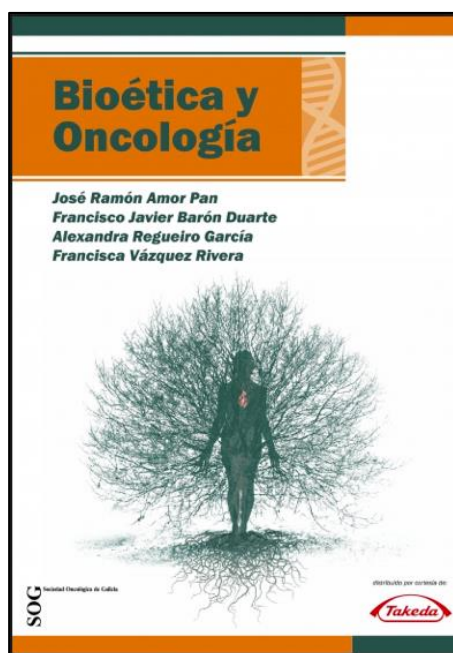


Amor Pan, JR; Barón Duarte, FJ; Regueiro García, A. y Vázquez Rivera. F. *Bioética y oncología. Una puerta abierta a la oportunidad.* Sociedad Oncológica de Galicia, 2017.

J. Alberto Montes Armenteros

Anestesiólogo. Consultor en Ética Clínica. Hospital de León



La medicina es una profesión peculiar, donde se establece una relación entre personas, médico y paciente, basada en la confianza y esperanza y que es una relación de ayuda, pues una busca resolver su problema de salud, y la otra aportar los conocimientos suficientes para conseguir el objetivo de intentar devolver el enfermo a la normalidad. Esta relación debe ser afable y empática, con dedicación, preocupación y con respeto por los valores del paciente, para poder tomar la mejor decisión terapéutica. Se trata básicamente de humanizar la asistencia sanitaria y realizar un planteamiento ético que exige una respuesta a la pregunta esencial: ¿qué debo hacer?

El auge de la bioética se ha visto favorecido por cuatro principales factores: el desarrollo espectacular de la Biología; los riesgos de la investigación científica; la aplicación de la tecnología en la atención sanitaria, modificando los extremos de la vida, y no menos importante, el empoderamiento de los pacientes, que exigen información y participación en las decisiones sobre su salud. El riesgo de deshumanización de la asistencia sanitaria está presente. Por ello humanizar la asistencia sanitaria, y en especial la oncológica por las connotaciones especiales que tiene, es uno de los grandes retos de esta especialidad médica en el siglo XXI, pues el manejo integral de la enfermedad sólo se conseguirá teniendo en cuenta los valores y la situación personal de los pacientes oncológicos.

El libro *Bioética y Oncología. Una puerta abierta a la oportunidad* es el primero que plantea en nuestro medio la relación entre ambas materias. Ha sido editado con el apoyo

de la Sociedad Oncológica de Galicia (SOG). Figuran como autores, profesionales con autoridad científica y moral para abordar el tema, pues están en la trinchera del día a día y desde realidades diferentes, lo que les permite hablar desde la experiencia.

El libro, que cuenta con 462 páginas de las que las 28 últimas están ocupadas por la abundante bibliografía consultada, es un volumen de cuidada edición y fácil lectura. En su portada, una figura humana, donde se destaca en otro color el corazón, y con gran cantidad de ramificaciones que salen de la figura que evoca, quién sabe, la complejidad biográfica de las personas. Está estructurado en dos partes y cuenta con un total de 15 capítulos. La parte I, seis capítulos, está dedicada a los fundamentos y aspectos generales. Y la parte II aborda, en los 9 capítulos que la componen, la temática específica, es decir, la relación entre oncología y bioética. Todos los capítulos están divididos, a su vez, en subcapítulos o apartados, algunos con títulos muy originales.

Arranca el primer capítulo, titulado “Profesionalismo médico en el nuevo milenio”, con la respuesta de uno de los autores a la pregunta de por qué se hizo médico. En todo el capítulo, se hace una defensa de la humanización de la asistencia, pues facilita el trabajo y minora el riesgo de desgaste profesional. El buen quehacer del médico, tomando prestado el título de un documento de la Organización Médica Colegial (OMC), exige profesionalismo, que va más allá del mero conjunto de conocimientos técnicos e incluye la ética, la deontología y el compromiso de servicio, lo que a su vez implica integridad, compasión, competencia profesional, altruismo, excelencia y respeto a los valores del paciente.

Pasan luego los autores a plantear por qué y para qué hablamos de profesionalismo y excelencia, y proponen un cambio. La responsabilidad como garantes del paciente debe concienciarnos sobre la necesidad de cambiar. Y ese cambio debe basarse en el profesionalismo, la excelencia, y la humanización. Es decir, poner como objetivo la dignidad humana, a base de motivación y de la formación en bioética.

El segundo capítulo se titula “Técnica, ciencia y humanismo. Bioética como puente y solución de problemas”. Se desarrolla la idea de que la bioética es la ética del siglo XXI, una ética cívica, interdisciplinar y dialogante, basada en la deliberación prudencial sobre la mejor decisión razonable y prudente, tomando en cuenta las circunstancias y las consecuencias. Proponen luego los autores repensar la idea de progreso como concepto científico/filosófico para la realización del ser humano. Para ello, sugieren incorporar argumentos éticos a la investigación, bajo el principio de responsabilidad, y poner límites al progreso ilimitado, para no transformar los medios en fines. En el tercer apartado, se habla de los principios de no maleficencia y de precaución. El primero obliga a la competencia profesional en sentido amplio, con habilidades sobre comunicación y capacidad de ponderación. El principio de precaución implica la no neutralidad de la ciencia, por lo que es necesario apelar a la responsabilidad personal, asumiendo que la libertad de investigación no es absoluta y que es necesario un control social de la ciencia y de los científicos mediante la ética de la responsabilidad.

Seguidamente se entra en las relaciones entre bioética, política, derecho y deontología, y también las diferencias y la complementariedad entre la heteronomía jurídica y la

autonomía de la moral, así como el papel que puede jugar la Deontología como ética de los deberes de la profesión y como procedimiento de autorregulación.

La institucionalización de la Bioética, que se aborda en el quinto apartado, favorece el compromiso de las instituciones y organizaciones con la ética. La ética de las organizaciones debe ser coherente y traducirse en una gestión de la calidad, no solo por deber, sino también como medio para evitar la inevitable deshumanización.

El tercer capítulo se titula “La incertidumbre de la atención al paciente oncológico” y parte del concepto del cáncer como una doble enfermedad, emocional y social. La medicina basada en pruebas (MBE), mediante la estadística y la realización de ensayos clínicos aleatorizados (ECA), busca disminuir la incertidumbre. Las ventajas y límites de la MBE se analizan en el tercer apartado. La relación entre incertidumbre e información es el cuarto apartado, mostrando la evolución desde la tendencia a no informar, a una información aséptica e impecable por mandato legal. Sin embargo, la apuesta debe ser la adaptación a las necesidades de información del paciente, mediante habilidades en comunicación y el mantenimiento de una relación de respeto hacia los valores del paciente y la familia. Un trato personal, humano y empático, con un adecuado tiempo dedicado a la relación con el paciente, ayuda a mermar la incertidumbre reinante. El factor tiempo y la incertidumbre se analizan en el último apartado del capítulo, señalando que la subjetividad tiende a magnificar los tiempos de espera (salas de espera, citas para pruebas, permanencia en listas de espera, etc.). Pero aun con la curación, la incertidumbre sigue presente. La percepción de apoyo emocional y una comunicación abierta, fluida y sensible son armas importantes.

“Principios, valores y virtudes en la relación médico–paciente” es el título del cuarto capítulo. Tras un inicio teórico, sobre el pluralismo de la fundamentación y el papel esencial de la promoción de la racionalidad en bioética, los autores entran a considerar las cualidades del médico ideal. El médico que a todos nos gustaría que nos atendiera debería ser un buen médico, virtuoso en su trabajo y comprensivo con la vulnerabilidad, respetuoso, paciente y compasivo. Es tiempo de no olvidar las obligaciones, para lo que es preciso educar en virtudes y recuperar el valor del trabajo bien hecho.

La esperanza es fundamental en la existencia humana, ya que justifica el esfuerzo de cada momento. En oncología, la esperanza es necesaria como provocadora y consoladora, como escucha atenta y compasión. El cuarto apartado está dedicado a las virtudes que deben adornar a los profesionales, entre las que han de estar la humildad, la prudencia, la templanza y la diligencia. Otras están relacionadas con la compasión: empatía, afabilidad y sensibilidad; y otras se alinean con la privacidad y el derecho a la información, englobadas todas ellas en la confianza necesaria en la relación médico-paciente. Esas virtudes, deben relacionarse con el humanismo médico tradicional. Es decir, ir más allá de los deberes, pasando de la moralidad convencional a una posconvencional, hacernos mejores a nosotros mismos y a los demás.

El capítulo quinto está dedicado al “Análisis de casos... o cuando los extremos no siempre resultan lo más conveniente”. Plantean en la introducción la necesidad de tomar decisiones a diario con un contenido ético que en no pocas ocasiones pasan desapercibidas como tales. Y defienden que la bioética aporta rigor metodológico para

resolver los problemas morales de la asistencia, postulando como método la deliberación prudencial. Se hace después un repaso de los diferentes modelos de análisis de casos, que han ido parejos a la diferente manera de entender, en cada momento, la relación clínica y la jerarquía de valores, para decantarse por la deliberación prudencial de Diego Gracia que sigue una metodología concreta: presentación del caso, análisis de los hechos, deliberación sobre los valores, deliberación sobre los deberes, y deliberación sobre responsabilidades con las pruebas de consistencia y decisión final.

El movimiento se demuestra andando, y los autores emplean el siguiente apartado para analizar dos casos clínicos mediante el método de la deliberación prudencial, lo que tiene una fuerza demostrativa evidente como aprendizaje del método. Al final del capítulo abordan las características de los Comités de Ética Asistencial (CEA): sus inicios, sus funciones, la composición deseable de los mismos, y quienes pueden acudir a ellos para solicitar asesoramiento. Igualmente analizan las causas variadas de uno de los problemas frecuentes en todos los Comités: el escaso número de casos consultados. Concluyen que la misión de los CEA es fomentar la reflexión moral en el equipo asistencial para encontrar la mejor decisión.

El sexto capítulo lleva por título “Sufrimiento, espiritualidad y esperanza en la atención del paciente con cáncer. La respuesta del clínico”, territorio pantanoso donde los profesionales nos sentimos incómodos por falta de formación para manejar esas situaciones. Es fundamental plantear una diferenciación entre dolor y sufrimiento, debido a la dualidad orgánica y espiritual del ser humano, que suele acompañarse de fragilidad y vulnerabilidad antropológica, social y moral.

De la espiritualidad, la autoconsciencia, el mundo interior, la libertad de elección y las relaciones con los demás, que aportan el carácter biográfico, se habla en el segundo apartado, entendiendo la espiritualidad como afirmación personal e íntima de autenticidad personal. Finalmente se habla de la trascendencia, en relación con experiencias importantes en la vida personal, y de la inteligencia espiritual, que facilita la elaboración de proyectos vitales y que, junto con la inteligencia emocional del profesional, es una herramienta útil en el manejo del sufrimiento del paciente oncológico.

En oncología son frecuentes lo que se ha venido en llamar conversaciones sensibles o difíciles, y que hacen referencia a las mantenidas con motivo de un planteamiento de decisiones compartidas sobre la orientación del tratamiento. La empatía nos lleva a intentar comprender la vida interior del otro y sus experiencias, mientras que la compasión va un paso más allá al intentar entender el estado emocional del otro, lo que junto con el compromiso ayuda a reducir el sufrimiento.

La cuestión de la actuación espiritual suele asociarse al paciente terminal, pero puede surgir en cualquier momento evolutivo del proceso oncológico, por lo es importante conocer las estrategias de orientación sobre cuestiones relativas a la espiritualidad.

“Las decisiones compartidas en el paciente con cáncer” son el objeto del séptimo capítulo. Antes de definir las decisiones compartidas, es importante tener en cuenta el nuevo marco de la relación clínica tras el reconocimiento de la autonomía y la capacidad

del paciente para tomar decisiones sobre su salud. Esa relación ha virado del clásico paternalismo hacia el modelo deliberativo, que toma en consideración los valores y preferencias del paciente. La toma de decisiones compartida es la interacción entre quien aporta sus conocimientos y quien manifiesta sus preferencias y valores, para actuar en consonancia de ellas. Señalan los autores que un referente en la toma de decisiones compartidas es el Modelo de Ottawa de Annette O'Connor, que tiene en cuenta tres apartados: las necesidades o conflictos decisionales, mediante el empleo de escalas como la escala SURE; el apoyo decisional, siempre respetando los valores; y la calidad de la decisión y de sus resultados.

Los documentos de instrucciones previas (DIP) son un claro ejemplo de toma de decisiones compartidas, y de la capacidad de los pacientes para influir en las decisiones relacionadas con su salud y facilitar la labor asistencial cuando ya no pueda expresarse, planificando anticipadamente la asistencia sanitaria. Su elaboración, por escrito, debe realizarse en el entorno de la relación clínica, y por razones prácticas de accesibilidad, es conveniente que figuren en un registro. Queda por resolver el problema de los DIP en oncología pediátrica por la obligatoriedad de la mayoría de edad para su elaboración. Y los autores tiene la delicadeza y sensibilidad de transcribir, como colofón de este apartado, el Testamento poético vital de Antonio Gala.

Las barreras a la toma de decisiones compartidas vienen del profesional o del paciente. El rechazo de la nueva relación clínica, las dificultades organizativas o la carencia de habilidades, pueden unirse a que la situación de los pacientes para decidir no sea la mejor, para dificultar la realización del DIP.

El capítulo octavo, "La atención del paciente pediátrico con cáncer", analiza el quiebro existencial, emocional y físico que el diagnóstico oncológico en niños supone para toda la familia. Tras los datos sobre incidencia, frecuencia y supervivencia del cáncer pediátrico, se pasa al análisis del tema de la información. Del paternalismo informativo se ha pasado a una postura abierta de dar información honesta y veraz a padres y pacientes, aunque esto no resulta fácil para ninguno de los dos, familiares y médicos. La información a los padres debe ser un proceso continuo, realizándose en entornos adecuados y de forma comprensible, con respeto y empatía. La información al niño debe ser veraz y precoz para evitar temores y angustias, explorando sus conocimientos y manteniendo el respeto a su capacidad de expresar deseos o dudas.

El apartado tercero aborda la toma de decisiones y el consentimiento informado, imperativo ético y legal, en función de la autonomía del paciente, que en los niños es dinámica, así como aspectos más polémicos de las decisiones por representación, como la renuncia a tratamientos o la disponibilidad de la propia vida. La participación en ensayos clínicos tiene implicaciones distintas según el tipo de ensayo clínico en el que se participe; en general, se considera que la participación en ensayos clínicos de fases I y II sólo debe hacerse en niños y adolescentes con cáncer cuando resultan seguros.

En el apartado final del capítulo, se realiza un planteamiento teórico exquisito sobre cómo deben plantearse los cuidados paliativos (CPP). Deben comenzar desde el momento del diagnóstico, de forma multidisciplinar e incluyendo a la familia y coexistir con los tratamientos de intención curativa. Y el broche del capítulo corre a cargo de "El

día de Pablo”, las reflexiones sobre la pérdida de su hijo hechas por la periodista del Heraldo de Aragón Cristina Delgado.

El capítulo noveno, “La atención del paciente con cáncer avanzado y cerca del final de la vida” introduce al lector en la tozuda realidad del día a día de los oncólogos: el ver morir a algunos de nuestros pacientes –dicen los autores– o derivarlos hacia cuidados paliativos, así como el problema de la soledad, algo más grave que la enfermedad, excelentemente abordado en un artículo de uno de los autores. Y ello para ratificar un axioma conocido: no tratamos enfermedades sino enfermos, afirmando los autores que la asistencia humanizada en oncología necesita una inteligencia sentiente, comparable a lo que Laín llamó amistad médica y Jovell, medicina basada en la afectividad.

La enfermedad oncológica, con tratamientos adecuados, se cura o cronifica en un 60%. Estamos ante un cambio de paradigma de enfermos terminales a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado, y de los pacientes crónicos a enfermedades crónicas evolutivas, con crisis frecuentes, alta demanda de recursos y problemas éticos asociados.

El apartado tercero plantea diferenciar, como Gomá, entre el hecho de morir y la experiencia moral de la mortalidad. En oncología, cuando los tratamientos no son curativos, saber en qué estadio de las fases que señaló Kübler-Ross se encuentra el paciente facilita la comunicación, la adaptación, la adecuación de tratamientos y ayuda a comprender el sentido de la enfermedad y de la muerte.

Clásicamente, el *ars moriendi*, del que se ocupa el apartado cuatro, consistía en acompañar, tranquilizar, rezar y arreglar los asuntos terrenales, preparando la muerte con paciencia y aceptación. Pero el concepto de muerte ha cambiado. Los autores abogan por abandonar el término de muerte digna, que consideran una expresión tóxica, imprecisa, ambigua y fuertemente ideologizada, y sustituirla por el concepto de muerte en paz o muerte tranquila, es decir, con un control adecuado del dolor y sufrimiento y manteniendo los cuidados.

El apartado quinto establece los principios clínicos de la atención al paciente con cáncer avanzado terminal, estableciendo una regla de oro teórica que se basa en la planificación y coordinación de cuidados según las necesidades, escucha, acompañamiento, soporte familiar y disponibilidad del equipo asistencial.... aunque los autores asumen honradamente que no se suele aplicar por existir otras prioridades. Y pergeñan una estrategia general para los cuidados del paciente terminal, resumida en el acrónimo FACIES (Fármacos: solo los necesarios; Ambiente: próximo, amable, personalizado; Cuidados: confort y conversación; Incapacidad: reorientada; Estertores: control con aspiraciones o fármacos), y donde se incluye la sedación paliativa, que los autores abordan de forma clara, definiéndola, explicando su gestión y reafirmando que es una buena práctica clínica.

Los principios de la bioética en el contexto del final de la vida del paciente oncológico adquieren una formulación específica que conlleva una respuesta asistencial que busque lo beneficioso para el paciente terminal, esto es, adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico, evitando la futilidad y la obstinación terapéutica.

Seguidamente, se aborda el tema de la eutanasia y el suicidio asistido, diferenciándolos entre sí y de otras situaciones como el rechazo al tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital, la supresión de tratamientos en la muerte clínica, o la sedación paliativa, lo que ayuda a clarificar conceptos en ocasiones interesadamente confusos. En el momento actual, ambas prácticas son ilegales en nuestro país, manifestándose los autores a favor de mantener la penalización, para definir el tipo de sociedad y proteger a los más vulnerables, dada la dificultad de mantener un control estricto de los supuestos, como muestra la experiencia holandesa.

El capítulo décimo, “La confidencialidad en la era de la informática y la genética”, arranca con un caso supuesto, relacionado con la intimidad en las salas de espera. Se destaca la obligación legal y ética de confidencialidad y privacidad, se acotan conceptos relacionados en el contexto de la especial relación de confianza entre médico y paciente, y se establece la relación entre el derecho de confidencialidad y el deber del secreto. Este deber no es absoluto, liberándose para evitar el daño a terceros (en función de la magnitud del daño y de la probabilidad de que se produzca), para evitar el daño a la propia persona, y por imperativo legal.

La detección de problemas relacionados con la confidencialidad, intimidad y secreto en el día a día en las distintas áreas de trabajo proporciona un ejercicio de sensibilización, a la par que permite establecer acciones de mejora sobre los aspectos a corregir. La relación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC's) y la confidencialidad, exige extremar la protección, siendo necesario sensibilizar a los profesionales sobre el problema y proponer medidas de protección. Lo mismo vale para las redes sociales, donde debe diferenciarse el uso personal y el profesional, cuidando la privacidad. Al hilo de esto, los autores se hacen eco de las recomendaciones del *Manual de estilo para médicos y estudiantes sobre el buen uso de las redes sociales* de la OMC, y sobre el beneficio que su conocimiento por los profesionales acarrearía al manejo de estas tecnologías.

El carácter de extrema sensibilidad de la información genética y el interés de terceros por acceder a esa información debe llevar a las instituciones a elaborar normativas de amplia protección, estableciendo condiciones de realización, sistemas de anonimización, prohibición de discriminación y garantía de privacidad. En el último apartado se realiza un breve recorrido por situaciones especiales de confidencialidad, no variando en cuanto a derecho porque el paciente sea un profesional o un personaje público. Abogan por extremar la confidencialidad cuando se trabaja en equipos multidisciplinares, y destacan la necesidad de proteger los datos de las bajas laborales, al igual que la participación en ensayos clínicos, especialmente cuando se trata de menores. La reflexión final es que la privacidad y la intimidad son vistos por los ciudadanos, en una sociedad compleja y de códigos morales múltiples, como valores prioritarios.

El capítulo undécimo se titula “La investigación en cáncer y la bioética. Relación tormentosa, divorcio o pareja bien avenida”, empezando por los antecedentes de claros y oscuros de la investigación en oncología. La investigación ha pasado de ser fortuita y casual a que se considere que solo lo experimentado y validado tiene aplicación clínica. Se repasan históricamente los distintos códigos, declaraciones e informes relacionadas

con la investigación con seres humanos, aunque ninguno ha podido cuidar suficientemente los derechos de las personas participantes en investigación en casos como el ensayo Bezwoda en Oncología. Los autores recogen los 8 requisitos propuestos por Emanuel para valorar la ética en los estudios de investigación: colaboración de los implicados, ser valiosa para la sociedad, validez científica, selección justa, relación riesgo/beneficio favorable, evaluación independiente, mantener la privacidad y otorgar el consentimiento.

Sobre el uso del placebo en investigación se afirma que solo es éticamente correcto cuando no hay tratamiento efectivo contra una enfermedad; usar placebo cuando existe un tratamiento efectivo y de escasa toxicidad atenta, salvo casos especiales, contra la beneficencia y la no maleficencia. Se plantean serias dudas sobre la participación en ensayos fase I de pacientes sin opción de tratamiento eficaz, y si el altruismo podría justificar esa participación en aras del bien social, teniendo en cuenta que la relación riesgo/beneficio es negativa.

Aunque los ensayos clínicos aleatorios son el *gold standard* en investigación sobre eficacia y seguridad, desde un punto de vista ético pueden ser criticados cuando no ofrecen la mejor opción, descuidan la atención individualizada o presentan problemas con la aleatorización. La justificación ética de estos ensayos está en alcanzar un consenso clínico cuando haya un desacuerdo sobre el tratamiento más eficaz.

El tema de los conflictos de intereses es puesto sobre la mesa de forma valiente, pues la transparencia es un asunto pendiente en la investigación en oncología. Señalan los autores que una regulación de los conflictos de intereses es necesaria, aunque no podemos olvidar que la formación continuada y la educación médica es financiada casi al 100% por la industria, lo que supone un importante sesgo que puede condicionar la orientación de la investigación. Los autores son poco optimistas y creen que corremos el riesgo de que la transparencia y la declaración de intereses, pasen de ser una prioridad a ser una mera formalidad.

La investigación en poblaciones vulnerables, como la oncológica, expone a los pacientes a daño o abuso cuando la autonomía está mermada y disminuida la capacidad de entender la información para participar en ensayos clínicos. En los países en desarrollo, además, se plantea el conflicto ético de acceso a la medicación, que en el tercer mundo es harto comprometida para la mayoría de la población.

Los avances en biología molecular hacen obligados nuevos diseños de ensayos que permitan valorar la eficacia de tratamientos dirigidos hacia la alteración genómica responsable del tumor, lo que genera nuevos problemas éticos de costes, inequidad, justicia distributiva, confidencialidad, creación de nuevas desigualdades, qué hacer ante descubrimientos no anticipados, la transmisión de información a familiares, así como los problemas que plantean los bancos de tejidos de titularidad privada, que algunos países europeos han prohibido.

A pesar del título del capítulo duodécimo, “El cáncer y los medios de comunicación”, los autores dejan claro que no es su objetivo hablar sobre ética del periodismo, pero que sí es necesario esbozar algunas consideraciones sobre el papel jugado por los medios de

comunicación en su relación con la oncología y su especial tendencia al sensacionalismo. El periodismo es una actividad que carece de una metodología científica, y el manejo de la información está influido por el tipo de publicación, la experiencia del profesional en estos temas, la imitación de otros medios o el sesgo del director.

En su código ético, los periodistas están comprometidos con la verdad... como los médicos y los científicos. Pero en ciencia, las verdades son siempre relativas, en continua revisión y probables, lo, que no es del agrado del periodismo, ávido de certezas. Las dos páginas finales del segundo apartado lo dedican los autores a una relación de titulares periodísticos relacionados con la salud y la ciencia. Sería injusto no reconocer el papel divulgador que los periodistas han hecho de la oncología y la bioética. Pero desde la misma profesión se ha instado a los periodistas científicos a que sean más críticos, sosteniendo que informar bien supone informarse bien, evitando sesgos en las fuentes de información. La ética debe ser la esencia de la comunicación, lo que exige moderar el entusiasmo por los avances y progresos para evitar las posibles falsas esperanzas que pueden generar. La dimensión social de la información científica es importante, pero se debe invocar a la responsabilidad de transmitirlo de modo responsable, a partir de fuentes fidedignas, evitando el sensacionalismo y estimulando la lectura crítica de artículos y publicaciones científicas.

Citando a Domingo García Marzá, los autores señalan que el objetivo de la publicidad no es la comunicación, sino influir en las decisiones del consumidor con una explícita finalidad económica. Los códigos deontológicos de la actividad publicitaria son una vía posible para promover la responsabilidad moral. En el último apartado, los autores recogen las conclusiones del Grupo español de pacientes con cáncer (GEPAC), un decálogo sobre el buen tratamiento informativo de la enfermedad. Y finaliza el capítulo con las notas de un blog del periodista Raúl Solís, con el título “Los enfermos no son luchadores”, que no tiene desperdicio.

El capítulo decimotercero, “El error médico en la atención al paciente con cáncer”, parte de una premisa fundamental para quienes se dedican a atender pacientes: asumir y reconocer que no somos dioses, y que errar forma parte de nuestra condición humana. No se conoce la incidencia de errores en el manejo del paciente oncológico, pero sí se cometen errores en todas las fases, como se muestra en tres casos clínicos que los autores presentan.

Tras definir el error médico y señalar su diferencia con la iatrogenia, los autores se plantean si siempre el error médico es error del médico. Y para contestar a esa cuestión esbozan la teoría de los errores de un sistema, definiendo los errores activos, colectivos y los latentes o de sistema. Y remarcan la importancia del informe *To err is human*, que puso el año 1999 el foco sobre la mortalidad debida a los errores médicos, así como la alianza por la seguridad del paciente de la OMS. Los errores relacionados con la asistencia a los pacientes oncológicos guardan más relación con la prescripción, preparación y administración de los antineoplásicos, pero también pueden darse en las fases de diagnóstico o de evaluación de respuesta. En cualquier caso, aunque los errores en oncología son difíciles de definir, es una especialidad de alto riesgo en la comisión de errores en cualquier fase, por las circunstancias propias del contexto.

Como colofón al capítulo, y dado que el error en medicina es inevitable, se ha intentado fomentar la notificación y comunicación de errores, lo que permitiría cuantificarlos y poner medidas de mejora. Aseveran los autores que es preciso que el profesional asuma su obligación moral de comunicar el error al paciente, con humildad y reconocimiento, asumiendo sus consecuencias. También señalan que sería necesario un mayor soporte institucional y la formación en valores éticos para lograr superar el miedo al castigo tras la notificación.

“El coste social y económico del cáncer para los sistemas sanitarios y para la sociedad” es el título del capítulo decimocuarto. Las cifras que muestra Globocan, un registro de la división de prevención y control del cáncer del Centro nacional de prevención de enfermedades crónicas de EEUU en Atlanta, son preocupantes, tanto en lo relativo a nuevos casos y su tendencia creciente en los próximos años, como al número de fallecimientos y al grupo de supervivientes, que a su vez plantean nuevos enfoques éticos en países de bajos o medianos ingresos. Los estudios de costes permiten conocer el impacto que una determinada enfermedad tiene en la sociedad, bien económico, en forma de costes directos, bien social e individual, en forma de costes indirectos e intangibles (afectando unos a la productividad perdida por el paciente o los cuidadores, y otros a la propia persona).

La importancia del coste global del tratamiento del cáncer queda patente en el estudio presentado en 2012 por Luengo Fernández, y que cifra esa atención en Europa en 126.000 millones de euros al año, desglosados en 51.000 millones en gastos de tratamiento; 42.600 millones en pérdida de productividad; 9.400 millones en días de trabajo perdidos; y 23.000 millones en el cuidado informal. En nuestro país, el gasto es de 8.700 millones al año, de los 3.800 son gastos médicos, 3.320 gastos de productividad perdida y 1580 por cuidados informales. En el análisis de cifras, los autores destacan que el gasto no es uniforme ni por países ni por tumores; y de otra parte, señalan que el coste del mayor uso de los servicios de salud que hacen los cuidadores, por un mayor riesgo de deterioro de salud física y mental y de pérdida de productividad, no es tenido en cuenta en el coste global de la atención al cáncer.

La vulnerabilidad del paciente oncológico afecta directamente a su contexto social y en algunos países, como EEUU, incluso a su solvencia económica. En nuestro medio, la vulnerabilidad de los pacientes oncológicos ha tomado la forma de limitaciones o restricciones de tipo administrativo en algunos tratamientos como aplicación de una férrea y peligrosa eficiencia. La aprobación del RD 16/2012, que introdujo algunos copagos, supuso, según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), un incremento en la solicitud de ayudas de protección social de pacientes oncológicos. Por otra parte, el primer *Estudio sociológico sobre la percepción del cáncer en España*, mostraba que es la enfermedad más temida, muy por encima del SIDA o el Alzheimer, y que un 64% de los 2100 encuestados había tenido relación próxima con el cáncer. Este temor al cáncer contiene, según Rodes Teixidor *et al.*, 6 componentes: muerte, dependencia, cambios de imagen, disfuncionalidad, alteración de relaciones, dolor y dudas sobre su transmisión hereditaria.

El problema ético de la distribución de los recursos es un tema redundante en la sanidad pública, que se resuelve respondiendo estas preguntas: qué, a quién, cuánto, cómo

financiar y cómo gestionar de modo eficiente. Ya señalaron los autores que el RD 16/2012 modificó de forma radical el derecho a la salud en nuestro país, ligándolo a una condición administrativa concreta y dejando a diversos colectivos sin cobertura. En relación al coste de los tratamientos antineoplásicos, los comités evaluadores, retrasando sus dictámenes, han restringido y limitado sutilmente el uso de estos fármacos, lesionando la pérdida de oportunidad de los pacientes oncológicos. Como señala Adela Cortina en un extracto de un artículo de prensa que los autores publican, la sostenibilidad es una responsabilidad del momento, pero se debe atender a las generaciones presentes pensando en las futuras, basándose no solo en la sostenibilidad, sino en la justicia. Hay que tener preocupación por la sostenibilidad del sistema nacional de salud, pero la reflexión debe ser globalizadora, evitando caer en el mero economicismo.

La desigualdad social, el mosquito que inocular enfermedades crónicas, es el título de un artículo publicado en *El País* en 2016 por Javier Salas, y en el que se defendía la tesis de que la corrección de las condiciones sociales era decisiva para prevenir patologías como el cáncer, la diabetes o los infartos, pues el nivel socioeconómico influye de modo directo en la salud y mortalidad, acortando la expectativa de vida. Por otra parte, el crecimiento exponencial del gasto en antineoplásicos por el incremento de nuevos casos y el aumento del precio podría originar que los pacientes no estuvieran adecuadamente tratados. Ello ha llevado a algunos autores como Brody o Smith & Hilner a plantear algunas propuestas en relación a pruebas diagnósticas y tratamientos que permitan reducir ese elevado coste sin reducir el beneficio del paciente, abogando por actitudes más selectivas, de contrastada eficacia y aplicando expectativas de tratamientos y curación realistas. El problema de la equidad en el acceso a los recursos será sustituido en un futuro no muy lejano por un problema de distribución prudente de los escasos recursos. Y es que, como plantean autores como Diego Gracia y Rafael Bengoa desde distintos enfoques, es preciso gestionar prudentemente los valores, haciendo una construcción social de la salud, para evitar la crisis del sistema y caer en la tiranía del valor económico.

En el capítulo final, “Currículum de bioética para el oncólogo médico”, los autores analizan y desmenuzan las normas que establecen los contenidos formativos de la especialidad, y que tras el inicio de la actividad profesional se revelan como insuficientes dada la complejidad asistencial y el número de habilidades que se demandan. Los autores toman como referencia los retos para el oncólogo del siglo XXI que Gómez Codina señala: redefinición del profesionalismo, implicación en la gestión, promoción de la bioética en la asistencia y en la investigación, en las relaciones con la industria y en los conflictos de intereses, así como fomentar conocimientos en farmacoeconomía y participar en nuevas áreas específicas, como el consejo genético, los cribados poblacionales y la farmacogenómica.

Señalan que la formación de especialistas implica la adquisición de competencias transversales, como la bioética, ya reflejada desde 2013 en la normativa que regula la formación de los oncólogos médicos, donde se exponen las doce áreas a desarrollar y se completa con tablas resumen de los aspectos competenciales en el área de valores y actitudes profesionales. Sin embargo, en pocos servicios de oncología se efectúan acciones formativas en bioética, o son meramente testimoniales.

La búsqueda de la excelencia pasa por humanizar la asistencia, que citando a José Carlos Bermejo, los autores exponen con el símil de un edificio, el profesionalismo, que se sustenta sobre columnas de competencias técnicas (de consistencia dura), y otras de consistencia blanda como competencias ética, relacional, cultural, espiritual y emocional. Una visión global, bio-psico-social del paciente exige un desarrollo de todas ellas, y no solo de las competencias técnicas.

Los autores hacen referencia al planteamiento que el profesor Lázaro hace, basándose en el dialogo de Platón *Leyes*, sobre la existencia de una medicina para esclavos, rudimentaria y sin dialogo, y una medicina para ciudadanos libres y ricos, personal, argumentada y persuasiva, que desgraciadamente se mantiene en la mayoría de las facultades del siglo XXI, donde la fascinación por la tecnología tiene un papel importante, desdeñando el dialogo con el paciente. Laín Entralgo, uno de los pocos autores en escribir sobre aspectos antropológicos de la medicina, estructuraba el saber médico en tres áreas: el saber clínico relativo a la realidad del paciente; el saber patológico, relacionado con la enfermedad o patología; y el saber antropológico, autentico fundamento del hombre. Y es esta visión antropológica la que permite entender dos aspectos básicos de la aproximación bioética al paciente con cáncer: la visión bio-psico-social frente a la visión mecanicista y la valoración del paciente como sujeto moral que sufre. Y en este modo de acercamiento al paciente, cobra sentido lo que decía Marañón sobre el aparato que más había hecho progresar a la medicina: la silla.

Pero para desgracia de todos, estamos en la etapa de la medicina burocratizada o gestionada, donde el criterio son los incentivos o penalizaciones en relación a la productividad, lo que obliga a compartir la fidelidad al paciente con la fidelidad al sistema, lo que suscita importantes problemas éticos.

El final del libro acoge un listado de diez aspectos, catalogados por los autores como imprescindibles, que deben formar parte de la formación del oncólogo médico.

Es hora de concluir. La tesis central del libro, tal y como señalan sus autores, es que el mundo personal e íntimo juega un papel básico para llevar a cabo una relación clínica saludable y para un uso adecuado de los recursos, no solo en la salud, sino también en la toma de decisiones, máxime cuando existen conflictos morales. Y eso es más patente en Oncología que en otras especialidades.

El paciente llega a la consulta con su gran relato, su vida, y el final del relato es su enfermedad actual... señala el aforismo de JA Lázaro, que se muestra como buen resumen de los temas tratados en la obra: no basta con saber los hechos clínicos de los pacientes, sino que es vital conocer su biografía y sus valores para incluirlos en la toma de decisiones.

El sugerente subtítulo, “Una puerta abierta a la oportunidad”, debe ser entendido como un reto que los autores lanzan y ofrecen con su obra: la puerta de entrada para contactar con conocimientos importantes que no se han proporcionado en la formación básica ni especializada, y así dar respuesta a más de la mitad de especialistas que, según una reciente encuesta de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), han

manifestado explícitamente su necesidad de formarse en esta disciplina de la bioética. Es, como señala Francisco Barón, una ocasión de regeneración, o “El pH de una lágrima”, como manifiesta Sara Yebra en su ya conocido texto. Por lo tanto, la pista sobre la utilidad de esta obra es evidente desde el subtítulo: sirve para un primer contacto en aspectos novedosos muy importantes para el desarrollo de la actividad diaria, no solo de los oncólogos, sino de cualquiera de los profesionales sanitarios.

Mientras preparaba esta reseña, apareció en la última página de *Diario Médico* una entrevista con Kathryn Mannix, especialista en Cuidados Paliativos y autora del libro *Cuando el final se acerca*. El título de la entrevista era “El té es igual de importante que la morfina en paliativos”, que con el debido respeto, me permito parafrasear: “El té, el café o el acompañar, son tanto o más importantes que la tecnocracia que nos subyuga en cualquiera de las especialidades de la medicina”.