

ÍNDICE

PRÓLOGO	
Rafael Amo Usanos.....	11
MEDICINA DE PRECISIÓN EN ONCOLOGÍA: ÉXITOS Y PERSPECTIVAS BIOÉTICAS	
Dr. Ramon Colomer	17
1. ONCOLOGÍA DE PRECISIÓN	18
2. BIOÉTICA Y MEDICINA DE PRECISIÓN.....	21
3. CONCLUSIÓN	24
REFERENCIAS.....	24
CUANDO LA PREDICCIÓN DEL CÁNCER LLAMA A LAS PUERTAS DEL DERECHO: UNA REFLEXIÓN JURÍDICA SOBRE LOS TEST GENÉTICOS DIRECTOS AL CONSUMIDOR	
Federico de Montalvo Jääskeläinen	27
1. DELIMITACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO	27
2. LOS DTC COMO EXPRESIÓN DEL EMPODERAMIENTO DE LOS CIUDADANOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD	32
3. LOS DTC Y LA MEDICINA COMO BIEN DE CONSUMO.....	34
4. LOS DTC COMO EJEMPLO DE LA GLOBALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS SANITARIOS.....	35
5. VALIDEZ Y UTILIDAD CLÍNICA DE LOS TEST POLIGÉNICOS	36
6. REGULACIÓN DE LOS DTC EN EL DERECHO ESPAÑOL	38
7. REGULACIÓN DE LOS DTC EN EL DERECHO COMPARADO.....	40
8. LÍMITES A LA AUTONOMÍA DE VOLUNTAD Y DTC	42
9. EL CONSEJO GENÉTICO COMO GARANTÍA DE LA AUTONOMÍA.....	50
10. CONCLUSIONES	52
REFERENCIAS.....	53
APORTACIONES DE LA EPIGENÉTICA A LA BIOÉTICA: DEL DIAGNÓSTICO PREDICTIVO DEL CÁNCER A LA HERENCIA TRANSGENERACIONAL	
María Berdasco Menéndez	57
1. MÁS ALLÁ DEL DETERMINISMO GENÉTICO.....	57
2. ¿QUÉ ES LA EPIGENÉTICA?	59
3. USOS DE LA EPIGENÉTICA EN LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	64
4. ¿QUÉ APORТА LA EPIGENÉTICA A LA BIOÉTICA DEL DIAGNÓSTICO PREDICTIVO EN CÁNCER?	66

5. NUEVOS PARADIGMAS DE LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA CENTRADA EN EPIGENÉTICA.....	68
6. EPIGENÉTICA EN LAS CIENCIAS SOCIALES Y LAS HUMANIDADES.....	73
7. CONCLUSIONES.....	75
REFERENCIAS.....	77
INNOVACIÓN: POR UN TRATAMIENTO DEL CÁNCER SOSTENIBLE Y EQUITATIVO	
Carlos Camps	79
REFERENCIAS.....	85
UN INTRUSO EN LA FAMILIA. LO QUE APRENDÍ CON EL CÁNCER	
Carlos Hernández Fernández.....	87
INTRODUCCIÓN: UNA HISTORIA REAL	87
1. LAS MALAS NOTICIAS.....	88
2. UNA CARRERA DE FONDO	91
3. ACOMPAÑAR, TAN SÓLO ACOMPAÑAR	93
4. LA FAMILIA Y LOS AMIGOS	95
5. DEMASIADA INFORMACIÓN	96
6. LA GESTIÓN DE LA INCERTIDUMBRE.....	98
7. LA IMPORTANCIA DE LAS EMOCIONES.....	100
8. UN LUGAR PARA EL PENSAMIENTO POSITIVO	103
9. PREPARARSE PARA EL FINAL.....	105
10. LA AUSENCIA Y EL DUELO	107
REFERENCIAS.....	108
BUENA PRÁCTICA CLÍNICA: CUIDADO Y BIOÉTICA	
Julio de la Torre-Montero	109
1. BUENA PRÁCTICA CLÍNICA	112
2. EMPODERAMIENTO.....	113
3. PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES E INDEPENDENCIA	114
4. INVESTIGACIÓN Y CÁNCER, INSEPARABLES	115
5. MODELOS DE ATENCIÓN AL PACIENTE	116
6. ¿QUÉ PODEMOS PLANTEAR CON LOS NUEVOS MODELOS?	117
7. EMPLEO DE LAS TECNOLOGÍAS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN	117
8. CONCLUSIONES.....	117
REFERENCIAS.....	118
EL NIÑO CON CÁNCER Y NECESIDADES PALIATIVAS	
Lourdes Chocarro González.....	121
1. INTRODUCCIÓN	121
2. ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL CÁNCER INFANTIL	122
3. NIÑOS CON CÁNCER Y NECESIDADES PALIATIVAS.....	124

ÍNDICE

4. ¿HAY DIFICULTADES? ¿POR QUÉ NOS LLEGAN TAN TARDE LOS NIÑOS CON CÁNCER A CUIDADOS PALIATIVOS?	127
5. REFLEXIONES DESDE LA ÉTICA: TOMA DE DECISIONES EN CPP.....	129
6. COMENTARIO FINAL	131
REFERENCIAS.....	132
DEL DOCTOR HAGA TODO LO POSIBLE AL DOCTOR HAGA LO MÁS CONVENIENTE	
Juan Carlos Trallero Fort	135
REFERENCIAS.....	146
EUTANASIA Y CÁNCER. ALGUNAS REFLEXIONES	
Javier de la Torre Díaz.....	147
1. MIRADAS A LA REALIDAD. AMIGOS Y EXTRAÑOS MORALES.....	147
2. DEBATE SIN CLARIDAD. CONFUSIÓN TERMINOLÓGICA	150
3. LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN ANTE EL CÁNCER Y LA EUTANASIA	151
4. LOS CASOS DE CÁNCER EN LOS PAÍSES DONDE ESTÁ DESPENALIZADA LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO ASISTIDO	152
5. ¿CAMBIA LA OPINIÓN SEGÚN UNA MAYOR CERCANÍA A LA REALIDAD? ¿ES DISTINTA LA POSTURA SEGÚN LA FORMACIÓN PREVIA Y LA ESPECIALIDAD?	154
6. ¿NO SE DAN IMPORTANTES FLUCTUACIONES DE LA VOLUNTAD TRAS UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER Y UNA PROFUNDA DEPENDENCIA DE LOS MÉDICOS?	155
7. SENTIDO SOCIAL Y PÉRDIDA DE SENTIDO DE COMUNIDAD	160
8. LOS TRES TEMORES. SOLEDAD, ABANDONO, DEPENDENCIA.....	162
REFERENCIAS.....	165
SIN RUIDO: UN LENGUAJE PARA EL CUIDADO ESPIRITUAL	
Pau Miquel i Diego.....	169
REFERENCIAS.....	176
ESPIRITUALIDAD EN LA INCERTIDUMBRE	
Xavier Azcoitia Zabaleta	179
INTRODUCCIÓN.....	179
1. INTERREGNO, TIEMPO DE TRANSICIÓN E INCERTIDUMBRE	180
2. LA ESPIRITUALIDAD EN LOS TIEMPOS DE LA INCERTIDUMBRE.....	184
3. INCERTIDUMBRE Y ESPIRITUALIDAD EN EL CÁNCER	188
REFERENCIAS.....	195
LA IMAGEN DEL CÁNCER EN EL ESPEJO DEL CINE	
Beatriz Ogando Díaz	197
1. ¿POR QUÉ CINE Y CÁNCER? UN POCO DE ÉTICA NARRATIVA	197
2. PELÍCULAS QUE PUEDEN AYUDAR A ABORDAR LA COMPLEJIDAD DEL CÁNCER	199

3. DIAGNÓSTICOS DE CINE.....	200
4. PACTOS DE SILENCIO	201
5. TOMA DE DECISIONES, PLANIFICACIÓN ANTICIPADA.....	202
6. CONTROL DE SÍNTOMAS	204
7. AYUDAR A MORIR	205
8. INVESTIGACIÓN Y CÁNCER.....	206
9. EPÍLOGO: DE <i>VIVIR A TRUMAN</i> , LA EVOLUCIÓN DEL CÁNCER EN EL CINE	207
10. MÁS CINE POR FAVOR. ALGUNOS RECURSOS PRÁCTICOS	210
REFERENCIAS.....	211

ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA INFORMACIÓN AL PACIENTE
ONCOLÓGICO

Dra. Pilar Sabín Domínguez.....	217
1. INTRODUCCIÓN	217
2. ASPECTOS GENERALES DEL CÁNCER EN ESPAÑA.....	219
3. MARCO ÉTICO	220
4. LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE.....	223
5. FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE.....	224
6. ESTILOS DE COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE.....	234
7. CLAVES DE LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE	236
8. RECONOCIMIENTO Y MANEJO DE LAS EMOCIONES: EMPATÍA	238
9. SITUACIONES INFORMATIVAS EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO	239
10. LEGISLACIÓN REGULADORA DE LA INFORMACIÓN MÉDICA	243
11. CONCLUSIONES	247
REFERENCIAS.....	249