

Bioética

## “The art of Oncology: The boy I never knew”

► Comentario realizado por la Dra. Teresa García García, coordinadora de la sección SEOM de Bioética y jefe de Sección de Oncología Médica del Hospital General Universitario Santa Lucía, al artículo publicado en *Journal of Clinical Oncology*



*“At the invitation of a former patient, Vivian, and her 15-year old son, Joshua, I attended my first patient-sponsored medical conference. The clinking of coffee cups quieted as Joshua began the first lecture of the day. He took the podium with poise and addressed the assembled 300 cancer survivors, physicians, and researchers (...)*

«Aunque esta narrativa me era familiar, el joven narrador no lo era. Las palabras de Joshua inmediatamente me catapultaron a 2002, un momento en el que él era poco más que un cigoto. Su madre, Vivian, fue diagnosticada simultáneamente por su ginecólogo, a los 30 años, de una masa ovárica y un embarazo. Aunque él recomendó finalizar el embarazo e intervenir qui-

rúrgicamente de inmediato, ella retrasó el tratamiento dos meses por su intenso deseo de continuar el embarazo y el relativo bajo riesgo aparente de su tumor».

«A las 16 semanas de gestación, el embarazo progresaba adecuadamente según lo esperado. Desafortunadamente también creció la masa. Vivian en este momento aceptó la resección quirúrgica, tras negociar con su ginecólogo los objetivos de la misma: extirpar únicamente el ovario afectado y mantener el embarazo. No realizar ninguna estadificación quirúrgica que pudiese poner en riesgo el desarrollo del feto. El procedimiento se realizó de acuerdo con este plan; sin embargo, Vivian fue diagnosticada de un car-

cinoma de células claras de ovario, roto y no estadificado»

*“It was then that I first met Vivian, who, quite frankly, rocked my world”.*

«En un momento bastante inicial de mi carrera, me resistí mientras ella empujaba los límites de los estándares médicos, elevaba el protagonismo de la autonomía del paciente y confrontaba la creencia largamente sostenida de que la situación aguda y los tiempos del cáncer estaban por encima de todo lo demás. Sin embargo, su decisión de entonces nos condujo a este momento. Si ella hubiera succumbido a la sabiduría convencional, yo nunca habría conocido la elocuencia de Joshua”.

Este artículo narrativo de Richard M. Boulay, especialista en Ginecología oncológica en Allenton, Pensilvania, describe una situación afortunadamente infrecuente, pero que todos hemos afrontado en algún momento del desarrollo de

nuestra profesión y que es difícil que olvidemos: el diagnóstico simultáneo de cáncer y embarazo.

La narración continúa con la descripción de la evolución del caso. El autor descarta la interrupción del embarazo

(solo porque la paciente no quiere ni oír hablar de ello) y propone a la paciente un tipo de cirugía de estadificación modificada, seguida de quimioterapia, intentando no dañar al feto, aunque sin poder asegurarlo, y claramente poniendo por delante las necesidades de la

madre, puesto que *“dead women gestated poorly”*. Pero *“Vivian unhesitatingly and wholeheartedly took on risks of a delayed treatment (...); she took these risks knowingly. She fully understood her decision may result in death; but for her the decision was about preserving life”*.

La negativa de Vivian le obliga a estudiar, pensar, consultar a muchos colegas, y asumir junto con la paciente el riesgo de retrasar cirugía y quimioterapia hasta después del parto, intentando que tuviera lugar lo más tempranamente posible.

Afortunadamente, y a diferencia de otros casos, el embarazo progresó adecuadamente, la resonancia magnética y los marcadores tumorales se mantuvieron normales sin evidencia de progresión y, precisamente en la madrugada del Año Nuevo de 2002, Vivian inició el trabajo de parto, a las 34 semanas de gestación. El equipo obstétrico ayudó a traer al mundo al neonato y, tras ello, el onco-ginecólogo realizó la cirugía de estadificación, el niño ingresó en la unidad de neonatos y la madre inició la quimioterapia. *“Mother and son suffered but clinging to one another, survived, recovered, and ultimately thrived”*.

A partir de este momento es Joshua, el hijo, que está exponiendo su historia en esa reunión de pacientes, el que continúa: *“needless to say, my mom and I had an extended stay in the hospital (...). Once I was released from the NICU after almost a month, I stayed by her side during multiple rounds of chemotherapy. I hear I was the life of the party in there”*.

En este artículo se muestra, por una parte, el problema ético del tratamiento del cáncer en el embarazo, cuando el paciente no es solo uno, sino dos unidos, uno de ellos totalmente dependiente del otro, y tan frágil que los efectos secundarios del tratamiento pueden ser extremadamente dañinos, letales y –lo que todos consideramos peor– mutagénicos. Estremece, en toda su sencillez, el hilo de la vida de ese hijo y la frialdad

con que a veces llegamos a plantearnos su continuidad o su interrupción, *“ese test de embarazo positivo, que fue cigoto, fue feto, fue neonato, fue bebé, y llegó a ser Joshua, no había existido en mi cabeza más que como un punto de decisión en un algoritmo (...) Su mera presencia había distorsionado tanto mi plan terapéutico, que había llegado a discutir negociar su existencia por una mejor posibilidad de preservar la de Vivian”*. El au-

“Es necesario tener en cuenta los valores y preferencias de los pacientes, y a ese otro ‘paciente’ que se mete en el medio del caso para complicarlo, pero que está ahí y no podemos hacer como si no estuviera”

tor describe cómo fue en ese momento cuando el impacto de la decisión de Vivian 15 años antes se le hizo presente con todas sus consecuencias.

Y, por otra parte, encontramos la cuestión de la autonomía del paciente (de la paciente, en este caso) frente a “la sabiduría convencional”, “las creencias largamente sostenidas” acerca del tratamiento del cáncer como prioridad por encima de todo. El autor, al observar tan gráficamente al chico que nunca habría conocido si su madre hubiera seguido los consejos médicos, se pregunta

si realmente hay otras prioridades. Así definido, parece un tópico. Pero con los protagonistas delante, resulta muy lógico hacerse esta reflexión. Reflexionar acerca de la “comodidad” que supone seguir los protocolos y las evidencias, y lo complicado que resulta a veces aceptar, y además apoyar, decisiones en las que nos encontramos poco apoyados por la sesuda evidencia, sin dejar que el paciente se sienta cargado con toda la responsabilidad. Ese sería, desde mi punto de vista, el verdadero respeto a la autonomía.

No es habitual encontrar en publicaciones oncológicas como el *Journal of Clinical Oncology* un planteamiento tan patente de este importante problema ético. Lo más frecuente en las publicaciones no directamente bioéticas es que el embrión sea, como para el autor antes, “un punto incómodo en el árbol de decisión”. Es verdad que resulta siempre una situación muy dolorosa para las pacientes, sea cual sea su resolución, y que no siempre podemos ver 15 años después a madre y a hijo sanos contándolo, sino que muchas veces el cáncer es letal para ambos, o para la madre solo, si antes lo ha sido para el feto por una interrupción del embarazo. Pero este caso narrado nos hace pensar en la necesidad de tener en cuenta los valores y preferencias de los pacientes, y también de tener en cuenta a ese otro “paciente” que se mete en el medio del caso para complicarlo, pero que está ahí y no podemos hacer como si no estuviera.

El propio Joshua expone ante el público la decisión de nunca decir “no puedo”, sino *“I can or I will die trying”*. ■

### Bibliografía

**Boulay RM. The art of Oncology: The boy I never knew.** DOI: 10.1200/JCO.18.00992 *Journal of Clinical Oncology* 37, no. 3 (January 20 2019) 254-255.