

La evolución de la esperanza en los pacientes con enfermedad terminal

Maria Francesca Drews, MDiv

CUANDO JAIME y su esposa Patricia conocieron su diagnóstico de cáncer en estadio IV, Jaime tenía la esperanza de “poder superarlo”. Pero con la rápida progresión de su enfermedad, a pesar de la quimioterapia paliativa, Jaime empezó a perder la esperanza y a venirse abajo. Patricia quería que “continuara luchando” y se propuso mantener la esperanza por los dos, buscando evidencias que demostraran que su marido lo superaría a pesar de la información que recibían del equipo de cuidados paliativos. Un día, mientras Jaime dormía, Patricia me contó una historia que había oído en las noticias: un hombre que había recibido un tratamiento experimental que lo sacó milagrosamente de las puertas de la muerte consiguiendo la remisión de la enfermedad. “Quizás podamos encontrar algo así para Jaime” dijo.

Mantener la esperanza

Trabajando como monja en cuidados paliativos, empecé a pensar en la esperanza. Me di cuenta de que podría compararse con una pelota de playa que alguien sostiene en el agua. Cuando está totalmente llena de esperanza, la pelota proporciona flotabilidad a muchos pacientes y sus familias que necesitan sentirse a flote en el proceso de una enfermedad crónica grave. Sin embargo, cuando los pacientes y sus familias se dan cuenta de que los tratamientos ya no son efectivos, que su enfermedad ha avanzado y que no queda mucho tiempo, la pelota llena de esperanza empieza a deshincharse.

Jaime había mantenido la pelota llena de esperanza de una vida larga y una recuperación milagrosa. Pero al aproximarse a su muerte, su esperanza empezó a deshincharse, la abandonó, y se hundió en la desesperación y la desesperanza.

Por el contrario, Patricia no perdió la esperanza, a pesar del rápido declive de su esposo. En su lugar, escogió agarrarse fuerte a la idea de una recuperación milagrosa.

Dejar a un lado la desesperación y las falsas esperanzas

La investigación demuestra que muchos pacientes y sus familias responden ante el pronóstico terminal de tres maneras:

- desesperanza y desesperación
- falsas esperanzas en resultados específicos pero improbables
- esperanza en cuestiones más próximas, como el tiempo con la familia. Esta esperanza de “aceptación” surge cuando el paciente o la familia han aceptado el pronóstico¹.

Ver a un paciente o una familia derivar a la desesperación o agarrarse a falsas esperanzas puede producir sufrimiento. Por tanto, ¿qué puede hacer la enfermera para ayudar al paciente a conseguir la esperanza “de aceptación”? Aquí tienen algunas sugerencias.

- *Comprender que la desesperanza es una amenaza.* Algunos pacientes y sus familias se agarran a falsas esperanzas por la falta de comunicación efectiva con el equipo de profesionales o porque se encuentran en la fase de negación de la situación. Con frecuencia piensan que hay motivos para pensar que aún puede curarse, que se producirá un milagro o que la recuperación a largo plazo es posible, porque ello les protege de forma eficaz de la amenaza de la desesperanza.

Un grupo de investigadores de la Fordham University y del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center descubrieron que “los pacientes explican que usan la esperanza como herramienta de afrontamiento para ayudarles a mantener

a raya estados emocionales amenazantes (como la desesperanza) que pueden emerger durante la fase avanzada o terminal de la enfermedad, y permite mantener sentimientos, acciones y objetivos más positivos”¹. Comprendiendo la esperanza como un instrumento para el afrontamiento, incluso cuando se ponen esperanzas en resultados improbables, podemos proporcionar unos cuidados empáticos mejores a los pacientes y sus familias.

- *Ayúdeles a superar sus miedos.* Además de la amenaza de la desesperanza y la desesperación, los pacientes y sus familias pueden que no sean capaces de confiar en la esperanza de una cura por el miedo a sufrir dolor, pérdida de independencia, de dignidad o de control sobre el proceso terminal. En el ensayo “La esperanza es como el agua”, el médico y profesional de la ética Chris Feudtner afirma que como profesionales “debemos comprometernos con los pacientes y las familias en trabajar la esperanza para confrontar lo que deseamos profundamente evitar mientras nos acercamos a la bondad que puede haber incluso en las situaciones de enfermedad más grave”². Ofrezca a sus pacientes y familias espacio para compartir sus miedos. Puede ser tan sencillo como decir “Aunque esperamos lo mejor, deben estar ustedes muy preocupados sobre lo que puede ocurrir en el futuro”.

Antes de ofrecer consejo o ponerse a trabajar en posibles soluciones, escuche al paciente y a la familia con comprensión y empatía, validando sus miedos y emociones. Busque entonces la forma de abordar sus miedos y ofrézcales apoyo y refuerzo emocional siempre que sea posible. Por ejemplo, puede explicarles las distintas opciones para el control de síntomas, consultar con un sacerdote sobre aspectos espirituales, o darles a conocer los servicios

de soporte que el equipo de cuidados paliativos ambulatorios o sociosanitarios ofrecen.

● **Ayúdeles a afrontar la pérdida de sus esperanzas.** La investigación demuestra que la desesperanza parece “arraigar en vínculos de frustración hacia distintas formas de esperanza perdidas”¹. Cuando los pacientes pierden su pelota de playa llena de esperanza que les mantenía a flote –para recuperarla lo suficiente para disfrutar del viaje, para ser capaz de volver a andar, o para experimentar el milagro de la recuperación– deben continuar deseando lo que han perdido y experimentar su desesperanza³. Al escuchar a los pacientes y sus familias compartir sus sentimientos de pérdida y validar el dolor que sienten al perder la esperanza, podemos ayudarles a liberar este vínculo con las formas de esperanza perdida, a evitar la desesperanza, y liberarlos para encontrar otras posibles fuentes de esperanza y posibilidades.

● **Ayúdeles a diversificar sus esperanzas.** Sin abordar directamente el tema del milagro de la curación, podemos ayudar a los pacientes y sus familias a diversificar sus esperanzas con una aproximación de tipo “sí, y...”. Diga sí a sus esperanzas de curación, milagro, supervivencia a largo plazo, pero a continuación introduzca una “y”, añadiendo otras esperanzas que el paciente y la familia puedan compartir.

Por ejemplo, valide sus esperanzas, incluso falsas esperanzas, diciendo: “Me gustaría verlo a mí también para vosotros” y entonces pregunte “¿Qué más querrían?”.

Al escucharlos, destaque otros aspectos que le parezca que también desean, por

ejemplo “Suenan como que realmente disfrutan de...” o “Parece que realmente desean de todo corazón...”

Escuche sus historias sobre aquello que les importa y ayúdeles a descubrir sus esperanzas alrededor de ello, como el tiempo con la familia, sus actividades preferidas o las reconciliaciones pendientes.

Si la fe o la espiritualidad es importante en su vida, ayúdeles a explorar la esperanza espiritual o a ponerse en contacto con aquellos que pueden ayudarles.

Recuérdelos que nunca dejamos de tener esperanza, solo cambiamos aquello en lo que tenemos esperanza.

Incluso cuando el paciente y su familia son capaces de diversificar sus esperanzas, mantener la esperanza en el milagro o la cura puede ayudarles a sostenerse especialmente en los momentos más difíciles. Elisabeth Kübler-Ross, pionera en la investigación de la atención al proceso de duelo, afirmó que “al escuchar a los pacientes terminales siempre nos impresiona que incluso los más capaces de aceptar, los más realistas, dejan la puerta abierta a algún tipo de cura, al descubrimiento de un nuevo fármaco o a un suceso de última hora en un estudio de investigación que cambie el curso de los acontecimientos”⁴.

La aceptación conduce a nuevas esperanzas

Cuando el declive de Jaime se agudizó, me senté con Patricia, escuché sus esperanzas en una curación milagrosa, pero también la escuché compasivamente expresar sus miedos a sentirse sola y superada por el duelo. Con los días, empezó a compartir esperanzas

más próximas, de volver a casa con Jaime, disfrutar de sus nietos y del final del verano. A través de nuestras conversaciones, lentamente fue dejando ir la idea de una recuperación milagrosa. Un día me dijo llorando “Soy consciente de que no va a mejorar. Tengo que prepararme para dejarle ir”. Y dejó marchar la pelota llena de esperanza en una cura milagrosa y se encontró a sí misma rodeada de nuevas esperanzas: disfrutar de más tiempo juntos en casa, en compañía de su familia y amigos.

La experiencia de Patricia es única. Con la aceptación llega la nueva esperanza. No podemos forzar a los pacientes a dejar ir sus falsas esperanzas, pero les podemos facilitar el camino de la confianza en que encontrarán nuevas esperanzas que los mantendrán a flote. Podemos ayudarles a afrontar sus miedos, a pasar el duelo de sus pérdidas y a encontrar nuevas esperanzas que les ayuden a sostenerse mientras afrontan el final de su vida o de la de un ser querido. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Sachs E, Kolva E, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(2):121-127.
2. Feudtner C. Responses from palliative care: hope is like water. *Perspect Biol Med*. 2014;57(4):555-557.
3. Sullivan MD. Hope and hopelessness at the end of life. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2003;11(4):400.
4. Elisabeth Kübler-Ross. *On Death and Dying*. New York, NY: The MacMillan Company; 1969.

Maria Francesca Drews es monja colaboradora del servicio de cuidados paliativos en el suroeste de Wisconsin. Esta sección está coordinada por Beth Fahlgren, PhD, RN, CHPN, directora de programas de envejecimiento y cuidados paliativos en el Departamento de formación continuada de la Facultad de Enfermería de la Wisconsin-Madison University.

Quiero ser socio de MSF colaborando con:

Puede donar el 35% de sus aportaciones en la declaración del IRPF.
Puede cancelar este compromiso cuando lo decida.
*El importe que dones

Datos personales:
Imprescindible para poder enviar el correo correspondiente a las aportaciones.

Nombre: LUIS
Apellidos: SUNOL GARCÍA
Domicilio: AVDA. PRINCIPAL
Número: 145 Pta. 3ª C.P. 27006
Ciudad: SALAMANCA Teléfono: 92357321
Fecha Nac.: 4-11-63 Profesión: DENTISTA
E-mail: luisunol@dentista.es

Domiciliación bancaria
No. Cuenta corriente: 2034 4562 10

Acabas de vacunar a 250 niños contra la meningitis.

Haciéndote socio de Médicos Sin Fronteras haces esto y mucho más. 6 euros al mes durante todo el año hacen

posible que la asistencia médica y humanitaria llegue a las personas que más la necesitan, sean quienes sean y estén donde estén, de forma independiente de instituciones políticas o económicas. Por eso, tu compromiso garantiza nuestra ayuda.

Llama ahora al **902 250 902** o entra en **www.msf.es** y hazte socio. Gracias.

