



ARTÍCULO ESPECIAL

Cuestiones bioéticas en la práctica clínica asistencial: a propósito de un caso



Marta González-Timoneda, María Nabal Vicuña* y Alba González-Timoneda

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Arnau de Vilanova, Lleida, España

Recibido el 10 de octubre de 2016; aceptado el 27 de noviembre de 2016

Disponibile en Internet el 17 de febrero de 2018

PALABRAS CLAVE

Bioética;
Atención al final de la vida;
Cuidados paliativos

Resumen

Objetivo: Ofrecer la sistemática del análisis bioético a partir de un caso clínico.

Método: Tras la exposición del caso clínico se abordan 3 posibles conflictos éticos utilizando como modelo de deliberación la metodología principalista de Diego Gracia.

Conclusiones: La atención al final de la vida está jalonada de daciones complejas en las que entran en conflicto valores y perspectivas que deben ser analizadas para que la decisión final sea la mejor.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Bioethics;
End-of-life care;
Palliative care

Bioethical issues in clinical assistance practice: About a case

Abstract

Aim: To show the bioethics analysis procedure based on a case report.

Method: After the case report we will analyze 3 possible ethical conflicts by using as a deliberation model the principalism methodology by Diego Gracia.

Conclusions: End-of-life care is full of complex decision making processes where values and perspectives must be analysed to arrive at the best decision.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mnabalv@gmail.com (M. Nabal Vicuña).

Introducción

La bioética es un campo multidisciplinar que se centra en la utilización de diferentes teorías de ámbito filosófico basándose en principios y valores para poder resolver conflictos éticos y dilemas en la medicina y en otras ciencias de la vida. La bioética clínica es la ética centrada en la medicina, que tiene como objetivo la deliberación de puntos de conflicto para promover el bien del paciente, logrado a partir de una práctica profesional adecuada, respetando los derechos de las personas, especialmente de los más vulnerables.

En 1978 se publicó el libro de referencia para la bioética moderna, *Principios de ética biomédica*, por Tom Beauchamp y James Childress, en el que se reconoce al paciente como sujeto con derecho a elegir y capacidad para participar en la toma de decisiones de cualquier acto médico¹. Establecen además los 4 principios básicos de la bioética moderna:

- Principio de beneficencia: todos los procedimientos que vayan a ser empleados en los pacientes deben ser seguros y buscar el bien del mismo englobando el ámbito físico, psíquico, espiritual y social. Se trata de maximizar los beneficios y minimizar los posibles daños que se pueden causar, esforzándose en asegurar su bienestar.
- Principio de no maleficencia o el clásico *primum non nocere*²: todas las acciones llevadas a cabo por los médicos pueden conllevar riesgos para el paciente; sin embargo, los beneficios deben ser siempre superiores respecto a los riesgos.
- Principio de autonomía: todo paciente es libre de decidir sobre sí mismo, por lo que debe ser respetado por el profesional sanitario, siempre y cuando haya decidido de manera libre de coacciones o influencias controladoras.
- Principio de justicia: promueve la equidad evitando discriminar por raza, edad o sexo. Consiste en la imparcialidad de cargas y beneficios. No maleficencia, autonomía, justicia y beneficencia.

Toda decisión que tome el médico tiene una vertiente ética, por esta razón, todo médico ha de adquirir los conocimientos teóricos y las habilidades y actitudes necesarias para llevar a cabo una buena praxis asistencial y ha de integrar en su discurso científico la adecuada fundamentación bioética que haga que sus decisiones tengan una base razonable que la sustente.

Durante la práctica diaria nos pueden aparecer dudas sobre cómo debemos actuar en una situación determinada o nos pueden surgir interrogantes sobre si lo que hemos hecho ha sido correcto o si deberíamos haber actuado de otro modo^{3,4}. A pesar de que la experiencia y el sentido común nos pueden orientar la mayoría de las veces, cuando se manifiesta una situación en la cual entran en contradicción 2 o más deberes morales, es recomendable poder tener un método sistemático de reflexión. Así podemos seguirlo paso a paso y probablemente podamos solucionar de la manera más adecuada el problema ético sin apresurarnos o precipitarnos.

Nuestro objetivo consiste en realizar un análisis de posibles conflictos éticos a los que se deben enfrentar los sanitarios, con base en un caso clínico, siguiendo un único

modelo de deliberación. En este trabajo nos hemos decantado por el modelo de deliberación de Diego Gracia, el principialismo, basado en el conflicto de valores, jerarquizando los 2 principios de carácter universal (no maleficencia y justicia), describiendo los posibles cursos de acción y las posibles consecuencias derivadas de los mismos. Se finaliza el análisis mediante la recomendación del curso de acción óptimo acorde al caso y la justificación del mismo.

Descripción del caso clínico

Se trata de un varón de 56 años que consultó en diciembre de 2014 por presentar tos rebelde al tratamiento acompañada de síndrome tóxico, episodios de regurgitaciones y vómitos posprandiales sin disfagia. No tenía antecedentes físicos o psicosociales reseñables. En abril de 2015 consultó nuevamente por tos persistente (pendiente de TAC torácica solicitada por su médico de cabecera) y dolor interescapular que había empeorado en las últimas semanas. Refería molestias precordiales en relación con las comidas y presentaba febrícula de 37,4 °C de 5 días de evolución. No mostraba datos destacables en la exploración física.

Los hallazgos de las exploraciones complementarias más significativas son:

- TAC (20-04-2015): lesión expansiva mamelonada irregular de esófago con estenosis parcial de la luz a nivel de la unión gastroesofágica, que se extiende hasta la carina, con un diámetro de 13 cm en el plano sagital y en contacto con la aorta descendente.
- Endoscopia (7-05-2015): desde los 26 hasta los 41 cm de la arcada dentaria, el esófago presenta lesión mamelonada, irregular, esfacelada y muy friable, que estenosa parcialmente la luz, sin dificultar el paso del endoscopio para la toma de biopsia. Lesión más abigarrada en la zona supracardial con cardias competente, cavidad gástrica sin afección y píloro permeable.
- PET (9-06-2015): neoformación esofágica en tercios torácicos medio e inferior con ligera extensión a tercio superior, con invasión de la grasa mediastínica, del pericardio y los bronquios principales. Conglomerado adenopático paraesofágico inferior izquierdo, que infiltra la pared anterior de la aorta descendente (T4bN+M0).

Con todo ello se estableció el diagnóstico de melanoma maligno irreseccable T4bN1M0 con mutación BRAF WT negativa.

El paciente es informado con detalle de su diagnóstico y es derivado al Servicio de Oncología. En este momento el paciente presenta signos de caquexia y ECOG 1.

En julio de 2015 se informa al paciente sobre la posibilidad de terapia con ipilimumab (tratamiento biológico de primera línea en el melanoma irreseccable) en el Hospital Universitario Vall d'Hebron. El paciente inicia su primer ciclo el día 9 de julio. Durante este tratamiento, requirió un ingreso de 5 días en el mes de agosto por presentar astenia, anorexia, tos y múltiples vómitos por afectación esofágica. El paciente presentaba continua pérdida ponderal en relación con disfagia importante.

El 13 de septiembre de 2015, 3 días después de su último ciclo de tratamiento sistémico, el paciente reingresa por cuadro de disnea intensa de días de evolución, accesos de tos agotadores y expectoración herrumbrosa. Tras la exploración física y las pruebas complementarias pertinentes, se diagnostica una neumonía en el lóbulo inferior izquierdo por fístula traqueoesofágica. Se inicia nutrición parenteral total y se solicita colocación de prótesis esofágica.

El paciente presentaba además disnea, tos y edemas maleolares asociados a sintomatología de la esfera emocional: mal descanso nocturno, angustia y ansiedad.

Al tratamiento sintomático habitual – morfina subcutánea, oxigenoterapia, benzodiacepinas y antitusígenos – se asocia bupivacaína inhalada, fármaco fuera de indicación, de cara al mejor manejo del control de la tos, agotadas el resto de las medidas terapéuticas y en espera de la colocación de la prótesis esofágica.

Debido a la tos persistente del paciente, se decide realizar una ecografía pleuropulmonar, donde se objetiva un empiema en la cara posterior del hemitórax, y una TAC, que muestra una progresión tumoral (aumento del tumor, que alcanza los 19 cm en el plano sagital con estenosis prácticamente total de la luz) y del empiema.

Se procede a la colocación de la prótesis esofágica por vía endoscópica sin incidencias y se realiza una toracocentesis evacuadora del empiema con el objetivo de mejorar los síntomas respiratorios.

Pese a todo ello, el paciente presenta un deterioro del estado general progresivo: importante astenia, disnea y ansiedad diurna y nocturna asociada al miedo a la disnea que motiva reiteradas demandas de medicación.

Habiendo agotado los tratamientos disponibles para el control de los síntomas y en el contexto de elevado sufrimiento físico por disnea refractaria y emocional, estando el paciente consciente y orientado, se decide iniciar pauta de sedación paliativa.

El paciente fallece a las 48 h de iniciada la sedación.

Análisis bioético

Centramos nuestro análisis en las siguientes 3 cuestiones:

- La edad del paciente, su situación funcional prácticamente independiente y el diagnóstico de melanoma maligno irreseccable T4N1M0 (BRAF negativo) ¿justifican el uso de ipilimumab, fármaco biológico, como opción terapéutica?
- ¿Es adecuada la colocación de una prótesis esofágica para tratar una fístula traqueoesofágica que ha originado una neumonía y un empiema en un paciente con melanoma esofágico irreseccable en tratamiento con terapia dirigida de primera línea?
- ¿Está indicada la instauración de sedación paliativa para el control de una disnea refractaria?

Conflicto 1

La edad del paciente, su situación funcional prácticamente independiente y el diagnóstico de melanoma maligno irreseccable T4N1M0 (BRAF negativo) ¿justifican el uso de ipilimumab, fármaco biológico, como opción terapéutica?

Identificación de problemas éticos

Principio de no maleficencia. Se ha notificado en pacientes en monoterapia con ipilimumab (estudio MDX010-20) > 10% náuseas, vómitos, disminución del apetito y dolor abdominal⁵. Además, dicho biológico no evita la progresión de la enfermedad, pudiendo generar un debilitamiento de los tejidos y posteriores complicaciones del mismo y/o hipestimulación del sistema inmune con reacciones graves e inflamación, que conllevarán a la finalización del uso del fármaco, un empeoramiento de la situación basal o incluso la muerte.

Principio de justicia. El tratamiento biológico es considerado un medicamento de alto impacto socioeconómico⁶ desde su autorización por la FDA en 2011, por lo que solo está disponible en algunos centros, no siendo accesible para todos los enfermos en iguales condiciones. Por lo tanto, nos encontramos ante estas 2 situaciones:

- Consumo de recursos: se trata de un fármaco muy caro y su utilización no conlleva la curación del tumor ni asegura una mayor supervivencia en todos los pacientes. Por consiguiente, se podría invertir dicho gasto en otros fármacos o terapias para otros pacientes que pudieran mejorar significativamente en relación con sus enfermedades.
- Inequidad de los servicios: dicho fármaco, a pesar de estar comercializado, no está disponible en todos los centros sanitarios; de hecho, en Lleida no es posible su dispensación. Esto implica que no todos los pacientes con dicho diagnóstico están en igualdad de condiciones, ya que los enfermos que residen en la provincia de Lleida y que desean optar al tratamiento con dicho fármaco deben costearse ellos mismos su traslado al Hospital Vall d'Hebron.

No se trata solo del propio coste económico que les supone, como el gasto de gasolina, sino también de una serie de circunstancias que de ello se deriva: solicitar día de permiso en el trabajo el/los acompañante/s, posibles eventualidades durante el viaje como accidentes de tráfico, etc.

Principio de autonomía. El paciente, en dicho momento clínico, está consciente, orientado y capacitado para tomar sus propias decisiones. El paciente desea iniciar dicho tratamiento sistémico y firma el consentimiento informado de una manera libre de coacciones y presiones indebidas. Para ello, el paciente ha debido tener acceso a toda la información en relación con el fármaco y a los riesgos-beneficios previstos del tratamiento.

Principio de beneficencia. El paciente se podría beneficiar del tratamiento con ipilimumab, ya que en enfermos con melanoma irreseccable sin mutación BRAF V600 se ha demostrado una supervivencia general superior a la quimioterapia basada en el uso de placebo + dacarbacina de aproximadamente un 20% a los 5 años⁵. A pesar de los efectos secundarios de intensidad leve-moderada, se autorizó su comercialización por ser el beneficio superior a los riesgos^{7,8}.

Ante esta pregunta existen además valores en conflicto: el valor de la vida del paciente ante el cual se propone un tratamiento que sin ofrecerle la curación le permita vivir más y mejor. Frente al valor de la vida nos encontramos el de la proporcionalidad o futilidad del tratamiento ofrecido que, además de no aspirar a la curación, supone desplazamientos a otra ciudad.

Examen de posibles cursos de acción

- A) Aceptar el inicio de tratamiento con el fármaco biológico, ya que el paciente cumple criterios para su uso (ECOG 0-1, melanoma de esófago fase III-IV, mutación BRAF WT negativo) y así lo ha decidido él mismo (principio de autonomía). Asimismo, aunque el aumento de la supervivencia es limitada, existe la posibilidad de que él pertenezca a ese 20% de pacientes que incrementan los años de vida.
- Deberemos estar seguros de que el paciente es conocedor y es capaz de decidir, teniendo en cuenta el contexto emocional en el que se encuentra, sobre lo que implica dicho fármaco y su limitada efectividad en relación con la supervivencia global.
- B) Comunicarle al paciente que el tratamiento no va a modificarle el curso de la enfermedad y, de acuerdo con su situación clínica, enfocar el tratamiento en una unidad de cuidados paliativos y priorizar medidas de bienestar, sustentándonos en el principio de beneficencia.
- C) Comunicarle que el tratamiento con el fármaco biológico implica un consumo de los recursos sanitarios superior a las medidas de bienestar susceptibles de ser aplicadas, teniendo en cuenta que su enfermedad tendrá un curso inexorable, prevaleciendo el principio de justicia.
- D) Proponerle al paciente un tratamiento dual entre el Servicio de Oncología y Cuidados Paliativos, recomendándole tanto comenzar con el fármaco biológico y ver la evolución con el mismo como iniciar precozmente medidas de bienestar con el objetivo de optimizar y garantizar el estado general del enfermo.

Toma de decisión

Los cursos de acción A y C constituyen los cursos extremos, el curso de acción B podría ser una manera de actuar intermedia, mientras que la opción D sería la óptima desde nuestra óptica.

En este caso, la opción más adecuada podría ser la opción D. Por un lado, el paciente, quien está informado del fármaco y está capacitado para tomar sus propias decisiones, es quien decide iniciar la terapia con ipilimumab, por lo que se respeta el principio de autonomía. Por otro lado, aportando desde un inicio medidas de bienestar y acompañando al paciente y a la familia durante todo el transcurso de la enfermedad, se puede optimizar su calidad de vida desde el inicio, ajustándose en cada momento los fármacos y las medidas necesarias de acuerdo con su sintomatología y sus necesidades. De este modo, se respeta también el principio de beneficencia.

En caso de abandonar la terapia sistémica por falta de efectividad, progresión tumoral o complicaciones, se le debe explicar al paciente que las medidas de bienestar no serán retiradas.

Justificación

En la mayoría de las situaciones, tratándose de pacientes oncológicos, la opción final no suele ser la dual. Es decir, teniendo en cuenta la situación clínica individual de cada paciente tras una evaluación rigurosa de cada caso, se opta o bien por un tratamiento oncológico para intentar controlar, reducir o, incluso, curar el cáncer o bien instaurar medidas

de bienestar, si el contexto del paciente o el propio paciente así lo determinan.

En otras ocasiones, cuando la terapia «puramente biológica», como la quimioterapia, no está siendo efectiva o la progresión de la enfermedad está repercutiendo significativamente en el estado clínico del paciente, se decide derivar a los enfermos al servicio de cuidados paliativos para el inicio de medidas de bienestar.

Es decir, en pocas situaciones se inician las medidas de bienestar desde prácticamente el diagnóstico de la enfermedad de manera que se pueda optimizar el estado general del paciente precozmente. Sin embargo, la terapia dual y el inicio precoz de medidas de bienestar en pacientes con cáncer de pulmón no microcítico aumentan la esperanza y la calidad de vida de los enfermos y conllevan un uso de medidas menos agresivas en la fase final de la vida⁹.

En un estudio publicado en *The New England Journal of Medicine*, se trató durante 12 semanas a un grupo de pacientes con cáncer de pulmón no microcítico con terapia estándar de quimioterapia (grupo A), y al otro se le instauraron, además del tratamiento oncológico, medidas de cuidados paliativos desde el inicio del diagnóstico (grupo B). Se objetivó una esperanza de vida superior (11,6 meses) en el grupo B vs. el grupo A (8,9 meses). Asimismo, el tratamiento en sus últimos días fue menos intensivo e invasivo en el grupo en el que se habían aplicado medidas de bienestar desde un inicio, además de obtener una calidad de vida durante la enfermedad mayor (menor incidencia de depresión valorada por diferentes escalas).

Conflicto 2

¿Es adecuada la colocación de una prótesis esofágica para tratar la fístula traqueoesofágica confirmada que ha originado una neumonía y un empiema en un paciente con melanoma esofágico irreseccable en tratamiento con terapia dirigida de primera línea?

Identificación de problemas éticos

Principio de no maleficencia. Se podría plantear desde una fase más temprana la colocación de una prótesis esofágica profiláctica para evitar la pérdida de la vía oral por la progresión tumoral y, quizá, reducir las probabilidades de aparición de una fístula.

El objetivo es evitar colocar la prótesis esofágica en una situación oncológica muy avanzada, en un contexto clínico comprometido y grave, un mes antes de su fallecimiento. En términos de calidad de vida, si se coloca al final de la enfermedad, es bastante limitada, y la probabilidad de complicaciones por colocación de la prótesis (perforación esofágica, desplazamiento del *stent*, hemorragia e, incluso, formación de nuevas fístulas), en dicho estado clínico, es posiblemente elevado.

Principio de justicia. La colocación de una prótesis esofágica es un procedimiento invasivo que implica un elevado coste (técnica endoscópica, se necesita un equipo especializado con diferentes profesionales sanitarios, etc.). Además, puede derivar en complicaciones a medio o largo plazo, por lo que el tratamiento de las mismas repercutiría nuevamente en el consumo de recursos. Sin embargo, si se opta por técnicas paliativas y medidas de bienestar como

dosificar morfina con base en sus necesidades, es posible paliar la clínica respiratoria del paciente de una manera menos intensiva e invasiva para el enfermo y más económica para el Servicio de Salud.

Principio de autonomía. El paciente no ha mostrado, a lo largo de su atención, deseos de realizar una limitación de técnicas de intervención terapéutica o limitación del esfuerzo terapéutico, sino más bien todo lo contrario. El paciente ha aceptado siempre someterse a todo tipo de tratamientos y opciones terapéuticas, incluso en algún caso sin que estuviese claramente compensado el riesgo-beneficio. Por lo tanto, se debe tener en cuenta su opinión y, en caso de considerar finalmente inapropiada la colocación de la prótesis, se le debe explicar al paciente que existen otras opciones, como las paliativas, de las que se puede beneficiar.

Principio de beneficencia. El paciente presenta mucha disnea y accesos de tos incoercibles secundarios a la fístula traqueoesofágica, y todo ello le produce mucha angustia y malestar. Por lo tanto, la colocación de un *stent* esofágico para cerrar el trayecto fistuloso podría evitar sucesivas aspiraciones y reflujo gastroesofágico que comprometen la vía aérea del paciente y le provocan un excesivo malestar e infecciones pulmonares. Además, su colocación favorecería que los antibióticos administrados fueran más efectivos (ya que estos actuarían frente a la neumonía establecida y el paciente presentaría menor clínica respiratoria).

En este caso los valores en juego podrían ser el valor del bienestar del paciente y el valor económico de un procedimiento que además puede entenderse como proporcionado o desproporcionado en este contexto concreto. También podemos considerar el conflicto entre la vida (y el bienestar del paciente) y el daño potencial del procedimiento.

Examen de posibles cursos de acción

A) Se debe cerrar la fístula mediante la colocación de una prótesis esofágica, a pesar de la situación física y psíquica del paciente, ya que es una posible complicación del tratamiento sistémico que los profesionales sanitarios le recomendaron al paciente y, por lo tanto, se puede considerar una posible complicación iatrogénica.

Además, la prótesis permitirá el cierre de la fístula, evitando sucesivas aspiraciones y favoreciéndole la deglución. El paciente debe estar al corriente de las posibles complicaciones de la intervención tanto a corto como a medio plazo.

B) El tipo de enfermedad, su estadio evolutivo, el sufrimiento físico del paciente y la corta esperanza de vida esperable en dicho enfermo pueden limitar la colocación de la prótesis como primera opción. Se podría reorientar la terapia hacia medidas de bienestar, intensificándolas todo lo que sea necesario para paliar su sufrimiento.

C) La edad del paciente y su deseo de aceptar medidas intervencionistas podrían hacernos pensar en la colocación de la prótesis esofágica. Además, se pueden añadir a dicho tratamiento medidas de bienestar para optimizar su estado general y su calidad de vida.

Toma de decisiones

En este caso los cursos extremos corresponden a las opciones A y B. La opción C parece ser la opción intermedia al tiempo que la óptima.

Es primordial valorar a cada paciente en cuestión, individualizar el caso, saber de las voluntades del paciente y actuar con base en la situación clínica del enfermo. En relación con nuestro paciente, la mejor opción que se podría plantear sería la C.

Se trata de un paciente joven que no ha verbalizado en ningún momento el deseo de limitar el tratamiento terapéutico. Además, la fístula traqueoesofágica le está originando un gran malestar general por los accesos de tos que originan episodios de disnea importantes.

Es posible que la colocación de una prótesis esofágica sea una solución a su sintomatología, ya que el cierre de la fístula mejorará su clínica y le favorecerá, por otro lado, la deglución, permitiéndole una mayor autonomía. Si le añadimos medidas de bienestar es probable que optimicemos su situación clínica, disminuyéndole el sufrimiento físico y mejorando la calidad de vida.

Sin embargo, si nos encontrásemos ante una persona anciana con comorbilidades asociadas al propio cáncer en fase terminal, es muy probable que la colocación de la prótesis fuera contraproducente, ponderando el riesgo-beneficio. En este hipotético caso la opción más recomendable sería la B, es decir, mitigar su sintomatología a base de medidas de bienestar, intensificándolas todo lo que sea necesario para aliviar la tos, recurriendo incluso a una sedación paliativa precoz.

Justificación

Con base en la bibliografía, la colocación de una prótesis metálica para el manejo endoscópico de una fístula traqueoesofágica maligna se considera el tratamiento de elección, ya que permite su oclusión en prácticamente el 70-100% de los casos. Además, se trata de un procedimiento sencillo de realizar, bien tolerado por parte del enfermo y con una baja morbimortalidad durante la colocación del *stent*. En relación con las complicaciones, se obtiene una tasa relativamente baja del 10-30% y permite una mejoría en la calidad de vida de los pacientes^{10,11}.

Sin embargo, como ya se ha comentado anteriormente, a pesar de ser de elección la colocación del *stent*, se debe considerar a cada paciente de forma individual y actuar de acuerdo con las características físicas, psíquicas y espirituales de cada enfermo.

Conflicto 3

¿Está indicada la instauración de sedación paliativa para el control de una disnea refractaria?

Identificación de problemas éticos

Principio de no maleficencia. El médico puede sentirse reticente a dicho procedimiento por poner en conflicto el valor de la vida por la doctrina del doble efecto: la sedación, por un lado, le mejorará su disnea y paliará el intenso sufrimiento que padece, pero, por otro lado, los efectos secundarios de la sedación, como la depresión respiratoria y la hipotensión, pueden provocarle un aceleramiento, previsible pero no intencionado, de la muerte¹².

Principio de autonomía. El paciente expresa de manera consciente y libre de coacciones que desea ser sedado, ya que la gravedad y la progresión de su enfermedad están

provocándole episodios de ansiedad y disnea que no se han podido paliar mediante las técnicas empleadas previamente. Por lo tanto, el paciente y el profesional pueden estar de acuerdo en iniciar la sedación mediante una bomba de infusión continua, reduciendo el nivel de consciencia tanto como sea preciso para aliviar su síntoma refractario.

Sin embargo, nos podríamos plantear la siguiente cuestión: ¿hasta qué punto el paciente puede ejercer su autonomía teniendo en cuenta su contexto clínico? El enfermo se encuentra en una situación comprometida y muy vulnerable, propia de una enfermedad terminal y prácticamente de final de vida, por lo que la capacidad de decisión del paciente puede estar alterada. Este verbaliza que quiere ser sedado, pero quizá, antes de asumir dicha decisión, se debería evaluar su capacidad de tomar determinaciones e indagar en aquello que desea y expresa para asegurarnos de que el enfermo está capacitado para ejercer su autonomía¹³. *Principio de beneficencia.* Según el Código de Ética y Deontología Médica, el médico tiene como deber procurar la mejoría o la curación de su enfermo en todos los casos posibles y, en caso de que ello no pueda cumplirse, deberá mantener al paciente con el mayor bienestar y calidad de vida posibles hasta el final de su vida¹⁴.

De esto deriva el posible uso de la sedación paliativa como recurso terapéutico para aliviar la disnea tan importante del paciente, ya que se puede graduar el nivel de consciencia buscando el nivel menos profundo que logre la respuesta adecuada. No implica una sedación continua, como en la sedación en la agonía, por lo que se puede incluso tener intervalos libres de sedación, de manera que el paciente pueda estar hablando con la familia e interactuando con ellos¹⁵.

Se requiere un consentimiento por parte del paciente; en nuestro caso se trata de un consentimiento verbalizado anteriormente por el enfermo.

En esta situación abordamos el problema del final de la vida –en este caso los valores en conflicto tienen que ver con la propia autonomía del paciente y el valor de la vida–, así como la posibilidad de introducir tratamientos con el objetivo de aliviar los síntomas que, por otro lado, podrían acortar la vida.

Examen de posibles cursos de acción

- A) Debido a una posible reducción de la vida del enfermo y a un posible aceleramiento de su fallecimiento, se decide no iniciar la sedación paliativa e intentar retomar el empleo de las medidas terapéuticas aplicadas anteriormente, intentado aumentar u optimizar las dosis para obtener una respuesta eficaz.
- B) Se decide aplicar la sedación paliativa, procurando poner especial cuidado en el manejo de la disnea del enfermo y cumplir con su voluntad de no querer sufrir más tiempo, proporcionándole una dosis de sedación adecuada con este objetivo.

En el curso de la atención del paciente, se les debe explicar al paciente y a la familia que la sedación empleada no es continua, sino que se trata de una sedación proporcional a los síntomas que presente y que se irá modificando de acuerdo con estos, con el único objetivo de paliar el sufrimiento.

- C) El objetivo es evitar el sufrimiento del paciente, por lo que para asegurarnos de que este no padece, se opta

por una sedación en la agonía. Se le aplica una sedación continua y tan profunda como sea necesario para mitigar tanto la disnea como el sufrimiento psicológico que pueda padecer.

Toma de decisiones

En este caso los cursos extremos serían A y C, y la opción B constituiría el curso de acción intermedio al tiempo que óptimo, ya que procuramos equilibrar, en cuanto a importancia, los 3 principios de autonomía, beneficencia y maleficencia.

Debemos pensar que la sedación en este caso es un método utilizado para evitar un sufrimiento excesivo que no ha sido posible tratar mediante otras técnicas por parte del conjunto de personal sanitario que le atiende. Por lo tanto, con dicha acción no deberían plantearse dudas sobre si se ha provocado la muerte deliberadamente, ya que el posible aceleramiento de la misma es una consecuencia previsible pero no intencionada del aumento gradual de la dosis hasta conseguir el objetivo: paliar el sufrimiento provocado por la disnea.

Para ello se deben reevaluar continuamente los síntomas del paciente y revisar periódicamente el nivel de sedación, y evaluar y dejar constancia de la evolución en la historia clínica.

Justificación

El período que conduce de la vida a la muerte se caracteriza por un aumento de las preocupaciones físicas, psíquicas y sociales en los pacientes y los familiares. Esto conlleva que el objetivo de los cuidados paliativos en dichas situaciones sea procurar minimizar el estrés y los síntomas de los enfermos.

La mayoría de los pacientes con enfermedades en fase terminal presentan síntomas refractarios a las medidas paliativas aplicadas anteriormente, recurriendo, en muchos casos, a una sedación paliativa. De hecho, hay estudios que muestran una serie de síntomas refractarios como indicadores de la necesidad de instaurar una sedación paliativa: dolor, disnea, delirio y vómitos¹⁶. Hasta un 70% de los pacientes experimentan disnea en las últimas 6 semanas de vida y su prevalencia y severidad aceleran la aproximación de la muerte¹⁷.

Para poder instaurar una sedación paliativa se deben dar una serie de circunstancias protocolizadas, como sería el padecer una enfermedad en fase avanzada, constatar la refractariedad de los síntomas (en nuestro caso, disnea refractaria al tratamiento con opioides, neurolépticos, benzodiacepinas y drenaje pleural) y haber obtenido el consentimiento informado por parte del paciente (en nuestro caso, verbalizado)¹⁵.

Por tanto, podemos concluir que la sedación es una terapia bien aceptada y que debería considerarse una opción de tratamiento en pacientes en situación de fase avanzada cuando presenten algún síntoma refractario, teniendo como objetivo su bienestar. El punto clave está en mantener el mínimo nivel de sedación requerido para tratar el sufrimiento, valorando y reevaluando continuamente al paciente¹⁷.

Discusión

El caso presentado ilustra la complejidad de la toma de decisiones en la atención diaria. Consideramos que la reflexión bioética debe formar parte de esa toma de decisiones. Es decir, que cualquier decisión en el tratamiento de un paciente en cualquiera de sus etapas, especialmente en el final de la vida, precisa una ponderación continua de qué decisión se toma y qué beneficio puede aportar.

Resaltamos la idoneidad de analizar dichas cuestiones siguiendo un mismo modelo bioético, en nuestro caso, el modelo principialista de Diego Gracia, con el fin de que todas las soluciones halladas para los diferentes problemas éticos estén basadas en los mismos criterios. Además, no solo se deben tener en cuenta dichos principios, sino también diversas consideraciones como son los deseos del paciente (instrucciones previas) y de la familia y/o amigos íntimos, la calidad de vida, la esperanza de vida, etc.¹³.

En el trabajo que presentamos hemos seleccionado 3 problemas y, a partir de ellos, se ha desarrollado un enfoque de cómo abordar su solución, si bien se podrían haber planteado otros eventuales problemas éticos. La finalidad de la bioética no es llegar a una solución unívoca, sino iluminar la toma de decisiones asegurando una fundamentación.

Reseñamos de nuevo la necesidad de acordar una buena metodología para el análisis ético, independientemente de los criterios o el modelo de deliberación de casos que se utilicen. En caso de haber empleado la metodología de Albert R. Jonsen (casuística), el análisis no se habría regido por los principios, sino que se habrían comparado las conclusiones encontradas en casos similares y se habría analizado el mismo según unos criterios diferentes: las indicaciones para intervenir médicamente, las preferencias del paciente valorando su capacidad de entendimiento, la calidad de vida del enfermo y los rasgos contextuales (situación familiar, social, económica y religiosa)^{18,19}.

Como podemos observar, el análisis se habría realizado con base en unos criterios o parámetros distintos a los empleados en nuestro trabajo, por lo que durante la deliberación podrían surgir leves discrepancias o argumentos ligeramente diferentes, si bien las soluciones halladas para los potenciales problemas éticos deberían ser los mismos o muy similares.

Consideramos necesario realizar un registro de cada uno de los procesos de toma de decisiones realizados en la práctica asistencial, de manera que se puedan reevaluar *a posteriori* y, así, aprender de los posibles errores que se hayan podido cometer y actuar mejor en futuras situaciones¹³.

Por último, consideramos oportuno comentar que para la realización del presente trabajo se ha solicitado y obtenido la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica para poder acceder a la información clínica del paciente en cuestión y poder llevar a cabo el análisis.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Mareiniss D, Casarett D. Principios de la Bioética. En: Walsh D, editor. *Medicina Paliativa*. 5.ª ed Barcelona: Elsevier; 2010. p. 88–93.
2. Pardo Caballos A. La ambigüedad de los principios de la bioética. *Cuad Bioet*. 2010;XXI:39–48. Disponible en: <http://www.aebioetica.org/rtf/03-BIOETICA-71.pdf>
3. Martín MN, Delgado M. Entre el respeto a la autonomía y la protección de terceros. *FMC*. 2006;13:21–3.
4. Antequera JM, Batiz X, Barbero J, Bayés R, Casares M, Gervás J, et al., *Ética en Cuidados Paliativos*. Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006.
5. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Informe de Posicionamiento Terapéutico de ipilimumab (Yervoy®). 2015.
6. Resolución del secretario autonómico de la Agencia Valencia de Salud de declaración como MAISE de ipilimumab, Valencia, Agencia Valenciana de la Salud, Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, 2013.
7. European Medicines Agency. Yervoy Ipilimumab. 2013.
8. Institut Català d'Oncologia. *Ipilimumab en melanoma avançat*. Informe per a la Comissió de Farmàcia i Terapèutica de l'Institut Català d'Oncologia; 2011.
9. Temel 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. *N Engl J Med*. 2010;363:733–42.
10. Suárez-Moran M, Mendoza-Varela F. Manejo endoscópico de fístula traqueo-esofágica maligna con prótesis metálica auto-expandible cubierta; informe de un caso. *Endoscopia*. 2010;22:196–9.
11. Mata A, Llach J, Bordas J. Tratamiento paliativo del cáncer de esófago. *Gastroenterol Hepatol Contin*. 2007;6:68–71.
12. Azulay A. La sedación terminal. Aspectos éticos. *An Med Interna*. 2003;20:645–9.
13. Consejo de Europa. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. 2014:10–1.
14. Barbero J, Romeo C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:586–94.
15. Protocolo de sedación paliativa. Hospital Universitario Vigen Macarena, Servicio Andaluz de Salud.
16. Krakauer E. Sedation at the end of life. En: *Palliative Medicine*. 5.ª ed New York: Oxford University Press; 2015. p. 1135–40.
17. Judith L. Management of the actively dying patient. En: *Palliative Medicine*. 5.ª ed. New York: Oxford University Press; 2015. p. 1125–32.
18. Albert JR. Razonamiento casuístico en la ética médica. *Dilemata*. 2016;20:1–14.
19. Hernando P, Marijuán M. Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Suppl 3:91–9.