

El valor de un poco más de tiempo: un relato sobre la esperanza



Doctutor Resumen: El relato de la esposa y cuidadora de un paciente que aquí se ofrece, ilustra bien la naturaleza de la esperanza para muchos pacientes y familiares en momentos finales de la vida, nos permite revisar el concepto de "rentabilidad clínica" y su relación con el valor que damos a aspectos no empíricos de la vida, y a enfocar, especialmente en estos contextos, nuestra labor como sanitarios más allá de las metas de la curación o la mitigación de síntomas.

The Value of a Little More Time: A Story of Hope Abstract: The story of a patient's wife and caregiver, presented here, clearly illustrates the nature of hope for many patients and family members at the end of life. It allows us to review the concept of "clinical profitability" and its relationship to the value we place on non-empirical aspects of life, and to focus, especially in these contexts, our work as healthcare professionals beyond the goals of cure or symptom mitigation.

El anterior número de **Doctutor** (Abril 2025) lo dedicamos a la "Esperanza en Medicina". De sus colaboraciones se desprenden varios e interesantes mensajes. Uno de ellos podría ser, por ejemplo, este: para comprender las esperanzas de los pacientes los médicos debemos hacer, al menos, dos esfuerzos complementarios. El primero es escucharlas y el segundo, valorar si debemos esforzarnos por reformular esas esperanzas. En muchas ocasiones la simple escucha del relato del paciente nos permitirá comprender y atender esas esperanzas, adaptando nuestras intervenciones, en otros, veremos la necesidad de reformularlas y entonces tenemos que percatarnos de que seguramente esta reformulación no debe basarse simplemente en hechos o cifras.

Esta reformulación es una invitación a re-imaginar las posibilidades del futuro.

El testimonio de la esposa y cuidadora de un paciente que aquí ofrecemos, (original en: BMJ 2025;388:q2862 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.q2862>) ilustra muy bien la naturaleza de la esperanza para muchos pacientes y familiares en momentos finales de la vida, la importancia de evaluar el concepto de 'rentabilidad clínica' sobre una base de valor y no de precio, y a comprender mejor que el sentido de nuestra labor como sanitarios (sanadores) no se encuentra limitado exclusivamente al quehacer técnico que conlleva la curación.

Una paciente, CB, comparte sus pensamientos sobre el año que ella y su esposo pasaron juntos después de que le detectaran un tumor cerebral.

¿Hoy mi esposo me escribió una carta de amor. Bueno, si te soy sincera, no estoy segura de que sea una carta de amor, pero creo que puedo leer un par de "cariños" entre los garabatos que no logro descifrar. Sin duda, firmó con su nombre al final, y cuando le pregunté si las otras palabras eran "cariño", sonrió con esa sonrisa maravillosa que, durante nuestros últimos 25 años, siempre ha significado que todo iba genial?.

¿Las líneas garabateadas comienzan en el borde superior del papel, como si casi se cayeran, presumiblemente un efecto de la hemianopsia que nos dijeron que esperaríamos si optaba por su tercera operación por un tumor cerebral maligno en menos de 12 meses. Ante el coma y la muerte inminentes, y atormentado por dolor de cabeza y náuseas, cierta pérdida de campo visual parecía un pequeño precio a pagar por la oportunidad de una vida un poco más llevadera?.

La esperanza, un bien muypreciado

¿La gente dice lo difícil que es para mí, pero solo puedo pensar en lo difícil que es para él. Cuando un ataque epiléptico tónico le sobrevino de repente una mañana del año pasado, el descubrimiento de un glioma del lóbulo frontal derecho lo llevó inexorablemente a retirarse de su tan apreciada profesión de médico de cabecera y cambió nuestras vidas para siempre.

Ha cambiado muchísimo este año, y ahora casi no noto los cambios. Antes era meticuloso con los detalles, pero ahora le recuerdo que se ponga el cinturón de seguridad en el coche que ya no puede conducir. Incluyo el día de la semana en nuestra conversación matutina para que no tenga vergüenza de preguntar. Incluso me irrita su total indiferencia por el tiempo que tarda en prepararse para salir, cuando antes era yo quien lo fastidiaba por no llegar nunca a tiempo.

Ahora, con el edema cerebral posoperatorio persistente, la esperanza casi nos ha abandonado a todos. Nunca olvidaré la sincera reticencia de nuestro atento cirujano a irse de vacaciones y dejar la situación tan incierta. Solo nos queda esperar. ¿Voy a creer que es una carta de amor, voy a creer que tenemos un poco más de tiempo? Debo hacerlo? Un atisbo de esperanza es todo lo que nos queda?.

¿Valió la pena la intervención?

¿Las palabras anteriores las escribí hace un año, mientras mi esposo aún estaba hospitalizado. Volvió a casa, pasó otro mes con la familia y logró decir "Te quiero" antes de irse en paz, justo seis días antes del aniversario de su primer ataque un año antes.

Hoy en día existe un gran debate sobre hasta dónde llegar con el tratamiento paliativo, y a veces se critica la intervención cuando hay pocas esperanzas de recuperación. Muchos se preguntarán si valió la pena en tan poco tiempo. Ciertamente, fue muy caro y podría no considerarse rentable. Sin embargo, la intervención nos dio un año. Un año en el que durante gran parte del tiempo se sintió bien, dándonos la oportunidad de pasar tiempo juntos, de redescubrirnos y de apreciar cada día y experiencia que compartimos. Fue un regalo maravilloso que siempre atesoraré. No sé si habría valido la pena para todos, pero para nosotros lo valió. Gracias a todos los que lo hicieron posible?.

Propuesta final: tres mensajes para la reflexión

A veces, incluso un poco de vida extra puede ser importante para los pacientes y sus familiares

Los pacientes se dan cuenta de cuando sentimos una preocupación genuina por ellos y, mientras que esto, para ellos, es lo que les marca la diferencia en su atención, para nosotros, representa nuestro motor para esforzarnos en ofrecer una atención técnica de calidad

Cuando ofrecemos explicaciones honestas sobre las posibles decisiones y sus consecuencias estamos incrementando el control que pacientes y familiares tienen sobre sus vidas