

# “Certain about dying with uncertainty”

Grupo de Trabajo SEOM  
**Bioética  
 en Oncología**

► Comentario realizado por la Dra. Leticia López González, miembro del Grupo de Trabajo de Bioética de SEOM y MIR 5 de Oncología Médica en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, al artículo publicado en *New England Journal of Medicine*

Mrs. C., a woman with whom we'd had a long-standing patient-physician relationship, one of us for over 25 years, died recently in the 87th year of her life. A woman who had always maintained her cheerful spirit even in the midst of quite trying medical setbacks, she was one of our favorite patients. But what made her most special was her perspective on life and death: we learned a lot from her.

Mrs. C. was a child of the early 20th century. Born in 1930, she was in her formative years when World War II ended. She lived north of Boston, married there, and raised her family. As was common at that time, her father and siblings smoked, and she started smoking as a teenager. By the time she was 20, she was at a pack a day, sometimes more. It was not until 1995, more than 30 years after Surgeon General Luther Terry's report documenting that smoking posed a health hazard, that she quit.

But the damage had already been done. By the early 1990s, her FEV1 was 35% of the predicted value, and she was short of breath walking on a level surface at a modest pace. The damage went beyond her lungs: she had coronary artery disease and ischemic cardiomyopathy. Despite these challenges, she was unusually optimistic and continued living a rich and full life.

Nevertheless, when her husband died of a brain tumor about 5 years ago, she witnessed the good and the not-so-good that medicine had to offer. She saw interventions that improved things slightly for a short while but did not provide me-

aningful and sustained benefit. After he died, we had “the conversation”; we had broached the subject before but had never discussed it in great depth.

She knew what she wanted. She told us and her family that she had enjoyed a good life and if an event came along that was the medical equivalent of a flat tire, we should fix it. But if something happened that required major intervention, she didn't want it. We vowed to keep our part of the bargain. If we had only known how hard that would be.

The next few years were largely uneventful, save for minor COPD flares, so her care was easy. Then, several months ago, her daughters brought her in with massive lower-extremity edema and hypoxemia. Her hematocrit was 18; she was in florid cor pulmonale. Blood transfusions, oxygen, and diuresis brought her back, and soon she was home but without a firm diagnosis explaining her anemia. She initially thought of this event as a flat tire, but we knew there was more going on. Our training taught us to find the cause, and we spoke with her about the next steps in her evaluation. If she had cancer, given her coexisting conditions, it would be hard, if not impossible, to treat or even palliate. But it was possible that she had a benign and treatable condition and her former life could be restored.


This is where she became the teacher, and we her pupils. Our diagnostic uncertainty might have been uncomfortable for us, but it wasn't for her. She was at home and not struggling for every brea-

th. She could tolerate the absence of a firm diagnosis because she was not interested in paying the physical and emotional price of trying to squeeze out a few more months or years of life. This was the lesson she was teaching us.

After she had been home for a few weeks, she again became short of breath and was readmitted to the hospital. Imaging revealed a gastric mass and changes consistent with widespread liver metastases. Although we were more certain of her diagnosis, there was still uncertainty regarding potential treatments and palliation. Once again, she put uncertainty aside and returned home. With help from hospice, she was looking forward to her final days.

Over the next 3 weeks, she visited her 97-year-old brother in a local nursing home, had dinners with her “Moms' club” — friends from her youth who had shared life experiences since the 1940s (see photo) — checked off her bucket list of local favorite foods, stopped all her meds, said goodbye to her family, and slipped away overnight.

Although we had left diagnostic stones unturned and therapeutic paths untrodden, to Mrs. C. the potential benefits of seeking answers did not outweigh the potential harms. She had outlived her “three score and 10” by nearly two decades and was happy to let her life end — even with some uncertainty that it had to end right then. “I have had a good life,” she told us, “and this is its end; I accept that.” She taught us to accept that, too.



“ Se necesita de nuevo humanizar la Medicina, la Oncología, nuestros pacientes deben ser un estímulo permanente para ser mejores cada día y elevar nuestra actividad científica a una dimensión humana: volver a recuperar el viejo hábito de sentarnos a los pies del paciente, tomarle de la mano y simplemente escucharle ”

Una breve reflexión sobre este artículo en el que se recoge la actitud de la Sra. C ante las decisiones relativas a la atención médica del final de su vida. El interés de este artículo, desde mi punto de vista, radica en la lección de vida de la Sra. C a los profesionales de la salud, y en particular a los oncólogos que nos enfrentamos cotidianamente con situaciones de final de vida de nuestros pacientes.

Si externamente alguien nos preguntase por qué es interesante este artículo, nuestra primera respuesta sería: “porque nos habla de la realidad de nuestra existencia”, es decir, porque no nos hace embarcarnos en un viaje a contracorriente para evitar a toda costa el destino del hombre, que es, lo sabemos desde que nacemos, el morir. Pienso que obviar esta circunstancia hace que muchos de nosotros caigamos en el error de hacer todo lo posible por mantener una si-

tuación de la que antemano conocemos el resultado. La Sra. C era consciente de esto, de que su vida tenía un recorrido que en su caso no había resultado del todo malo y aceptó de forma natural, sin traumatismos, que al igual que había tenido un principio, así tendría también un final que de ningún modo quería emborronar con tratamientos sin eficacia.

Aquí es donde está el quid de la cuestión y lo que, a mi modo de en-

tender, viene en ayuda de los profesionales. Sin embargo, la claridad de la Sra. C no es lo habitual en nuestros hospitales, ni por nuestra parte, los médicos, ni por la de nuestros pacientes. Lo cierto es que en la práctica cotidiana hospitalaria la limitación de un tratamiento sigue siendo percibida por muchos como un cierto abandono del paciente y en demasiadas ocasiones, trabajamos, muchas veces con la idea de que hacer todo lo posible por salvar una vida es eso, “hacer todo” en el sentido más material del término y nos empeñamos en no dejar una línea sin explorar por miedo a que no hayamos intentado hasta lo más mínimo. Sin embargo, es cierto que esta idea está sesgándose cada vez más del lado de los pacientes, de tal forma que muchas veces los profesionales nos vemos impelidos, no por la situación o por la enfermedad tal y como se presenta sino por el propio paciente y sus familiares que nos demandan “dar un paso más”, “intentarlo todo” (¿cuántas veces hemos escuchado ese “usted haga todo lo posible, doctor?”). Es muchas veces el paciente el que se quiere aferrar a la vida, lamentablemente porque efectivamente piensa que es todo lo que tiene, ya que hemos olvidado la dimensión trascendente del ser humano.

Desde mi punto de vista, esto parte de una concepción del hombre cosificado que es cada vez más común. Sin embargo, la protagonista del artículo parece entender que las cosas no son así y también se da cuenta de que intentar evitar lo inevitable no merece la pena, “prefiriendo mirar a

la muerte cara a cara”. La futilidad de los tratamientos y de la adecuación del esfuerzo terapéutico son temas ampliamente discutidos dentro del ámbito de la buena praxis médica, la Sra. C sin ser médico sabía esto, conocía la malignidad de su enfermedad sin haber estudiado las guías NCCN ni conocer los últimos avances de la biología molecular, sabía que se moría y que era inevita-

“ El rechazo al tratamiento proviene tal vez de redescubrir que el médico no es, ni puede ser, un ingeniero que trata con números, con procedimientos, con algoritmos o con Big Data, si no que trata con personas en el sentido más elevado del término, algo más que una conexión ordenada de células que hay que mantener con vida cueste lo que cueste ”

ble y a pesar de ello no optó por la búsqueda impertinente (lo digo en el sentido estricto, es decir, que no es pertinente) de un tratamiento que no iba a aportar nada.

Es interesante observar la relación de los profesionales que escriben el artículo y también caer en la cuenta de por qué esta circunstancia de rechazo al tratamiento es digna de ser incluida en una revista como el NEJM. Para mi está claro, proviene de la sorpresa de la sociedad actual (recordemos que la Sra. C por su edad pertenece a otra generación) de que existen otras perspectivas vitales, y tal vez de redescubrir que el médico no es, ni puede ser, un ingeniero que trata con números, con procedimientos, con algoritmos o con Big Data, sino que trata con personas en el sentido más elevado

del término, algo más que una conexión ordenada de células que hay que mantener con vida cueste lo que cueste.

Por eso, creo que es cada vez más necesaria una formación integral del médico, del oncólogo, no solo en aspectos de capacitación técnica sino en conocimientos éticos para poder desenvolvernos con madurez y soltura, conciliando los valores y creencias del paciente con una práctica clínica rigurosa y basada en evidencias científicas, y sin olvidar que nuestros pacientes son antes personas que pacientes. Pienso, que se necesita de nuevo, humanizar la medicina, la Oncología, nuestros pacientes deben ser un estímulo permanente para ser mejores cada día y elevar nuestra actividad científica a una dimensión humana: volver a recuperar el viejo hábito de sentarnos a los pies del paciente, tomarle de la mano y simplemente escucharle.

Concluyo citando al Dr. Barón: “El futuro de la Oncología clínica se asienta en dos pilares: el conocimiento científico como medio y no como fin y la presencia de profesionales justos y dignos que preserven la dignidad del paciente”. ■

Concluyo citando al Dr. Barón: “El futuro de la Oncología clínica se asienta en dos pilares: el conocimiento científico como medio y no como fin y la presencia de profesionales justos y dignos que preserven la dignidad del paciente”. ■

## Bibliografía

**Certain about Dying with Uncertainty.** Jeffrey M. Drazen, M.D and Maria A. Yialamas, M.D. July 20, 2017. N Engl J Med 2017; 377:208-209. DOI: 10.1056/NEJMp1706795.