

Taking Organ Transplantation to 2020

A UK strategy



Trasplante de órganos en 2020: la estrategia del Reino Unido

El Reino Unido puede y debe hacer más para salvar y mejorar la vida a través de la donación y trasplante de órganos. El NHS aún no brinda apoyo a las personas que desean donar sus órganos, y más puede hacerse para asegurar el uso de los órganos donados.

El NHS necesita construir sobre las bases del progreso logrado en los últimos cinco años, continuar con la excelencia en las prácticas asistenciales de cada potencial donante y maximizar el uso de cada órgano donado. Sin embargo, no bastará con hacer lo correcto en el hospital. A menos que la gente en el Reino Unido esté preparada para donar sus órganos siempre y cuando puedan hacerlo y las familias se sientan orgullosas de donar aún cuando desconozcan el deseo de su familiar, estos objetivos no se lograrán. El Reino Unido necesita una transformación respecto del consentimiento de donantes y familias para estar a la par de la transformación que está en marcha en los servicios de donación y trasplante de órganos del NHS.

El objetivo es estar a la par con el resto del mundo en donación y trasplante de órganos.

Estos grupos (sociedad e individuos, hospitales del NHS y su personal, NHSBT y Comisionados¹) necesitan actuar para que esta estrategia sea exitosa y se logren los resultados buscados. La acción de parte del gobierno, las asociaciones profesionales y el voluntariado son esenciales también. Si alguno de estos grupos no respondiera no se lograrán los objetivos.

RESULTADO

Sociedad e individuos	Cambiarán las actitudes respecto de la donación de órganos. La gente estará orgullosa de donar, siempre y cuando pueda hacerlo.
Hospitales y personal del NHS (Donación)	Se contará con excelente atención en apoyo de la donación. Se hará todo lo posible para garantizar que cada donante pueda donar la mayor cantidad de órganos posible.
Hospitales y personal del NHS (Trasplante)	Se podrán utilizar más órganos, y los cirujanos contarán con el soporte para trasplantar en forma más segura en el receptor más adecuado.
NHSBT y Comisionados	Se contará con mejores sistemas de soporte y procesos para posibilitar más donación y trasplante.

1. Se emplea el término Comisionados para hacer referencia a los responsables de la planificación y financiación de la actividad de trasplante, con el reconocimiento de que existen diferentes sistemas en el Reino Unido.

Es necesario hacer más

A pesar del progreso logrado en cinco años y un aumento del 50% en el número de donantes cadavéricos desde 2008, el Reino Unido aún enfrenta una escasez de órganos y aún fallecen muchas personas en lista de espera. Año a año más de 500.000 personas fallecen en el Reino Unido, y menos de 5000 fallecen al año por enfermedades o en circunstancias en las cuales pueden ser donantes.

Evolución en el NHS

El gobierno y el NHS deben explorar si existen potenciales donantes que no son considerados o si los cambios en la atención al final de la vida pueden lograr que sean más las personas que donen. Si bien se han logrado grandes mejoras en los hospitales con respecto a la donación de órganos, aún subsisten variantes en la práctica entre las diversas regiones y los hospitales. Si cada hospital ejerce sus prácticas con el mejor nivel, se estima que habría más de 500 donantes más (45%) que se suman a los 1212 que de hecho donaron el año pasado.

Variación en el uso de órganos

Una vez obtenido el consentimiento para la donación existen variaciones considerables en cuanto al uso de los órganos. Resulta difícil tomar la decisión acerca de si un órgano será adecuado para un receptor e incluye un equilibrio entre riesgo y beneficio para el donante y potencial receptor.

En el futuro, con más soporte e información los cirujanos se sentirán más confiados sobre el uso de los órganos. En ocasiones la donación no se lleva a cabo debido a inconvenientes de tiempo y logística. Las familias de donantes que fallecen luego de la parada cardíaca² pueden sentir que el tiempo entre evaluación del donante y ablación de los órganos es muy angustiante y por ende retirar el consentimiento. Un sistema más dinámico puede reducir estas dificultades y mejorar el soporte para el médico también.

Esta estrategia se propone brindar a la comunidad de donación y trasplante de órganos del Reino Unido con lo que necesita para estar a la par de los mejores sistemas mundiales. Para ello se requiere una evolución de los de los servicios del NHS y una revolución de la conducta pública.

Una revolución en el consentimiento

Se requiere una revolución en el comportamiento público en un área clave: el consentimiento³, si el Reino Unido se propone estar a la par de los

países que poseen los mejores sistemas, por ej. España. Si bien son más las personas que aceptaron donar sus órganos en los últimos cinco años, esto se debe a que se les pidió que lo hicieran. La negativa familiar, incluso al ser informados que su familiar había expresado la voluntad de donar, no ha cambiado en gran parte del Reino Unido. La mayoría en el Reino Unido aceptaría un órgano de otra persona, de necesitarlo, pero no ha firmado un consentimiento de donación. Los que se inscriben en el NHS Organ Donor Register (ODR) a menudo no comunican su voluntad a su familia, quienes entonces no pueden hacer honor a esa decisión.

Si bien el ODR incluye más de 19.5 millones de personas, muchos fallecerán por enfermedades o en situaciones no compatibles con la donación. Idealmente todos deberíamos estar preparados para donar, y las familias deberían respetar esa decisión.

Sin donación de órganos no hay trasplante

Como sociedad es necesario reconocer que sin donación de órganos no es posible el trasplante. De hecho cuando una familia decide no respetar la voluntad de donación de su familiar o no puede tomar la decisión por él, otra persona fallecerá. Esta estrategia tiene por objeto el liderazgo, la educación y el reconocimiento que hará que los ciudadanos del Reino Unido se sientan orgullosos de ser donantes. Esto es particularmente importante para las minorías étnicas que representan el 27% de las personas en lista de espera pero solo constituyen el 5% de los donantes.

El gobierno de Gales tuvo el valor de sancionar legislación respecto del sistema denominado opt-out para el consentimiento de donación. Conforme a estas normas la gente en Gales tendrá la opción de registrarse como donante (opting in) o no ser donante (opting out). Para aquellos que no optan por ninguna de las dos modalidades se considera que han dado su consentimiento. El nuevo sistema será precedido por una campaña de comunicación de dos años para promover la nueva legislación. EL NHSBT se compromete a garantizar que los cambios operativos que resulten de la nueva legislación en Gales sean incluidos de manera segura y efectiva.

Además, el Departamento de salud, servicios sociales y seguridad pública de Irlanda del Norte están realizando consultas sobre la donación de órganos y la inclusión del sistema opt out. El resto del Reino Unido verá estos cambios con interés para analizar el impacto sobre la tasa de consentimiento y donación.⁴

2. La donación puede seguir a la declaración de muerte según criterios neurológicos conocida como donación luego de muerte encefálica, o a la muerte en parada cardíaca conocida como donación luego de la parada cardíaca.

3. Donde se emplea el término consentimiento, también hace referencia a "autorización", término usado en la legislación en Escocia.

4. El gobierno de Gales estima que en base a la evidencia internacional la tasa de donación aumentará a 25%.

¿Cómo serán la donación y trasplante de órganos en 2020?

RESULTADO 1

La acción por parte de la sociedad y los individuos indicará que el récord de donación Reino Unido se ubica junto a los mejores países del mundo.

La sociedad aceptará que la donación como algo natural para aquellos individuos que fallecen en situaciones donde la donación es una posibilidad. Más serán los que apoyen la donación en forma activa, y que expresen su voluntad por ejemplo, registrándose en el NHS Organ Donor Register, llevarán una tarjeta de identificación según programas como el DVLA y habrán comunicado a sus familias su voluntad de donar. Los familiares estarán mejor preparados para desempeñar este rol crucial en el proceso de donación. Estarán informados sobre los deseos de su familiar fallecido, esperarán que se les pregunte sobre la posibilidad de donar y estarán preparados para respetar la decisión del familiar. Serán pocas las familias que no respeten esa voluntad. En caso de desconocer dicha decisión, los familiares se sentirán orgullosos de donar. Por ende, la sociedad en su totalidad estará orgullosa de los registros y posibilidades de vida que se ofrece a los pacientes que de otra manera hubieran fallecido.

La tasa de consentimiento en el Reino Unido será mayor. En Gales el gobierno ha sancionado legislación para introducir el sistema opt out a partir de 2015. El gobierno espera que esto incremente la tasa de donación. Este cambio será observado atentamente para ver el efecto de los programas de donación y trasplante.

Los integrantes de las minorías comprenderán que tienen más posibilidades de necesitar un trasplante que el resto de la población, admitirán los beneficios de la donación, y la tasa de donación de esta población se asemejará a la de la población general.

RESULTADO 2

La acción por parte de los hospitales y el personal del NHS implicará que de rutina el NHS brinde excelente atención en apoyo de la donación de órganos y que se haga lo posible por garantizar que cada donante pueda donar la mayor cantidad de órganos posible.

Cada hospital identificará y derivará de rutina a todo potencial donante independientemente de donde se produzca su muerte o de los criterios utilizados, sea muerte neurológica o cardiorespiratoria.

Los intensivistas contarán con claros estándares de práctica que avalen la determinación de muerte neurológica cuando esto parece ser un diagnóstico probable, aún cuando se requiera un período de observación e investigación adicional. Luego de un plan piloto en Escocia más centros ofrecerán donación luego de un paro cardíaco inesperado o una reanimación fallida. Se evaluará la elegibilidad de cada potencial donante, y cuando la donación sea una opción, la familia será abordada por un equipo clínico entrenado que le brindará soporte y asesoramiento para tomar una decisión informada sobre la donación de órganos. Cada donante elegible, que haya dado su consentimiento será atendido a fin de asegurar que su deseo de donar beneficie a la mayor cantidad posible de personas, y que no se pierda ninguna posibilidad de usar sus órganos. Los médicos forenses, los fiscales y la policía apoyarán la donación cuando no afecte sus responsabilidades.

El personal del hospital contará con claras normas éticas y legales respecto del mantenimiento de las funciones orgánicas. En caso de donantes que hayan expresado su voluntad de donar su atención al final de la vida garantizará que sus deseos se cumplan. En Gales y los demás países del Reino Unido que hayan introducido el esquema opt out serán más las familias que apoyen la donación y respeten la voluntad de donación del familiar. Se contará con evidencia sólida para debatir posibles cambios en la legislación del resto del Reino Unido.

RESULTADO 3

Gracias a la acción de los hospitales y el personal del NHS son más los órganos que se podrán utilizar y los cirujanos estarán mejor entrenados para realizar el trasplante con mayor seguridad en el receptor más adecuado.

Se puede planificar la ablación para una mejor utilización de los órganos. Los transplantólogos tendrán mejores opciones para la preservación de órganos luego de la ablación.

Asimismo tendrán más información y guías para decidir qué órganos se pueden trasplantar en forma más segura y efectiva y en qué receptores.

Habrà mayor consistencia en cuanto a la aceptación de los órganos entre los centros de trasplante y los cirujanos responsables. Se salvarán o mejorarán en gran medida más vidas. En el Reino Unido se harán más trasplantes, en particular de corazón y pulmón, cuando esta sea la mejor opción para el paciente.

La selección de pacientes para la lista de espera y las políticas de distribución de órganos basadas en investigación apoyarán y permitirán reducir las tasas de rechazo y por ende las tasas de muerte prematura.

RESULTADO 4

La Acción por parte del NHSBT y los Comisionados implica que se contará con mejores sistema de soporte y procesos para posibilitar más donaciones y operativos de trasplante.

El National Organ Donation Service, que brinda apoyo a familias y coordina la donación de órganos, cumplirá con las necesidades de los diversos tipos de hospitales y brindará apoyo a las familias donantes además de brindar asistencia al donante.

El nivel de servicio que brindarán los hospitales y el NHSBT es claro y se asentará sobre la base de acuerdos contractuales que alienten la excelencia y el logro del mayor potencial en donación y trasplante. La información sobre el desempeño de cada hospital estará al alcance de los hospitales y del público en general.

Los clínicos y otros profesionales involucrados en la donación, ablación y trasplante están entrenados, capacitados y motivados para lograr la excelencia y recibir devoluciones periódicas a fin de evaluar sus logros.

Un servicio nacional de derivación apoyará el proceso de donación y trasplante, mediante el acceso a los deseos del donante, la selección (triage) para determinar si un paciente es un potencial donante y la coordinación de recursos, incluidos enfermeros especializados y equipos de ablación.

Se diseña un servicio eficiente de tecnología informática que soporta cada una de las áreas del sistema de donación y trasplante para satisfacer las necesidades de los médicos y otros usuarios y reducir así las ineficiencias. Esto incluirá un nuevo registro para los deseos de donación.

Un programa sostenible y coordinado de investigación brindará la base de evidencia para los médicos y autores de políticas y garantizar que se identifiquen y empleen técnicas innovadoras que beneficien a los donantes, sus familias, y las personas en lista de espera.

¿Cómo se lograrán estos resultados?

Resultado 1:

La acción por parte de la sociedad y los individuos implicará que el récord de donación de órganos del Reino Unido se ubique entre los mejores del mundo y que la gente donará siempre que puede.

Fuera del NHS, el conocimiento sobre donación de órganos es limitado y mientras mucha gente acepta un órgano cuando necesita un trasplante, solo un tercio de la población expresa su voluntad de donar luego de la muerte al inscribir su nombre en el ODR.

Si bien más de 500.000 personas fallecen al año en el Reino Unido, menos de 5000 mueren en circunstancias tales como para calificar como donante. El Reino Unido necesita un cambio en las conductas comparable a los cambios logrados en la prevención de conducir bajo efectos del alcohol y el tabaquismo. Existe evidencia que señala que la educación y las campañas de publicidad remarcan la importancia de la donación de órganos y la mayor voluntad de donación. Los cuatro países que integran el Reino Unido, con el apoyo del NHSBT y en el contexto de sus propios marcos legales desarrollarán estrategias para cambiar las conductas de los ciudadanos, y el NHSBT controlará las actitudes de la población.

Decisión positiva frente a la donación

Las familias de los potenciales donantes se enfrentan a decisiones para las que a menudo no están preparados. En el caso de las personas que han expresado su voluntad de donar en vida esto es mucho más sencillo. Los programas de educación alientan a expresar el consentimiento en vida pero es ingenuo pensar que todos tomarán una decisión y lo comunicarán a su familia. Si la familia da el consentimiento sin saber el deseo de su familiar deben sentir que esta es una decisión positiva, que los enorgullezca y por lo cual la comunidad y su país los honra.

En Gales, el gobierno sancionó legislación para introducir el sistema opt out respecto del consentimiento a partir de 2015. Se espera que así aumente la tasa de donación. Este cambio será seguido con interés para comprobar si aumentan las tasas.

En caso de consentimiento expreso, es importante que dicho consentimiento se respete, y que la

familia acepte la intención de su familiar. En 2012/13 115 (13%) familias se negaron a respetar el consentimiento de su familiar y 799 familias lo respetaron. El Reino Unido hará una revisión, a la luz de la experiencia de los E.E.U.U., de los sistemas en los que no se le permite a la familia desconocer el consentimiento de su familiar. De esta manera, llegado el momento la gente sabe que su deseo será cumplido.

Minorías étnicas

La posibilidad de que los integrantes de las minorías necesiten un trasplante es tres veces mayor que en la población general. También permanecen más tiempo en lista de espera, y es más posible que fallezcan antes de que aparezca un órgano compatible. Un órgano compatible porque lleva a una mejor evolución del receptor.

Esta desigualdad será solucionada sólo cuando las familias de estas minorías étnicas brinden su consentimiento de donación. En asociación con la National Black Asian and Minority Ethnic Transplant Alliance (NBTA), y el compromiso con otros países del Reino Unido, se trabajará para comprometer a las minorías y promover la importancia y beneficios de la donación. Además, se brindará mayor capacitación y soporte para los que se acercan a dialogar con estas familias.

Para lograr el resultado 1, el Reino Unido debería:

- **Desarrollar estrategias nacionales para promover un cambio de conductas y aumentar la tasa de consentimiento.**
- **Garantizar que es sencillo respetar el apoyo a la donación de órganos, y una vez expresada la voluntad, respetar el deseo del individuo.**
- **Concientizar a las minorías étnicas sobre la necesidad de donación y beneficiar así a sus propias comunidades, y brindar apoyo a las personas de estos grupos que desean donar.**
- **Aprender de la experiencia del cambio legislativo en Gales.**

Resultado 2:

La acción por parte de los hospitales y el personal del NHS significará que el NHS de rutina brinde excelente atención en apoyo de la donación de órganos, y se realicen los esfuerzos para que cada donante pueda donar la mayor cantidad de órganos posible.

La Organ Donation Taskforce (ODTF) expresó con claridad que todo individuo en el Reino Unido puede ser un potencial donante como parte de su atención al final de la vida de ser médicamente posible.

El General Medical Council (GMC) fijó las responsabilidades de los médicos en tal aspecto. Los hospitales identifican y derivan el 68% del reducido grupo de personas que fallecen (menos de 5000 al año) en situaciones que los califican como donantes, pero aún se puede hacer más para aumentar la tasa de donación.

Podría aumentar la tasa de donación explorando tres áreas principales. Primero, al revisar el impacto de la atención al final de la vida sobre el potencial de donación luego de la muerte encefálica. Son relativamente pocos los potenciales donantes por muerte encefálica en el Reino Unido en comparación con otros países, y esto parece ser el resultado directo de decisiones clínicas para limitar o suspender el tratamiento en caso de lesiones cerebrales no recuperables antes de que se produzca o diagnostique la muerte encefálica. Incluso cuando es posible constatar la muerte encefálica esto a menudo no ocurre. La práctica clínica propia de la atención al final de la vida debe ser revisada para promover la donación, especialmente para aquellos que desean donar.

En segundo lugar, existe un número importante de personas que pueden donar luego de que el médico decide limitar o suspender el tratamiento (donantes en con parada cardíaca). Actualmente, solo 63% de estos potenciales donantes son derivados. Más personas donarían de ser más sencilla y rápida la evaluación para elegibilidad.

En tercer lugar, un plan piloto en Escocia se propone dar la opción de donación a personas que han sufrido un paro cardíaco y que no han respondido a la reanimación en presencia de testigos, como ocurre en España. De resultar esta opción, se podría instrumentar en otros centros.

Un abordaje planificado para la donación de órganos

La identificación y derivación de donantes es sólo aún una parte de la historia. El NHS necesita ofrecer asistencia de excelencia a los potenciales donantes y sus familias. Esto implica un abordaje

planificado respecto de la donación de órganos que garantice que las familias cuentan con el apoyo de personal capacitado y el tiempo necesario para considerar la idea de donación. Las buenas prácticas son vitales para aumentar el número de familias que respeten la voluntad del familiar fallecido o que no dan el consentimiento al desconocer la voluntad del familiar.

La atención que un individuo recibe al final de su vida tiene un impacto sobre sus funciones orgánicas, y sin el soporte necesario sus órganos pueden no ser viables. Es importante que los médicos cuenten con la experiencia necesaria para garantizar que se pueda utilizar el mayor número de órganos posible.

Las asociaciones profesionales diseñarán estándares de atención basados en las guías nacionales existentes y nuevas, lo que llevaría a mayor evaluación de muerte encefálica y por ende mayor número de donantes luego de diagnosticada la misma.

Los hospitales deberán dar cuenta de sus prácticas de donación mediante diversos mecanismos. Los datos comparativos serán publicados por cada Ente o Junta de Salud⁵. El NHSBT redactará contratos formales con los Entes/Juntas más importantes estableciendo expectativas, financiación y desempeño. Las prácticas deben ajustarse al National Institute for Health y las pautas de excelencia clínica CG135. Las comisiones de donación de órganos auditarán las prácticas conforme a esta guía.

Para lograr el resultado 2, el Reino Unido debería:

- **Aumentar la adherencia a los estándares y guías nacionales.**
- **Aumentar el número de personas que puedan donar luego de la muerte en parada cardíaca y aprender del plan piloto escocés sobre donación luego de reanimación fallida.**
- **Brindar apoyo, capacitación, recursos e información al personal del hospital para contar con un excelente servicio de donación.**
- **Asegurar que la atención al donante, previo a la ablación, optimice la calidad de los órganos.**

5. El formato de publicación dependerá de las diferentes organizaciones hospitalarias en el Reino Unido.

Resultado 3:

La acción por parte de los hospitales y el personal del NHS implica que se podrán utilizar más órganos y los cirujanos estarán mejor capacitados para trasplantar en forma más segura en el receptor más apropiado.

Una vez obtenido el consentimiento para utilizar los órganos del donante, estos serán ablacionados y transportados en forma eficiente al centro de trasplante para su implante. El tiempo de ablación dependerá del tipo de donante (muerte en parada cardíaca o muerte encefálica) y de qué órganos se han de ablacionar. Luego de la muerte encefálica, el funcionamiento de algunos órganos (por ej, el corazón y los pulmones) puede mejorarse prolongando la asistencia al donante y permitir así mayor número de operativos y mejor evolución del receptor. La ablación de órganos es un procedimiento sumamente intrincado, y se debe realizar con premura en caso de los donantes en parada cardíaca para reducir el deterioro orgánico. Un nuevo programa de capacitación y acreditación asegurará que se conserven altos niveles de pericia.

Se están explorando nuevas tecnologías, como por ejemplo el uso de máquinas de perfusión, que se utilizan para preservar y mejorar la calidad de los órganos luego de la ablación y evaluar cuáles se utilizarán. De ser exitosas, se estima que 5% de los órganos que hoy en día se rechazan para trasplante podrían aceptarse.

Algunas oportunidades de trasplante se pierden en todas las etapas del proceso. Si bien a veces existe una razón clínica válida la variación en las prácticas no es explicable. Diversas medidas como por ejemplo las guías de evaluación de riesgo basadas en la evidencia, revisión con referato y datos comparativos servirán para que los cirujanos evalúen el riesgo/beneficio de utilizar un determinado órgano. La investigación conducirá a mejores marcadores de función orgánica, y será útil al momento de decidir qué órgano será mejor para un receptor para una mejor sobrevida del injerto y así reducir la necesidad de un retrasplante.

Para lograr el resultado 3, el Reino Unido debería:

- Aumentar el número de órganos ablacionados de donantes en parada cardíaca y en muerte encefálica.
- Aumentar el número de órganos que se pueden trasplantar en forma segura y brindar a los cirujanos la información y guía para tomar decisiones acerca de aptitud.
- Mejorar la sobrevida del receptor mediante una mejor compatibilidad entre órgano donado/receptor.

Resultado 4:

La acción del NHSBT y los Comisionados implica mejores sistemas de apoyo y procesos para posibilitar más donaciones y operativos.

Los sistemas y procesos de donación de órganos y trasplante en el Reino Unido necesitan actualización y mejoras para que resulten claras las expectativas y el proceso funcione con mayor fluidez.

Los hospitales con 40 o más potenciales donantes al año reciben el mismo servicio de donación de órganos que los hospitales con menos de 10 potenciales donantes al año. Las enfermeras especializadas trabajan largas horas para satisfacer las necesidades de las familias donantes, cuidar al donante, mejorar la calidad de los órganos, y recabar información sobre los órganos que se ofrecen a la comunidad de trasplantes. Los directivos clínicos de donación de órganos - Clinical Leads of Organ Donation (CL-ODs) - y los presidentes de las Comisiones de Donación trabajan arduamente para cambiar los sistemas y prácticas hospitalarias pero sienten que carecen del apoyo de la organización. En base a la experiencia de los E.E.U.U. se establecerán sistemas para especificar los niveles de servicio que los hospitales y el NHSBT deben brindar. Sujeto a las variaciones regionales en las políticas gubernamentales se celebrarán acuerdos con los hospitales para clarificar como funcionará el servicio de donación, brindado en forma conjunta por el hospital and NHSBT.

Se anticipa que la demanda de recursos en cuidados intensivos aumentará durante la vigencia de la estrategia independientemente del aumento esperado en la donación. Los Comisionados deberán mantener bajo control la demanda de camas en el área de cuidados intensivos y, de ser necesario, tomar medidas para garantizar que la capacidad en la UTI no sea una barrera para la donación. Puede que sea necesario identificar otra forma de obtener recursos como darle a los hospitales la flexibilidad de contar con más personal a cargo del donante, incluido el anestesista en los equipos de ablación o bien crear capacidad exclusiva en las ciudades más importantes.

Colaboración regional

El desarrollo de doce Centros de colaboración regional, liderados por el Líder clínico regional y los Gerentes del servicio de donación regional ha sido exitoso puesto que brinda apoyo a los líderes clínicos, los presidentes y enfermeras especializadas y así aumentar la tasa de donación.

Sin embargo, sólo tienen una participación parcial en los equipos de ablación y centros de trasplante. Los equipos de donación, ablación y trasplante deben aunar esfuerzos para lograr confianza y apoyo, en especial en la oferta y manejo de los donantes. Los equipos de colaboración regional reunirán a todas las partes y se focalizarán en las mejoras a lo largo del desarrollo clínico.

El proceso de donación y trasplante puede ser innecesariamente complejo y prolongado. El aprender de técnicas más "magras" que se han empleado con éxito en otras regiones será útil para simplificar y acelerar los procesos y mejorar los servicios que se ofrecen a los médicos y las familias. Se deben tomar las ventajas de los recientes avances tecnológicos, por ejemplo pasar de laptops a tablets o telefonía celular que permitan al personal trabajar con mayor seguridad y eficiencia. Los sistemas y aplicaciones de informática se adaptarán a los estándares actuales, los sistemas de soporte serán más eficientes, y más sencillos de usar para los médicos.

En los últimos 5 años, el NHSBT ha brindado capacitación a los Líderes clínicos en donación de órganos, los Presidentes de Comisiones de donación y al personal de enfermería especializado en donación. Se debe capacitar a más profesionales en el área de cuidados intensivos y emergentología. Los consultores deben capacitarse para abordar a las familias (este modelo ya ha sido implementado en Escocia). Se cuenta con un programa de entrenamiento especializado de estandarización y capacitación.

Para lograr el resultado 4, el Reino Unido debería:

- Apoyar a los Grupos de colaboración regional para liderar la mejora local en donación, ablación y trasplante de órganos y promover la donación.
- Diseñar un programa de capacitación sostenible conforme a las necesidades locales a fin de apoyar la donación y ablación de órganos.

Revisar y mejorar la fuerza de tareas, sistemas de informática y procesos que integran el proceso de donación y trasplante.

Cómo medir el éxito

El Reino Unido requiere de un esfuerzo sostenido y de colaboración por parte de individuos y organizaciones a fin de lograr el objetivo de estar a la par del resto del mundo. Es importante comprender que la suma de estas acciones tendrá un impacto. Se emplearán medidas para seguir las mejoras en el desempeño y compararlas con los estándares internacionales. Se estima que llevará más de siete años lograr estas medidas, pero representan los parámetros internacionales, y el Reino Unido debe aspirar a alcanzarlas.

MEDIDA 1

Consentimiento/Autorización para la Donación de Órganos

Objetivo:

Tasa de consentimiento/autorización superior al 80%. (Actual 57%)⁶

El objetivo estratégico más importante y fundamental para lograr el éxito es mejorar la tasa de consentimiento/autorización. España logró una tasa de consentimiento del 84% en 2011, en base a potenciales donantes en muerte encefálica. En el Reino Unido resultó más difícil obtener consentimiento para donantes en muerte encefálica, que conforman una proporción cada vez mayor de nuestro pool de donantes cadavéricos. Tomando España como parámetro pero considerando las diferencias entre el pool de donantes de España y del Reino Unido, alcanzar 80% de consentimiento nos colocaría casi a la misma altura del resto de Europa. Esto constituye un desafío, especialmente en el caso de las minorías étnicas donde la negativa familiar alcanza el 66%. Pero el desafío valdrá la pena puesto que el beneficio para los donantes, familias y receptores será enorme.

MEDIDA 2

Donantes Cadavéricos

Objetivo:

26 donantes cadavéricos por millón de habitantes. (Actual 19.1 por millón de habitantes.)

La tasa de donantes cadavéricos en el Reino Unido ha aumentado en 7 donantes por millón de habitantes en los últimos cinco años. Otro aumento de este tipo implicaría llegar a 26 por millón de habitantes. Llevaría a todas las regiones al estándar de mejor desempeño en el Reino Unido. Dados los cambios considerables en este país en los últimos cinco años, el objetivo es un desafío y no será alcanzado sin un cambio en las actitudes y conductas públicas, y una mejor tasa de consentimiento/autorización. Esta tasa se compara en forma muy favorable con las de España, Portugal, Croacia, E.E.U.U. y Francia (los cinco líderes en 2011). El Reino Unido se propone posicionarse junto con estos cinco países líderes.

6. Las cifras para Gales se deben tomar en forma separada luego de la implementación del proyecto Wales Human Transplantation en 2015.

MEDIDA 3

Uso de los Órganos

Objetivo:
Trasplantar 5% más de los órganos ofrecidos por donantes con consentimiento

Objetivos:

- 85% de los órganos abdominales* de donantes en muerte encefálica (actual 80%).
- 35% de los corazones y pulmones de donantes en muerte encefálica (actual 30%).
- 65% o de los órganos abdominales de donantes con parada cardíaca (actual 60%), y
- 12% de los pulmones de donantes en parada cardíaca (actual 7%).

* riñón, hígado y páncreas.

Estas medidas serán revisadas periódicamente y estarán sujetas a cambios a medida que surjan mejores tecnologías y técnicas de conservación de órganos.

Un sistema eficiente de oferta, ablación y trasplante de órganos incluirá: (i) plan de selección (triage) para reducir al mínimo la oferta de órganos que no sean adecuados, (ii) optimización y perfusión de órganos y técnicas de conservación para garantizar la máxima calidad de los órganos; (iii) procesos eficientes de oferta de órganos para que estos puedan ser enviados a los receptores apropiados con la mayor celeridad. Las tasas de trasplante con órganos de donantes cadavéricos aumentarán a medida que se desarrollen estos sistemas. Sin embargo, la tasa de utilización en el Reino Unido ya casi se compara con las de otros países, y 94% de las donaciones resultan en al menos un trasplante en comparación con el 86% de España, 87% de los E.E.U.U. Sin embargo, 5% más de órganos trasplantados significa que 5% más de pacientes recibirán un órgano y no correrán el riesgo de morir mientras se encuentran en lista de espera.

MEDIDA 4

Pacientes Trasplantados

Objetivo:
Tasa de trasplante con donante cadavérico de 74 por millón de habitantes. (Actual 49 por millón de hab.)

El objetivo final de esta estrategia consiste en aumentar el número de pacientes que reciben un trasplante, y poder dar a los que se encuentran en lista de espera una posibilidad realista de recibir un órgano que mejore o salve su vida. Si funcionan todos los pasos en el proceso de donación y trasplante y más personas donan sus órganos la tasa de 74 donantes por millón de habitantes será alcanzable.

En la actualidad se realizan en el Reino Unido 39 trasplantes con donantes cadavéricos cada 100 pacientes incluidos en lista de espera al año. Un aumento en la tasa de trasplante a 74 por millón de habitantes implicaría 58 trasplantes cada 100 pacientes en lista de espera al final del año (según los datos actuales). Esta cifra se compara favorablemente con las internacionales: 70 cada 100 en España, 45 cada 100 en Francia y 32 cada 100 en los E.E.U.U., si bien resulta complejo hacer una comparación fundamentada dadas las diferentes enfermedades y prácticas de inclusión en lista de espera.

Tratar de alcanzar 74 trasplantes por millón de habitantes constituye un desafío. De esta manera se realizarán más trasplantes y se salvarán más vidas, y el Reino Unido se posicionará

Antecedentes de la donación y trasplante de órganos en el Reino Unido. Desarrollo de la estrategia

Cinco años de progreso

Se le encomendó a la Organ Donation Taskforce la tarea de identificar como mejorar la donación de órganos, que estaba retrasada respecto de otros países occidentales. La task force informó en enero de 2008 y formuló 14 recomendaciones.⁷ Sugirió que la implementación de las mismas podría llevar a un aumento del 50% en el número de donantes cadavéricos. Desde entonces, todas las recomendaciones se han implementado y ha aumentado el número de donantes cadavéricos junto con las expectativas. Esto es un gran tributo a los donantes, sus familias y los médicos y enfermeros que hicieron esto posible. Hay personas que hoy viven gracias a un trasplante.

La donación de órganos en el NHS se ha transformado: existen hoy en día más enfermeros especializados en la donación de órganos para brindar apoyo a las familias, cada hospital tiene acceso a un Líder clínico y cuenta con el apoyo de la Comisión de Donación. Existen equipos de ablación que asisten a todo el territorio nacional, 24 horas al día. Los médicos tienen acceso a asesoría ética y legal para facilitar la donación, el National Institute for Clinical Evidence publicó pautas de mejores prácticas, y mejoró la capacitación y el conocimiento gracias a programas afines. Los grupos de Colaboración regional reúnen a los líderes en donación para promover la necesidad de donantes y brindar soporte para mejorar los servicios. Cada vez son más los médicos que ven a la donación como parte de la asistencia propia del final de la vida

Donación de órganos en el Reino Unido

Si bien el soporte y las actitudes respecto de la donación han cambiado considerablemente en el NHS algunos resultados fueron inesperados. La Task Force anticipó que la mayoría de los donantes serían individuos en la terapia intensiva con diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos, es decir, donantes con muerte encefálica. De hecho, el número de personas que fallece por estos motivos ha disminuido en el Reino Unido.

Los pacientes que presentan lesiones encefálicas no recuperables son evaluados en la sala de emergencias, y cuando los médicos determinan que todo tratamiento será en vano, estos pacientes y sus familias también ahora reciben la propuesta de la donación a través de las vías de derivación pertinentes. Los hospitales en el Reino Unido hoy en día ofrecen la opción de la donación a estas personas, que se conocen con el nombre de donantes en parada cardíaca. Actualmente estos donantes no pueden donar su corazón, y esto contribuye al bajo nivel de trasplante cardíaco en el Reino Unido. Se necesitó tiempo para confiar en el proceso de donación con donantes en parada cardíaca, y por ende las cifras no han aumentado de la misma manera que el número de donantes. Se esperan más avances en la donación con parada cardíaca: España⁸ por ejemplo, hoy ofrece la posibilidad de donación a personas que fallecen luego de un paro cardíaco inesperado y reanimación fallida. Un programa piloto en Escocia se propone replicar la experiencia de España.

El Reino Unido ha desarrollado un programa de donante vivo en un intento de responder a la demanda. La figura del donante vivo surge cuando un familiar o amigo, en circunstancias excepcionales un individuo anónimo, dona un riñón (ocasionalmente parte de su hígado). El concepto de donante vivo es objeto de una estrategia separada lanzada en enero de 2012.⁹ En el Reino Unido 58% de los donantes cadavéricos son donantes en muerte encefálica y 42% son donantes con parada cardíaca. Esto se compara con España donde en 2011 91% de los donantes cadavéricos tuvieron muerte encefálica y 9% parada cardíaca. A menos que se produzcan cambios significativos en la atención al final de la vida en el Reino Unido esta situación no cambiará.

7. Organs for Transplants: Informe de la Organ Donation Taskforce, Departamento de Salud, enero de 2008

8. España posee el número más elevado de donantes cadavéricos por millón de habitantes y es una comparación útil

9. La estrategia del NHSBT en el Reino Unido para trasplante de riñón con donante vivo 2010-2014. Formalmente lanzado en enero de 2012. NHS Blood and Transplant.

Demanda de trasplante

La evidencia demuestra que los cambios en el estilo de vida en el Reino Unido y a prevalencia de enfermedades llevarán a un aumento en la necesidad de trasplante cardiotorácico y hepático. Existen programas de prevención en todo el territorio nacional a fin de persuadir a la población a vivir una vida más sana y reducir así la incidencia de enfermedades tales como diabetes e insuficiencia cardíaca que llevan a falla orgánica. Estas medidas de prevención relacionadas con el estilo de vida son bienvenidas pero es poco probable que logren revertir la tendencia cada vez mayor en los siete años venideros. Incluso si no es este el caso, el número de personas que se beneficiarían con un trasplante, en particular de corazón, excede en gran medida el número de órganos existentes. Podemos afirmar que la lista de espera en el Reino Unido no representa el número real de personas que se beneficiarían con un trasplante. La prevalencia de la enfermedad renal, sin embargo, parece haberse estabilizado pero aún no hay suficientes órganos para hacer frente a la demanda.

Recursos para la estrategia

En momentos de austeridad financiera resulta preocupante que se llegara a usar recursos de otras áreas del NHS para trasplante. Por el contrario, la tarea realizada en 2011¹⁰ sirvió para identificar que el programa de trasplante producía un ahorro en los costos del NHS de £316 millones y esos ahorros pueden aumentar aún más a medida que se realizan más operativos.

En principio no se necesitarán fondos adicionales para seguir adelante: es cuestión de trabajar de otra manera más que aumentar los recursos. Sin embargo, mirando hacia adelante, existen desarrollos tecnológicos, iniciativas piloto y otros programas capaces de lograr mejoras. Un plan de acción junto con la financiación de tales desarrollos requiere consideración aparte. Se diseñarán planes de implementación detallados, y los fondos se obtendrán de los cuatro Departamentos de salud del Reino Unido. Esto incluye planes ambiciosos y campañas de publicidad que servirán para modificar las actitudes de la población, y lograr los mismos resultados que obtuvieron las campañas públicas sobre conducir bajo influencia de alcohol y tabaquismo.

Como se desarrolló la estrategia

La donación y trasplante de órganos es un proceso complejo que involucra a personas que se están muriendo, sus familias, el personal médico de varios hospitales (hasta 9 hospitales pueden llegar a participar en un solo operativo) y personal de laboratorio. Son muchas las personas que tienen intereses: los que esperan un trasplante y sus familias, los receptores, las familias donantes, organizaciones de voluntarios, las personas que han expresado su voluntad de donar al unirse al ODR y la población general.

El NHSBT está coordinando esta estrategia en representación de cuatro Departamentos de Salud y el NHS ha consultado a cientos de personas acerca de lo que debería hacerse para paliar la escasez de órganos. Además de escuchar a los socios y partes interesadas, se consideró la evidencia¹¹ del Reino Unido en comparación con otros países. Los médicos asimismo consideraron los desarrollos clínicos y técnicos que pueden afectar la donación y trasplante de órganos en los próximos siete años. Se reunió un grupo de expertos nacionales e internacionales para analizar las prioridades estratégicas y asegurar al NHSBT que las propuestas lleven a los resultados esperados. No fue posible incluir todas las sugerencias pero un informe comparativo describe las ideas que no se llevan adelante como parte de esta estrategia.

10. West Midlands Specialised Commissioning Team: órganos para trasplante: análisis de los costos actuales del programa de trasplante del NHS; el costo de medicamentos alternativos y el impacto de la creciente donación de órganos. OCT 2010

11. Cartera de evidencia en: www.nhsbt.nhs.uk/to2020

Acciones del plan detallado.

Objetivo: Estar a la par del resto del mundo en donación y trasplante de órganos.

Resultado 1: la acción de la sociedad y los individuos llevará al reino Unido a colocarse entre los mejores del mundo en materia de donación y trasplante, y a que la población done siempre y cuando pueda hacerlo.

- Desarrollar estrategias nacionales para promover un cambio de conductas y lograr una mayor tasa de consentimiento.
- Asegurar que sea sencillo expresar la voluntad de donación y una vez hecho esto respetar dicha decisión.
- Concientizar a las minorías étnicas sobre la necesidad de donación para beneficio de sus propias comunidades, y brindar mayor soporte a las personas de estas comunidades para que donen.
- Aprender sobre la experiencia del cambio legislativo en Gales y otras regiones. Acciones específicas

ACCIONES ESPECÍFICAS

Desarrollar estrategias nacionales para promover un cambio en las conductas y aumentar la tasa de consentimiento y evaluar el progreso con encuestas periódicas.

Los departamentos de salud pertinentes deben explorar junto con los departamentos de educación la posibilidad de incorporar temas sobre la donación y trasplante a los programas escolares.

Todos los gobiernos deben presentar informes ante el Parlamento/Asamblea. Los ministros de salud deben promover la donación y trasplante para lograr cambios significativos en la conducta pública y mayor consentimiento para donación.

Debates nacionales para evaluar la conducta pública sobre acciones radicales para aumentar la tasa de donación, por ejemplo, si los inscriptos en el ODR deben tener prioridad en caso de ingresar a lista de espera.

Asegurar el éxito de un sistema de consentimiento para donación de órganos y tejidos en Gales tal como se describe en el proyecto de ley Human Transplantation y que sea una experiencia de aprendizaje.

Desarrollar un programa de voluntariado para sostener las comisiones del Ente/Junta de salud. Promover los beneficios de la donación en las comunidades locales sobre todo en grupos con limitada tradición de donación.

Según la experiencia de los EEUU garantizar que se cumplirá la voluntad de donar de quienes fallezcan en situaciones en las que sea posible la donación.

RESPONSABLES

Departamentos de salud del reino Unido, NHSBT

Todos los departamentos de salud el Reino Unido

Todos los gobiernos del Reino Unido

Gobierno del reino Unido, NHSBT

Gobierno de Gales, NHS de Gales NHSBT

NHSBT, Voluntariado

NHSBT, NHS

Resultado 2: la acción de los hospitales del NHS y su personal llevará a que el NHS de rutina brinde un servicio de excelencia para la donación de órganos, y se asegure que cada donante pueda donar la mayor cantidad de órganos posible.

- Aumentar el número de personas que puedan donar luego de la muerte encefálica.
- Aumentar el número de personas que puedan donar después de la muerte en parada cardíaca, y aprender del plan piloto de Escocia sobre donación luego de reanimación fallida.
- Brindar al personal del hospital soporte, capacitación e información para conformar un excelente servicio de donación.
- Garantizar que la atención del donante, previo a la ablación, mejore la calidad de los órganos.

ACCIONES ESPECÍFICAS

Los estándares de atención al final de la vida deben promover la evaluación de muerte encefálica como el método ideal de diagnóstico de muerte. Esto puede lograrse y es por el bien de los pacientes.

Se deben revisar las prácticas del final de la vida para establecer si pueden ajustarse para promover la donación luego de la muerte encefálica.

Establecer un servicio nacional de derivación para mejor soporte a los hospitales.

Determinar la posible donación luego de paro cardíaco inesperado en el Reino Unido y aprender del programa piloto de Escocia.

Las familias de los potenciales donantes serán abordadas sólo por personas competentes y capacitadas. Se brindará capacitación y acreditación a quienes deseen adquirir estas competencias.

Colaboración para reducir posibles objeciones a la donación por parte forenses, fiscales y la policía.

Los registros del hospital público deben incluir: resultados de pruebas encefálicas de derivación del donante, de entrevistas familiares, participación de enfermería y otras áreas clave.

RESPONSABLES

Asociaciones profesionales, organizaciones nacionales legales y éticas

Asociaciones profesionales, organizaciones legales y éticas nacionales

NHSBT

NHSBT, NHS

Asociaciones profesionales, NHS, NHSBT

Gobiernos, NHSBT

NHSBT

Resultado 3: las acciones del NHS y su personal llevará a que se puedan utilizar más órganos, y los cirujanos cuenten con mayor soporte para trasplantar órganos con más seguridad en el receptor más adecuado.

- Aumentar el número de órganos ablacionados de donantes en muerte encefálica y parada cardíaca.
- Aumentar el número de órganos que se pueden trasplantar con seguridad y brindar a los cirujanos la información y guía para tomar decisiones sobre los órganos apropiados para trasplante.
- Mejorar la sobrevida del receptor mejorando los conocimientos sobre compatibilidad donante/receptor.

ACCIONES ESPECÍFICAS	RESPONSABLES
Mejorar el manejo de los donantes para potenciales trasplantes cardiorácicos y brindar un servicio 24/7 si los programas piloto resultan efectivos.	NHSBT, NHS
Revisar las intervenciones éticas y legales pre-mortem que se pudieran realizar para maximizar el potencial de donación (por ej. administración de heparina, ventilación efectiva etc.).	Departamentos de salud del Reino Unido, Comité de ética de donación del reino Unido, asociaciones profesionales
Evaluar nuevas técnicas y teconologías para la preservación de los órganos ablacionados para ser utilizados en el Reino Unido.	NHSBT, asociaciones profesionales
Desarrollar un sistema de referato conforme a estándares para centros de ablación/trasplante.	Comisionados de trasplante, NHSBT, asociaciones profesionales
Brindar guías sobre los niveles de aceptación de riesgo respecto de los órganos ofrecidos, en particular en el caso de donantes con criterio expandido, respecto de las necesidades y deseos del receptor.	Asociaciones profesionales, NHSBT
Publicar los datos de sobrevida ajustada por riesgo específica de cada centro, tanto para lista de espera como para trasplante.	NHSBT
Asegurar que los médicos reconozcan y sigan las mejores prácticas para prolongar la sobrevida del injerto y del paciente.	Comisionados, NHSBT, asociaciones profesionales

Resultado 4. La acción del NHSBT y los comisionados servirá para contar con mejores sistemas y procesos que posibiliten más donación y operativos de trasplante.

- Apoyar a los Grupos de colaboración regional para liderar las mejoras locales en donación, ablación y prácticas de trasplante y promover la donación de órganos.
- Revisar y mejorar la fuerza de tareas, sistemas de informática y procesos que operan a través de las vías de la donación y trasplante.
- Construir un programa de capacitación y desarrollo para apoyar la donación y ablación de órganos

ACCIONES ESPECÍFICAS	RESPONSABLES
<p>Desarrollar una estrategia de tareas para el servicio de donación que adapte el servicio a las necesidades de cada hospital y logre una fuerza de tareas enfocada en hacer frente a las posibles demandas y conflictos relativos a la familia donante, la gestión y coordinación de donantes. Esto puede configurarse en uno más roles según las necesidades.</p>	<p>NHSBT, NHS</p>
<p>Sujeto a las variaciones en las políticas gubernamentales celebrar un contrato formal para donación con los hospitales detallando como estos y el servicio de donación del NHSBT pueden lograr juntos la excelencia.</p>	<p>NHSBT, NHS, Departamentos de salud del Reino Unido Comisionados</p>
<p>Grupos de colaboración regional que lideren las prácticas de ablación, donación y trasplante y la promoción local sobre donación y trasplante.</p>	<p>NHSBT, NHS</p>
<p>Asegurar que los centros de trasplante cuenten con la capacidad y la experiencia en cirugía y otras competencias clínicas para hacer frente a la demanda de trasplante a medida que aumenta el número de donantes.</p>	<p>Comisionados</p>
<p>Desarrollar programas de capacitación para sostener y aumentar el desempeño médico.</p>	<p>NHSBT</p>
<p>Optimizar los procesos, recursos y herramientas informáticas en cada etapa desde la identificación del donante a la sobrevida a largo plazo.</p>	<p>NHSBT, NHS, Comisionados</p>
<p>Revisar los procesos actuales de caracterización del donante (en particular para microbiología y tipificación tisular).</p>	<p>NHSBT, Comisionados</p>
<p>Desarrollar e implementar un programa de capacitación y acreditación para los cirujanos ablacionistas e incluso a las tecnologías pos-mortem.</p>	<p>NHSBT, entes profesionales</p>
<p>Investigar la posibilidad y consecuencias de asesoría en histopatología 24/7.</p>	<p>Comisionados, NHSBT</p>