

REPORTE BREVE

Una nueva mirada a la donación pediátrica en la Argentina

[A new look to organ donation in children in Argentina]

CÉSAR SANTINI,^a IGNACIO PIROLI,^b MARÍA JOSÉ PEREIRA GÁLVEZ,^b JOSÉ JURÍ^c

^a Coordinador Hospitalario de Trasplante, Hospital Nacional de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

^b Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital Nacional de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

^c Jefe de Guardia Médica, Ente Autárquico Instituto de Trasplante, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

* Correspondencia: cesantini@gmail.com

Recibido: 1 octubre 2023. Aceptado: 10 diciembre 2024

Resumen

La Argentina experimentó un aumento inicial en la tasa de donación de órganos con la incorporación de la figura del “donante presunto” en la nueva Ley de Trasplante (N.º 24.447); en la actualidad, se enfrenta a un estancamiento en la tasa de donación, que se profundiza aún más en la población pediátrica. Consideramos que, en esta población en particular, esto se debe a la baja tasa de detección de posibles donantes por parte del personal de salud, la falta de consideración de la donación como parte de los cuidados al final de la vida y la disminución de probables donantes debido al avance en las medidas terapéuticas actuales que logra una mayor supervivencia de los pacientes. Se propone un protocolo para el abordaje multidisciplinario del potencial donante con el objetivo principal de optimizar el proceso de donación bajo criterios neurológicos y ampliar el conjunto de donantes a través de la incorporación en el proceso donación-trasplante de: 1) pacientes crónicos, en cuidados paliativos, bajo criterios neurológicos; 2) pacientes que, en el contexto de la adecuación del esfuerzo terapéutico, bajo criterios circulatorios, permitan avanzar hacia la donación en asistolia controlada.

Palabras clave: Donación; pediatría; adecuación del esfuerzo terapéutico; muerte encefálica; cuidados paliativos.

Abstract

Argentina experienced an initial increase in the organ donation rate with the incorporation of the “presumed donor” figure in the new transplant law (Number 24,447), currently facing a stagnation in the donation rate, which deepens even further in the pediatric population. We consider that, in this particular population, this is due to the low detection rate of possible donors by health personnel, the lack of consideration of donation as part of end-of-life care, and the decrease in probable donors due to the advance in current therapeutic measures, which achieves greater patient survival. A protocol is proposed for the multidisciplinary approach to the potential donor with the primary objective of optimizing the donation process under neurological criteria and expanding the pool of donors through the incorporation into the donation-transplant process of: 1) chronic patients, with palliative care, under neurological criteria; 2) patients who, in the context of adequacy of the therapeutic effort, under circulatory criteria, allow progress towards donation in controlled asystole.

Keywords: Donation; pediatrics; adequacy of therapeutic effort; brain death; palliative care.

En estos momentos, en la Argentina, la procuración de órganos solo se considera factible en caso de criterios neurológicos, muerte encefálica (ME). Los problemas actuales de la baja efectividad del proceso de donación pediátrica se basan en: la baja tasa de detección de posibles donantes (PD) por parte del personal de salud, la falta de consideración de la donación como parte de los cuidados al final de la vida y la disminución de probables donantes en edad pediátrica debido al avance en las medidas terapéuticas actuales que logran una mayor supervivencia de los pacientes.

En la Argentina, durante 2018, se realizó un estudio descriptivo multicéntrico entre 7 unidades de cuidados intensivos (UCI) pediátricos a fin de determinar la incidencia de ME clínicas y certificadas, y la proporción de donantes efectivos. Entre los determinantes de pérdida de donantes en dicho estudio, se exponen que, del 100% (n = 147) de las ME por criterios clínicos, el 30% (n = 44) no fueron certificadas por métodos complementarios. En cuanto a las ME debidamente certificadas, el 15% (n = 16) no fueron denunciadas al Instituto Nacional Central Único de Ablación e Implante (INCUCAI). Analizando estos datos, un 40% (n = 60) de todas las ME valoradas por este estudio no fueron consideradas por el personal de salud, a pesar del diagnóstico oportuno, como PD. En cuanto a la etiología de las ME consideradas, estas corresponden a enfermedades agudas o crónicas reagudizadas, admitidas para cuidados críticos según las recomendaciones para el ingreso en la UCI del Comité Nacional de Terapia Intensiva Pediátrica.¹

Continuando con la valoración de los datos estadísticos, en 2019, en el Hospital Nacional de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”, 60 de las 226 muertes (25%) ocurrieron fuera de las UCI sin considerar la posibilidad de donación de órganos y tejidos por parte de los médicos tratantes (Tabla).² Finalmente, en nuestra sociedad, según datos del Sistema de Información Nacional de Procuración y Trasplante (año 2019), los pacientes que cumplen criterios para inclusión de donación de órganos son descartados como tales debido a una alta tasa de negativa familiar

(superior al 40%). Los familiares de los donantes, en general, ignoran lo que es la ME y no comprenden las informaciones ofrecidas por los profesionales de la salud. La percepción del paciente como no muerto lleva a los familiares a creer que el cuadro es reversible o manifiestan dudas sobre la real condición de la muerte del paciente. Algunas culturas y grupos religiosos no aceptan la muerte hasta que las funciones vitales no cesen, ya que el individuo aparenta estar vivo, pues el cuerpo está siendo mantenido a través de soporte artificial.³

Consideramos que, para poder proyectar un desarrollo y un crecimiento sostenidos del proceso donación-trasplante pediátrico, es necesario mejorar la detección de PD, la valoración y el diagnóstico de la ME, y el abordaje familiar para comunicar el proceso de donación y la obtención del consentimiento familiar.

La detección de los PD es el primer paso, y el más importante, del proceso de donación, ya que sin donante no hay trasplante. Los médicos responsables del paciente deben ser los encargados de iniciar el proceso de donación activando el protocolo de ME, ya sea en el ámbito de Urgencias o en la internación. Ante la sospecha de cualquier PD, se debe dar aviso a la Coordinación Hospitalaria de Trasplante (CHT).

Todo paciente con lesión cerebral catastrófica y bajo nivel de conciencia (Escala de Coma de Glasgow ≤ 7) debe ser valorado por la CHT. Si no es subsidiario de tratamiento quirúrgico/médico con intencionalidad curativa, se evaluarán los antecedentes y el cuadro actual para valorar la posibilidad de donación. Se pueden dar los siguientes escenarios:

1. Paciente en asistencia respiratoria mecánica, intubado por los servicios de atención extrahospitalaria/emergencias. En estos casos, tras hablar con la familia, si accede y no hay contraindicación para la donación, ingresaría en la UCI para cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD). Si la familia se negase o existiera contraindicación para la donación, se procedería a la hospitalización para la adecuación del soporte vital (ASV): extubación y sedación terminal.

TABLA
 Mortalidad en 2019 – Oficina Central de Estadística, Hospital Nacional de Pediatría
 “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”. Informe de morbi-mortalidad 2019

MORTALIDAD 2019 - HPJPG	226	100%
Unidades de Cuidados Intensivos	117	51%
Sala de Internación Pediátrica	60	26%
Neonatología	47	20%
Observación-Emergencia	6	2%
Observación-Oncología	1	<1%
Centro Quirúrgico	2	<1%

2. Paciente sin asistencia respiratoria mecánica, estable: si no existiese contraindicación para la donación, se hablará con la familia. Si esta diera su consentimiento para la donación, se procedería al ingreso en la UCI y la instauración de los CIOD.
3. Paciente sin asistencia respiratoria mecánica e inestable (aquel que si no es intubado sufrirá un paro cardiorrespiratorio): se procederá a la intubación endotraqueal, la conexión a la ventilación mecánica y la estabilización antes de hablar con la familia. En caso de que la familia se negase o existiera contraindicación para la donación, se procedería a la ASV con extubación y sedación terminal. Si no hay contraindicación para la donación, la CHT procederá a mantener una “entrevista previa” con la familia. Si la familia accede a los CIOD, o cuando la familia no está preparada para tomar una decisión, el paciente será ingresado en la UCI. Se dejará constancia en la historia clínica de su ingreso en la UCI exclusivo para CIOD. Se intentará facilitar el acompañamiento familiar, con intervención del Servicio de Salud Mental y participando a médicos de cabecera y Cuidados Paliativos durante todo el procedimiento. Se pactará con la familia un tiempo de espera de evolución a ME de 72 horas. Si, en las siguientes 72 horas, se produjese la ME, se avanza con el proceso de donación según estipulado en la Ley 27.447, art. 33.6.⁴ Una vez transcurrido el tiempo estipulado con la familia y si no se hubiera producido la ME, se valorará la ASV y la procuración de tejidos. En un tiempo futuro, cuando en la Argentina se logre implementar la ASV para la procuración de órganos, se podrá valorar la posibilidad de donación de órganos en asistolia controlada, que ya está reglamentada (Figura).

Como segundo paso, proponemos incorporar la generación de donantes de órganos y tejidos a los objetivos de cada institución, involucrando a los servicios de terapia intensiva y emergentología como unidades generadoras de donantes de órganos ante la ME; involucrando a los servicios de internación en la generación de donantes de tejidos posparo cardiorrespiratorio, garantizando las etapas del proceso de detección y donación en el hospital (diagnóstico de muerte, comunicación a la familia, análisis de sangre, gestiones judiciales, ablación) con el apoyo del organismo jurisdiccional si fuera necesario. Implementar acciones de capacitación y comunicación para todos los niveles del capital humano hospitalario y adoptar un protocolo de CIOD, involucrando a los servicios de internación, neurología, neurocirugía y cuidados paliativos, para incorporar la procuración de órganos y tejidos a los cuidados del fin de la vida.

En la actualidad, se considera la admisión a la UCI de aquellos pacientes cuya evolución se puede modificar positivamente, que se beneficiarán de los recursos disponibles en la UCI. Se desalienta el ingreso de aquellos pacientes que, debido a su enfermedad de base, una lesión aguda o una combinación de ambas, tienen muchas menos posibilidades de recuperarse o beneficiarse con las medidas terapéuticas existentes. Siguiendo esta definición, se desaconseja también el ingreso de pacientes con daño cerebral catastrófico en los que se reconoce la futilidad del tratamiento médico o quirúrgico con fines curativos.⁵

La inclusión de un protocolo de CIOD en el paciente pediátrico permitirá no solo aumentar la cantidad de donantes de órganos y tejidos, sino adaptar el perfil del donante a la realidad de nuestro país. La primera etapa de este proyecto es constituir una unidad de procuración de órganos y tejidos, con la figura del coordinador hospitalario, y su principal tarea será crear una red de trabajo para poder hacer del proceso donación-trasplante una tarea habitual de todos los profesionales del hospital e institucionalizar la donación como un acto médico, en donde cada profesional debe participar, de forma activa, en las distintas etapas: 1) derivación del PD a la UCI: detección del PD dentro y fuera de la UCI; 2) manejo del PD: valoración, diagnóstico, mantenimiento; 3) obtención del consentimiento para la ablación.

La segunda etapa de este plan solo se podrá realizar una vez haya una correcta maduración y sensibilización de la donación por parte de toda la comunidad hospitalaria. La familia debe ser preparada para recibir la noticia de la ME, ya que la notificación desencadena la negación de la condición. En el proceso de donación, la familia es el elemento principal y la transparencia solo ocurre cuando la ME está debidamente informada y esclarecida. Esto se logra al ofrecer a los pacientes al final de su vida y a sus familiares, la donación como un elemento reparador e iniciador del duelo organizado.

Incorporar el concepto de donación como parte integral de los cuidados al final de la vida en los protocolos de atención a pacientes críticos. Bajo estas premisas, la donación en asistolia controlada constituye el pilar fundamental del éxito del modelo español en términos de donación-trasplante, estimando alcanzar los 50 ppm de donantes para 2022.⁶

Considerando que la normativa vigente en la Argentina (Ley 27.447)⁴ solo admite la procuración de órganos una vez certificada la muerte bajo criterios neurológicos (ME), reconociendo que la mortalidad por ME en las UCI pediátricas tiene una baja incidencia –alrededor del 1% de los ingresos– es imprescindible habilitar la admisión para cuidados críticos de pacientes terminales, paliativos o con daño cerebral catastrófico, en el marco de cuidados del final de la vida, integrando las medidas de confort y el respeto

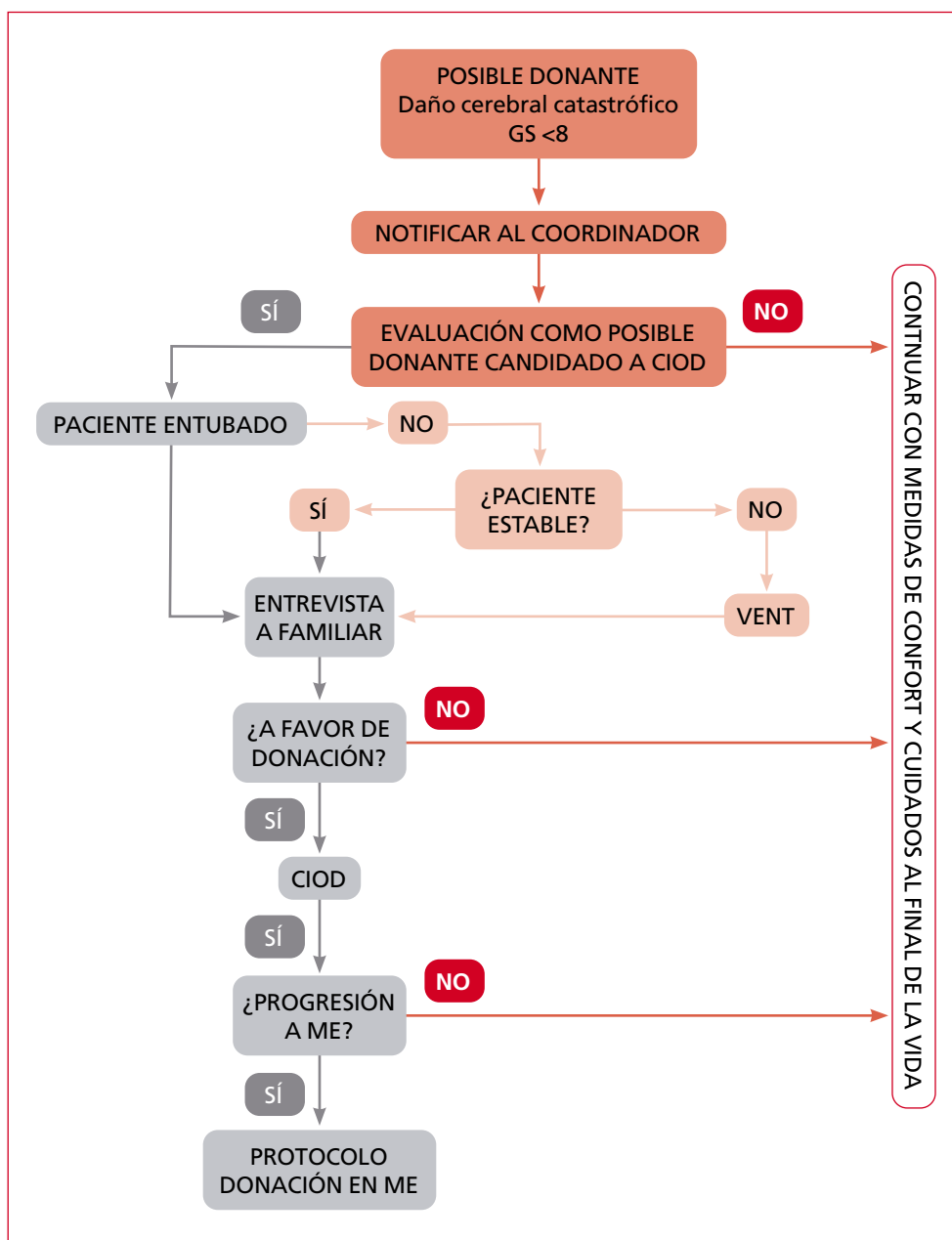


Figura. Protocolo de Cuidados Intensivos Orientados a la Donación (CIOD). Adaptado de Protocolo de CIOD – Coordinación de Trasplantes – Hospital Universitario La Paz.

a una muerte digna, a la donación de órganos como objetivo terapéutico final. De esta manera, adoptar un protocolo de CIOD no solo reportará un incremento directo en la tasa de donación por ME, sino que abrirá el camino hacia la donación en asistolia, que permite plantear la opción de la donación en personas que van a fallecer tras una ASV decidida por haberse alcanzado una situación de futilidad terapéutica, en vistas de lograr el éxito español hacia la autosuficiencia en donación de órganos para trasplante (Resolución Madrid).^{1,7}

Como pensamiento final ante lo expuesto es necesario considerar la donación de órganos en el marco de los cuidados del fin de la vida, adoptando protocolos de CIOD, que permitirá ampliar el perfil de donantes, incorporando a pacientes terminales y en cuidados paliativos. No solo con el objetivo de aumentar el conjunto de donantes, sino para adaptar el perfil del donante a la realidad de la población pediátrica.

Los autores no declaran conflictos de intereses.

Bibliografía

1. Bonetto G, Taffarel P, Gamerman M, et al. Muerte encefálica y donación de órganos en unidades de cuidados intensivos pediátricos de Argentina. Estudio multicéntrico. Arch Argent Pediatr 2018; 116(1): e54-e60. <https://doi.org/10.5546/aap.2018.e54>
2. Leal de Moraes E, Komatsu Braga Massarollo M. El rechazo familiar al pedido de donación de órganos y tejidos para trasplante. Rev Latino-Am Enfermagem 2008; 16(3): XXXX. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000300020>
3. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan": Análisis de morbi-mortalidad 2019 – Oficina de Estadística. Disponible en: https://garrahan.gov.ar/PDFS/Estadistica/morbi-mortalidad_2019.pdf
4. Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células - Ley 27.447. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/ley-detrasplante-de-organos-tejidos-y-celulas-protocolo-de-actuacion-protocolo-de>
5. Althabe M, Cardigni G, Vasallo JC, Codermatz M, Orsi C, Saporiti A. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. Comité Nacional de Terapia Intensiva. Arch Argent Pediatr 1999; 97(6): e411-e415. Disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/99_411_415.pdf
6. Estébanez Montiel B, Gómez AC, Merino GF, et al. Protocolo de cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD) 2018. Hospital Universitario La Paz, Madrid.
7. Matesanz R, Marazuela R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, de la Rosa G. The 40 donors per million population plan: an action plan for improvement of organ donation and transplantation in Spain. Transplant Proc 2009; 41(8): 3453-3456. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.09.011>

Cómo citar este artículo: Santini C, Piroli I, Pereira Gálvez MJ, et al. Una nueva mirada a la donación pediátrica en Argentina. RATI. 2025;42. doi:10.64955/jraty2025x895

