

Reflexiones de algunos aspectos éticos de la asistencia en el paciente oncológico terminal de cabeza y cuello

Reflections of ethical aspects terminal cancer

Carlos Celedón L¹.

RESUMEN

El paciente oncológico terminal de cabeza y cuello es un paciente que aparte del sufrimiento propio de su cáncer se le agrega los efectos estéticos y funcionales propios de su tratamiento (radioterapia, quimioterapia, cirugía) y del crecimiento tumoral.

Se presenta un caso clínico y se hace un análisis ético de acuerdo a los principios clásicos de máximo (autonomía y justicia) y de mínimo (beneficencia y no maleficencia).

Se analizan conceptos como, dignidad de la persona, sedación al final de la vida.

Palabras claves: *Caso clínico, paciente terminal, evaluación ética.*

ABSTRACT

The terminal cancer patient head and neck are a patient, apart from suffering from the cancer itself, adds aesthetic and functional effects of their own treatment (chemotherapy, radiotherapy and surgery) and tumour growth. We present a case report and ethical analysis is based on principles of maximum (autonomy and justice) and minimum (beneficence and non maleficence). It reflect on what the patient's dignity and the concept of person.

Key word: *Case report; terminal patient; ethical evaluation.*

¹ Médico Otorrinolaringólogo, Hospital Clínico Universidad de Chile José Joaquín Aguirre.

INTRODUCCIÓN

Tratar a un paciente con cáncer terminal de cabeza y cuello plantea una serie de problemas en el ámbito de la filosofía, antropología y ética. El cáncer de cabeza y cuello no sólo es fuente de sufrimiento por lo que significa *per se* un cáncer terminal sino que además se agregan los problemas estéticos y funcionales. Por ejemplo, el cáncer de laringe presenta problemas de la voz y en consecuencia dificultad en la comunicación, dificultad respiratoria, problemas de deglución; además de la deformidad del cuello por el aumento de volumen cervical. Si a esto se suma el sangrado del tumor expuesto en el cuello y el riesgo de ruptura carotídea, como es el caso que vamos a relatar, el contexto para el paciente es dramático. La evolución de otros cánceres avanzados de cabeza y cuello, como son los de boca y cavidades perinatales; no es mejor.

A continuación se expondrá un caso clínico, uno de los tantos que me ha tocado vivir, y que lo he seleccionado solamente por ser el último.

Tocaré algunos tópicos que dicen estricta relación con el caso clínico. Me referiré a algunos puntos que fueron motivos de reflexión frente al paciente y no tocaré otros en que nunca nos planteamos como son la eutanasia y el suicidio asistido.

CASO CLÍNICO

Paciente hombre de 56 años, vive solo, separado hace 7 años y divorciado hace dos, padre de dos hijas estudiantes universitarias. Trabaja como profesor universitario, dedicando gran parte de su tiempo a la universidad y en la actualidad tiene una relación distante con la familia.

Consulta por un cáncer laríngeo avanzado considerado curable (T4N3M0) por lo que se le propone una laringectomía total (lo que implica pérdida de la voz y traqueotomía definitiva), vaciamiento cervical bilateral más radioquimioterapia concomitante posoperatoria.

El paciente es operado y se realiza efectivamente una laringectomía total con vaciamiento cervical bilateral quedando con una traqueotomía definitiva. Durante la cirugía se reseca todo el tumor

macroscópico, pero queda la duda con respecto a los bordes microscópicos, debido a la cercanía de éstos con el tejido sano. Por problemas técnicos no se podía ampliar la resección. Existe evidencia que con la radioquimioterapia posoperatoria esto se puede controlar.

En el posoperatorio tardío se pesquiza recidiva cervical que crece rápidamente por lo que nuevamente se discute en Comité de Oncología de Cabeza y Cuello y se decide sólo tratamiento paliativo, debido a que se encuentra fuera de alcance de tratamiento curativo.

En el contexto del tratamiento paliativo; psiquiatría lo trata por depresión y el comité de ética asistencial, dado que el paciente está conciente y dice tener hambre, recomienda mantener la hidratación, alimentación por sonda nasointestinal (deglute con dificultad) más su tratamiento de analgesia, ansiolítico, antidepressivos e hipnóticos para dormir. No se pronuncia sobre sedación terminal.

Paciente quiere ver a su familia, las hijas lo van a ver pero mantienen una relación distante con él al igual que su ex esposa. A ésta le pide que se lo traslade al domicilio de su ex esposa, a lo que ella accede en un primer momento para luego comunicarle al médico tratante que no se encuentra en condiciones para cumplir tal deseo, dadas las condiciones del paciente (sangrado cervical con riesgo de ruptura carotídea). Su familia plantea suspender la hidratación y la alimentación e incluso en algún momento plantean sedación terminal. Después de varias conversaciones con ellas y dado que el paciente todavía tiene conciencia, se consensúa no hacerlo.

El paciente fallece a los pocos días con relativa paz, mejor relación con su familia y rodeado de ella.

PLANTEAMIENTO DE UN PROBLEMA

Frente a un paciente con una enfermedad terminal no cabe hacer una reflexión ética sólo desde el punto de vista de los principios sino que debemos enfrentarlo en forma holística, vale decir, enfocarlo al paciente como PERSONA. Muy a menudo olvidamos que estamos tratando a un "SER HUMANO" de tal

manera que reflexionamos y aplicamos los principios como si fuera un protocolo y no consideramos que los principios éticos son un medio para y no un fin en sí mismo. Al tratar la parte somática del paciente debemos tener presente que simultáneamente nos estamos enfrentando a su racionalidad, a su libertad, a su dimensión espiritual e incluso religiosa. En otras palabras estamos frente a una persona como un todo y no sólo a su parte corpórea. Tratamos a un ser humano y no a un órgano.

REFLEXIÓN ÉTICA

La ética debe ser entendida también como educación para la libertad, entendida ésta como la capacidad para decidir, derecho inalienable que se debe respetar en el paciente terminal. Libertad implica que soy yo el que elige. Libertad es autoconciencia, autonomía para ser responsable con nosotros mismos y con los demás¹.

En este caso en concreto aparte de lo que significa para el paciente enfrentarse a su enfermedad terminal y a la muerte, había un conflicto familiar que agregaba más sufrimiento y que a pesar de ello, daba la sensación que el paciente de alguna manera quería enfrentar. Había poco afecto entre ellos, secundario al conflicto familiar, de tal manera que el acompañamiento que se hacía al paciente era más bien un “deber ser” que un “querer hacer”, pese a lo cual ayudaron a que el desenlace fuera lo menos traumático posible. En este tipo de casos es cuando el acompañamiento del equipo médico adquiere una mayor trascendencia.

De los principios tradicionales de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia; prácticamente todos ellos estaban comprometidos.

El principio de beneficencia no presentó conflicto mientras se cumplía el tratamiento paliativo (confort y aseo del paciente, analgesia, hidratación, alimentación, tratamiento de su depresión y sueño en la noche, manejo de su traqueotomía, hedor y heridas cervicales sangrantes y con tumor). El principio de beneficencia entró en conflicto con los otros tres principios. La familia era partidaria de sedación terminal y detener la hidratación, e incluso no colocar sonda nasointestinal para su alimenta-

ción. El paciente estaba muy mal y el aspecto estético y funcional era deprimente, pero no parecía en ese momento que sufriera existencialmente ni tuviera dolor. Se consensuó con la familia sedar al paciente pero no hacer sedación terminal; hidratar y colocar la sonda nasogástrica puesto que en los momentos de clara lucidez, el paciente manifestó tener hambre y sed e incluso solicitó a su ex esposa que se lo llevara. Evolucionó con trastorno de la deglución lo que habría significado, de continuar con la alimentación oral, y sus posibles complicaciones, todo lo cual estaba en franco conflicto con el principio de no maleficencia e incluso con el de autonomía. En efecto el paciente era un hombre pensante que en los ratos de lucidez manifestaba algunos deseos básicos y nunca solicitó sedación terminal. Siempre mantuvo cierto grado de conciencia a pesar de que estaba con ansiolíticos e hipnóticos en la noche.

La familia se negó al alta por el miedo de no poder manejar en la casa las hemorragias cervicales y la eventual ruptura carotídea. Esto nos hizo plantearnos nuevamente un conflicto con los principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía e incluso el de justicia. En efecto dado las malas condiciones generales, incluidas las atingentes a su particular situación, se optó por colocar al paciente en una pieza solo. Con esta medida se bloquearon dos camas de un servicio que tiene diez. Hubo pacientes que no pudieron ser hospitalizados en este servicio y debieron ser derivados a otro lugar del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Se optó por dejarlo en pieza individual para facilitar el reencuentro familiar. Mientras tanto se gestionaba el traslado del paciente al Hogar de Cristo, en la unidad para enfermos terminales, pero no fue posible debido a que este beneficio es sólo para indigentes.

Pienso que en este caso finalmente no sólo se puso en juego la autonomía del paciente sino que también la del médico tratante, puesto que éste, una vez que el paciente entró en sopor, debió hacer respetar los deseos del paciente, los que entraron en conflicto con los de la familia. Con la buena relación con los parientes más cercanos y la persuasión, se llegó a un consenso de que lo mejor para la familia y el paciente era que éste muriera conciente acompañado de su familia, que se bus-

cara el perdón mutuo y tratar en la medida de lo posible lograr un reencuentro familiar.

¿Qué es un paciente terminal?

Es aquella PERSONA cuyo estado de evolución no responde a la terapéutica convencional. En otras palabras, es la PERSONA cuya enfermedad ha avanzado tanto que la muerte está próxima; el tratamiento se dirige por lo tanto a calmar el dolor, a ayudar en los aspectos psicológicos y a preparar al paciente y su familia en la última etapa hacia la muerte¹.

Dignidad de una persona

La dignidad se fundamenta en la autonomía de cada ser humano; es la capacidad del ser racional de decidir en todo momento. La dignidad reside en el ser y no en la tecnología, ni en las máquinas, ni en la aplicación sistemática de protocolos. Todo acto médico debe ser respetuoso de esa dignidad; el engaño y la mentira piadosa la irrespetan, además de ser anticientífica y antiética¹.

Como se ve, el concepto de PERSONA está en el centro de la idea de DIGNIDAD.

Una muerte digna no consiste sólo en la ausencia de tribulaciones externas; sino nace de la grandeza de ánimo de quien se enfrenta a ella.

Sedación al final de la vida

Se entiende por sedación en un paciente terminal a la disminución deliberada de la conciencia a objeto de evitar el sufrimiento insostenible. Es una medida gradual. Se decide con la participación del paciente o en su defecto con la familia. Puede llegar a la sedación completa e irreversible. Puede ser consecuencia de la analgesia (doble efecto).

La analgesia debe ser proporcionada a la atenuación y soportabilidad del dolor. Se elegirá aquella que produce menos riesgo de abreviar la vida. El uso de la analgesia que anule la conciencia de modo permanente requiere del consentimiento informado del paciente y la verificación de que el paciente ha podido realizar su última voluntad. Es siempre lícito rechazar la analgesia para dar conciencia y significado al propio sufrimiento.

La sedación extrema se toca con el abandono terapéutico. Si al paciente se le quita la conciencia se evita que éste actúe como ser humano: como PERSONA. Se evita en definitiva en la etapa final de la vida la reconciliación, el acompañamiento, y en la medida de lo posible alcanzar la paz. Sedar de manera definitiva a un paciente terminal, es arrebatárle su condición de PERSONA².

Cuando se habla de sedación, cuidados paliativos e incluso cuidados ordinarios, a mi entender habría que hacer alguna disquisición de las diferentes etapas una vez iniciado el proceso de morir. No es lo mismo un paciente terminal, incurable-avanzado o en estado de agonía. En los dos primeros se mantiene al menos su conciencia por lo que muchas de las medidas tanto de cuidados paliativos u ordinarios son totalmente lícitas. En cuanto a la sedación en la etapa de agonía, cuando la muerte es inminente en horas y el paciente no tiene conciencia es lícito no hidratar, alimentar e incluso sedar.

COMENTARIO

Tratar o acompañar a un moribundo no sólo plantea una reflexión técnica sino que también una reflexión ética y antropológica. La pobreza de la conciencia antropológica, sumado a la conciencia de una ética procedimental que procura sustituir la comprensión profunda del hombre, por un equilibrio de principios éticos y que carece del fundamento necesario en la ontología de la persona; hace que el paciente no sea tratado como persona sino como un ser carente de sentido y de trascendencia³. En otras palabras es como aplicar una técnica a un "ser" del "reino animal".

Garlyng dice: "Se observa una perversión del concepto mismo de autonomía del paciente que no respeta su realidad de relación ni la autonomía del médico; la relación médico-paciente se desnaturaliza y se envilece en una dinámica cliente-técnico; el consentimiento informado lejos de ser el lugar en donde se construye la alianza terapéutica, se transforma en un procedimiento de salvaguarda jurídica del médico; la economía sanitaria en vez de ser una ciencia dirigida a encontrar recursos necesarios para asistir al enfermo, se transforma en un

índice cualitativo de la productividad de enfermo⁴. Por lo dicho por Garlyng observamos que nuevamente asistimos a una falta de trascendencia al tratar a una "persona" en la etapa final de su vida.

A menudo los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía, pero sobre todo el de justicia, choca con los conceptos de los economistas. En general para éstos lo esencial es la eficiencia y el rendimiento, lo cual entra en conflicto con el quehacer médico. La economía debe ser un medio para la obtención de recursos para tratar al paciente y no un fin en sí mismo. Hay que humanizar la economía, única manera de ponerla al servicio del hombre y no a la persona humana al servicio de la economía⁵.

Aceptar la muerte no implica abandonar al paciente. Muy por el contrario, implica una asistencia clínica basada no en una técnica médica, que puede llegar fácilmente a tratamientos desproporcionados; sino en un apoyo psicológico, espiritual e incluso religioso.

El dolor en su aspecto subjetivo, el sufrimiento, forma parte de la vida humana. El sufrimiento no buscado forma parte del crecimiento personal, es lo que sensibiliza frente al dolor ajeno. Quien nunca ha sufrido nunca entenderá al sufriente y por consiguiente nunca será solidario con el dolor ajeno. Buscar el sufrimiento es masoquismo, pero cuando éste llega espontáneamente hay que aprender a enfrentarlo positivamente como fuente de crecimiento ya que eso me hará mejor persona.

¿Es natural el miedo a morir? Es natural, puesto que el hombre aspira a la felicidad y por lo tanto se produce una ruptura entre este deseo y la realidad de la muerte. La muerte es un hecho, y un ser humano adulto ha de aceptarla como tal pues de lo contrario se situaría contra su propia realidad⁶.

Aparte del sufrimiento propio de la enfermedad, el enfrentamiento a la muerte produce angustia, sea el paciente creyente o no. Evidentemente hay personas muy religiosas y de mucha fe que mueren en paz sin la incertidumbre de un más allá e incluso soportando el sufrimiento con un sentido religioso y de trascendencia sobrenatural. Otras personas, creyentes o no, frente a la muerte presentan incertidumbre y esto acrecienta el dolor en la etapa final de la vida.

El embotamiento de la conciencia con el uso de sedación en un paciente que sufre, salvo quizás en la agonía, es atentatoria con el concepto de PERSONA y por ende el de DIGNIDAD. Al abolir la conciencia se está aboliendo también la racionalidad y la libertad de dicho paciente. En otras palabras se debe tener claro que no sólo se atenta contra el principio ético de autonomía sino que también del sentido más trascendente del ser humano. La dignidad reside en el ser y no en la tecnología, ni en la máquina, ni en la aplicación sistemática de protocolos.

Los principios éticos de autonomía; beneficencia; no maleficencia y de justicia son medios y no fines en sí mismos. Estos principios están pensados para servir al ser humano en su dimensión racional, libertaria, psicológica, espiritual e incluso religiosa. En otras palabras, tratarlo como PERSONA y no sólo como un órgano enfermo.

Así es como durante la evolución del paciente siempre mantuvimos presente que se trataba de una PERSONA. Siempre pensábamos no tener una posición reduccionista o solamente principialista. Teníamos que tratar al paciente en forma holística, es decir, no sólo aplicar los principios éticos como quien aplica un protocolo, sino que encontrarle el sentido no sólo a la situación del paciente sino que también a lo que estábamos haciendo.

BIBLIOGRAFÍA

1. VELÁSQUEZ O. *Aspectos Éticos de la Fase Terminal*. pag. 95-98; Iatreia Vol. 6 N°2 julio 1993.
2. CELEDÓN C. Editorial: Concepto de Persona en la Investigación Clínica. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello* 2002; 62: 101-2.
3. SGRECCIA E. Aspectos Éticos de la Asistencia al Paciente Moribundo. *Manual de Bioética* pág. 435-350. Editorial Diana México 1994.
4. GARLYNG. Citado por Sgreccia. E. Aspectos Éticos de la Asistencia al Paciente Moribundo. *MANUAL DE BIOÉTICA*; Pag. 435-50. Editorial Diana México 1994.
5. CELEDÓN C. Ética de la Medicina Gestionada. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello* 2009; 69: 37-40.

6. CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA. El hombre ante el dolor y la muerte. La Eutanasia: 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa

de la vida humana y la actitud de los católicos. Pág. 12-20. Ed. Paulinas 1993.

Dirección: Dr. Carlos Celedón L.
Luis Thayer Ojeda 0115, of. 705. Providencia. Santiago. Chile.
E mail: celedonl@mi.cl