

## TOMA DE DECISIONES EN EL PACIENTE DIAGNOSTICADO DE TUMOR CEREBRAL. A PROPÓSITO DE UN CASO CLÍNICO

### DECISION MAKING PROCESS IN PATIENTS WITH BRAIN TUMOR. CONCERNING A CASE REPORT

María Pilar Barreto\*, Juan Antonio Barcia\*\*, José Luis Díaz\*, José María Gallego\*\*, José Javier Barbero\*\*\* y Ramón Bayés\*\*\*\*

\* Universidad de Valencia.

\*\* Hospital General Universitario de Valencia.

\*\*\* Hospital Universitario La Paz (Madrid).

\*\*\*\* Universitat Autònoma de Barcelona

#### Resumen

**Justificación:** La decisión sobre la alternativa terapéutica más conveniente, que corresponde al paciente asesorado por el equipo sanitario, se hace especialmente difícil en casos del mal pronóstico. **Pacientes:** Paciente joven con tumor cerebral, reintervenido en diversas ocasiones, al que se detecta una recidiva. **Resultados:** En contra de la opinión del equipo multidisciplinar, el paciente decide someterse a una reintervención, falleciendo a los cuatro meses presentando una calidad de vida aceptable. **Conclusiones:** Se plantea la necesidad, a través de un counselling adecuado, de permitir que el paciente escoja el resultado clínico preferido tras la transmisión clara de las distintas consecuencias de cada decisión y de la probabilidad de que cada una de ellas ocurra, evitando el uso de términos confusos, como la descripción técnica de procedimientos y las sugerencias globales sobre las decisiones. Se enfatiza el respeto a la autonomía del paciente, bajo condiciones de no maleficencia.

**Palabras clave:** Toma de decisiones, counselling, bioética y tumor cerebral.

#### Abstract

The patient's decision regarding the most advisable therapeutic alternative is difficult, specially in patients with poor prognosis. **Patients:** Young patient who was operated on several times by brain tumour and he was admitted again by tumour recurrence. **Results:** The patient preferred to be reoperated against the multidisciplinary team decision. His quality of life was acceptable but the patient died four months later. **Conclusion:** We think that the patient could be able to choose the preferred therapeutic option after adequate counselling. Confusing terms such as technical description should be avoided. We emphasize the respect to the patient's autonomy under non-maleficent conditions.

**Key words:** Decision making, counselling, bioethics and cerebral tumor.

#### INTRODUCCIÓN

Uno de los momentos clave en la interacción del personal sanitario con pacientes y familiares es el de la Toma

de Decisiones (en adelante TDD). La decisión última en cuanto al tratamiento que se va a seguir corresponde al paciente siempre y cuando su elección no esté contraindicada ni suponga un acto

#### Correspondencia:

Pilar Barreto.

Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. Avda. Blasco Ibáñez, 21, 46010, Valencia

E.mail: pilar.barreto@uv.es

injusto respecto a otros pacientes. Para ello, el profesional sanitario le presenta las distintas alternativas, sus probabilidades y sus consecuencias mediante los instrumentos que proporcionan las estrategias de comunicación (counseling)<sup>(1)</sup>. La necesidad de una transferencia de información adecuada es especialmente relevante en los casos de mal pronóstico en los que las diferencias en la utilidad de las distintas opciones son escasas<sup>(2)</sup>. En el presente trabajo se aborda este difícil problema.

## CASO CLÍNICO

Se trata de un varón de 32 años, casado y con una hija de 7 meses, que había sido intervenido en diversas ocasiones por recidivas de un tumor astrocitario: en Mayo de 1996 fue intervenido por un Astrocitoma Supratentorial, recidivado y reintervenido en Mayo de 2000 con diagnóstico de Astrocitoma Anaplásico, más tarde irradiado y tratado con quimioterapia, nuevamente reintervenido en Abril de 2004 con diagnóstico de Glioblastoma Multiforme. En Marzo de 2005, y a pesar de que el paciente se encuentra asintomático (salvo por la presencia de dolores osteomusculares), una IRM de control indica una recidiva del tumor.

Las opciones de tratamiento que se plantean son una reintervención, con mantenimiento del estado neurológico durante un periodo breve, con riesgo de complicaciones neurológicas post-quirúrgicas, frente a escasa supervivencia y progresión de síntomas en el caso de la abstención terapéutica quirúrgica.

El equipo sanitario, previa consideración en la sesión del Servicio de Neurocirugía, y nuevamente en el Comité de Neuro-oncología (formado por Neurocirujanos, Oncólogos, Radioterapeutas, Radiólogos, Anatomopatólogos y Psi-

cólogos), tras un amplio debate, considerando las alternativas terapéuticas y sus consecuencias tanto en el tiempo de supervivencia del paciente como en su calidad de vida, decide recomendar no reintervenir quirúrgicamente, dado el escaso beneficio y la posibilidad de grandes complicaciones que tal acción supondría.

Un equipo de dos Neurocirujanos y dos Psicólogos plantean la situación al paciente, decidiendo éste que su mujer estuviera presente en el momento de la información. Su estado de consciencia y emocional es compatible con la TDD racional.

Los neurocirujanos transmiten al paciente detalladamente la información, intentando que comprenda tanto las alternativas clínicas disponibles como sus consecuencias y la probabilidad de que ocurra cada una de ellas. Se transmite además que la alternativa recomendada por el comité de Neurooncología es la abstención terapéutica con seguimiento para el adecuado control de síntomas. Se invita al paciente y a su familiar a preguntar cualquier duda que les surja en estos momentos y posteriormente, si así lo desean. Los psicólogos refuerzan los planteamientos médicos y hacen partícipe al paciente y a la familia del compromiso de soporte por parte del equipo, con independencia de la decisión que se tome, así como de la reversibilidad de la misma en caso de un cambio de opinión posterior a este encuentro.

En contra de la opinión prevalente en el comité de Neuro-Oncología el paciente decide someterse a una cuarta intervención quirúrgica, argumentando su juventud, la corta edad de su hija y su deseo de intentar incrementar, aunque sea brevemente, el tiempo de vida, a pesar de que ello entrañe riesgos importantes para su funcionalidad.

Tras los preparativos clínicos y legales se realiza la intervención pertinente, consistente en reapertura de la craneotomía temporal izquierda y resección del tejido que aparentaba progresión tumoral, más implante de un quimioterápico intracerebral local (BCNU en tejido biodegradable de liberación sostenida-Gliadel®). El paciente evoluciona inicialmente bien, sin complicaciones, salvo por presentar un déficit nominativo transitorio los primeros días y un síndrome febril dos semanas después. El paciente mantiene una buena calidad de vida en los meses siguientes hasta Junio, en que tras sucesivas complicaciones, fallece cuatro meses y medio después de haber sido intervenido.

## DISCUSIÓN

La TDD es un proceso complejo, en el que la decisión final (si no es injusta o está contraindicada) corresponde en último término al paciente<sup>(3)</sup>. En él se trata de ejercitar el sentido crítico y la prudencia, imprescindibles para la reflexión previa, a través de la deliberación como proceso dialógico. Esta debe considerarse en condiciones de simetría moral, además de los valores y consecuencias, la congruencia entre la ética de la indicación y la de la elección. Para ello, el profesional sanitario debe transmitir al paciente no sólo las probabilidades de las distintas consecuencias de cada una de las decisiones posibles, sino también una descripción adecuada de cada una de esas consecuencias para que el paciente pueda identificar la utilidad subjetiva de cada una de ellas. La asignación de esta utilidad, que es subjetiva y libre, ponderada con la probabilidad de que ocurra, que es un dato objetivo derivado de la experiencia, formaría en principio la base de la decisión final.

Todo este proceso debe además considerar los principios de beneficencia, autonomía, no-maleficencia y justicia, que son principios *prima facie*, exigibles en los actos clínicos<sup>(4,5)</sup>.

Llevar a la práctica este planteamiento implica serias dificultades y requiere una amplia formación de los sanitarios en actitudes y habilidades complejas que no siempre poseen. Para abordar esta difícil tarea, el *counselling* es uno de los caminos que facilita esta aproximación y posibilita el manejo de la incertidumbre con el menor daño emocional posible para los enfermos, familiares y profesionales sanitarios<sup>(6)</sup>.

En el caso que se presenta, de mal pronóstico, las consecuencias de las alternativas son predominantemente negativas. Dado que la decisión hacia cualquiera de las dos opciones tiene un escaso margen de ventajas, la información debe transmitirse de forma más objetiva, para que el paciente pueda decidir con libertad. En este sentido, el médico debe evitar transmitir sus preferencias personales. Conviene señalar que en este contexto, el uso de términos que describen el procedimiento, como "intervención quirúrgica" o "radioterapia", pueden transmitir una esperanza infundada en las posibilidades reales a favor de una técnica o, por el contrario, alejar al paciente de dicha decisión por las connotaciones negativas en cuanto al pronóstico o al dolor que su significado conlleva.

El paciente eligió la alternativa contraria a la opinión prevalente del comité de expertos haciendo uso de su autonomía y capacidad de toma de decisiones, priorizando la prolongación de la supervivencia, asumiendo que dicha prolongación era previsiblemente escasa y afrontando el riesgo de los posibles efectos adversos post-quirúrgicos. Los profesionales actuaron intentando pre-

servar la dignidad del paciente y posteriormente cuidaron de él del mejor modo posible. Este es el valor fundamental de la historia personal que aquí se expone. El ámbito de la “no-indicación” tiene contenidos distintos al de la “indicación” y al de la “contraindicación” y, en último término, el clínico habrá de saber hacer excepciones, debidamente justificadas, cuando estén en juego valores biográficos tan importantes, como —en este caso— la relación paterna con una niña de 7 meses. A los profesionales no se les puede, obviamente, exigir que hagan algo que está contraindicado, pero es fundamental que estén abiertos a, en ocasiones, realizar intervenciones no necesariamente indicadas, pero que el paciente solicita desde su autonomía. En el caso clínico que se propone la decisión del equipo sanitario se cuestiona y cambia en función de los valores, deseos y petición del paciente.

Un mal entendido concepto de dignidad, puede degradar al ser humano. Se hace necesario, pues, plantearse qué es una muerte digna o qué significa morir con dignidad. Quizá la vía más adecuada de responder es la consideración del sufrimiento del paciente como un asunto

esencialmente personal y dependiente de sus creencias, valores, expectativas y atribuciones, actitudes y emociones.

## REFERENCIAS

1. Arranz P, Bayés R, Barreto P, Cancio H. Deliberación moral y asesoramiento. *Med Clin (Barc)* 2002; 118 (12): 479.
2. Boletín Oficial del Estado (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Núm 274 de 15 de noviembre, 40126-32.
3. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117 (7): 262-73.
4. Gracia, D. Procedimientos para la toma de decisiones clínicas. Madrid: Eudema Universidad, 1991.
5. Gracia, D. *Primum non nocere*. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica. Madrid, 1990. Instituto de España, Real Academia Española de Medicina. P.50
6. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.