

---

---

# I

## DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN ONCOLOGÍA

Dr. Enric Benito Oliver

*Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares*

Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán

*Revisión ético-legal del caso*

### **1.- Caso clínico nº. 1: ¿Cuándo parar el tratamiento quimioterápico?**

Anselmo es un paciente de 76 años, viudo, periodista jubilado, vive con su hija y su familia (yerno y dos nietos) en un piso de la zona residencial de la ciudad. Hasta que cayó enfermo mantenía cierta actividad en la Asociación de periodistas jubilados de la comunidad y una excelente relación afectiva con su familia, especialmente con sus nietos. Dejó de fumar hace 8 años cuando se le diagnosticó una EPOC moderada y diabetes tipo 2, controladas con dieta y medicación oral. Hace 6 meses, tras un episodio de dolor lumbar intenso, se practicó un estudio que condujo al diagnóstico de metástasis óseas diseminadas de carcinoma escamoso de pulmón.

Tras el diagnóstico el paciente fue informado de su enfermedad y de su pronóstico y se decidió, de acuerdo con el paciente y su hija (cuidadora principal), iniciar un tratamiento con radioterapia paliativa sobre las metástasis vertebrales con buen resultado analgésico, seguido de tratamiento quimioterápico (una combinación de Platino + Gemcitabina), del que recibió tres ciclos con toxicidad g.3 que obligaron a retrasar el tratamiento en las dos últimas ocasiones.

En la última revisión, el paciente presenta astenia, disnea a moderados esfuerzos que limita su actividad, pérdida de apetito, ECOG 2. El TAC objetiva progresión tumoral: aumento de la masa pulmonar y aparición de metástasis

hepáticas múltiples, con mínima afectación de la función hepática (elevación discreta de las transaminasas. Hb 11 gr/dl. Proteínas totales 53 gr/l).

En este contexto el paciente acude solo a la consulta y el oncólogo le propone una nueva línea de tratamiento con el objetivo de controlar los síntomas y frenar la enfermedad. El paciente expresa cansancio, ligero aumento de la disnea y últimamente ha aparecido insomnio. Expresa que quiere abandonar el tratamiento. El médico le indica Lorazepam 1 mgr. por la noche, le propone que lo reflexione y comente con la familia la situación ya que no ve otras posibilidades terapéuticas, y que vuelva en una semana para tomar una decisión.

La hija, informada por el paciente y preocupada porque lo ve triste, mantiene previamente una entrevista con el médico, en la que le pide que convenza a su padre para seguir con el tratamiento, ya que teme que si lo abandona se deprimirá más. Sus hijos adolescentes están muy impactados por el deterioro del abuelo y ya no sabe cómo manejar la situación en casa.

En la visita siguiente el oncólogo explica las oportunidades que ofrece el nuevo tratamiento (Monoterapia con Taxotere), su baja toxicidad y la conveniencia de no abandonar el tratamiento, ya que la enfermedad parece que está progresando y no hay otras posibilidades terapéuticas.

A pesar de ello, el paciente dice que ha reflexionado, sabe que no puede curarse de esta enfermedad, siente que no vale la pena vivir de esta forma y no quiere seguir con más quimioterapia.

El oncólogo se encuentra ante un dilema:

1.- Desde una perspectiva puramente clínica, el estado general del paciente y la evolución permiten plantear una segunda línea de quimioterapia como una opción razonable.

2.- De otra parte, la hija es muy persuasiva e insiste en que no puede permitir que su padre muera sin haberse intentado todo lo que se puede hacer.

3.- El paciente, que aunque parece desanimado es plenamente competente, persiste en la idea de que no desea seguir siendo tratado.

4.- El oncólogo considera que su trabajo debe centrarse en luchar contra la enfermedad, que debe hacer todo lo que se pueda antes de “tirar la toalla”.

## 2.- Aspectos clínicos

Los oncólogos basamos nuestra actitud terapéutica en conseguir el mejor resultado para el paciente en términos de curación, supervivencia y calidad de vida. Para afrontar la mayoría de situaciones con las que nos encontramos disponemos de conocimientos, criterios clínicos y protocolos diagnósticos y terapéuticos. En algunos casos la indicación está claramente definida, en otras hay mayor incertidumbre respecto a los posibles resultados. El oncólogo, que es quien mejor conoce la historia natural de la enfermedad, frecuentemente se ve en la tesitura de interpretar lo que puede ser la mejor estrategia terapéutica para cada paciente y decidir en su beneficio.

Sabemos que los pacientes con cáncer de pulmón de edad avanzada, en buena forma física y con buen performance status (PS), obtienen los mismos beneficios del tratamiento que los pacientes más jóvenes. En la revisión de múltiples ensayos clínicos la edad avanzada no mostró influir en la respuesta al tratamiento o la supervivencia. Los ensayos controlados, en los pacientes que tienen cáncer de pulmón no CP en estadio IV y buen PS, han mostrado que la quimioterapia con base en el cisplatino mejora la supervivencia (1) y sirve de paliativo a los síntomas relacionados con la enfermedad (2). Respecto al estado funcional sabemos que tanto el porcentaje como la duración de las respuestas en pacientes con ECOG 2 se ve reducido respecto a pacientes con ECOG 0-1, aunque las respuestas se asocian con una mayor supervivencia y calidad de vida (3).

En este caso la situación clínica, estado general y progresión de la enfermedad sugieren la conveniencia de plantear una segunda línea de quimioterapia. Esta es la opinión del oncólogo, que se ve reforzada por la petición de la cuidadora principal, la hija del paciente. Sin embargo, el paciente parece que ha tomado una decisión que va en contra de la opinión de la familia y del médico. Desde una visión clínica integral, el oncólogo debería considerar los factores no médicos para tomar la decisión. El paciente, además de un tumor, unas metástasis y una bioquímica, tiene unos valores y prioridades que deberían ser escuchadas y atendidas.

Sabemos que la expectativa de vida de este paciente está limitada, probablemente a pocos meses y que la quimioterapia tiene unas posibilidades reducidas de aumentar la supervivencia o de mejorar la calidad de vida del

paciente. Sin embargo, tiene unos efectos secundarios que en estos momentos pueden suponer molestias importantes para el enfermo. Por otra parte, parece que el oncólogo centra su aproximación en la quimioterapia y hay indicios (insomnio o tristeza que refiere la hija) de que el enfermo se podría beneficiar de una valoración psico-socio-espiritual. Para ello, podría plantearse una interconsulta a Cuidados Paliativos en la que también se podría explorar, junto con el paciente, sus preocupaciones, sus miedos, sus asuntos pendientes, si los hubiere, y todos los aspectos emocionales que puedan facilitar su adaptación y la de su familia, al proceso de final de vida que se avecina. También, por supuesto, esta interconsulta tendría por objetivo el control de síntomas, que probablemente irán cambiando y adquiriendo un gran protagonismo en los próximos meses.

Debemos abrir la perspectiva limitada de “no se puede hacer nada más” y ver que lo que ahora se debe hacer es, aceptando la petición del paciente, ayudarle a transitar en esta etapa de su enfermedad y de su vida con un apoyo adecuado a sus necesidades. Éstas pueden ser cubiertas por tener más tiempo, recursos y dedicación, por los compañeros de Cuidados Paliativos. Si se plantea así a la hija es muy probable que no sienta que no se hace todo lo que se debe, sino que agradezca esta orientación del oncólogo adaptada a la situación actual.

Para el oncólogo esta interconsulta no tiene por qué suponer una renuncia a atender al paciente y a su familia. Una vez realizada esta primera valoración, podrá pactar con el equipo de Cuidados Paliativos la coordinación de la atención. Por otra parte, hay evidencias (4) de que en cáncer de pulmón no célula pequeña, la derivación precoz de los pacientes con enfermedad avanzada se asocia con una mejor calidad de vida e, incluso, con un aumento de la supervivencia.

### **3.- Aspectos bioéticos**

La ética contribuye a mejorar la calidad de la toma de decisiones clínicas a través del correcto manejo de un factor generalmente desatendido, los valores. Los pacientes, como todos los seres humanos, tienen valores de todo tipo: religiosos, culturales, políticos, estéticos, etc. Todos ellos merecen respeto y deben ser tenidos en cuenta por el profesional en su práctica (5). Esto no sería complejo si no fuera porque los valores entran en conflicto entre sí, generando lo que se conoce técnicamente como “conflicto de valores”. La ética en la práctica clínica facilita al

profesional el análisis de los valores que intervienen en una decisión clínica para que sea óptima, no sólo desde el punto de vista de los hechos clínicos sino también desde el de los valores implicados.

¿Qué principios de bioética están en conflicto en este caso?

La hija y el médico consideran prioritario el principio de beneficencia (quieren lo que consideran mejor para el paciente) y, movidos por ello, tratan de persuadir al paciente para que no deje el tratamiento.

El paciente sabe lo que para él es su bienestar y éste no pasa por alargar un tratamiento sin expectativas de curación, que además es tóxico. Él valora su vida de forma distinta y desea que se respete su autonomía. Es decir, tenemos un conflicto entre el principio de beneficencia y el de autonomía.

Los clínicos no debemos perder la perspectiva de que tratamos personas, no enfermedades. Tampoco debemos olvidar que la muerte no es un problema clínico que pueda resolverse sino que es una experiencia existencial, que debe cuidarse y acompañarse. A Anselmo le queda poco tiempo de vida y no hay expectativas razonables de que el tratamiento pueda ofrecer un cambio pronóstico apreciable. Este tiempo debería ser vivido según desee su propietario. El principio de autonomía nunca debe ser sustraído por lo que los demás, a veces desde una perspectiva paternalista, consideran su “beneficio”.

Las remisiones tardías a unidades de cuidados paliativos de los pacientes oncológicos son relativamente frecuentes, privando al paciente durante tiempo de sus posibles beneficios. Las razones son múltiples pero posiblemente destaque una idea equivocada de protección emocional hacia el paciente y una falta de conocimiento sobre los objetivos y resultados de los cuidados paliativos.

#### **4.-Aspectos legales**

Los aspectos comentados encajan perfectamente en el ordenamiento jurídico vigente, sin problema alguno, sin perjuicio de la remisión general que se hace en este apartado al anexo de cuestiones generales bioético legales que se incluye al final de la obra.

En cualquier caso, procede recordar que la Ley de autonomía del paciente (Ley 41/2002) reconoce que es el paciente el titular de la información asistencial y que solo en la medida en que él lo permita expresa o tácitamente puede trasladarse

la información a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. La excepción a la regla anterior sería el supuesto de la necesidad terapéutica cuya aplicación requiere de la presencia de datos objetivos apreciados por el médico responsable. Asimismo, el consentimiento informado para los tratamientos, de la naturaleza que sean, corresponde otorgarlo también al paciente, salvo en los casos en que se acredite una falta de capacidad.

## **5.- Recomendaciones**

Las decisiones en un contexto de incertidumbre sobre los beneficios de un tratamiento y, en ausencia de perspectivas de curación, deben tomarse de forma consensuada con la persona afectada y su entorno emocional; integrando, además de los aspectos biomédicos, los valores y prioridades de la persona enferma. La derivación de pacientes avanzados a Cuidados Paliativos es una práctica de excelencia avalada por la evidencia científica.

## **6.- Caso clínico nº. 2: Planteando una sedación ante un síntoma refractario**

Hace cerca de tres meses que Anselmo está en su casa, tras acordar con el oncólogo y su hija dejar el tratamiento quimioterápico y ser remitido al equipo de Cuidados Paliativos. Durante este tiempo ha mantenido un aceptable control de síntomas, excepto deterioro físico y aumento progresivo de la disnea atribuida a progresión tumoral. Hace cuatro días, tras una crisis de disnea que no remitía con el tratamiento, se indicó su ingreso en la planta de Oncología. En estos días ha seguido con disnea severa, que apenas mejora con el tratamiento (oxigenoterapia, corticoides, diuréticos, broncodilatadores, y morfina). Hace dos noches que apenas puede conciliar el sueño y, consciente de su situación y corta expectativa de vida, pide ser sedado ya que “este sufrimiento no tiene sentido, ni lleva a ninguna parte, ahora necesito descansar”. Su hija y especialmente su yerno, ambos católicos practicantes, están angustiados ya que creen que sedarle supone acortarle la vida. Entienden la sedación como una forma de eutanasia y se oponen a ello. La enfermera de planta anota en la historia clínica que “el enfermo pide dejar de sufrir y los familiares se oponen a la sedación”.

El oncólogo duda si debe sedar al enfermo por si eso significaría el riesgo de adelantar la muerte del paciente, lo que va en contra de sus deberes deontológicos.

### **7.- Aspectos clínicos**

El dilema en este caso se plantea de la siguiente manera: de una parte, el bienestar del paciente, muy comprometido por la disnea refractaria y que le lleva a solicitar la sedación. El otro valor en conflicto puede ser la vida, si la familia cree, como el médico, que nunca puede acortarse, incluso cuando hay un sufrimiento intenso producido por un síntoma refractario.

Las creencias de los familiares y la inseguridad del oncólogo no ayudan a la toma de la decisión adecuada.

La atención a las personas en una situación de enfermedad terminal es un deber deontológico inexcusable, tal como se recoge en el Código de Ética y Deontología Médica en su artículo 27.1: “El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pueda derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida”. En este contexto hay que situar el recurso terapéutico de la sedación, como un medio para aliviar el sufrimiento del paciente, ocasionado por un síntoma intratable por otros medios, aunque pudiera significar un eventual acortamiento de la vida, como consecuencia no deseada. Si bien no existe evidencia de que la sedación, en situación de últimos días, adelante el momento de la muerte. La sedación paliativa es una opción terapéutica que, como cualquier intervención sanitaria, exige de una adecuada indicación, así como de una correcta aplicación, siguiendo los criterios técnicos y éticos establecidos (6). Por tanto, en este caso no tendría sentido plantear ninguna objeción de conciencia por razón de las convicciones del profesional. En cuanto a los familiares, se les debería explicar las diferencias entre sedación y eutanasia. La sedación en la agonía no es eutanasia encubierta. Las diferencias recaen tanto en el objetivo como en la indicación, el procedimiento, el resultado y el respeto a las garantías éticas.

Evitaremos nuestras dudas sobre si lo que buscamos es provocar la muerte (eutanasia) o evitar que sufra mientras se muere (sedación), si utilizamos la

sedación para tratar un síntoma refractario, que no es posible tratar de otra manera ni por otro profesional experto, excepto bajando el nivel de conciencia.

Se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (7).

La dosis que debemos emplear es la que el control del síntoma nos indique: una dosis insuficiente prolongaría un sufrimiento innecesario y una sobredosis provocaría la muerte. Durante la sedación de un enfermo los miembros del equipo debemos vigilar su nivel de sedación, valorando los parámetros de respuesta, tales como el nivel de conciencia y ansiedad (según la Escala de Ramsay).

Es preciso contar siempre con el adecuado consentimiento del paciente o, en su defecto, de su representante, o de los familiares, tal como establece el ordenamiento jurídico español para cualquier actuación sanitaria.

## **8.- Aspectos bioéticos**

Son aplicables en este caso los aspectos bioéticos enunciados en el caso anterior.

## **9.- Aspectos legales**

También en este caso las consideraciones clínicas y bioéticas expuestas se acomodan perfectamente al ámbito de la Ley, tal y como resulta de lo expuesto en el Anexo de esta obra al que se ha hecho referencia.

Adicionalmente, procede significar que en varias Comunidades Autónomas (Andalucía, Navarra, Aragón, Canarias y Galicia y las Islas Baleares) se han dictado leyes de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte, que reconocen el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y al tratamiento del dolor.

## **10.- Recomendaciones**

La sedación paliativa es una maniobra terapéutica destinada al alivio de síntomas refractarios que pueden aparecer en el contexto del enfermo que se

encuentra al final de su vida. Por respeto a la dignidad y autonomía del paciente la decisión de iniciar una sedación debe hacerse, siempre que sea posible, por consenso entre el equipo profesional, el paciente y la familia. En caso de deterioro cognitivo del paciente, la decisión debe tomarse junto a la familia o aquellos que conozcan los valores del enfermo. La monitorización del grado de sedación debe hacerse regularmente, al tiempo que se ofrece el apoyo emocional y acompañamiento requerido por los familiares dada la elevada densidad emocional de la situación.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Earle CC, Tsai JS, Gelber RD, et al.: Effectiveness of chemotherapy for advanced lung cancer in the elderly: instrumental variable and propensity analysis. *J Clin Oncol* 19 (4): 1064-70, 2001.
2. Weick JK, Crowley J, Natale RB, et al.: A randomized trial of five cisplatin-containing treatments in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: a Southwest Oncology Group study. *J Clin Oncol* 9 (7): 1157-62, 1991.
3. Lilenbaum RC, Herndon JE 2nd, List MA, et al.: Single-agent versus combination chemotherapy in advanced non-small-cell lung cancer: the cancer and leukemia group B (study 9730). *J Clin Oncol* 23 (1): 190-6, 2005.
4. Ternel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med.* 2010; 363(8):733-42. Group study. *J Clin Oncol* 9 (7): 1157-62, 1991.
5. Gracia D, Rodríguez JJ, Antequera JM, Bátiz J, Barbero J, Bayés R, et al. Guías de Ética en la práctica médica. Ética en Cuidados Paliativos. Madrid: Fundación de ciencias de la salud y autores; 2006.
6. Santamaría J, Garcia E, Rosselló C, Moreno C, Estarellas M, Serrano C, et al. Guía de sedación paliativa. Recomendaciones para profesionales de la salud. [monografía en internet]. Baleares: Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares; 2013 [acceso 17 de septiembre de 2015]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI147433&id=147433>
7. Takeda K, Kudoh S, Nakagawa K, et al. Randomized phase III study of docetaxel (D) versus vinorelbine (V) for elderly patients (pts) with advanced non-small cell lung cancer (NSCLC): Results of a West Japan Thoracic Oncology Group trial(WJTOG9904). [Abstract] *J Clin Oncol* 23 (Suppl 16): A-7009, 2005.