

DILEMAS ÉTICOS EN EL MANEJO DE LOS PACIENTES CON LESIONES NEURONCOLÓGICAS

(Tesina del Diplomado de Bioética)

Sandra Igarza Barriel

Doctora en Medicina. Especialista de 1er. Grado en Neurocirugía.

Diplomada en Ensayos Clínicos.

Resumen

Las lesiones neuroncológicas del sistema nervioso central de origen primario y las metástasis cerebrales aumentan su incidencia en la actualidad de manera exponencial. Por lo que la conducta tanto médica como ética que deben seguir los profesionales médicos en el manejo de este tipo de pacientes continúa siendo un reto y requiere una conducción interdisciplinaria con cuidados de soporte, enfoque paliativo y una rigurosa observancia de los principios bioéticos. Sin embargo, a veces, los principios éticos entran en conflicto unos con otros y se hace necesario entonces responder numerosas preguntas: ¿Cuál es la mejor decisión a tomar frente a un paciente que no puede ejercer su autonomía? ¿Qué decir y cómo hacerlo cuando solo se trata de malas noticias? ¿Qué hacer cuando las decisiones del paciente o de sus familiares provocan en el médico objeciones de conciencia? La deliberación ética cuando se realiza de forma personalizada y ajustada a cada situación, y empleando procedimientos de resolución de conflictos, es la forma más adecuada de evitar graves errores de índole ético y permite alcanzar decisiones aceptables.

Introducción

Los procesos oncológicos, al ser muy frecuentes y producir un impacto emocional importante sobre los pacientes y su entorno, interesan siempre a todos, y por ello, tienen siempre alta prioridad.

Específicamente las lesiones neuroncológicas del sistema nervioso central de origen primario tienen una incidencia que varía entre 219 por 100,000 habitantes por año y de ellos el 66% son malignos. Representan el 2,5% de las muertes por cáncer, constituyendo la tercera causa de fallecimiento entre los 15 y los 34 años. Constituyen el 20 % de todos los cánceres en el niño, siendo la segunda causa de muerte en el menor de 15 años¹.

Por otro lado, las metástasis cerebrales aumentan su incidencia al convertirse el Cáncer en una enfermedad crónica de larga duración (>50% de los casos de admisión en Oncología en el debut y el 36-48 % de los casos durante el curso de su enfermedad oncológica presentaran una complicación de tipo neurológica). Por lo que la conducta tanto médica como ética que deben prestar atención los profesionales médicos en el manejo de este tipo de pacientes continúa siendo un reto y requiere una conducción interdisciplinaria con cuidados de soporte, enfoque



paliativo y una rigurosa observancia de los principios bioéticos. Ningún diagnóstico o tratamiento debe causar daño a aspectos físicos, mentales o sociales del paciente. El profesional de

la salud debe evitar el daño y abstenerse de hacer daño a otros; además es su deber respetar la autodeterminación o el poder de decisión de un paciente sobre sí mismo y debe promover la equidad en relación a las condiciones de evaluación y tratamiento para todos².

Sin embargo, en muchas situaciones, resulta engorroso observar todos los principios éticos sin que algunos de ellos no entren en conflicto. ¿Cuál es la mejor decisión a tomar frente a un paciente que no puede ejercer su autonomía? ¿Qué decir y cómo hacerlo cuando solo se trata de malas noticias? ¿Qué hacer cuando las decisiones del paciente o de sus familiares provocan en el médico objeciones de conciencia? Disciplinas como la ética de las neurociencias en la práctica clínica se han enfocado en el estudio de la ética de la ciencia neural, donde se incluyen temas como la farmacoterapia oncológica y la cirugía sobre el sistema nervioso, los parámetros en los que se deben establecer la investigación y el tratamiento de las patologías nerviosas entre otros. Se trata, en consecuencia, de una disciplina que pretende distinguir entre lo técnicamente viable y lo moralmente aceptable³.

Desarrollo

La función de la ética en la práctica clínica es mejorar la calidad de la toma de decisiones clínicas. La ética contribuye a la política de calidad a través de un correcto manejo de un factor que generalmente queda desatendido: los valores. Los pacientes, como todos los seres humanos, tienen valores de todo tipo: religiosos, culturales, políticos, etc. Todos ellos merecen respeto y deben ser tenidos

en cuenta por el médico en su práctica profesional. Esto no sería un tema complejo y en ocasiones escabroso sino fuera porque los valores entran en conflicto entre sí, generando lo que se conoce técnicamente como conflicto de valores⁴.

Es justamente función bioética la de ayudar al profesional en la práctica clínica y en el análisis de los valores que intervienen en una decisión clínicamente determinada; con el fin de que la decisión que se adopte sea óptima no solo desde el punto de vista de los hechos clínicos sino también desde el de los valores implicados⁵.

La deliberación tiene por objeto identificar el curso óptimo ante un conflicto. La deliberación moral propone buscar el curso óptimo de solución de un conflicto moral, es decir de un conflicto de valores. Valores son todas aquellas cosas importantes para un ser humano y que nos exigen respeto. Así, la vida es un valor, como lo son la salud, el respeto a las creencias religiosas, las tradiciones de las personas, etc. Por tanto, la identificación de los valores en conflicto es un punto fundamental en toda deliberación bioética⁴.

En la práctica clínica neuroncológica existen con frecuencia numerosos dilemas éticos a los cuales tienen que enfrentarse el profesional médico-quirúrgico que atiende al paciente. Nos referiremos a cuatro de los más comúnmente enfrentados en el manejo de pacientes con estas enfermedades.

Renuncia al tratamiento y Elección del curso natural de la enfermedad

Caso clínico

Paciente de 69 años de edad con diagnóstico de adenocarcinoma de

pulmón, sometido hace 4 años a tratamiento quirúrgico (resección de la lesión tumoral pulmonar), quimio y radioterapia y en tratamiento inmunoterápico de por vida. Que es ingresado con cefalea intensa, vómitos y evidentes manifestaciones de hipertensión endocraneana. En estudios imagenológicos se detectan 3 lesiones tumorales de carácter metastásicos en lóbulo frontal y temporal derechos. Se le informa por médico de asistencia (neurocirujano) las posibilidades de abordaje quirúrgico mínimamente invasivos a través de cirugía guiada por esterotaxia para la resección de las lesiones; para luego comenzar tratamiento adyuvante con radioterapia holocraneana; todo con el objetivo de prolongar algunos meses la vida del enfermo. El paciente le explica al médico que algo así ya se lo esperaba desde el inicio de los síntomas hace 4 años; por lo que decidió replanificar su vida y resolver desde aquel entonces todos sus asuntos pendientes, no está dispuesto a comenzar todo de nuevo, aunque ahora el cáncer sea en otra localización y espera poder pasar los últimos meses de vida en compañía de sus familiares en el hogar.

Valores en conflicto:

1. De un lado está el derecho del paciente a recibir una asistencia médica de calidad, científica y humana y a morir con dignidad, confort y sin sufrimiento.
2. Del otro, la obligación del médico de velar por la vida.

Muchos profesionales consideran que el fin principal de la medicina es luchar por la vida con todas las armas disponibles y que, cuando existe un tratamiento, el no ponerlo supone

colaborar de alguna manera con la muerte del paciente⁶.

¿Cuál sería la opción ética óptima en estos casos? El hecho de que un paciente rechace un tratamiento indicado, no quiere decir que rechace otros tratamientos o que no deba ser atendido en sus necesidades. Pero es ahora cuando el paciente y la familia necesitan una atención más especial, encaminada a ofrecerles confort y calidad de vida.

El proceso consiste en el diálogo abierto entre médico, paciente y familiares, acerca de los deseos, expectativas y preferencias que tiene el paciente sobre los cuidados que le gustaría recibir en determinadas situaciones. Los beneficios son evidentes, el paciente puede ejercer cierto control sobre los procedimientos, se facilita al médico la toma de decisiones en momentos difíciles, y en el caso de que el médico no acepte determinadas opciones terapéuticas por motivos de conciencia, es el momento de comunicarlas al paciente para que este acepte o no ser atendido por otro profesional⁴.

Claudicación terminal

Caso clínico

APM es un paciente de 33 años de edad con diagnóstico de Glioblastoma multiforme fronto parietal derecho hace 10 meses. Sometido a tratamiento quirúrgico con resección macroscópica de más del 70 % de la lesión, irradiado y en tratamiento con inmunoterápico. Presenta hemiparesia izquierda secuelar postquirúrgica. Pero ha mantenido buen estado general y cognitivo. El paciente es casado y con

dos hijos. Es reingresado ahora por presentar empeoramiento del estado neurológico con hemiplejía izquierda y disminución del nivel de conciencia. En estudios imagenológicos evolutivos se observa recrecimiento de la lesión asociado a extenso edema cerebral que empuja hacia afuera área de craniectomía. Después de discusión colectiva se reúnen con la familia los neurocirujanos de asistencia y se les plantea a los familiares que es necesario reintervenir con una urgencia relativa al paciente para realizar nueva resección de la lesión, pero esta vez, al realizarse de manera más extensa se profundizaría el defecto motor y es probable que exista alteración cognitiva. La madre y la hermana del paciente manifiestan estar de acuerdo, sin embargo, la esposa plantea que no accederá porque conoce el mal pronóstico que presentan estas lesiones y sabe que su esposo no soportaría un agravamiento de su incapacidad motora o de otras funciones cerebrales solo por vivir unos cortos meses más, ella se siente incompetente para lidiar con otra situación peor, además considera que es contraproducente para sus hijos pequeños lidiar con el sufrimiento de su padre cuando ellos necesitan mucha atención por su corta edad.

Valores en conflicto:

1. De una parte, garantizar el tratamiento paliativo, los cuidados sanitarios y el bienestar del paciente, así como no sobrecargar a la familia.
2. Del otro lado evitar más sufrimiento para la familia, ya dividida en la toma de decisiones sobre el futuro del paciente. La claudicación puede sobrevenir,

bien porque entiende que ya no puede cuidar adecuadamente al paciente o porque el coste (emocional, de energías, de relación familiar, económico, etc.) es desproporcionado para la familia. Se manifiesta en la dificultad en mantener una comunicación positiva con el paciente, de los miembros sanos entre sí y con el equipo terapéutico, y la calidad de los cuidados puede quedar comprometida. Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. Puede ser motivo de gran sufrimiento para el enfermo y también para la familia. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados⁴.

En este caso la actitud más correcta será mantener a la familia como unidad asistencial en la evolución definitiva del paciente, intentando compatibilizar valores, intereses y satisfactores. Una dinámica de diálogo y pacto es mandatorio. Se hace necesario una exploración de esta realidad, una intervención más ajustada, menos coactiva, de proceso, que facilite negociar una salida no traumática. Normalmente cuando las personas son escuchadas en sus dificultades tienden a atascarse menos en determinada toma de decisiones. La ayuda a proporcionar en estos momentos por parte del equipo médico y más específicamente de un psicólogo conocedor de la dinámica de cuidados paliativos, podría ser muy efectiva, buscando objetivos compatibles que previenen la futura aparición de la culpa⁴.

Los profesionales deben evitar los juicios morales con respecto a la familia. En muchos casos

desconocemos la trama histórica de las relaciones y las capacidades reales de soporte. Las obligaciones morales familiares, por otro lado, no pueden ser ilimitadas, aunque solo sea porque las capacidades no son infinitas⁴.



Consideramos además otra posible solución para este caso; si la familia finalmente concuerda; y sería la limitación del esfuerzo terapéutico, quiere decir no realizar resecciones seriadas múltiples ni otro tratamiento adyuvante, con el objetivo de aminorar el recrecimiento tu moral.

Conspiración del silencio y el dar malas noticias

Caso clínico

Paciente femenina de 35 años de edad casada y con 2 niñas una de 3 y otra de 8 años ingresada de urgencia por intensa cefalea hemisférica derecha y somnolencia. Se realizan exámenes clínicos e imagenológicos y se detecta lesión tumoral temporal derecha que sangró. Debido al rápido empeoramiento del nivel de conciencia la paciente es sometida de urgencia a tratamiento quirúrgico,

reseccionándose totalmente lesión tumoral que luego de estudios anatomopatológicos se concluye que se trata de lesión metastásica de melanoma amelanótico de piel. La paciente en el posoperatorio inmediato

evolucionó sin secuelas y rápidamente a la mejoría; e inmediatamente se realizan coordinaciones para su evaluación oncológica. Debido a la agresividad de la enfermedad y la corta expectativa de supervivencia se maneja por parte de la familia ocultar información a la paciente y comenzar tratamiento adyuvante. El médico oncólogo actuante enfatiza en la necesidad de informar a la paciente con la verdad que esta necesita conocer, no solo por respetar su autonomía sino también porque el tratamiento propuesto implica severas reacciones adversas, no garantiza curación solo es paliativo y es necesario su consentimiento.

Valores en conflicto:

1. De una parte, el valor de la veracidad
2. De otra el no hacer mal a la paciente con la información.

La conspiración del silencio es un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios, con el fin de ocultarle el diagnóstico, pronóstico y gravedad de la situación. Los familiares justifican su actitud en lo que ellos perciben como la necesidad de proteger al paciente, “que ya está suficientemente herido con su enfermedad” y al que no cabe aumentar su sufrimiento con la información⁴.

Detrás de la petición de silencio de la familia suele estar su necesidad de auto protegerse emocionalmente, probablemente por sus dificultades para adaptarse a una situación tan dolorosa. También suele estar la dificultad de algunos profesionales en abordar situaciones en las que la comunicación se hace especialmente difícil, como el hecho de dar malas noticias y de hacerse cargo de las intensas emociones que suscitan⁴.

En el manejo de estas situaciones tenemos, en realidad, tres interlocutores morales: el paciente, el familiar y el profesional. El primero obviamente, tiene derecho a la información y también el derecho de no ser informado sino lo desea, así como decidir si sus familiares serán informados o no. Ciertamente si el paciente desea ser informado y sus familiares se negaran rotundamente a esta, tendríamos el derecho de priorizar al paciente. La norma será intentar evitar la conspiración del silencio. No solo al tener en cuenta los principios cuestionados (explicitados en forma de valores, derechos, etc.), sino también por prudente valoración de las consecuencias⁴. La conspiración del silencio puede acarrear serios

problemas emocionales para el enfermo: soledad, incomunicación, aislamiento, sensación de falta de comprensión, introduciendo una barrera, sin desearlo, en la comunicación, que pone en riesgo la relación de confianza que debe existir entre el médico y el paciente, si este se sintiera engañado se fomentan sentimientos de angustia, ansiedad, depresión, miedo e ira; por otra parte, dificulta seriamente la necesaria ventilación emocional, no solo del paciente sino también del resto de la familia. Por último, puede inhabilitar al paciente para cerrar asuntos importantes, tanto desde el punto de vista práctico (testamentos etc.), como desde el punto de vista afectivo o emocional⁴.

Por todo ello deberá ser premisa en estos casos intentar un consenso con la familia y el paciente y persuadir sobretodo del aspecto positivo de brindar la información.

En base al hecho de que informar es algo más que transmitir una información científica de forma objetiva y el ser humano es enormemente complejo en sus necesidades de información, se sugieren unas propuestas para el profesional sanitario que persiguen reducir la incertidumbre en la comunicación, que contemplan, entre otras: ⁷

1. Adaptarse a las necesidades del paciente a la hora de informar. No todos los pacientes son iguales, ni tampoco sus necesidades de información son estables en el tiempo.
2. Conocer las preferencias culturales locales y el nivel educativo del paciente, y adaptar la información a estas características.

3. Emplear un lenguaje implícito, los silencios y la comunicación no verbal.

4. Evitar cuando se crea preciso, los términos cáncer, maligno y muerte, haciendo uso de los sinónimos.

5. Respetar el papel de la familia.

Por último, determinados modos de transmitir malas noticias pueden ser iatrogénicos y, en algunos casos, están claramente contraindicados, siendo por tanto maleficentes.

Futilidad médica e infructuoso trabajo en equipo

Caso clínico

Se trata de un paciente masculino de 55 años, ingresado por presentar cuadro clínico comatoso de instalación gradual, enmascarado y agravado por neumonía tobar extensa, encontrado por sus vecinos y que no cuenta con familiar conocido. Se recibe en mal estado neurológico, con deterioro del nivel de conciencia y sin signos de focalización neurológica. En estudios de imágenes se constata lesión tumoral en alas de mariposa que involucra cuerpo calloso y parte de ambos hemisferios cerebrales. Ante el mal estado neurológico se decide realizar discusión colectiva multidisciplinaria (neurocirujanos, intensivistas, anestelistas) planteándose por unos la realización de biopsia esterotáxica para precisar diagnóstico anatomopatológico y otros plantean que no tiene sentido realizar ningún procedimiento ante la pobre resolución y evolución de este tipo de lesiones. Después de manifestar cada profesional su opinión, el médico de mayor rango en el equipo, quiere imponer su decisión de realizar procedimiento diagnóstico aun cuando su resultado no modificará

evolución natural de la enfermedad ni el sombrío pronóstico, alegando que es lo indicado en el protocolo de manejo de este tipo de lesiones.

Valores en conflicto:

1. Toma de decisiones desde el criterio de autoridad.
2. Toma de decisiones desde procesos de deliberación moral.

El trabajo en equipo real puede ayudar a conseguir los objetivos terapéuticos más beneficiosos y liberar tensiones. Es conocido que la composición interdisciplinaria de un equipo es condición necesaria pero no suficiente para realizar un auténtico trabajo multidisciplinario. Sin embargo, de estos equipos se espera un nivel de respuesta superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de sus miembros⁴.

Aunque el equipo mantenga objetivos formales comunes y actitud cooperadora, establezca un buen clima y cohesión grupal que faciliten la orientación hacia la tarea e intente ubicar al paciente en el centro del sistema, puede estar funcionando más por criterios de autoridad subliminal (no necesariamente explicitados desde el “se hace esto porque lo digo yo”) de bajo perfil ético⁴.

Las deliberaciones éticas pueden y deben ser vividas como una oportunidad de cambio y avance, para ello se necesita establecer precondiciones deliberativas claras que permitan y faciliten ese proceso: ⁴

1. Reconocimiento del compañero de equipo como un interlocutor válido en condiciones de simetría moral al que se le acepta porque es

otro, no por lo que piense o por su categoría profesional.

2. Capacidad de escucha activa desde una actitud de empatía, aceptación incondicional de la persona y congruencia.
3. Habilidades comunicativas que utilicen la persuasión racional y el asertividad y no la manipulación, la coacción, la agresividad, ni la inhibición.
4. Aceptar al otro como una riqueza en argumentos y posiciones y dispuestos a aprender de los mismos, independientemente de quien lo exprese y cual sea su estatus en el equipo
5. Aceptación a priori de que toda postura por contraria que sea a la nuestra, tiene una intención positiva.
6. Si a las convicciones; no a los dogmatismos
7. Autorregulación emocional, compatible con un tono vehemente, no impositivo, en la expresión de los argumentos.
8. Aceptación de la incertidumbre y del ámbito de las probabilidades.
9. Búsqueda de la prudencia, entendida esta como una virtud intelectual que permita tomar decisiones racionales, o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre.

Por otro lado, en este caso clínico en particular se evidencia la futilidad médica, definida como “cualquier acto médico que intenta alcanzar un resultado posible, pero que la razón y la experiencia sugiere que su obtención es altamente improbable y no puede ser sistemáticamente producido”⁸.

Conclusiones

Definitivamente la bioética es la

caja de herramientas imprescindible que todo profesional médico debería tener a su alcance; y es un imperativo cuando se trata de conducir terapias curativas o paliativas en pacientes con lesiones cancerosas.

En el caso del paciente neuroncológico esta necesidad se vuelve indispensable porque el rápido deterioro neurológico, de las funciones cognitivas y del nivel de conciencia conlleva a la toma de decisiones con cierta premura; aun cuando en muchas ocasiones los familiares no han tenido tiempo para evaluar en detalles la grave situación de salud de su paciente.

En el manejo de este tipo de pacientes a menudo el profesional médico se enfrenta a numerosos conflictos de valor. Por lo que la deliberación ética empleando procedimientos de resolución de conflictos evita graves errores de índole ético y permite alcanzar decisiones defendibles.

Estas reflexiones éticas siempre se realizarán de forma personalizada y ajustada a las condiciones de cada caso clínico. Teniendo en cuenta el respeto a todos los principios y siempre desde la perspectiva de una bioética personalista, donde se respete al paciente como persona humana de manera integral (en su dimensión física, intelectual, emocional, relacional y espiritual), considerándola siempre como fin y nunca como medio.

Bibliografía

1. Goyenechea Gutiérrez F. Tumores del sistema nervioso central. Disponible en: <http://www.infomed.sld.cu/neurocirugia>
2. Neuroética: La institucionalización de la ética en neurociencia. Rev. bioet. (impr) 2017; 25 (2): 275-81.

3. Garzón Díaz FA. La neuroética, una nueva línea de investigación para la bioética Rev. Latinoam. Bioet. 2011; 11 (1): 6-9.
4. Fundación de ciencias de la salud. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica, 2006.
5. Amor Pan JR. Bioética y Oncología: Una puerta abierta a la oportunidad. 1ª. ed. Sociedad oncológica de Galicia. 2017.
6. Fundación MAPFRE Medicina. Ensayos de bioética 3. Institut Borja de bioética. Universidad Ramón Llull. 2003
7. Núñez Olarte JM. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. Medicina Paliativa 2014; 21 (3): 118.
8. Schneiderman I, Jecker NN, Josen AR. Medical Futility: its meaning and ethical implications. Annals of Internal Medicine 1990; 112: 949-954.