

**DE:** SECCIÓN DE BIOÉTICA SEOM

**A:** COMITÉ DE BIOÉTICA DE CASTILLA-LA MANCHA

**FECHA:** 6/10/2022

**ASUNTO:** RESPUESTA A LA SOLICITUD DE LA COMISIÓN DE INFORMACIÓN CLÍNICA SOBRE EXPERIENCIA EN PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA COMUNICACIÓN-TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN ONCÓLOGO-PACIENTE

## A. **INTRODUCCIÓN: DIFERENTES SITUACIONES EN LA COMUNICACIÓN ONCÓLOGO-PACIENTE/FAMILIARES**

La información al paciente y en general la comunicación entre oncólogo y paciente es en general un proceso prolongado en el tiempo, puesto que prácticamente todos los pacientes que llegan a Oncología se mantienen en contacto periódico y bastante frecuente con el oncólogo durante meses-años (más corto en el caso de enfermedades avanzadas e incurables, más prolongado para pacientes con tumores operados y curables o en los que la supervivencia puede ser prolongada).

Hay **diferentes situaciones** en la comunicación e información, que nos parece necesario describir para poder entender mejor las dificultades que encontramos.

### 1) **Información inicial sobre el diagnóstico de cáncer**

- **en pacientes que van a ser tratados con intención curativa.** A diferencia de lo que sucedía hace unos años, actualmente la mayoría de las veces los pacientes llegan a Oncología informados de su diagnóstico, y la información que reciben de nosotros se centra en las características y el curso de la enfermedad, pronóstico, riesgo de recaída, indicación de tratamiento (con base en el beneficio estadístico que añade el tratamiento antineoplásico sistémico al tratamiento local llevado a cabo por las diferentes especialidades quirúrgicas o por Oncología radioterápica) y efectos secundarios agudos y crónicos, posibles y probables, del mismo. O también qué conllevaría no administrarlo. Con todo esto se debe llegar a una decisión sobre la administración o no del tratamiento, en caso de que esté indicado, y el seguimiento posterior.
- **en pacientes con enfermedad avanzada/incurable.** También suelen llegar con información acerca del diagnóstico, pero en este caso no suelen haber recibido tratamiento previo a la consulta en Oncología. 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 una 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 conocían 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 y/o familiares y/o facultativos se planteen la opción de no administrar tratamiento oncológico.
- A medida que la enfermedad va avanzando y el pronóstico se va oscureciendo, 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...
- 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).

## **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>1</sup> y disfrutar mientras puedas”. Quizá es en este momento cuando surgen todas las decisiones y planificaciones de cuidados al final de la vida.

## **B. PROBLEMAS CONCRETOS EN EL PROCESO COMUNICATIVO-INFORMATIVO EN ONCOLOGÍA**

*Hemos elaborado este informe sobre los tres temas concretos que nos habíais sugerido. Algunos de los miembros de la Sección han elaborado un primer borrador de cada tema, con revisión posterior por los demás. Aunque solicitabais*

---

<sup>1</sup> “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.

*un relato de los problemas que encontramos en la práctica, hemos hecha una pequeña introducción teórica de cada tema tal y como lo vemos nosotros.*

## **1. CONSENTIMIENTO INFORMADO**

---

Desde mediados del pasado siglo XX, la autonomía del paciente, entendida como capacidad de elección y control de este sobre las decisiones médicas referentes a su salud, ha ido adquiriendo prioridad en el ámbito sanitario. La consecuencia más importante ha sido sin duda la definición e implantación del proceso de consentimiento informado (CI).

El origen de este proceso hay que situarlo en la reivindicación de los derechos civiles, relacionados con el desarrollo de la investigación biomédica, la promulgación del Código de Nuremberg y con la evolución desde el modelo paternalista en la relación sanitaria, que tiende a potenciar el derecho de autonomía del paciente.

El proceso de información y toma de decisiones en el ámbito asistencial tiene su fundamento en los derechos humanos y concretamente en el derecho a la libertad de una persona para decidir sobre su propia salud.

En la asistencia sanitaria el Consentimiento Informado debe entenderse como un proceso de comunicación e información entre el profesional sanitario y la persona atendida, que concluye (aunque a veces no finaliza sino que se pospone la decisión) con la aceptación o negación por parte del paciente competente, o de su representante, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de conocer los riesgos, beneficios y alternativas, para poder implicarse libremente en la decisión.

El CI se basa en el reconocimiento fundamental, reflejado en la presunción legal de capacidad, de que las personas tienen derecho a aceptar o rechazar intervenciones sanitarias basándose en sus escalas de valores y en su deseo de realizar sus propias metas.

La Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente afirma no sólo que “el titular del derecho a la información es el paciente” (art.5.2), sino que “la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones con su propia y libre voluntad” (art.4.2), siendo el “médico responsable del paciente” quien garantice el cumplimiento de ese derecho.

En Oncología, el CI 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 también 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, dado que desde el punto de vista de la Bioética la transición conceptual no sólo ha cambiado a nivel legal sino también en el rol y actitud que adquieren los pacientes basándose en el cambio desde un modelo de atención más paternalista a uno más deliberativo, que se expone de forma clara en los modelos de relación médico paciente de Linda y Ezequiel Emmanuel, que a pesar de pasar más de veinte años desde que se publicaron nos continúan iluminando en el día de hoy.

### **Los cuatro modelos de Linda y Ezequiel Emmanuel**

*El modelo paternalista* tiene como objetivo hacer el bien al enfermo siguiendo los criterios clínicos del médico, por considerar que es éste el único capacitado para decidir lo que es bueno para su paciente.

Descrito desde los principios básicos de la Bioética, el médico paternalista pone especial énfasis en la beneficencia sin tener en cuenta la autonomía del paciente

Este modelo de relación asume obligaciones como la de poner los intereses del enfermo por encima de los propios y, también, la de pedir opinión a otros médicos cuando carezca de conocimientos suficientes para optar el máximo beneficio del paciente, pero sin contar con la decisión del paciente dado que ya se asume que ninguna es mejor que la del médico.

*El modelo informativo*, también conocido como modelo técnico y modelo del consumidor pretende desde el acto de proporcionar al paciente toda la información relevante sobre su enfermedad, incluidos los beneficios y riesgos asociados a las actuaciones terapéuticas y que sea el propio paciente quien decida la intervención que desee, entiende la autonomía del enfermo como el ejercicio de un control total sobre las decisiones médicas

Podríamos considerar aquí el papel del médico como mero “asesor” carente de subjetividad cuya obligación es ofrecer información veraz, cultivar la competencia técnica de su especialidad, y consultar a otros médicos cuando sus conocimientos o habilidades sean insuficientes. Es un modelo que puede considerarse empleado en las consultas de segunda opinión que se solicitan habitualmente en ciertas especialidades como por ejemplo la Oncología.

En el caso del *Modelo interpretativo*, se trata de indagar en valores del paciente y saber lo que realmente desea en ese momento, para ayudarlo a elegir de entre todas las intervenciones médicas aquellas que satisfagan sus valores. Al igual que en el modelo anterior, el médico proporciona al paciente la información relevante sobre su enfermedad, incluidos los riesgos y beneficios de cada posible intervención, pero lo decisivo es ayudar al enfermo a aclarar y articular sus valores respecto a las posibles actuaciones terapéuticas, es decir, ayudarlo a interpretar sus valores.

En estas situaciones, los valores del paciente pueden no estar claros dada la complejidad de enfrentarse a situaciones no vividas previamente, por lo que el médico ayuda al enfermo a conocer e interpretar sus valores, pero lo debe juzgar ni imponer. Sólo el enfermo decide qué actuaciones se ajustan mejor al sistema de valores.

El médico adquiere aquí el papel de consejero además de consultor facilitando al enfermo la información relevante, ayudándole a interpretar sus valores y a sugerirle las intervenciones médicas que mejor los lleven a cabo. La autonomía se ejerce desde el descubrimiento de su jerarquía de valores en función de las diferentes opciones médicas que afectan a su vida y a su salud.

Por último, el *Modelo deliberativo implica que el* médico tiene que ofrecer al paciente la información clínica disponible sobre su situación, ayudándole a dilucidar los valores incluidos en las opciones terapéuticas posibles e indicándole aquellos valores relacionados con su salud que tienen mayor peso y a los que debe aspirar. Todo ello hay que realizarlo a lo largo de un proceso deliberativo conjunto entre médico y enfermo.

El médico dialoga con su paciente acerca de qué tipo de actuación sería la mejor y la autonomía del enfermo se concibe como un autoconocimiento de su propia moral en el sentido de que está capacitado para analizar, mediante el diálogo con el médico, acerca de los valores relacionados con su salud y sus implicaciones en el tratamiento elegido.

### **¿Cuál de ellos podemos considerar el modelo correcto en nuestra asistencia diaria?**

Los Drs. Emanuel destacaron la importancia de ponerse de acuerdo acerca de cuál de ellos puede servir de referencia en todas partes o, al menos, para la mayoría de los actores que intervienen en el proceso de toma de decisiones.

Parece evidente que cada uno de los modelos puede ser apropiado en diferentes circunstancias clínicas.

Y así, como ya se ha dicho antes, en situaciones de urgencia, el modelo paternalista puede ser una guía correcta de actuación considerando siempre la existencia de “instrucciones previas”, por ejemplo. Hay aspectos intrínsecos al paciente como el geográfico- racial, el nivel sociocultural, espiritual o el modelo de relaciones familiares que en ocasiones abocan a que predomine la relación basada en el modelo paternalista, pues esos elementos intrínsecos no permiten avanzar en la toma de decisiones.

Por el contrario, en pacientes que tiene valores claros pero enfrentados, quizá pudiera ser adecuado el modelo interpretativo, cuidado siempre con delicadeza la intimidad del paciente.

En otras circunstancias, donde las relaciones médico-enfermo son de carácter puntual, sin continuidad, podría estar justificado el modelo informativo, aunque siempre conlleva el peligro de “medicina a la carta” o, quizá peor, el de refugiarse en una “medicina defensiva”, que es contraria a la ética médica, si bien lamentablemente se va implantando cada vez más, sobre todo en sociedades desarrolladas.

Creemos que hay suficientes razones para elegir el modelo deliberativo como el más adecuado:

La primera, desarrollar una forma de financiación del sistema de salud que incentive (no que penalice) a los médicos para emplear tiempo en dialogar sobre los valores de sus pacientes, asunto muy complicado en tiempos de crisis,

consultas saturadas y precariedad en cuanto a recursos humanos, pero en el que se juega el tipo la misma profesión médica y la calidad de cualquier sistema público de salud. Para poder cuidar con excelencia necesitamos emplear el tiempo necesario para cada caso.

Además, el modelo deliberativo es el que más se acerca al ideal de autonomía que se viene imponiendo desde hace tiempo. Respetar la autonomía no consiste sin más en permitir a una persona elegir lo que prefiera entre una lista de acciones, sino hacerlo dentro de un proceso de diálogo y reflexión integral, que médico y enfermo deben realizar conjuntamente, si en realidad se quiere obtener el mejor o el menos malo de los cursos de acción. Por eso esperamos de los mejores médicos un compromiso con sus pacientes en un proceso de evaluación detallada sobre su salud y los valores relacionados con ella.

El modelo deliberativo resalta la necesidad de realizar cambios en la asistencia y en la educación médica que estimulen una práctica clínica cada vez **más humana**:

- potenciando la comprensión y el diálogo
- potenciando la dimensión comunicativa y por tanto la dedicación personalizada
- educando e implicando en el cuidado de su salud al propio paciente
- reconociendo de las carencias formativas para alcanzar aptitudes y actitudes que conviertan nuestro quehacer no sólo en el mero empleo de tratamientos y técnicas tras el consentimiento informado del paciente, sino en una ayuda esencial y fraternal de la persona enferma promovida por el medico entre otros sanitarios.

Esperamos del médico que sea un profesional cívico y no solo un técnico biomédico capaz de persuadir a su paciente sobre la importancia de ciertos valores, pero no de imponerlos sin contar con el propio enfermo. Al contrario, la aspiración del médico no es someter al paciente a su voluntad, sino darle las herramientas para que mediante el diálogo fraternal sea el mismo paciente quien elija el curso de acción más deseable y acorde con sus sistema de valores. De ese modo, el consentimiento no será nunca un acto burocrático, sino una parte más del acto clínico, del encuentro clínico, de una relación de amistad profesional basada en la confianza de dos sujetos morales autónomos en una situación heterónoma (el paciente debilitado por la enfermedad sin los conocimientos del médico y el medico preparado y vacunado para su ayuda).

Es un modelo de ética médica denominada «*Beneficence in trust*» (beneficencia fiducial o en la confianza), un modelo que exige al médico ser una persona virtuosa, digno de la confianza del enfermo, y dispuesto a poner sus conocimientos científico-técnicos y *sentido personal* al servicio de cada paciente.

En este modelo los valores del médico son importantes para los enfermos e incluso sirven de base para elegir al médico responsable y afianzar esa verdadera relación de confianza que sin lugar a dudas ofrece los mejores resultados al potenciar al máximo la comunicación y deliberación en el seno de una comunidad sanadora.

Solo así responderemos a la llamada de nuestros pacientes que nos interpelan: “no decidas por mí; decide conmigo”.

## ¿Qué problemas concretos solemos encontrar en el proceso de consentimiento informado?

**-Falta de tiempo para un proceso informativo adecuado.** A veces por motivos “logísticos”: no disponemos de ese tiempo en consulta o planta de hospitalización, para dedicar a un único paciente, porque nos esperan muchos más. Otras veces es a causa de la situación clínica del paciente, en la que la toma de una decisión es más o menos urgente, y la demora repercute en pérdida de oportunidad para el mismo.

**-Contexto de incertidumbre acerca del beneficio y de las potenciales complicaciones,** cuando la evidencia científica lo que ofrece son estadísticas: porcentajes de riesgo o de beneficio, la mayoría de las veces sin factores que ayuden a aquilatar ese porcentaje en un paciente concreto, salvo en casos de edad muy avanzada o comorbilidad importante

**-Falta de cultura de la autonomía en algunos pacientes,** para los que realizar una elección entre varias posibilidades, en ese contexto de incertidumbre, resulta complicado y, en último término, incluso tras explicaciones prolijas sobre ventajas e inconvenientes, acaban diciendo: “pues lo que sea mejor”: “usted es el que sabe”; “lo que diga el médico”, etc. En este caso, y si el paciente o familiares no se sienten capaces de elegir, lo que hacemos es una recomendación por nuestra parte, bien de un intento de tratamiento limitado en el tiempo, bien de un período de observación y nueva cita... dependiendo de los síntomas, de nuestra intuición sobre la posible evolución, etc.

**-Importante dificultad por parte de los pacientes -y de los oncólogos muchas veces- para rechazar un tratamiento antineoplásico cuando todavía mantienen un estado general bueno,** incluso aunque haya información clara acerca de la incurabilidad y probablemente escaso beneficio. 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 de “*me han dado dos meses y diez días de vida*” es algo de las películas). A lo sumo podemos informar de probabilidades de estar vivo en un plazo temporal concreto, o informar de un arco temporal de mayor probabilidad basado en los estudios clínicos (“entre dos meses y dos años), lo cual impide hacer una planificación clara de sus cuidados. Lo que solemos hacer es 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.

**-“Pacto de silencio” por parte de los allegados o rechazo expreso o tácito del propio paciente a recibir más información.** Son dos casos distintos, y en cada situación de las que expusimos al principio suponen diferente respuesta nuestra. Pero, en cualquier caso, hay que proceder con información progresiva y cautelosa, y a veces, sobre todo en el segundo caso, tomar decisiones por el propio paciente, que las ha delegado en nosotros, para lo cual tenemos que explorar sus valores y visión del proceso de la enfermedad y del final de la vida.

**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.

## **2. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O INSTRUCCIONES PREVIAS**

---

*“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, regula en su artículo 11 el documento de instrucciones previas al que 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”<sup>2</sup>*

Cada comunidad autónoma ha establecido unas normas de desarrollo para las instrucciones previas, así como el Registro para la custodia de las mismas. Además algunas comunidades autónomas tienen legislación propia en torno a las instrucciones previas (País Vasco, Islas Baleares) o a todo el proceso del final de la vida (Andalucía, Aragón, Navarra).

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, no aborda como tal el documento de instrucciones previas y únicamente trata de ellas para incluir la posibilidad de solicitud de prestación de ayuda para morir y como documento válido para solicitarla en caso de que el paciente no sea competente para hacerlo.

*Puesto que se ha tratado previamente el consentimiento informado, nos referiremos aquí únicamente a la expresión de voluntades anticipadas o instrucciones previas en Oncología. Pero podría incluirse en este apartado algo que consideramos fundamental dentro del proceso de información y relación médico paciente en Oncología Médica, como es la PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS, 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.*

Como profesionales sanitarios, y en concreto en una especialidad tan sensible y a frecuentemente cercada a la muerte como es Oncología Médica, es importante conocer, y no solo en situaciones críticas sino en general:

- Los objetivos vitales y valores personales de los pacientes.

---

<sup>2</sup> <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/mip/home.htm>



- Las indicaciones sobre cómo tener cuidado de su salud dando instrucciones sobre tratamientos que se quieran recibir o evitar, incluidos los de carácter experimental.

Esto debe fomentar la conversación y registro en la historia clínica de los valores del paciente, y no solo los hechos del diagnóstico, tratamiento y evolución de la enfermedad neoplásica: historia sociofamiliar, profesión, visión de la vida y de la enfermedad, deseos en caso de incurabilidad, o para los momentos finales.

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.

**La relación médico-paciente debe lograr dejar claro que las voluntades anticipadas no pueden ir contra la ley ni contra la práctica médica adecuada.**

Que permiten establecer la elección o rechazo de opciones que podrían llegar a ser necesarias o indicadas en un futuro: sonda nasogástrica/gástrica percutánea para nutrición, traqueostomía, maniobras de reanimación cardiopulmonar en circunstancias que en Oncología son infrecuentes, ... En principio no incluye opciones que (salvo en circunstancias muy concretas, que hay que especificar) no serían adecuadas, como tratamientos intensivos cuando la esperanza de supervivencia es nula, etc. Por ejemplo, el caso real de un paciente: *“yo quiero vivir aunque sea una hora más, ¡pues una hora más! y yo quiero entrar en la U. Cuidados Intensivos cuando me ponga malo y estar allí hasta que me muera”*. Que son modificables a lo largo del tiempo y lo que en el fondo plantean es un acuerdo entre el paciente y su entorno personal con el médico responsable y equipo sobre una orientación basada en valores y en cursos de acción consensuados.

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.

Es una impresión de alguno de nosotros el hecho de que para algunos oncólogos hablar sobre la planificación anticipada del final de la vida supone admitir que se está fracasando en el tratamiento de la enfermedad...y no se encuentra el momento apropiado. Durante la formación MIR no hemos sido adecuadamente instruidos para introducir estos temas en la relación médico-paciente, y en especialidades que se apoyan mucho en los “avances de la ciencia”, se rechazan consciente o inconscientemente las conversaciones más basadas en ética y valores. Probablemente todo ello se mejoraría y corregiría con una formación dirigida en el grado y posgrado que debemos fomentar.

**¿Qué problemas concretos solemos encontrar para dar a conocer, desarrollar e interpretar las instrucciones previas?**

1. **Cultura organizativa** que no tiene en cuenta la importancia de las instrucciones anticipadas y su recogida en la historia clínica: por ejemplo la

valoración de la capacidad de autonomía de un paciente para la toma de decisiones, o considerar un factor de calidad que esté recogido en la Historia clínica si hay Documento de instrucciones previas o si se ha hablado sobre ello (en algunos servicios, como UCIs, es más frecuente que esta información coste en la historia clínica)

2. **Falta de tiempo.** Solo realizar la historia clínica con la información básica, exploración, estudio de la situación clínica y síntomas, decisión sobre el tratamiento, prescripción del mismo con todas las medidas de seguridad, información sobre precauciones, efectos secundarios, tratamiento de los mismos, signos de alerta, solicitud de pruebas y gestión de recetas, bajas, transporte sanitario, etc., ya ocupa mucho más de los 15-20 minutos que en el mejor de los casos tenemos por consulta. Si además añadimos información sobre ensayos clínicos o tratamientos fuera de indicación, y atención a síntomas o efectos inesperados, el tiempo se alarga a costa de hacer esperar a otros pacientes y prolongar la jornada fuera del tiempo asistencial ordinario. Ya no digamos si queremos explorar los deseos, valores, dificultades y situación psicológica y sociofamiliar del paciente: hace falta un tiempo extra, que muchas veces añadimos a costa de terminar el trabajo bastante más tarde de nuestro horario laboral, y otras veces simplemente demoramos.
3. **Incomodidad y dificultad para tratar estos asuntos con delicadeza o empatía,** sabiendo aprovechar el momento oportuno e interpretar las señales indirectas que los pacientes envían. Esta dificultad se debe tanto a la falta de formación en estas habilidades, como al deseo muchas veces inconsciente de evitar y evitarnos una situación incómoda para todos, o un sufrimiento añadido al de la práctica habitual
4. **Ausencia de espacios físicos adecuados** para una conversación tranquila con el paciente y familiares sobre los documentos de las instrucciones previas y en general sobre su valores y expectativas, y sobre la planificación de sus cuidados finales. Las consultas son limitadas en espacio, no son ambientes tranquilos para hablar con el paciente (interrupciones, sala de espera abarrotada, etc.). Hay pacientes que dicen, según entran, “*démonos prisa que el doctor tiene mucha gente*”.
5. **Falta de información gráfica** para la toma de decisiones compartidas e instrucciones previas, mediante documentos visuales de apoyo: infografías, *power point*, documentos escritos, incluso videgrabaciones de la propia consulta para que el paciente reflexione en su domicilio. Una vez más por falta de tiempo, pero también por falta de herramientas y material gráfico para la toma de decisiones. No solo de en qué consiste el documento y proceso, sino de diferentes situaciones en las que el paciente puede verse envuelto y que podría de antemano dejar establecido si lo desea o no (estomas, nutrición enteral...). Algunos utilizan una hoja en blanco donde por escrito utilizando dibujos o esquemas explico el proceso del paciente, los previsibles beneficios y complicaciones a corto, medio y largo plazo; para que las decisiones del paciente incluyan instrucciones anticipadas y doy la hoja para que se la lleven a casa y puedan reflexionar. La principal dificultad para esto es la gran diversidad de situaciones posibles, y el hecho de que no tiene uno la misma adaptación a la enfermedad y a las limitaciones al principio que posteriormente. En otros países y últimamente también en algunos centros españoles, sobre todo centros grandes con los problemas asistenciales mejor resueltos, se está desarrollando este soporte.

6. **Dificultad para dar tiempo de reflexión al paciente** para que pueda pensar, consultar, etc. Hay ocasiones, contadas, en las que hay urgencia real porque son amenazantes para la vida de forma inmediata (tumores hematológicos u otros de rápida evolución, o urgencias como podría ser una compresión de cava, una hipertensión craneal, una compresión medular, una sepsis, una insuficiencia orgánica importante, etc.). Pero muchas otras veces se les solicita una respuesta inmediata en la consulta, dada la falta de tiempo para repetir las citas (y la consideración desde el punto de vista de la gestión clínica de que la repetición de segundas visitas –“re-citas”- es un criterio de baja eficiencia en el trabajo ). Sin embargo, no es sensato ni respetuoso urgirles con la decisión. Todos hemos tenido pacientes con tumores cuyos tratamientos pueden provocar limitaciones importantes (como los de cabeza y cuello, o urológicos...) que por falta de una información adecuada entre las opciones de cirugía+quimioterapia o radioterapia+quimioterapia, han elegido una opción de la que se han arrepentido cuando ha pasado el tiempo.
7. **Limitación, falta de formación y desconfianza de los profesionales, pacientes y familiares acerca de que el registro de sus voluntades anticipadas sirva para algo.** La patología oncológica normalmente mantiene al paciente con buen estado general y con intención de continuar el tratamiento hasta bastante adelante en la enfermedad: el empeoramiento clínico o la decisión de no continuar el tratamiento, por ineficaz, aparece habitualmente cerca del final, y suele ser una situación poco reversible, en la que hay poco que decidir, pues la evolución viene dada, lo cual deja poco resquicio al paciente para pensar en cuál es su voluntad tras su muerte o en los momentos finales. El tema debería plantearse de entrada, en forma de proceso continuado.
8. **No directamente relacionado con las instrucciones “previas” sino con el respeto a la “voluntad actual”,** encontramos otros problemas:
- Decisiones que pueden empeorar la calidad de vida son consecuencia de una decisión previa de optar por recibir tratamiento antineoplásico, cuya continuación implica aceptar esas otras decisiones (traqueotomía, gastrostomía de alimentación, nefrostomía para resolver una insuficiencia renal, colostomía para una obstrucción, drenajes pleurales o pericárdicos, ingreso en UCI) o bien suspender o no iniciar el tratamiento.
  - El tratamiento de la patología no oncológica en el paciente con cáncer avanzado que tras sopesar pros y contras lo desea (cirugía de cataratas, o de una artrosis de rodilla o cadera, o de hipertrofia prostática, o ablación de una arritmia, o resolución de una hernia o cierre de una colostomía...) se suele supeditar a la recepción de tratamiento antineoplásico “activo” por parte del paciente y a la buena respuesta al mismo. Esta actitud responde a la idea de “tratar primero lo más importante”. Pero aquí, a veces, no se entiende que para algún paciente es “más importante” lo otro: la patología no oncológica muchas veces es la que va a condicionar la calidad de vida durante el resto de tiempo que le queda al paciente, que puede ser de muchos meses o varios años, y no es infrecuente que un paciente rechace tratamiento antineoplásico pero desee resolver patologías que lo mantienen con una sonda vesical permanente o con una muleta o en silla de ruedas por dolor articular, o sin poder leer, etc, para mejorar la calidad de sus meses o años finales. Este es un problema por ahora no resuelto, en el que se obvia la voluntad del paciente

- Relacionada con el punto anterior está también la dificultad para aceptar la voluntad del paciente cuando en vez de rechazar un tratamiento complejo, lo demanda, a pesar de conocer la escasa probabilidad de beneficio: mucho más fácilmente seguimos los deseos del paciente en el primer caso que en el segundo, como estudió y demostró hace ya 13 años la Dra. Eva Winkler<sup>3</sup>. El mismo equipo propone (2012) algoritmos para tomar mejor las decisiones éticas ante "peticiones de seguir intentándolo"<sup>4</sup>

**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, 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.

### **3. 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 impacto que esta Ley pueda tener en la asistencia del paciente oncológico, la carga de trabajo y responsabilidad del oncólogo médico, y en la relación de éste con el paciente y su familia<sup>5</sup>. Recogemos un resumen de ese documento.

La prestación de ayuda para morir mediante eutanasia está generando un profundo debate ético que implica a los profesionales sanitarios, la sociedad y los comités éticos y asociaciones médicas españolas e internacionales. 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*

<sup>3</sup> Winkler EC et al: Patient Involvement in Decisions to Limit Treatment: The Crucial Role of Agreement Between Physician and Patient. *J Clin Oncol* 2009, 27, 13. DOI: [10.1200/JCO.2008.17.9515](https://doi.org/10.1200/JCO.2008.17.9515)

<sup>4</sup> Winkler EC, Hiddemann W, Marckmann G. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. *J Med Ethics* 2012;38:647–651. DOI: [10.1136/medethics-2011-100333](https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100333)

<sup>5</sup> Disponible en: <https://seom.org/conocenos/secciones/seccion-seom-de-bioetica-en-oncologia>

*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>6</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>7</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>8</sup>.

---

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> 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*"

<sup>8</sup> 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*

- 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.

### ¿Qué problemas concretos solemos encontrar?

- Aunque pensamos que esto es un asunto bastante cultural y que probablemente irán a más, como en otros países cercanos, por el momento las peticiones de eutanasia en pacientes oncológicos en España son muy contadas (no así en otros países, donde suponen un porcentaje significativo de las peticiones totales), y las de suicidio asistido anecdóticas. Quizá influye el hecho de la cobertura sanitaria universal, por lo que el tratamiento del cáncer no supone generalmente un desembolso económico inasumible; también el de que todavía en nuestro entorno hay soporte familiar para el cuidado de los pacientes (aunque va a menos), y también que aún no hay una permeación cultural en España acerca del proceso de adelantar intencionadamente la muerte (el suicidio, lamentablemente frecuente en nuestro país, se considera en su mayoría causado por condiciones patológicas).
- **Formación:** Dificultad de diferenciar, tanto los pacientes, como los familiares la población no sanitaria e incluso algunos profesionales sanitarios, entre alivio del sufrimiento sin acelerar intencionadamente la muerte, y eutanasia.
  - Cuando hemos recibido alguna petición en este sentido, lo frecuente ahora mismo es que, al preguntar “¿lo que usted desea es morir sin sufrir, o sedado, cuando llegue el momento, o que nosotros le apliquemos un tratamiento que le provoque la muerte?”, los pacientes y allegados contesten que claramente es la primera opción la que están solicitando.
  - Y al revés: en ocasiones planteamos una sedación paliativa, médicamente indicada (enfermedad terminal, situación irreversible, síntoma refractario, ...) y al pedir el consentimiento el paciente o

---

*conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables”*

familiares piensan que estamos planteando eutanasia. Por el momento es así la mayoría de las veces. Quizá más adelante cale más en la población el concepto de eutanasia o de suicidio asistido.

- Otras veces son los compañeros los que no tienen claro el concepto: no es raro que a veces, cuando un paciente sedado “tarda” en fallecer, algún médico conocido de la familia se acerca discretamente a sugerirnos “darle un poco de velocidad” a la perfusión, sin que conste por medio ninguna petición de acelerar la muerte por parte del paciente.
- **Falta de tiempo para conversar**, una vez más: Al igual que hemos señalado con los dos temas previos, el del consentimiento informado-decisión compartida y el de las instrucciones previas, nos preocupa **no disponer del tiempo necesario** para llevar el “proceso deliberativo” que la ley establece tras la recepción de una petición de eutanasia. Ya hemos señalado que las consultas de Oncología Médica suelen estar muy sobrecargadas y difícilmente permiten realizar el mínimo de trabajo y de comunicación con el paciente y familiares que sería necesario.
- **Falta escandalosa de recursos de soporte** para ofrecer al paciente y familiares: tanto una atención paliativa suficiente, como la atención psicológica y la ayuda socio-económica necesarias. Es imposible asegurar ahora mismo que una decisión de adelantar la muerte no procede de presión externa de este tipo (síntomas mal controlados o sensación de carga para la familia, que es una de las razones que más pesan al paciente oncológico)<sup>9</sup>.
- En el caso de los oncólogos **objetores de conciencia**, pesa la responsabilidad de no abandonar al paciente en una situación complicada como es esta, y a la vez poder mantener unas convicciones éticas y morales sobre el trabajo médico, que hasta ahora nos han llevado a estar a su lado hasta el final, y en este momento nos obligan a no aceptar un petición concreta.

## CONCLUSIONES

---

Como conclusión final podríamos decir que los problemas principales que encontramos son:

- 1) la 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) la falta de formación acerca de las diferentes opciones que se presentan para la atención al final de la vida;
- 3) la 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, ..);

---

<sup>9</sup> Harvey Max Chochinov<sup>1</sup>, Linda J Kristjanson, Thomas F Hack, Thomas Hassard, Susan McClement, Mike Harlos Burden to others and the terminally ill. J Pain Symptom Management 2007 Nov;34(5):463-71. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012

4) la 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.

**Añadimos la reflexión de una compañera oncóloga, que además es paciente oncológica, y nos parece muy valiosa precisamente por estar “a los dos lados”:**

---

*“La eutanasia es una cuestión ética muy compleja y en España, que acabamos de iniciar esta andadura, es cuestión de mucho debate , entre nosotros mismos, incluso”.*

*“Estoy de acuerdo en que la solicitud de eutanasia debería ser una decisión personal existencial, una decisión vital, que no debe depender de la baja calidad de la atención paliativa recibida ni de la falta de soporte social o económico, y que en los casos excepcionales en los que con todo esto resuelto se produce, debe ser respetada ”.*

*“Personalmente, por mi enfermedad, no he tenido nunca el deseo de morir, pero he atendido a muchos pacientes en situaciones muy extremas. Uno de los temas que me preocupa es el respeto a las voluntades anticipadas y cómo se toman las decisiones, entre los mismos profesionales, médicos y enfermeras, en determinados momentos. La sedación, su inicio y diferentes etapas, el mantenimiento o abandono de determinadas medidas extraordinarias o desproporcionadas..., Deberíamos tener, los pacientes, un mentor sabio, alguien que nos quiera y nos acompañe en todo el recorrido de la enfermedad para ayudarnos a tomar las decisiones, especialmente en los momentos difíciles. Hay oncólogos, médicos de primaria y paliativistas que cumplen muy bien ese papel. Ojala no sean meras excepciones: Pero, todos nosotros deberíamos dejar a un lado las excusas como la falta de formación o de tiempo para hacerlo mejor..Hagámoslo. Y seguir al paciente en toda su trayectoria, no fragmentar tanto, un hilo conductor permanente para que sepa que estamos a su lado, personalmente o alguien del equipo que lo conozca bien. La mayoría de las veces los pacientes mueren con profesionales desconocidos hasta días u horas antes. Tampoco está resuelto el tema de las voluntades anticipadas, cambiantes en el tiempo y según las circunstancias. En fin...”*

*“Os he compartido una corta reflexión personal, muy a última hora , pero seguimos inmersos en un debate ético y social que sin duda va a continuar por mucho tiempo”.*