



# Dificultades del oncólogo en la comunicación con el paciente



En agosto-septiembre de 2022 el recientemente creado Comité de Bioética de Castilla-La Mancha solicitó a la Sección de Bioética de SEOM unas notas sobre problemas y dificultades frecuentes en el proceso de comunicación/información al paciente. Resumimos la respuesta que enviamos en octubre 2022, elaborada por varios compañeros de la Sección y revisada por todos. El documento completo puede encontrarse en el apartado de la Sección de Bioética dentro de la página web de SEOM<sup>1</sup>.

**E**l Comité de Castilla-La Mancha se interesó principalmente por nuestra experiencia y opinión acerca de tres problemas concretos:

- El consentimiento informado
- El documento de instrucciones previas
- Las peticiones de eutanasia

Antes de abordar cada uno de ellos, nos pareció ilustrativo describir las diferentes situaciones evolutivas en la comunicación entre oncólogo y paciente, proceso habitualmente prolongado en

el tiempo, puesto que la mayoría de pacientes se mantienen en contacto frecuente con el oncólogo a lo largo de meses-años. Durante ese tiempo, además de los valores personales y circunstancias clínicas y sociofamiliares del enfermo, cuyo conocimiento es imprescindible, la situación de la neoplasia es el punto clave: el pronóstico es la base del proceso informativo y de las decisiones sobre el manejo de la enfermedad.

## 1) Información en las primeras consultas

- Los pacientes tratados con intención curativa suelen llegar a Oncología informados de su diagnóstico. La información que



reciben de nosotros se centra en las características y el curso de la enfermedad, pronóstico, indicación de tratamiento, efectos secundarios a corto y largo plazo en su caso concreto. Y hay que tomar una decisión sobre recibir o no tratamiento, basada en el riesgo/beneficio y en las circunstancias personales y familiares del paciente.

- Los pacientes con enfermedad avanzada/incurable también suelen conocer el diagnóstico, aunque muy raras veces el pronóstico. El proceso de información en este caso es más difícil, pues hay que hablar de la probable o segura incurabilidad del cáncer, del pronóstico, de las posibilidades terapéuticas, del riesgo/beneficio, de la duración del tratamiento (muchas veces de por vida), de la calidad de vida, etc. La planificación anticipada de los cuidados al final puede tratarse en este momento, pero no es frecuente, excepto con pacientes con enfermedades muy avanzadas, o con una situación clínica muy deteriorada, o con los escasos pacientes que rechazan el tratamiento desde el inicio.

## 2) Información en la primera y sucesivas recaídas

- Se trata de un situación delicada y más trágica que la del primer diagnóstico: tanto para los que se consideraban curados, pues ven que el proceso comienza de nuevo y con bastantes menos probabilidades de curación, como para los que cono-

cían la incurabilidad, pero estaban esperanzados en el primer tratamiento y ven que una posibilidad se cierra. Hay que volver a plantear opciones de tratamiento, si hay, ver pronóstico vital, riesgo/beneficio y calidad de vida, y ya es más frecuente que el paciente, familiares y facultativos se planteen la opción de no administrar tratamiento oncológico específico.

- A medida que la enfermedad avanza y el pronóstico se oscurece, es más difícil para todos el proceso informativo: aparte de la pérdida de confianza de los pacientes o familiares en algunos casos, los familiares a veces solicitan que no informemos con claridad, los pacientes suelen decir que quieren claridad pero también quieren “buenas noticias” (y es un ejercicio muy difícil intentar no cerrar todas las esperanzas sin mentir), se aferran a posibilidades mínimas de beneficio o a noticias de la prensa sobre nuevos descubrimientos, las redes sociofamiliares empujan al paciente a solicitar otras opiniones cerca o lejos... Con la dificultad añadida para el oncólogo de la mayor implicación personal, derivada de una relación más prolongada con el paciente y familiares.
- Hablar sobre la planificación anticipada de cuidados es más frecuente en estas fases, aunque hay quienes no desean abordar el tema (cuanto mejor se encuentran clínicamente más difícil es que se planteen el final como algo próximo).

## 3) Información cuando no hay más opciones de tratamiento antineoplásico

- Es la situación más difícil para pacientes, familiares y médicos. Cuando los pacientes ya tienen un estado general malo, o muy sintomático, es más fácil porque el foco se traslada al tratamiento paliativo de los síntomas. Cuando mantienen un buen estado general es más difícil, porque culturalmente muchos pacientes, familias y médicos no saben manejar la situación de “*no hacer nada<sup>2</sup> y disfrutar mientras puedas*”. Quizá es en este momento cuando surgen todas las decisiones y planificaciones de cuidados al final de la vida.

Por tanto a peor pronóstico, mayor tiempo de contacto con el paciente y familiares, y más experiencia del paciente con los tratamientos antineoplásicos, más difícil es el proceso informativo, por la situación vital del paciente y por la implicación personal y emocional de ambas partes.

## Sobre el consentimiento informado (CI)

El consentimiento informado, en Oncología, está presente casi en cada uno de los encuentros con el paciente. Por la situación de vulnerabilidad del paciente y la dificultad para la toma de decisiones en un contexto de mucha incertidumbre, preferimos hablar de “toma de decisiones compartida”, proceso en el que el paciente mantiene su autonomía, pero no se encuentra solo en las decisiones, sino apoyado por el médico, de quien espera no solo

una información veraz, completa y aséptica, sino más bien una recomendación profesional aplicada a su situación clínica, social y personal.

Aunque la filosofía del CI tiene un fundamento sustancial en las normas jurídicas, es esencialmente un imperativo ético derivado de reconocer la autonomía del paciente, derivada de su inalienable dignidad personal.

De entre los diferentes modelos de relación con el paciente, unificando el humanismo médico de Laín Entralgo y Marañón con los descritos más recientemente por expertos bioéticos como Ezequiel Emanuel y Edmund Pellegrino nos parece que, al menos en Oncología Médica, el más adecuado es el modelo deliberativo (Emanuel) o de «*beneficence in trust*» (Pellegrino: beneficencia fiducial o en la confianza), en el que los conocimientos y valores del médico actúan sinérgicamente con los del paciente, nunca antagonicamente, buscando juntos la mejor decisión, y donde el respeto al paciente se une a la confianza que éste deposita en el oncólogo. Solo así respondemos a la llamada de nuestros pacientes que nos interpelan: “no decidas por mí, pero decide conmigo”.

Para desarrollar este tipo de relación encontramos problemas concretos y cruciales como la falta de tiempo para un proceso informativo adecuado, la dificultad inherente a un contexto de incertidumbre acerca del beneficio y de las potenciales complicaciones en un paciente concreto, la falta de cultura de la autonomía en algunos pacientes o familiares, que no se sienten capaces o no quieren ser protagonistas de la decisión, lo que exige una recomendación más expeditiva por nuestra parte, el “pacto de silencio” por parte de los allegados o rechazo expreso o tácito del propio paciente a recibir más información, y la importante dificultad por parte de los pacientes -y de los oncólogos muchas veces- para rechazar un tratamiento antineoplásico de eficacia dudosa o breve, sobre todo cuando todavía mantienen un estado general bueno.

A diferencia de los pacientes con estado general deteriorado o con insuficiencias orgánicas progresivas relacionadas con el cáncer, en pacientes con buen estado general es difícil concretar temporalmente el pronóstico de vida con calidad, o el pronóstico general, lo cual impide hacer una planificación clara de sus cuidados.

Podría ser útil preguntarnos a nosotros mismos “¿Me sorprendería que este paciente muriera en los próximos 6, 0 12 meses?” Y si la respuesta es “no me sorprendería”, en ese caso intentar un proceso informativo y de planificación de cuidados, suponiendo que tengamos tiempo para hacerlo. Lamentablemente, es más rápido continuar con un ciclo más de tratamiento o con otra línea terapéutica, que pararse a hablar sobre esto.

En resumen, el problema principal es la falta de tiempo, pero también la falta de formación en comunicación de malas noticias y en planificación anticipada de los cuidados según los valores y deseos de los pacientes.

## Sobre el documento de instrucciones previas

El documento de instrucciones previas está regulado en la 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<sup>3</sup>.

En su artículo 11 lo define como “aquel mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”

Previa a la recomendación de redactar este documento, y más acorde con el proceso continuado de comunicación e información en Oncología, es la Planificación anticipada de los cuidados. Hasta ahora es algo que no se lleva a cabo de forma generalizada, o al menos no con esta denominación, y que sin embargo sería utilísimo para conocer las preferencias y valores de los pacientes, y para animarles a registrar sus instrucciones para el caso de no ser capaces de hacerlo en un futuro.

Para fomentar la realización y registro de voluntades anticipadas, es necesario disponer del tiempo y espacio para una relación médico-paciente honesta, realista, de confianza y respeto. Tiempo mínimo para el proceso, ambiente adecuado (distinto de la habitación hospitalaria compartida, o el despacho de consulta externa con la sala de espera a tope de pacientes desesperados por la espera), y continuidad en la relación, evitando en lo posible los cambios de médico.

Por parte de los profesionales, si hay discrepancia de conciencia de un profesional respecto a un rechazo o elección concretos del paciente, conviene recurrir a los Comités de Ética asistencial para ayudar a tomar decisiones prudentes que deterioren lo menos posible los valores de enfermos y sanitarios.

En resumen, en lo referente a las instrucciones previas, los problemas que encontramos son: falta de tiempo para la conversación detenida entre el profesional y el paciente, falta de formación de los pacientes y allegados acerca de esta opción, falta de formación de los profesionales en comunicación y respeto a los valores del paciente, y en el caso de instrucciones no previas sino actuales, en ocasiones, falta de respeto a la voluntad del paciente cuando no rechaza tratamientos sino que desea recibirlos en un orden diferente al propuesto, según sus prioridades.

Sobre la solicitud de ayuda para morir (eutanasia/suicidio asistido), la Sección de Bioética de la Sociedad Española de Oncología elaboró en abril de 2021 una valoración de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, acerca del planteamiento ético y del impacto de esta Ley en la asistencia del paciente oncológico, en la carga de trabajo y responsabilidad del oncólogo médico, y en la relación de éste con el paciente y familia<sup>4</sup>.

Desde el Grupo de Bioética de la SEOM hemos destacado varios problemas no resueltos por el momento:

- 1) Un porcentaje significativo de profesionales sanitarios considera que provocar deliberadamente la muerte no es un acto médico ni se puede incluir éticamente entre las medidas de alivio del sufrimiento. Este debate, que no ha tenido lugar previamente a la aprobación de la Ley, permanece vivo y causa bastante controversia.
- 2) La ley recoge que “han de establecerse garantías para que la decisión de poner fin a la vida se produzca con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables, o incluso decisiones apresuradas”. De este modo, los profesionales implicados deben estar seguros de que el sufrimiento que motiva la solicitud de eutanasia no puede ser mitigado por otros medios. Sin embargo, en nuestro país no es posible confirmar que el paciente dependiente y gravemente enfermo dispondrá de las medidas de soporte económico, social y asistencial necesarias. Por ello, es difícil que un profesional sanitario pueda asegurar que la petición de ayuda para morir se ejerce por un paciente libre de presiones externas.
- 3) La ley, en sus preámbulos, es ambigua e inexacta al considerar que la adecuación del esfuerzo terapéutico con criterios de proporcionalidad, o el tratamiento de un síntoma refractario mediante sedación paliativa, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y no de acelerar la muerte, eran considerados como “formas de eutanasia pasiva o indirecta”<sup>5</sup>. Consideramos que el alivio del sufrimiento y el acompañamiento hasta el final es uno de los fines de la Medicina, tanto en el caso de patologías curables como incurables. Así lo han demostrado durante años y siguen haciéndolo, con entrega y humanidad, los profesionales de la Oncología Médica, intentando no prolongar artificialmente situaciones de sufrimiento irreversible, pero sin recurrir a medidas para acelerar intencionadamente la muerte. No nos parece prudente ni exacto, y sí muy confuso para los pacientes, familiares y profesionales, la consideración de ese trabajo como “otras formas de eutanasia”.
- 4) Otra afirmación que nos parece discutible y nociva para el paciente oncológico en general es la de que la dignidad humana

puede depender de una enfermedad o de una circunstancia<sup>6</sup>. La dignidad es intrínseca a la persona, no depende de las circunstancias, por lo que no puede verse “vulnerada” por una enfermedad ni por dependencia o deterioro físico. Nos parece importante resaltar que no hay pérdida de la dignidad personal en la enfermedad. Sin embargo, las condiciones de vida sí pueden ser más dignas o indignas de la persona, por lo que reclamamos que se asegure el soporte necesario para unas condiciones de vida dignas, con los medios económicos y humanos suficientes, en general y para la persona individual, de modo que ninguna decisión de adelantar la muerte esté condicionada por presión externa de la situación adversa o de un sufrimiento inadecuadamente tratado, como la propia Ley contempla<sup>7</sup>.

- 5) Cualquier petición de eutanasia a causa de una enfermedad neoplásica debe ser valorada de forma multidisciplinar por los especialistas en Oncología Médica, Radioterápica, Cirugía, Unidad del Dolor, Cuidados Paliativos, Psicooncología y resto de especialistas relacionados, para asegurar la irreversibilidad y ausencia de posibilidades de mejoría. Además, siempre se debe tener en cuenta la rápida evolución de un cáncer refractario, la necesidad constante y mantenida de control de síntomas y que la solicitud de eutanasia no debería demorar unos cuidados paliativos.
- 6) La valoración de una petición de eutanasia y la adecuación en tiempo y forma a los requisitos/pasos de la ley de eutanasia requiere una atención y dedicación de tiempo por parte del oncólogo médico que actualmente es difícil de prestar (con los recursos humanos disponibles en la mayoría de los centros públicos) a los pacientes oncológicos en general, con una atención equitativa.
- 7) Con respecto a la objeción de conciencia por parte de los profesionales sanitarios o instituciones, debe asegurarse preservando la libertad ideológica de cada uno, y también la posibilidad de una objeción que diferencie casos individuales o pasos concretos del proceso.

## Conclusiones

Como conclusión final podríamos decir que los problemas principales que encontramos en la comunicación oncólogo-paciente son:

- 1) Falta de tiempo para dedicar a cada paciente y familiares, dentro del proceso de comunicación que la enfermedad oncológica requiere en sus diferentes fases;
- 2) Falta de formación acerca de las diferentes opciones que se presentan para la atención al final de la vida;
- 3) Falta de cultura de “parar el tratamiento antineoplásico” no beneficioso, o cuyos beneficios no son los que el paciente esperaría (mejoría clínica, mayor calidad de vida,...);

4) Dificultad para gestionar la información, tanto por parte del oncólogo como del paciente, en un contexto de incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, los beneficios del tratamiento y los posibles perjuicios del mismo.

5) El daño que se hace a los pacientes difundiendo la idea de que la enfermedad puede disminuir su dignidad, o no respetando esa dignidad (autonomía, valores, trato brusco, impaciencia,

respeto a su tiempo,...) y la presión social que puede llegar a suponer la cultura eutanásica sin tener acceso a recursos de soporte socioeconómico ni a unidades de cuidados paliativos complejos. De la mejor manera posible.

Todo esto debe llevarnos a reflexión, conversación, formación y búsqueda de apoyo para ir resolviendo las dificultades de la mejor manera posible. ■

## Referencias

1. Disponible en: <https://seom.org/conocenos/secciones/seccion-seom-de-bioetica-en-oncologia>
2. “Nada” se refiere a no administrar un tratamiento oncológico antineoplásico; muchos interpretan esta decisión como “tirar la toalla” o “dejar morir”, “desahuciar”, etc, aunque expliquemos que en esta situación hay que hacer “mucho” por aliviar pero que no hay ningún tratamiento antineoplásico que añada beneficio a lo anterior.
3. <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
4. Disponible en: <https://seom.org/conocenos/secciones/seccion-seom-de-bioetica-en-oncologia>
5. Ley orgánica de regulación de la eutanasia, Preámbulo I: “las actuaciones por omisión que se designaban como eutanasia pasiva (no adopción de tratamientos tendentes a prolongar la vida y la interrupción de los ya instaurados conforme a la lex artis), o las que pudieran considerarse como eutanasia activa indirecta (utilización de fármacos o medios terapéuticos que alivian el sufrimiento físico o psíquico aunque aceleren la muerte del paciente –cuidados paliativos–) se han excluido del concepto bioético y jurídico-penal de eutanasia “. Según nuestra apreciación, esas actuaciones solo se han considerado “eutanasia pasiva” o “eutanasia indirecta” cuando el objetivo ha sido acelerar la muerte. En el resto de casos, se han considerado cuidados paliativos, dentro de la buena práctica profesional. Este párrafo de la Ley es confuso y ambiguo.
6. Ley orgánica de regulación de la eutanasia, Preámbulo, I: “Cuando una persona plenamente capaz y libre se enfrenta a una situación vital que a su juicio vulnera su dignidad, intimidad e integridad, como es la que define el contexto eutanásico antes descrito, el bien de la vida puede decaer en favor de los demás bienes y derechos”
7. Ley orgánica de regulación de la eutanasia, Preámbulo, I: “Han de establecerse garantías para que la decisión de poner fin a la vida se produzca con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables”