



CARTA AL DIRECTOR

Sí, hay vida después de la muerte

Yes, there is life after death

María Herrera Abián* y Mercedes Molina Robles

Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Infanta Elena. Valdemoro, Madrid, España

Recibido el 19 de noviembre de 2021

Aceptado el 1 de marzo de 2022

Herrera Abián M, Molina Robles M. *Si, hay vida después de la muerte*. Med Paliat. 2022;29:214-215.

Sr. Director:

Conocí a Jorge en 2018. Entró en mi consulta con muletas, sonriendo... Una sonrisa que rara vez dejó hasta su muerte, fecha de la donación de sus órganos. Me contó que fue en la Navidad de 2017 cuando se dio cuenta de que no podía montar bien los juguetes que los Reyes trajeron a sus niños.

¿Por qué estaba perdiendo destrezas? El diagnóstico final: esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Enfermedad que reclama la exigencia dramática de ser una enfermedad paliativa desde el diagnóstico.

Afortunadamente en el Hospital Universitario Infanta Elena el equipo de paliativos está presente en la Unidad de ELA.

Juntos decidimos la colocación de la PEG, el soporte ventilatorio, etc. La llegada del COVID le dejó aislado y hundido. Ya solo nos hablaba por la tablet que manejaba con su mirada sobre un tablero virtual.

Hace unos meses nos dijo al ESAPD y a nosotros que no podía soportar esto más, que deseaba prescindir de todo soporte artificial. Estaba preocupado, le explicamos que el

rechazo al tratamiento se recoge desde hace años en la ley¹ y que no le íbamos a dejar que tuviera síntomas y por ello le sedaríamos.

Tras todo esto me atreví a preguntarle en la última visita si querría ser donante de órganos. Entonces la huella de su iris humanizó la máquina en una expresión, “¡claro que sí!”, al que su mujer prestó el gesto facial de su propia elección compartida. Ambos habían encontrado una razón a tanto sufrimiento.

No era yo consciente del reto. Y he aquí la originalidad. Acostumbrada a acompañar en la muerte, tras largas enfermedades, no pensé que tendría frente a mí el escenario del trasplante. Tenía que controlar todo, el deseo de Jorge de fallecer junto a su esposa, tranquilo, y a la vez, conservar sus órganos perfundidos. La sedación más controlada que he hecho nunca. Seis horas después, dormido totalmente, su mujer le abrazaba. Había llegado el momento de llevarlo a la UCI. La ONT estaba en marcha, asistolia controlada², y varias familias recibieron la llamada de esa esperanza que cambiaría el curso de sus vidas.

*Autor para correspondencia:

María Herrera Abián

Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Infanta Elena. Avda. de los Reyes Católicos, n.º 21. 28342, Valdemoro, Madrid, España

Correo electrónico: mariaherreraabian@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2022.1325/2022>

e-ISSN: 2340-3292/© 2022 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

El motivo de compartir esto es animar a hablar de los trasplantes en pacientes con ELA, no solo ayudar a otros enfermos que sufren, sino dar sentido al donante y su familia. Podría esta pregunta incluirse en la escalera de planificación anticipada³⁻⁵.

En esta atención especial debe estar presente un equipo experto que sin duda se sentirá dichoso de participar en este proceso tan especial.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15/11/2002.
2. Organización Nacional de Trasplantes. Recomendaciones Nacionales sobre donación en asistolia controlada en pacientes con enfermedades neurodegenerativas [Internet]. ONT; 2021 [consultado el 23 de febrero de 2022]. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/REC.%20NAC.%20DAC%20PACIENTES%20ENFERMEDADES%20NEURODEGENERATIVAS_dic2021.pdf
3. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán Juan E, Labajo González E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. *Gac Sanit.* 2018;32:333-8.
4. Delgado Rodríguez J. De las instrucciones previas a la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. *Rev. Rol enferm.* 2017;4:120-4.
5. Villavicencio-Chavez C, Alonso-Babarro A, Rocafort J, Muñoz-Sánchez D, Gainza-Miranda D, Sanz-Peces EM, et al. LagunAdvance Planification Steps (LAP-S). Advance Care Planning in Patients with advanced disease. Individualizing the approach: chronic obstructive pulmonary disease (COPD), Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), Dementia and Cancer. 10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Bern, Switzerland. *Palliat Med.* 2018;32:278-9.