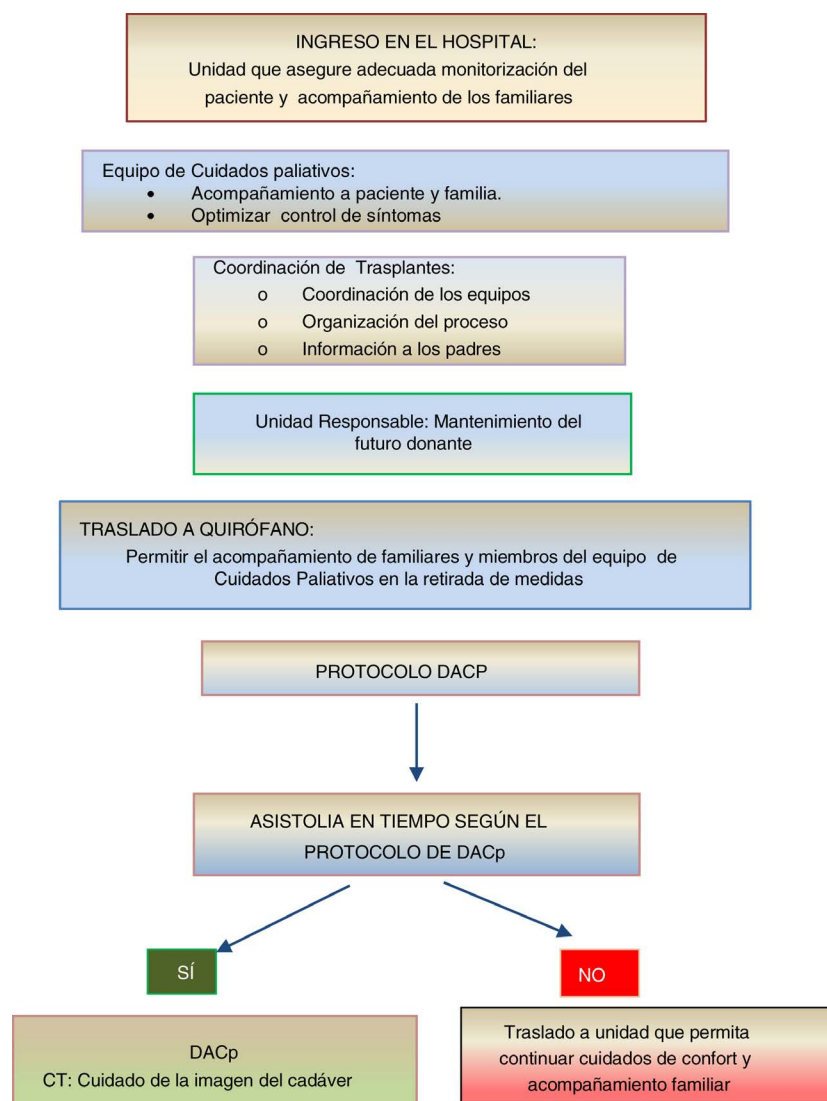


maniobras invasivas dirigidas a la preservación de órganos del recién nacido que no redunden en su propio beneficio, no estando justificadas éticamente.

5. Pacientes en régimen de hospitalización domiciliaria de CPP que deciden una AMT

Según el documento de consenso de la ONT, puede ofrecerse la donación a pacientes de CPP en régimen de hospitalización domiciliaria. El proceso para llevarla a cabo se expone en la figura 2.

Figura 2. Donación de órganos y tejidos en pacientes en programa de CPP.





A pesar del amplio consenso que existe sobre la bondad de la donación como parte de los cuidados al final de vida, la DACp en niños en CPP es un proceso novedoso, delicado y controvertido sobre el que algunos autores han mostrado sus reservas y dudas (Harrison, 2016), entre las que destacan:

- a. ¿Es posible ofrecer la posibilidad de donación de órganos a pacientes que se encuentran en régimen de hospitalización domiciliaria de CPP?

La donación en este tipo especial de pacientes tendría las mismas consideraciones éticas que en el resto de pacientes y debería ser considerada por los profesionales sanitarios de CPP que realizan su labor asistencial con estos niños y sus familias. Estaría integrada como parte de la atención global a la familia o "cuidados centrados en la familia" según la ética del cuidado. La donación se tendrá como opción siempre que los padres y el paciente (si es capaz a nivel intelectual y emocional) lo expresen en el plan de cuidados elaborado de forma consensuada y esta decisión se mantenga a lo largo de la evolución de la enfermedad.

La donación en este tipo especial de pacientes tendría las mismas consideraciones éticas que en el resto de pacientes

Se consideran potenciales donantes en asistolia controlada a los niños en los que el equipo médico y los padres hayan consensuado una AMT, no presenten contraindicaciones y en los que se espere que tras la RMSV se produzca la PCR en un tiempo compatible con la donación (Rodríguez Núñez, 2020). Las patologías que motivan la AMT suelen ser problemas neurológicos, con un pronóstico funcional muy malo pero sin que se prevea la evolución a ME o cualquier otra patología en la que el tratamiento con intención curativa haya resultado ineficaz y el pronóstico de vida sea muy limitado.

- b. ¿Es posible hablar de donación antes de consensuar una AMT en un proceso de planificación anticipada de cuidados?

La decisión de realizar una AMT, cumpliendo uno de los principios fundamentales de la donación, siempre debe ser previa, independiente y exclusiva del paciente (si fuera competente), del pediatra de CPP y de los padres. Por ello, la evaluación del candidato a ser donante se realizará únicamente tras la toma de la decisión sobre la AMT, como en cualquier otro tipo de paciente.

- c. ¿Puede considerarse adecuado dentro de la "atención integral de cuidados al final de vida" trasladar al niño a un hospital cuando se presenta una situación de alto riesgo vital?

Los cuidados durante el proceso de la DACp, al igual que en los otros tipos de donación, deben ser óptimos, garantizando siempre el respeto a la dignidad del paciente, centrados en su bienestar y el de su familia y, en ningún caso, estos cuidados deben competir con el objetivo de conseguir un máximo rendimiento en los órganos a extraer. Esto es un principio y premisa fundamental en la donación y base de la ética del cuidado.



Diferentes sociedades científicas han publicado recomendaciones sobre cómo debe abordarse la donación en los distintos escenarios al final de la vida de los pacientes, siendo uno de ellos los niños en CPP en régimen de hospitalización domiciliaria después de que se haya consensuado con los padres realizar una AMT mediante una DACp. En este caso, cuando el paciente presente una situación con riesgo vital debe ser trasladado al hospital para poder llevar a cabo el proceso de donación de modo similar a un paciente que permanece ingresado.

Los cuidados durante el proceso de la DACp deben ser óptimos, garantizando siempre el respeto a la dignidad del paciente

En este escenario, según los distintos protocolos de actuación, debe facilitarse si la familia lo desea el acompañamiento durante todo el proceso de los profesionales del equipo de CPP, tanto en el desplazamiento en ambulancia medicalizada como en su estancia durante el ingreso hospitalario y en el quirófano, facilitando así que estos cuidados y la atención a la familia se realicen de forma coordinada entre los distintos profesionales (Jiménez Ruano, 2017). Con ello se evita la irrupción de otros profesionales desconocidos que puedan dar sensación a la familia de que se altera la continuidad asistencial y “sus médicos” dejan de atender a su hijo en los últimos momentos de su vida.

El pediatra de CPP, como médico responsable del paciente, debe asegurar durante la aplicación de los protocolos de la DACp un adecuado cumplimiento de los principios de una ética de la responsabilidad y el imprescindible respeto de la dignidad intrínseca de estos pacientes tan frágiles y vulnerables, garantizando que el niño reciba los mejores cuidados y tenga las mismas medidas de confort que disfrutaría en su domicilio y, al mismo tiempo, proporcionar un adecuado soporte y apoyo a su familia intentando respetar sus deseos de donación.

- d. ¿Sería ético negar a la familia el beneficio potencial que podría suponer el altruismo subrogado de donar los órganos de su hijo si este hecho pudiera menoscabar, aunque sólo sea en parte, los cuidados del niño donante que va a fallecer?

En el planteamiento de la ética principialista entrarían en conflicto los intereses de la familia, que podría obtener potenciales beneficios psicológicos mediante la acción altruista de permitir la donación de forma subrogada (principio de beneficencia), frente al posible menoscabo de los cuidados de final de vida del niño posible donante (principio de no maleficencia). Estableciendo la jerarquización de principios, primaría la no maleficencia, no estando éticamente justificada la donación mientras exista el riesgo de no proporcionar unos adecuados cuidados paliativos al niño que va a fallecer. La ética utilitarista en cambio si consideraría aceptable la posibilidad de disminuir la calidad de estos cuidados si con ello se consigue un mayor beneficio para la familia (mayor número de personas). Por su parte, la ética personalista valoraría éticamente reprochable cualquier detrimento de los mismos que pudiera atentar contra la dignidad del donante.

En definitiva, las acciones al final de vida deben garantizar siempre los mejores cuidados al donante, así como la atención global a su familia, proporcionándoles soporte y apoyo, sin que en ningún caso pueda prevalecer el interés de la familia sobre el derecho



del niño a unos cuidados paliativos óptimos. Tan solo la escuela utilitarista podría anteponer el bien de la familia sobre el del niño que fallece.

e. ¿Se considera éticamente adecuado prolongar los cuidados del niño en CPP para poder llevar a cabo la donación?

La prolongación de los cuidados de la AMT para realizar una DACp, ha planteado en algunos profesionales dudas éticas, considerándolo maleficente para el donante. La ONT justifica prolongar estos cuidados en niños en CPP como algo bueno para sí mismos y su familia (beneficencia), al valorarlos como actos con iguales implicaciones éticas que cuando se retrasa la ejecución de una AMT ya decidida a petición de los padres, hasta que otros miembros de la familia puedan acudir a despedirse del niño (Gries, 2013) y resuelve este conflicto recomendando a los profesionales explicar claramente a los padres todos los detalles del proceso de la DACp, incluida esta prolongación de cuidados, para que decidan libremente si seguir o no con el proceso de donación.

La ONT justifica prolongar estos cuidados en niños en CPP como algo bueno para sí mismos y su familia

El cambio del lugar del fallecimiento, desde el domicilio al hospital en niños en hospitalización domiciliaria, aportaría beneficio al poder reducir el daño orgánico de los órganos a trasplantar, pero podría repercutir de forma negativa sobre la familia, que no podría despedirse de su hijo de forma adecuada (en la intimidad y en un sitio tranquilo). Este inconveniente se intenta evitar en la práctica con la presencia de la familia en el traslado y en el quirófano, donde pueden acompañar al niño según sus preferencias hasta el momento de su muerte, sin interferencias innecesarias del personal asistencial, bajo el paradigma de cuidados centrados en la familia (Rodríguez Núñez, 2019).

f. ¿Realmente estamos dando cuidados paliativos de calidad al niño donante o estamos cuidando de sus órganos para que sean útiles a otros?

Existen múltiples estudios que muestran que las familias que han decidido donar suelen entender bien que la RMSV debe realizarse en quirófano, realizando determinadas técnicas y aplicando tratamientos para facilitar el trasplante, asumiendo estos inconvenientes convencidos de que lo mejor que podría ocurrirles es que los órganos de su hijo fueran trasplantados con éxito.

En la DACp la ética del cuidado considera como elementos de buena práctica clínica en los profesionales sanitarios para conseguir unos cuidados paliativos óptimos:

1. El niño debe recibir los cuidados y tratamientos que precise para evitar el dolor y el sufrimiento. Se debe proporcionar la sedación y analgesia necesaria para asegurar su bienestar y confort.
2. Debe explicarse todo el proceso, concretando los aspectos más relevantes a los padres, informando que pueden surgir complicaciones durante el mismo que impidan llevarlo a término con éxito (contraindicaciones médicas, órganos no viables,



dificultades técnicas insuperables...), y que en ese caso se detendría la donación evitando la obstinación en la extracción de órganos, incluso cuando ya está declarada la muerte del posible donante. En ese caso se continuará con los cuidados del final de vida y el acompañamiento donde la familia desee.

3. Adecuar la zona quirúrgica donde va a realizarse la RMSV para evitar que el lugar de fallecimiento pueda repercutir de forma negativa en la adecuada despedida de la familia al niño (no maleficencia).
4. Ofrecer a la familia o a las personas que ellos decidan la opción de estar presentes en el quirófano durante la realización de la RMSV acompañando al niño donante hasta la determinación de la muerte, siempre que lo deseen. Se debe facilitar que estén a su lado y lo puedan coger en brazos si así lo quieren. Si la familia no puede o no quiere participar en los últimos cuidados, se les asegurará que el niño permanecerá acompañado hasta el desenlace final.
5. Se debe cuidar y consolar a la familia dentro de lo posible, atendiendo a sus necesidades culturales, psicológicas y espirituales, así como respetar los momentos de rabia, dolor pesar o angustia que puedan surgir (Gómez, 2017).

Desde una ética de la responsabilidad, lo frágil convierte en responsables a los seres humanos

En definitiva la muerte del niño debe ser lo más digna posible, asegurando a la familia que será así. Desde una ética de la responsabilidad, lo frágil convierte en responsables a los seres humanos. Cuando lo frágil es un niño al final de vida, confiado al cuidado de unos profesionales sanitarios, entregado a su custodia, estos profesionales están encargados respetar su dignidad, con una adecuada gestión de los cuidados del proceso de morir, respetando el principio de humanidad.

6. Conclusiones

1. Dada la gran disparidad entre la oferta y la demanda de órganos en la edad pediátrica, es necesario considerar todas las opciones que puedan optimizar la donación, aunque no todas las formas de donación tengan las mismas consideraciones éticas.
2. La aplicación de los protocolos de la DACp ha suscitado una discusión multidisciplinaria sobre diversas controversias culturales, espirituales y éticas. Los dilemas planteados surgen de la combinación de dos aspectos de gran trascendencia bioética: la muerte digna y la donación de órganos. Si a esta problemática se suma que los posibles donantes sean niños en régimen de CPP, con unas situaciones clínicas y humanas particulares que los hacen especialmente frágiles, surge un importante reto social, económico, profesional y, sobre todo, ético.
3. Entre los aspectos bioéticos particularmente controvertidos de la DACp en niños en CPP se encuentran:



Si se llega progresivamente a soluciones consensuadas entre los profesionales implicados y los expertos en bioética se dará un gran paso hacia la consolidación de la DACp

- a) Las actuaciones relacionadas con el final de vida deben garantizar siempre los mejores CPP y la dignidad del niño, así como la atención global a su familia, proporcionándoles soporte y apoyo, pero en ningún caso puede prevalecer el interés de la familia sobre el derecho del niño donante.
 - b) Los protocolos de de la DACp requieren adoptar algunas medidas encaminadas a la conservación de los órganos que aseguren un proceso de donación viable, pero que no deben interferir en el mantenimiento de los mejores cuidados en el final de vida del posible donante ni en los deseos de la familia de acompañar a sus hijos durante la RMSV hasta la certificación de la muerte.
 - c) Las maniobras invasivas dirigidas a la preservación de órganos del recién nacido con malformaciones del tubo neural u otras condiciones con pronóstico vital extrauterino limitado a muy corto plazo que no redundan en su propio beneficio, no están justificadas desde un punto de vista ético. La "lex artis" en estos pacientes se basa en proporcionar medidas de bienestar y seguimiento en la unidad de CPPn.
4. Los pediatras de CPP que han cuidado al niño donante y acompañado a su familia durante todo el proceso de enfermedad, podrían proporcionar durante la aplicación de los protocolos de la DACp la garantía necesaria de respeto a los principios éticos de la donación, dando confianza a las familias del niño donante y receptor, a los profesionales sanitarios y a la sociedad en general.
 5. Si se llega progresivamente a soluciones consensuadas entre los profesionales implicados y los expertos en bioética se dará un gran paso hacia la consolidación de la DACp en este tipo especial de pacientes, logrando dos objetivos fundamentales: aumentar el número de donaciones pediátricas y, por otro lado, ofrecer la posibilidad de donación como parte importante en los cuidados al final de la vida de los niños en CPP y sus familiares.

Referencias

- Agra-Tuñas, M. C., Gómez Saez, F., García-Salido, A. y Rodríguez-Núñez, A. (2021). Donación en asistolia controlada. ¿Qué opinan los profesionales de cuidados intensivos pediátricos? *Anales de Pediatría*, 95(11), 53-54. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.04.026>
- Álvarez, J. M. (2018). Visión Crítica: la incentivación, los protocolos y los profesionales. En Javier de la Torre (ed.), *Trasplantes en el siglo XXI. Una reflexión interdisciplinaria* (pp. 135-152). Universidad Pontificia Comillas.
- Gómez Sáez, F. (2019). La donación como parte de los cuidados pediátricos al final de la vida. Mesa redonda. Donación. 34 Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. <http://secip.com>



- Gries, C. J., White, D. B., Truog, R. D., DuBois, J., Cosio, C. C., Dhanani, S., Chan, K. C., Corris, P., Dark, J., Fulda, G., Glazier, A. K., Higgins, R., Love, Mason, D. P., Nakagawa, T. A., Shapiro, R., Shemie, S., Tracy, M. F., Travaline, J. M., Valapour, M., West, L., Zaas, D. y Halpern, H. D. (2013). An Official American Thoracic Society/International Society for Heart and Lung Transplantation/Society of Critical Care Medicine/United Network of Organ Sharing Statement: Ethical and Policy Considerations in Organ Donation after Circulatory Determination of Death. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 188(1), 103-109. <https://doi.org/10.1164/rccm.201304-0714ST>
- Harrison, C. H. (2016). Ethical and organizational Issues in adopting a Pediatric Protocol for Controlled Donation After Circulatory Determination of Death. *International Libraty of Ethics, Law and the New Medicine*, 131-150.
- Hsu, B., Bondoc, A., Cuenca, A. G., Gigli, K. H., Lavalental, N., Nakagawa, T., Committee on Hospital Care, Section on Critical Care, Section on Surgery, Committee on Bioethics. (2023). Pediatric Organ Donation and Transplantation. Across the Care Continuum. *Pediatrics*, 152(2), e2023062923. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-062923>
- Jiménez Ruano, B. (2017). *Aspectos bioéticos de la Donación en Asistolia Controlada*. Universidad Miguel Hernández.
- Jonas, H. (1990). *Le principe responsabilité*. Champs Flammarion.
- Martín-Ancel, A., Pérez-Munuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Espinosa Fernández, M. G., Sánchez-Reondo, M. D., Cernada, M. y Couce, M. L., (2012). Cuidados paliativos perinatales. *Anales de Pediatría*, 96(1), 60.e1-60.e7. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008>.
- Martínez-Urionabarrenetxea, K. (2008). Bioética y trasplante de órganos. *Diálisis y Trasplante*, 29(3), 116-24. [https://doi.org/10.1016/S1886-2845\(08\)72170-2](https://doi.org/10.1016/S1886-2845(08)72170-2)
- Montero Cebrián, M. T., Martino Alba, R. J., Rodríguez Martínez, E. M., Rodríguez Martínez, C. y Rodríguez Montero, E. (2022). Aspectos bioéticos de la donación en asistolia controlada en pediatría (I). *Revista Iberoamericana de Bioética*, (20), 1-16. <https://doi.org/10.14422/rib.i20.y2022.008>
- Moreno Villarés, J. M. (2021). Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. *Anales de pediatría* 94(6), 429-430. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.09.012>
- Organización Nacional de Trasplantes (2020). Recomendaciones Nacionales sobre Donación Pediátrica. <https://www.ont.es>
- Rodríguez Núñez, A. (2019). La donación como parte de los cuidados pediátricos al final de la vida. Mesa redonda. Donación. 34 Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. <http://secip.com>
- Rodríguez Núñez, A., Pérez Blanco, A. y Grupo de Trabajo de la AEP-ONT. (2020). Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. *Anales de Pediatría*, 93(2), 134.e1-134.e9. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.04.024>
- Weiss, M. J., Hornby L. Witteman, W. y Shemie, S. (2016). Pediatric donation after circulatory determination of death: a scooping review. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(3), 87-108. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000602>
- Weiss, M. J., Hornby L. Hornby, L., Rochweg, B., van Manen, M., Dhanani, S., Sivarajan, V., Appleby, A., Bennett, M., Buchman, D., Farrell, C., Goldberg, A., Greenberg, R., Singh, R., Nakagawa, T., Witteman, W., Barter, J.,



Beck, A., Coughlin, K., Conradi, A., Cupido, C., Dawson, R., Dipchand, A., Freed, D., Hornby, K., Langlois, V., Mack, C., Mahoney, M., Manhas, D., Tomlinson, C., Zavalkoff, S. y Shemie, S. (2017). Canadian guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death-summary report. *Pediatric Critical Care Medicine*, 18(11), 1035-1046. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001320>