

Estudio Neoetic. Grupo de trabajo de Bioética de la Sociedad española de Oncología médica.

Recientemente en varios medios y en el pasado Congreso AEBl, se ha presentado el estudio NEOETIC de la SEOM que está realizándose por el Grupo de trabajo de Bioética de dicha sociedad.

La doctora García, coordinadora, amablemente nos ha atendido.

¿Podría explicarnos en qué consiste el estudio Neoetic y sus objetivos?:

El **Estudio NEOETIC: ‘Evaluación de la toma de decisiones, expectativas y afrontamiento en pacientes con cáncer avanzado’**, se ha puesto en marcha desde el Grupo de Trabajo de Bioética de la SEOM, con el apoyo de la beca SEOM 2018 a grupos de trabajo y secciones.

El **proyecto NEOETIC** tiene como objetivos:

Describir el estilo de afrontamiento en **pacientes con un cáncer avanzado irresecable que inician primera línea** y analizar los factores clínico-patológicos y las variables biopsicosociales (características de la enfermedad, factores personales y factores ambientales tanto físicos como sociales) que lo determinan y como impactan en calidad de vida

Conocer el acceso, las características y la magnitud del beneficio clínico de los tratamientos oncológicos

Conocer el grado de adecuación entre preferencias, expectativas, satisfacción del paciente y el beneficio real del tratamiento

Evaluar el impacto de los perfiles de información en diversos parámetros psicológicos

Todos estos objetivos nos ayudarán a entender mejor las expectativas de nuestros pacientes, la calidad y comprensión de nuestra comunicación y el impacto esperado, percibido y real de los tratamientos en el contexto de la primera línea de la enfermedad avanzada irresecable.

El **estudio** ha sido **clasificado** por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) **como observacional** y por tanto, «*para el inicio no se requiere la autorización de ninguna autoridad competente pero si presentarlo a un CEIC... El promotor tendrá que informar a las entidades donde se lleve a cabo...*» El estudio ha sido aprobado

por el CEIC del Principado de Asturias. Puede participar en el mismo cualquier servicio de Oncología público o privado que trate farmacológicamente pacientes con cáncer metastásico. Quien desee participar **debe informar a su CEIC adjuntándole el 1) protocolo, 2) la clasificación de la AEMPS y 3) la aprobación del CEIC de referencia** (documentos disponibles en la web de la Sección de Bioética de SEOM, apartado ESTUDIOS).

NEOETIC tiene un diseño sencillo, factible y una carga de trabajo asumible que resumimos: seleccionar pacientes candidatos, informarles y obtener el consentimiento, entregar los cuestionarios, registrar unas variables clínicas en la web (www.neoetic.es) y subir a esta las escalas. En la primera evaluación de respuesta se recogen de nuevo algunos de los cuestionarios y unos datos clínicos sobre la evolución.

Como ejemplo de las posibilidades que esta forma de trabajo en equipo alberga citamos el **estudio previo, NEOcoping**, del Grupo de Cuidados Continuos de SEOM. Dicho estudio ha logrado reclutar más de 1000 pacientes en 15 centros españoles en 3 años y cuenta ya con 22 artículos publicados en revistas indexadas además de más de 40 presentaciones a congresos.

Quien desee participar en NEOetic o aclarar cualquier duda puedes contactar con nosotros a través de email (Dra Paula Jiménez Fonseca: palucaji@hotmail.com), titulando el asunto del email: Estudio NEOETIC, e indicándonos en el cuerpo del mensaje el interés, así como nombre y apellidos, servicio de Oncología Médica en el que se trabaja y Área o Sección dentro del servicio.

Los coordinadores del proyecto NEOETIC son Dra Paula Jiménez Fonseca del Sº ONM. H.U. Central Asturias. Oviedo, Dra Caterina Calderón Garrido de la Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona, Dra Teresa García García del Sº ONM. H.Gral U.Sta Lucia. Cartagena y Dr Alberto Carmona Bayonas del Sº ONM. H.U. Morales Meseguer. Murcia

2. ¿Qué destacaría como original y relevante en el planteamiento de este estudio?

No hay en nuestro ámbito ningún estudio similar. Pensamos que puede ayudarnos a contextualizar en nuestro entorno cultural algunos estudios que ponen de manifiesto un supuesto «sobretratamiento» o «agresividad» en el tratamiento de la enfermedad oncológica. Además, como se indica más arriba, esperamos que el estudio nos ayude a

entender mejor las expectativas de nuestros pacientes, la calidad y comprensión de nuestra comunicación y el impacto esperado, percibido y real de los tratamientos en el contexto de la primera línea de la enfermedad avanzada irrecable.

3. Existen datos de la diversidad asistencial a estos pacientes en nuestro entorno. ¿esperan encontrar reflejadas esas diferencias en las percepciones de los pacientes y sus expectativas?

Es posible, y sería muy interesante.

4. La enfermedad oncológica sigue siendo causa letal en distintas proporciones según su origen. Muchos pacientes y sus familias pasan del proceso de lucha y esperanza al de adecuación de tratamiento y proceso final ante la muerte. Los Cuidados Paliativos proporcionan la atención en estas etapas finales. ¿Considera adecuado que sus profesionales participen de manera progresiva en la atención a pacientes oncológicos?

No solo adecuado, sino imprescindible, como parte del proceso de tratamiento y atención integral al paciente oncológico.

5. El Plan nacional de Cuidados Paliativos incide en la mejor adecuación en la atención a estos pacientes en función de su complejidad y en la cooperación entre Atención Primaria, Equipos específicos de Cuidados Paliativos y Hospitales. ¿Vería con buenos ojos, la participación de profesionales de Atención Primaria en Comisiones interniveles sobre pacientes concretos de forma que el traspaso de Hospital a Atención Primaria tuvieran garantías de calidad?

Si, sería estupendo, siempre que los Servicios de Salud aseguren la capacidad (por formación y por tiempo) de estos profesionales para la atención del paciente oncológico en fase de

tratamiento paliativo. Frecuentemente esta participación es únicamente «nominal», aparente, sin verdadero compromiso de los servicios de salud para facilitar a los profesionales el tiempo y formación necesarios para la atención que estos pacientes necesitan.

6. ¿Potenciaría la interacción bilateral entre Atención Primaria y Oncología para garantizar la continuidad asistencial a los pacientes supervivientes de cáncer u oncológicos crónicos?

Si. De hecho, en algunas comunidades autónomas, se están llevando a cabo cursos e iniciativas de trabajo conjunto.

7. ¿Algo más que quiera señalar?

No, muchas gracias por vuestro interés.

Dra. Teresa García García, MD, PhD, Jefe de Sección de Oncología Médica. Hospital G. Universitario Santa Lucía. Servicio Murciano de Salud