

**CASO Y COMENTARIO: ARTÍCULO CON REVISIÓN POR PARES**

**¿Qué deben hacer los médicos cuando la autonomía de un paciente perjudica su trato equitativo?**

Amy Scharf, MS, Louis Voigt, MD, Santosha Vardhana, MD, PhD, Konstantina Matsoukas, MLIS, Lisa M. Wall, PhD, RN, CNS, AOCNS, HEC-C, María Arévalo, RN, OCN y Lisa C. Diamond, MD, MPH

**Resumen**

Las barreras lingüísticas y culturales pueden obstaculizar la comunicación entre pacientes y médicos, lo que agrava la inequidad sanitaria. Pueden surgir complicaciones adicionales cuando los miembros de la familia, con la intención de proteger a sus seres queridos, piden a los médicos que mientan o no revelen a los pacientes sus diagnósticos, pronósticos u opciones quirúrgicas. Los médicos deben expresar respeto por las normas culturales, religiosas y sociales de los pacientes y sus familias con respecto a la toma de decisiones sobre la atención médica, pero también pueden tener conflictos éticos por los efectos de algunas decisiones en los resultados de salud de sus pacientes. Este artículo sugiere estrategias para los médicos que intentan superar las barreras lingüísticas y culturales a fin de brindar una atención justa a sus pacientes.

**Caso**

La Sra. Z es una viuda paquistaní de 70 años con un dominio limitado del idioma inglés. Llegó a los Estados Unidos, donde viven sus hijos, para que le examinen masas en el cuello y la axila. El examen físico y las biopsias posteriores revelaron un linfoma de células B agresivo, una neoplasia hematológica maligna cuyo desenlace es fatal sin quimioterapia. La Sra. Z se está quedando con su hijo mayor (su representante de atención médica) y su nuera y les otorgó permiso para acceder a su información médica a través del portal para pacientes del hospital.

Después de acceder a los resultados de la biopsia de la Sra. Z, los hijos de la Sra. Z le dijeron que las masas no eran cáncer. Luego, su hijo pidió a los cuidadores de la Sra. Z que no le revelaran que tenía linfoma. Explicó su intención y la de su hermano de proteger a la Sra. Z, creyendo firmemente que ella no podría afrontar emocionalmente su diagnóstico ni tolerar físicamente el tratamiento contra el linfoma. Seis años antes, la hermana menor de la Sra. Z había muerto de linfoma, a pesar de una quimioterapia agresiva.

Los médicos de la Sra. Z, sin embargo, creían que era imperativo que los oncólogos evaluaran su caso y desarrollaran un plan de tratamiento individualizado. Los linfomas, incluso los diagnosticados dentro de la misma familia, tienen distintos pronósticos y opciones de tratamiento.<sup>1,2</sup> Informaron a los hijos de la Sra. Z que la experiencia de la Sra. Z podría no ser en absoluto como la de su hermana. Explicaron que algunos linfomas son indolentes y no requieren ningún tratamiento o un tratamiento leve, mientras que otros resultan agresivos y necesitan de una atención inmediata y agresiva, sin la cual un paciente podría morir en unos días.<sup>3</sup>

Los médicos de la Sra. Z también sabían que la edad era un factor importante para predecir la respuesta al tratamiento y, por lo tanto, las conversaciones con la Sra. Z debían incluir los riesgos y beneficios de la terapia.<sup>4,5</sup> El linfoma se trata principalmente con agentes citotóxicos, y los pacientes mayores con comorbilidades generalmente sufren peores resultados y efectos secundarios, como mielosupresión, disfunción cardíaca, neuropatía periférica, íleo, complicaciones asociadas con esteroides y un mayor riesgo de mortalidad relacionada con el tratamiento.<sup>6,7</sup>

El oncólogo y el enfermero especializado de la Sra. Z creían que su capacidad para tomar decisiones estaba intacta, lo cual significaba que el papel de su hijo para decidir solo entraría en juego si ella no tuviera la capacidad de tomar una decisión médica específica en un momento específico. También le explicaron a su hijo que, con la ayuda de un intérprete, podrían explicarle de manera compasiva y a fondo el diagnóstico de linfoma, junto con los beneficios y riesgos de las opciones de tratamiento. No obstante, el hijo de la Sra. Z rechazó tanto una cita de seguimiento con el oncólogo como la oferta de un intérprete. El oncólogo y el enfermero especializado solicitaron una consulta de ética clínica para recibir orientación y consultaron qué hacer a continuación.

### Comentario

Los médicos de los Estados Unidos tratan a pacientes de todo el mundo y tienen la obligación fiduciaria y ética de tratarlos a todos por igual. Esta responsabilidad incluye proporcionarles información y recomendaciones claras y significativas, así como determinar y respetar, en la medida de sus posibilidades, las opciones de atención médica de los pacientes adultos que poseen la capacidad de tomar decisiones. Las **barreras idiomáticas o culturales** pueden impedir la comunicación entre médicos y pacientes, lo que puede afectar negativamente la relación médico-paciente y, a su vez, generar potenciales inequidades en la prestación de atención médica. Podrían surgir complicaciones adicionales cuando los miembros de la familia, con la intención de proteger a sus seres queridos, piden a los médicos que mientan o no revelen a los pacientes sus diagnósticos, pronósticos u opciones de tratamiento. Si bien reconocen y respetan la importancia de las normas culturales, religiosas y sociales en la toma de decisiones sobre la atención, los médicos pueden estar preocupados de que **familiares bien intencionados** estén interfiriendo inapropiadamente en la autodeterminación de pacientes adultos con capacidad de decisión, o incluso apropiándose de ella. Con base en el caso anterior, este artículo tiene como objetivo explorar estas situaciones moralmente desafiantes y presentar estrategias para abordar las diferencias lingüísticas y culturales con el objetivo de ayudar a los médicos a brindar al paciente una atención justa, ética y clínicamente adecuada.

### Consideraciones prácticas y lingüísticas

En los Estados Unidos, se considera que más de 25 millones de personas (aproximadamente el 9 % de la población) tienen un dominio limitado del inglés (LEP, por sus siglas en inglés).<sup>8</sup> Desde puntos de vista normativos, clínicos y éticos, es imperativo que los hospitales y otros contextos de atención médica ofrezcan ayuda para

pacientes con LEP, cuyos derechos se encuentran reconocidos por múltiples normas, entre las cuales se incluyen la Ley de Derechos Civiles de 1964,<sup>9</sup> la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio<sup>10</sup> y las Normas Nacionales para Servicios Cultural y Lingüísticamente Apropriados (CLAS, por sus siglas en inglés).<sup>11</sup> Los estudios han demostrado que el uso de **intérpretes profesionales** mejora la calidad de la atención para pacientes con LEP, lo que resulta en una mayor satisfacción para ellos<sup>12</sup> y menos errores en la comunicación,<sup>13</sup> reduce las disparidades en la utilización de los servicios<sup>14</sup> y mejora los resultados clínicos.<sup>15,16</sup> Estudios complementarios han encontrado que depender de intérpretes no profesionales puede ocasionar un aumento en los errores de interpretación, como la mala interpretación de la información y la alteración de los detalles clave del paciente,<sup>17</sup> lo cual puede dañarlo potencialmente.<sup>16,18</sup> Varios estudios apoyan la idea de que el uso de intérpretes no solo es un imperativo de calidad, sino también un imperativo de seguridad para el paciente.<sup>16,19,20,21</sup>

La regla de oro en la comunicación con los pacientes es juntarlos con médicos que realmente dominen sus idiomas de preferencia.<sup>22</sup> Para ayudar a los médicos que dominan poco o muy poco el idioma a comunicarse con los pacientes,<sup>23,24</sup> la mayoría de los hospitales ofrece servicios de asistencia lingüística, incluida la segunda mejor práctica de intérpretes médicos profesionales en persona.<sup>25</sup> Existen otros servicios de interpretación como el uso de intérpretes médicos profesionales remotos (a través de enlaces telefónicos o de video), médicos bilingües ad hoc, empleados hospitalarios bilingües ad hoc<sup>26</sup> (que no sean el médico tratante) y familiares bilingües. El uso de personal ad hoc o de intérpretes voluntarios está justificado por ley solo en situaciones de emergencia cuando no se puede acceder fácilmente a un médico o intérprete acreditado. Se debe evitar el uso de personas no capacitadas o menores como intérpretes (normas CLAS), y tanto las normas CLAS como la Ley del Cuidado de la Salud a Bajo Precio establecen que los traductores o intérpretes deben cumplir con ciertas calificaciones mínimas específicas, incluida la defensa de principios éticos, el mantenimiento de la confidencialidad y la prueba de competencia, interpretación efectiva, y la capacidad de utilizar terminología especializada según sea necesario en el ámbito de la atención médica.<sup>11,27</sup> Las políticas federales, estatales y de muchos hospitales prohíben que miembros bilingües de la familia actúen como intérpretes, excepto en situaciones de emergencia o cuando el paciente lo solicite explícitamente.<sup>27,28</sup> De acuerdo con la Sección 1557 de la Ley del Cuidado de la Salud a Bajo Precio, cualquier persona que actúe como intérprete debe someterse a una evaluación de habilidades lingüísticas y capacitación como intérprete.<sup>10</sup> La Tabla 1 destaca las ventajas y desventajas de varios tipos de asistencia lingüística disponible.

**Tabla 1.** Fuentes de asistencia lingüística para pacientes con LEP<sup>a</sup>

Tipo y descripción	Ventajas	Desventajas
<b>Intérprete médico profesional en persona</b> (Servicio de interpretación médica in situ de mayor nivel)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Formación médica y de intérprete óptima</li> <li>Certificación nacional de intérprete médico</li> <li>Adhesión al juramento profesional y al código de ética<sup>29</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La disponibilidad depende de la ubicación y la hora del día</li> <li>Disponibilidad limitada de idiomas</li> </ul>
<b>Intérprete médico profesional por teléfono</b> (Generalmente disponible a través de un teléfono fijo, teléfono móvil o dispositivo dedicado)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Capacitación, certificación y requerimientos similares a los de los intérpretes en persona</li> <li>Disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impersonal: el intérprete no puede leer el lenguaje corporal o las señales visuales</li> <li>Posibles problemas y retrasos tecnológicos</li> <li>Difícil para pacientes con</li> </ul>

		deficiencias auditivas o cognitivas o delirios
<b>Intérprete médico profesional por video</b> (Disponible a través de un dispositivo con capacidad de video)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacitación, certificación y requerimientos similares a los de los intérpretes en persona</li> <li>• Más personal y mejor equipado para leer señales visuales que los servicios telefónicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilidad, idiomas y horarios de atención limitados</li> <li>• Posibles problemas y retrasos tecnológicos</li> </ul>
<b>Médico bilingüe</b> (Médico que habla con fluidez el idioma del paciente)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ahorro de tiempo</li> <li>• Alto nivel de comodidad y familiaridad</li> <li>• Evidencia de mejor atención y resultados<sup>30</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las habilidades lingüísticas del médico no están comprobadas</li> <li>• Posibles sesgos y confusión de roles</li> </ul>
<b>Intérprete ad hoc o de doble función</b> (Un miembro no clínico del personal hospitalario disponible para ayudar cuando no haya otros intérpretes disponibles)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potencialmente ahorra tiempo</li> <li>• Potencialmente más personal si existe una relación preexistente con el paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La falta de familiaridad con la terminología médica puede dar lugar a errores</li> <li>• Competencia en el idioma de destino no comprobada</li> <li>• Preocupaciones sobre confidencialidad, sesgo, omisiones y edición inapropiada</li> </ul>
<b>Miembro de la familia o amigo bilingüe</b> (Afiliado que autorreporta habilidades bilingües)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ahorro de tiempo, conveniente</li> <li>• Alto nivel de comodidad y familiaridad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las mismas preocupaciones que para los intérpretes ad hoc o de doble función</li> <li>• Posible confusión de roles</li> <li>• Puede impedir conversaciones francas entre el paciente y el médico</li> </ul>

<sup>a</sup> Adaptado de American Medical Association,<sup>31</sup> Hsieh E,<sup>32</sup> National Council on Interpreting in Health Care.<sup>33</sup>

Depender de los miembros de la familia para que sirvan como intérpretes puede presentar dificultades clínicas y éticas. Como se ejemplifica en este caso, los miembros de la familia a menudo asumen el papel de intérpretes como forma de comodidad y consuelo durante lo que puede ser un encuentro médico estresante. Sin embargo, los miembros de la familia no familiarizados con la terminología médica o cuyas habilidades en inglés (o en el idioma de destino) son limitadas pueden causar un daño inadvertido a los pacientes a causa de errores de interpretación, malentendidos u omisiones.<sup>34</sup> Otros riesgos más sutiles, pero también potencialmente dañinos, pueden ser la edición o el pulido inapropiados de la información de un paciente o la inyección (intencional o no intencional) de sesgo en la interpretación. Además, algunos pacientes pueden mostrarse reacios a comentar información embarazosa o sensible frente a sus familiares y omitir información clínica vital, lo que podría perjudicar una relación abierta entre el médico y el paciente.<sup>18,35,36</sup>

La autonomía del paciente también puede verse comprometida cuando los miembros de la familia actúan como intérpretes. El caso de la Sra. Z sirve como un ejemplo extremo de una paciente cuya voz ha sido efectivamente silenciada. Los intérpretes médicos profesionales están mejor equipados para respetar la autonomía del paciente. No tienen relaciones personales con los pacientes, lo que les permite centrarse únicamente en sus responsabilidades clínicas profesionales, y tienen una fuerte formación en terminología clínica, normas hospitalarias y gubernamentales con respecto a la privacidad del paciente (como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico), mandatos estatales y federales y su propio código de ética.<sup>29</sup> En comparación, los miembros de la familia deben desempeñar varios roles difíciles y

cargados de emociones con los pacientes: aportan cuidados, consuelo, negociación, conciliación y lógica. Agregar la interpretación a la lista de responsabilidades aumenta sus cargas y podría restar valor a su capacidad para brindar a sus seres queridos el apoyo emocional necesario.<sup>37</sup>

### **Consideraciones culturales y éticas**

El caso de la Sra. Z también muestra los desafíos éticos que pueden surgir en el contexto de las diferencias culturales entre médicos y pacientes y la importancia de reconocer y defender los principios éticos de autonomía y autonomía relacional, decir la verdad y el derecho a no saber.

*Autonomía.* El principio de autonomía obliga a los médicos a proporcionar a los pacientes información clara y significativa sobre su enfermedad y a recomendar opciones de diagnóstico y tratamiento pertinentes. Los médicos respetan a los pacientes y acatan el principio de autonomía al evaluar las capacidades de los pacientes adultos para (a) deliberar o intelectualizar la información que reciben, (b) discriminar entre las opciones de tratamiento recomendadas y (c) actuar intencionalmente, libres del control y la influencia de los demás y de acuerdo con sus propias creencias y valores.<sup>38,39,40</sup>

*Autonomía relacional.* Los médicos también deben reconocer que la identidad, las necesidades, los intereses y las preferencias autónomas de los individuos están determinados por sus relaciones con los demás.<sup>39</sup> Los individuos existen en redes y relaciones socialmente arraigadas a través de las cuales desarrollan su sentido individual de sí mismos, sus preferencias y sus planes de vida, junto con su sentido social de responsabilidad, deber e interdependencia. Este marco a menudo se lo denomina *autonomía relacional*.<sup>41</sup> En esencia, la autonomía relacional es una expresión de la autonomía individual que puede ser ejercida mediante la toma de decisiones en grupo o incluso mediante la cesión de la toma de decisiones a otros. En el caso de la Sra. Z, las influencias sociales, familiares, religiosas y culturales podrían moldear su decisión autónoma de renunciar a la toma de decisiones sobre la divulgación de información médica y tratamientos a su hijo. No obstante, los médicos no deben inferir las preferencias de toma de decisiones de los pacientes con LEP. Deberán acercarse a estos con preguntas como: “¿Cómo le gustaría que le transmiéramos la información? ¿a usted, a su familia o a ambos?” O, “¿Cómo ha tomado decisiones médicas anteriormente? ¿cómo le gustaría hacerlo ahora?”

*Decir la verdad y el derecho a no saber.* La honestidad de los profesionales de la salud es la base de los principios bioéticos de autonomía, beneficencia y justicia. La autonomía de los pacientes se basa en que conozcan y comprendan su estado médico y las opciones de tratamiento; sin este conocimiento, corren el riesgo de sufrir daños. El derecho a la información médica personal puede interpretarse como un derecho humano básico, como lo ejemplifica el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997: “Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud”.<sup>42</sup>

Sin embargo, como ocurre con todos los principios bioéticos, decir la verdad debe situarse en contexto. Respetar la autonomía del paciente no implica un enfoque de “talla única” de decir la verdad ni requiere “descargar la verdad”, es decir, divulgar todos los aspectos de una enfermedad o tratamientos sin tener en cuenta las necesidades o el deseo de información del paciente.<sup>43</sup> La divulgación debe tener en cuenta las preferencias declaradas del paciente para recibir información, tomar decisiones y la participación de la familia.<sup>43,44,45,46</sup> El derecho a *no* conocer nuestro propio diagnóstico médico, pronóstico u opciones de tratamiento también está

respaldado por el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: “deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada [sobre su salud]”.<sup>42</sup> Aunque algunos médicos podrían pensar que esta preferencia es ingenua, contraproducente o incluso dañina, deberán respetar que a veces la elección autónoma de un paciente adulto con capacidad de decisión será no saber o delegar la verdad en un sustituto. Ante la posibilidad de tener una enfermedad incurable, algunas personas pueden considerar insoportable la carga del saber; la divulgación puede conducir a una depresión severa y afectar negativamente la vida familiar y social.<sup>47</sup>

Varios artículos publicados abordan las **normas culturales y el papel de la familia** para recibir, transmitir y decidir cómo divulgar la información e intervenciones médicas.<sup>44,48,49</sup> Un tema clave es que la divulgación a los pacientes solos, sin su familia presente, es un fenómeno típicamente occidental o alopático y que en muchos países, tanto más económicamente desarrollados como menos, la familia es el principal receptor de un diagnóstico. La pregunta es a menudo si se debe informar al paciente además de a la familia.<sup>30,50,51,52</sup> Aunque los médicos deben reconocer los contextos religiosos, culturales y sociales de sus pacientes y familias, no deben asumir que estos contextos dictan inquebrantablemente las opciones de atención médica de sus pacientes. Las preferencias de los pacientes son individuales y los médicos deben tratarlas como tales. Numerosos estudios han encontrado que, si bien muchos pacientes reconocen la legitimidad inherente y la importancia de la no divulgación en su cultura, personalmente desean participar en sus propias decisiones de atención médica.<sup>30,44,48,53</sup> Uno no debe inferir automáticamente que la edad, cultura y religión de la Sra. Z dictarán sus preferencias de atención médica. Del mismo modo, los médicos y otros profesionales de la salud no deben intentar imponer al paciente sus propias preferencias de divulgación basadas en su cultura.

### Recomendaciones

Las siguientes son sugerencias para involucrar a los pacientes y sus familiares en diálogos productivos y abiertos, que pueden servir para mejorar la atención a pacientes y reducir las disparidades que pueden ocurrir en presencia de diferencias lingüísticas o culturales (véase Tabla 2).<sup>54</sup>

**Tabla 2.** Respuestas a la solicitud de una familia de ocultar la verdad a un paciente<sup>a</sup>

Estrategia	Ejemplo
<b>No reaccione exageradamente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Resista el impulso de decir: <i>Así no se hacen las cosas aquí, debemos decirle a su madre su diagnóstico.</i></li> </ul>
<b>Escuche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intente saber si la solicitud de la familia es una manifestación de sus propios miedos o angustia.</li> <li>Intente saber si la solicitud está motivada porque la familia se siente responsable de cargar con la preocupación, la desesperación o la responsabilidad por la carga de tomar las decisiones difíciles.</li> </ul>
<b>Reconozca</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>Noto cuánto aman usted y su familia a su madre.</i></li> <li><i>Le agradezco que quiera proteger a su madre de cualquier daño.</i></li> </ul>
<b>Empatice</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>Comparto el mismo objetivo de querer mantener a tu madre fuera de peligro.</i></li> <li><i>Quiero hacer todo lo posible por el bienestar de tu madre.</i></li> </ul>
<b>Conecte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>La honestidad es vital para mí como médico y como humano.</i></li> </ul>
<b>Haga sugerencias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Promueva un clima de diálogo abierto, que permitirá al equipo médico atender mejor al paciente.</li> <li>Al solicitar las preferencias de divulgación del paciente, recuerde que no es</li> </ul>

---

necesario revelar el diagnóstico.

- Considere la posibilidad de utilizar intérpretes médicos profesionales, que son beneficiosos tanto para el paciente como para la familia.
- Ofrezca servicios de apoyo adicionales, como capellanía, trabajadores sociales y representantes para pacientes, disponibles para ayudar tanto al paciente como a su familia a sobrellevar este momento estresante.
- Intente comprender el nivel de participación que al paciente le gustaría tener en la toma de decisiones o si el paciente quiere ceder ante la familia.

---

<sup>a</sup> Adaptado de Hallenbeck J, Arnold R.<sup>44</sup>

*Involucra a los pacientes en la discusión de sus preferencias lo antes posible.* Los médicos deben involucrar a los pacientes en diálogos abiertos y bien documentados sobre sus preferencias con respecto a la divulgación de sus diagnósticos y otra información médica lo antes posible en la relación médico-paciente, incluso antes de la admisión del paciente al hospital, preferiblemente con un intérprete calificado presente.<sup>55</sup> Al hacerlo, promoverá la igualdad, brindará una atención culturalmente apropiada y centrada en el paciente y potencialmente podrá prevenir futuras solicitudes de no divulgación por parte de miembros de la familia. Desafortunadamente, las limitaciones de tiempo y logística podrían impedir que un médico contrate un intérprete médico para estas discusiones preventivas. Idealmente, conocer el estado de LEP de un paciente de antemano podría ayudar a los médicos y las instituciones a prepararse mejor para las consultas.

*Sugiera proactivamente contratar a un intérprete médico.* Al comienzo de la consulta, los médicos deben informar a los pacientes y sus familias sobre la disponibilidad de intérpretes médicos profesionales como recursos esenciales en la prestación de una atención de alta calidad, justa y centrada en el paciente y la familia. Deben hacer énfasis en que contar con intérpretes profesionales no impide que los miembros de la familia participen en los encuentros, ni es un signo de debilidad o incompetencia de la familia. Más bien, es una forma de garantizar la mejor atención posible. Sin embargo, los médicos pueden encontrar resistencia por parte de las familias, que podrían considerar que los servicios de interpretación, en particular aquellos a los que se debe acceder de forma remota por teléfono, video u otras plataformas, son demasiado impersonales, insatisfactorios o complicados.

*Involucra a los miembros de la familia renuentes o contenciosos de una manera calmada y productiva, utilizando consultas éticas u otros servicios de apoyo.* Las discusiones preventivas no siempre son factibles y, a menudo, como en el caso de la Sra. Z, las circunstancias dificultan la determinación de las preferencias del paciente. En estas circunstancias, los médicos deben trabajar para involucrar a la familia en un diálogo tranquilo y productivo y contratar consultores de ética u otros servicios de apoyo, como trabajadores sociales o la capellanía.

*No reaccione de forma exagerada a las solicitudes de la familia de mentir o no divulgar.* Es fundamental resistir el impulso de responder a las solicitudes de no divulgación con: “Absolutamente no. Así no es cómo hacemos las cosas aquí.” La familia podría interpretar esto como una crítica, lo cual tendría como consecuencia una escalada del conflicto<sup>44</sup> o un cese total de la comunicación, que podrían finalmente causar daño al paciente.

*Escuche.* Intente averiguar las preocupaciones de la familia y las razones detrás de su solicitud de no divulgación. La solicitud puede ser una reacción a los temores y la angustia de la familia por el diagnóstico de su ser querido o una manifestación de su

sentido del deber de aliviar al paciente de la carga de preocupación, pérdida de esperanza y responsabilidad por tomar decisiones difíciles.<sup>44</sup>

*Reconozca, empátice y conecte.* Las respuestas compasivas y empáticas, como “Aprecio que quieras proteger a tu madre de cualquier daño. Comparto ese objetivo”,<sup>44</sup> serán de gran ayuda para transmitir que usted desea lo mejor para el paciente de corazón. Además, explicar cómo la honestidad es fundamental para usted como humano podría permitir que la familia se conecte con usted como persona, no solo como médico.

*Ofrezca otras sugerencias.* Evite enmarcar la respuesta a la solicitud de no divulgación como un argumento de suma cero.<sup>44</sup> En su lugar, explique cómo el equipo médico podrá atender mejor al paciente en una atmósfera de diálogo abierto. Discuta las estrategias que permiten a los pacientes expresar sus preferencias con respecto a la divulgación y la toma de decisiones y aclare que puede obtener las preferencias con respeto, sin revelar el diagnóstico. Explique cómo los intérpretes médicos mejoran la equidad sanitaria y benefician tanto al paciente como a la familia al eliminar las trabajosas responsabilidades de interpretar y permitir que la familia se concentre en apoyar emocionalmente al paciente. Finalmente, hable sobre servicios de apoyo adicionales, como capellanía, representantes para pacientes y trabajadores sociales, disponibles para ayudar tanto al paciente como a su familia a sobrellevar este momento estresante. A pesar de los mejores esfuerzos de los médicos para utilizar estas estrategias de una manera compasiva y respetuosa, igualmente pueden fracasar en la formación de alianzas terapéuticas con las familias. Los familiares pueden permanecer firmes en que no se le dirá a la paciente su diagnóstico, sosteniendo que ellos, como sus seres queridos y penúltimo sistema de apoyo, saben qué es lo mejor para ella. Los médicos podrían continuar lidiando con cómo, en tales circunstancias, brindar una atención justa e igualitaria al paciente de una manera clínica y éticamente apropiada. Los comités de ética hospitalarios y los servicios de apoyo adicionales pueden ser útiles en este emprendimiento.

### **Conclusión**

Las diferencias lingüísticas o culturales nunca deben impedir que los pacientes reciban una atención médica tanto adecuada desde el punto de vista clínico y ético como equitativo. Los médicos tienen la responsabilidad moral y fiduciaria de intentar abordar estos posibles impedimentos para determinar cómo los pacientes prefieren recibir la información y tomar decisiones sobre su atención. Con este fin, los médicos deben emplear los recursos disponibles, como intérpretes médicos profesionales y otros servicios institucionales, al tiempo que mantienen el conocimiento y el respeto por las dinámicas culturales o sociales únicas de los pacientes y sus familias.

### **References**

1. Fernandez V, Salamero O, Espinet B, et al. Genomic and gene expression profiling defines indolent forms of mantle cell lymphoma. *Cancer Res.* 2010;70(4):1408-1418.
2. Rosenwald A, Wright G, Chan WC, et al. The use of molecular profiling to predict survival after chemotherapy for diffuse large-B-cell lymphoma. *N Engl J Med.* 2002;346(25):1937-1947.
3. Horwitz SM, Zelenetz AD, Gordon LI, et al. NCCN Guidelines Insights: Non-Hodgkin's Lymphomas, Version 3.2016. *J Natl Compr Canc Netw.* 2016;14(9):1067-1079.



4. Hedstrom G, Hagberg O, Jerkeman M, Enblad G. The impact of age on survival of diffuse large B-cell lymphoma—a population-based study. *Acta Oncol*. 2015;54(6):916-923.
5. Liu H, Zhang CL, Feng R, Li JT, Tian Y, Wang T. Validation and refinement of the Age, Comorbidities, and Albumin Index in elderly patients with diffuse large B-cell lymphoma: an effective tool for comprehensive geriatric assessment. *Oncologist*. 2018;23(6):722-729.
6. Delarue R, Tilly H, Mounier N, et al. Dose-dense rituximab-CHOP compared with standard rituximab-CHOP in elderly patients with diffuse large B-cell lymphoma (the LNH03-6B study): a randomised phase 3 trial. *Lancet Oncol*. 2013;14(6):525-533.
7. Pfreundschuh M, Schubert J, Ziepert M, et al. Six versus eight cycles of bi-weekly CHOP-14 with or without rituximab in elderly patients with aggressive CD20+ B-cell lymphomas: a randomised controlled trial (RICOVER-60). *Lancet Oncol*. 2008;9(2):105-116.
8. Zong J, Batalova J. The limited English proficient population in the United States in 2013. Migration Policy Institute. July 8, 2015. Accessed November 2, 2020. <https://www.migrationpolicy.org/article/limited-english-proficient-population-united-states>
9. Civil Rights Act, Title VI, 42 USC §2000d-1 (1964).
10. Patient Protection and Affordable Care Act of 2010, Pub L No. 111-148, 124 Stat 119.
11. Office of Minority Health, US Department of Health and Human Services. National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services (CLAS) in Health and Health Care. Accessed November 2, 2020. <https://thinkculturalhealth.hhs.gov/assets/pdfs/EnhancedNationalCLASStandards.pdf>
12. Baker DW, Hayes R, Fortier JP. Interpreter use and satisfaction with interpersonal aspects of care for Spanish-speaking patients. *Med Care*. 1998;36(10):1461-1470.
13. Flores G, Laws MB, Mayo SJ, et al. Errors in medical interpretation and their potential clinical consequences in pediatric encounters. *Pediatrics*. 2003;111(1):6-14.
14. Jacobs EA, Lauderdale DS, Meltzer D, Shorey JM, Levinson W, Thisted RA. Impact of interpreter services on delivery of health care to limited-English-proficient patients. *J Gen Intern Med*. 2001;16(7):468-474.
15. Flores G. The impact of medical interpreter services on the quality of health care: a systematic review. *Med Care Res Rev*. 2005;62(3):255-299.
16. Karliner LS, Jacobs EA, Chen AH, Mutha S. Do professional interpreters improve clinical care for patients with limited English proficiency? A systematic review of the literature. *Health Serv Res*. 2007;42(2):727-754.
17. Lopez L, Rodriguez F, Huerta D, Soukup J, Hicks L. Use of interpreters by physicians for hospitalized limited English proficient patients and its impact on patient outcomes. *J Gen Intern Med*. 2015;30(6):783-789.
18. Gany F, Kapelusznik L, Prakash K, et al. The impact of medical interpretation method on time and errors. *J Gen Intern Med*. 2007;22(suppl 2):319-323.
19. Cohen AL, Rivara F, Marcuse EK, McPhillips H, Davis R. Are language barriers associated with serious medical events in hospitalized pediatric patients? *Pediatrics*. 2005;116(3):575-579.
20. David RA, Rhee M. The impact of language as a barrier to effective health care in an underserved urban Hispanic community. *Mt Sinai J Med*. 1998;65(5-6):393-397.

21. Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. National Academy Press; 2001.
22. Diamond L, Izquierdo K, Canfield D, Matsoukas K, Gany F. A systematic review of the impact of patient-physician non-English language concordance on quality of care and outcomes. *J Gen Intern Med*. 2019;34(8):1591-1606.
23. Diamond L, Chung S, Ferguson W, Gonzalez J, Jacobs EA, Gany F. Relationship between self-assessed and tested non-English-language proficiency among primary care providers. *Med Care*. 2014;52(5):435-438.
24. Diamond LC, Tuot DS, Karliner LS. The use of Spanish language skills by physicians and nurses: policy implications for teaching and testing. *J Gen Intern Med*. 2012;27(1):117-123.
25. Diamond LC, Wilson-Stronks A, Jacobs EA. Do hospitals measure up to the national culturally and linguistically appropriate services standards? *Med Care*. 2010;48(12):1080-1087.
26. Aitken G. Medical students as certified interpreters. *AMA J Ethics*. 2019;21(3):E232-E238.
27. Meaningful Access for Individuals with Limited English Proficiency. 45 CFR §92.101 (2020).
28. NY Comp Codes R & Regs tit 10, §405.7 (2019).
29. National Council on Interpreting in Health Care. A national code of ethics for interpreters in health care. July 2004. Accessed November 2, 2020. <https://www.ncihc.org/assets/documents/publications/NCIHC%20National%20Code%20of%20Ethics.pdf>
30. Mitsuya H. Telling the truth to cancer patients and patients with HIV-1 infection in Japan. *Ann N Y Acad Sci*. 1997;809(1):279-289.
31. American Medical Association. Office guide to communicating with limited English proficient patients. 2nd ed. October 2013. [http://onlineresources.wnylc.net/pb/orcdocs/LARC\\_Resources/LEPTopics/HC/2008\\_AMA\\_OfficeGuidetoLEPPatientCare.pdf](http://onlineresources.wnylc.net/pb/orcdocs/LARC_Resources/LEPTopics/HC/2008_AMA_OfficeGuidetoLEPPatientCare.pdf)
32. Hsieh E. Understanding medical interpreters: reconceptualizing bilingual health communication. *Health Commun*. 2006;20(2):177-186.
33. National Council on Interpreting in Health Care. FAQ—translators and interpreters. Accessed March 31, 2020. <https://www.ncihc.org/faq-for-translators-and-interpreters>
34. Vandervort EB, Melkus GD. Linguistic services in ambulatory clinics. *J Transcult Nurs*. 2003;14(4):358-366.
35. Ho A. Using family members as interpreters in the clinical setting. *J Clin Ethics*. 2008;19(3):223-233.
36. Labaf A, Shahvaraninasab A, Baradaran H, Seyedhosseini J, Jahanshir A. The effect of language barrier and non-professional interpreters on the accuracy of patient-physician communication in emergency department. *Adv J Emerg Med*. 2019;3(4):e38.
37. Diamond LC, Schenker Y, Curry L, Bradley EH, Fernandez A. Getting by: underuse of interpreters by resident physicians. *J Gen Intern Med*. 2009;24(2):256-262.
38. Appelbaum PS. Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. 2007;357(18):1834-1840.
39. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. Oxford University Press; 2013.
40. Latcha S, Lineberry C, Lendvai N, et al. "Please keep Mom alive one more day"—clashing directives of a dying patient and her surrogate. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(5):1147-1152.

41. Dove ES, Kelly SE, Lucivero F, Machirori M, Dheensa S, Prainsack B. Beyond individualism: is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clin Ethics*. 2017;12(3):150-165.
42. Council of Europe. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being With Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Adopted April 4, 1997. Accessed November 2, 2020. <https://rm.coe.int/168007cf98>
43. McCabe MS, Wood WA, Goldberg RM. When the family requests withholding the diagnosis: who owns the truth? *J Oncol Pract*. 2010;6(2):94-96.
44. Hallenbeck J, Arnold R. A request for nondisclosure: don't tell mother. *J Clin Oncol*. 2007;25(31):5030-5034.
45. Jotkowitz A, Glick S, Gesundheit B. Truth-telling in a culturally diverse world. *Cancer Invest*. 2006;24(8):786-789.
46. Jotkowitz AB, Glick S, Porath A. A physician charter on medical professionalism: a challenge for medical education. *Eur J Intern Med*. 2004;15(1):5-9.
47. Andorno R. The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics*. 2004;30(5):435-439; discussion 439-440.
48. Butow PN, Tattersall MH, Goldstein D. Communication with cancer patients in culturally diverse societies. *Ann N Y Acad Sci*. 1997;809(1):317-329.
49. Gostin LO. Informed consent, cultural sensitivity, and respect for persons. *JAMA*. 1995;274(10):844-845.
50. Li S, Chou JL. Communication with the cancer patient in China. *Ann N Y Acad Sci*. 1997;809(1):243-248.
51. Mystakidou K, Liossi C, Vlachos L, Papadimitriou J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliat Med*. 1996;10(3):195-200.
52. Uchitomi Y, Yamawaki S. Truth-telling practice in cancer care in Japan. *Ann N Y Acad Sci*. 1997;809(1):290-299.
53. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med*. 2000;14(4):287-298.
54. Ridgeway JL, Njeru JW, Breitkopf CR, et al. Closing the gap: participatory formative evaluation to reduce cancer screening disparities among patients with limited English proficiency. *J Cancer Educ*. Published online February 12, 2020.
55. Basu G, Costa VP, Jain P. Clinicians' obligations to use qualified medical interpreters when caring for patients with limited English proficiency. *AMA J Ethics*. 2017;19(3):245-252.

**Amy Scharf, MS** es bioeticista y miembro del comité de ética del Memorial Sloan Kettering Cancer Center en la ciudad de Nueva York. Tiene una maestría en ciencias en bioética de la Universidad de Columbia.

**Louis Voigt, MD** es profesor asociado de medicina clínica y anestesiología en Weill Cornell Medical College en la ciudad de Nueva York. También es médico adjunto en el Departamento de Medicina y el Departamento de Anestesiología y Medicina de Cuidados Intensivos del Memorial Sloan Kettering Cancer Center, donde es presidente del Comité de Ética. Tiene la certificación de la Junta Estadounidense de Medicina Interna en medicina interna, enfermedades pulmonares, medicina de cuidados intensivos y cuidados paliativos y hospicio. Sus intereses de investigación actuales incluyen cuestiones éticas relacionadas con los procesos de toma de decisiones en la atención e investigación del cáncer, los procesos del final de la vida en la práctica oncológica y las complicaciones y secuelas cognitivas y físicas en pacientes con cáncer en estado crítico.

**Santosh Vardhana, MD, PhD** es médico-científico y oncólogo médico en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center en la ciudad de Nueva York. Su atención clínica se centra en el manejo hospitalario del linfoma y su investigación explora métodos para aumentar el sistema inmunológico para el tratamiento del cáncer.

**Konstantina Matsoukas, MLIS** es investigadora informadora en la biblioteca médica del Memorial Sloan Kettering (MSK) Cancer Center en la ciudad de Nueva York. También se desempeña como miembro del Comité de Ética multidisciplinario del MSK.

**Lisa M. Wall, PhD, RN, CNS, AOCNS, HEC-C** es enfermera clínica especialista y consultora de ética en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center en la ciudad de Nueva York. Tiene 2 títulos avanzados en enfermería y está certificada como enfermera clínica especializada en oncología avanzada y consultora de ética asistencial. En ambos roles ha participado de muchas instancias de colaboración a nivel de la atención continua para mejorar la experiencia del paciente.

**Maria Arevalo, RN, OCN** es enfermera clínica en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center en la ciudad de Nueva York.

**Lisa C. Diamond, MD, MPH** es miembro de la facultad de investigación del Servicio de Salud de Migrantes y Disparidades de Cáncer del Memorial Sloan Kettering Cancer Center, que facilita servicios de atención médica lingüística y culturalmente sensibles para poblaciones migrantes recién llegadas a través de la investigación, la educación y la capacitación, el desarrollo de programas y políticas y el fomento. Su investigación se centra en comprender cómo el dominio de un idioma que no sea el inglés por parte de un médico afecta la calidad de la atención brindada a los pacientes con un dominio limitado del inglés.

#### Nota del editor

El caso al que responde este comentario fue desarrollado por el personal editorial.

#### Cita

*AMA J Ethics.* 2021;23(2):E97-108.

#### DOI

10.1001/amajethics.2021.97.

#### Información de conflictos de intereses

El/los autor(es) no tienen conflictos de intereses relevantes que informar.

*Las personas y los eventos de este caso son ficticios. La semejanza con eventos reales o a nombres de personas, vivas o fallecidas, es mera coincidencia. Los puntos de vista expresados en este artículo y los del/los autor(es) no reflejan necesariamente las opiniones y políticas de la AMA.*