

“Oncofrail”: Oncología en la fragilidad. Desde la reflexión ética a la práctica clínica

Grupo de Trabajo SEOM
Bioética
 en **Oncología**

► Comentario realizado por la **Dra. María Gorety Pazos González** y el **Dr. Francisco Javier Barón Duarte**, de la Unidad de Hospitalización del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de A Coruña, y el **Dr. Luis Antón Aparicio**, jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de A Coruña

Referencia del artículo: EIDON, nº 51 junio 2019, 51: 4-15 DOI: 10.13184/eidon.51.2019.4-15

En un artículo, en mi opinión, imprescindible para gestionar mejor el difícil ejercicio diario de nuestra profesión, los autores reflexionan y analizan la importancia de la ética en la toma de decisiones clínicas relacionadas con los pacientes frágiles y vulnerables, y exponen el modelo asistencial que han creado para mejorar el cuidado y la asistencia clínica y los resultados en salud de este grupo de enfermos.

La importancia y trascendencia de la atención al paciente con cáncer y a su familia es un hecho contrastado y relevante en nuestra sociedad. A tenor de esta trascendencia y fruto de ella, el Instituto de Medicina de Estados Unidos publicó en el año 2013 el documento *Delivering High-Quality Cancer Care* y recomendó programas de cuidados integrales centrados en la comunicación para los enfermos con neoplasias avanzadas. Asimismo, la Asociación Americana del Cáncer estableció los elementos clave para los cuidados de los pacientes con cáncer avanzado (Peppercorn, 2011) que priorizaban la información acerca de su pronóstico y de las opciones de tratamiento, garantizando las oportunidades para llevar a cabo sus preferencias e intereses respecto a dicho tratamiento y los cuidados de soporte, siempre que la evidencia apoye una posibilidad razonable de proporcionar beneficio clínico. Re-

comendaban que las opciones fueran debatidas en el momento del diagnóstico del cáncer avanzado y a lo largo de la enfermedad, a fin de establecer una planificación anticipada de los cuidados desde el primer momento, clara, factible y consensuada.

Estas iniciativas tienen como objetivo final minimizar el sufrimiento psicológico y emocional y dar la oportunidad de que el paciente con cáncer avanzado muera con dignidad y en paz consigo mismo. Ello representa en el fondo y en la esencia llevar el cuidado de los pacientes hasta sus últimas consecuencias, ya que el cuidado tiene un significado moral fundacional y práctico en la experiencia humana universal porque define el valor del ser humano y su dignidad.

Son muchos los autores que desarrollan el concepto de dignidad: Peter Bieri (2017) entiende la dignidad como “una propiedad de los seres humanos, como algo que poseen por el hecho de ser seres humanos: la dignidad no se puede entender como una propiedad natural, sensible, sino más bien como un tipo inusual de propiedad, que tiene el carácter de un derecho: el derecho a ser respetado y tratado de una manera determinada”.

Un concepto clave asociado a la dignidad es la fragilidad: el ser humano es frágil, es decir, débil y vulnerable, y con-

trarresta la fragilidad mediante la cultura y una faceta de ésta, la técnica. La fragilidad conlleva una menor conducta instintiva que está en la base de su indeterminación y de su libertad, fundamento de la moralidad. En la relación médico-paciente se produce un acto moral libremente elegido de atención al necesitado (Kleinman, 2006) que afirma que “el cuidado es uno de los significados morales fundacionales y prácticos de cualquier experiencia humana: define el valor humano y resiste la cruda reducción al coste y al cálculo”: cultura, cultivo y cuidado, palabras con una misma raíz léxica, traducen idéntica idea: la atención solícita.

La fragilidad es un estado complejo y multidimensional de disminución de la reserva fisiológica que produce un descenso de la capacidad de adaptación y que incrementa la vulnerabilidad a los estresores específicos del estado funcional, cognitivo, nutricional, socioeconómico, las enfermedades concomitantes y los síndromes geriátricos. El concepto de fragilidad está reconocido como una de las cuestiones más relevantes en los pacientes con cáncer, ya que la atención y cuidado del frágil cumplen con uno de los principios fundamentales de la Bioética: el principio de justicia. Así lo señala Victoria Camps al revisar la teoría de justicia como equidad de Rawls: comprender la diferencia del paciente frágil para que



El concepto de fragilidad está reconocido como una de las cuestiones más relevantes en los pacientes con cáncer, ya que la atención y cuidado del frágil cumplen con uno de los principios fundamentales de la Bioética: el principio de justicia.

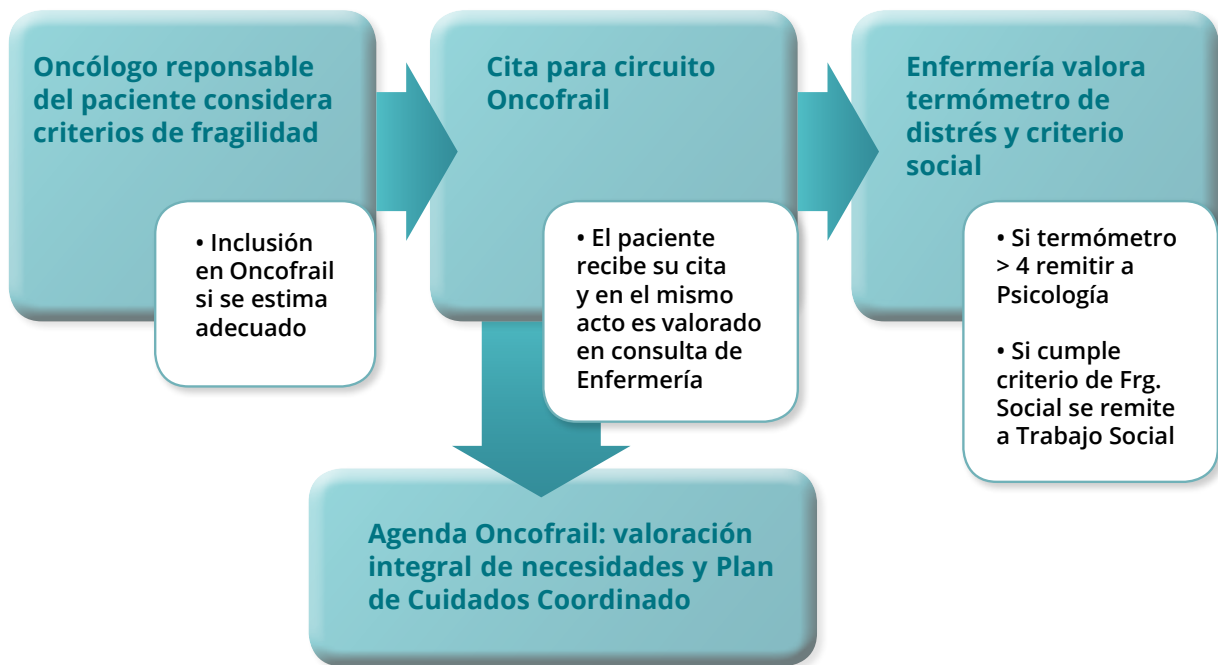
tenga igualdad de oportunidades que el paciente no frágil.

En la práctica clínica de la Oncología, el concepto de fragilidad está en proceso de aceptación, y por tanto, de implementación progresiva. La mayor parte de los autores consideran que se trata de un estado de vulnerabilidad al estrés que se asocia con eventos adversos y genera consecuencias negativas para el paciente. La capacidad intrínseca de la persona (física, mental y social) para afrontar los retos del entorno (agentes estresores) se relaciona, entre otras cosas, con su reserva funcional: por ello la disminución de esta capacidad intrínseca supone una disminución de la capacidad funcional y un riesgo de mayor vulnerabilidad a agentes estresores, produciéndose la fragilidad, antesala de la discapacidad. Y en este aspecto, así como la fragilidad es reversible, la discapacidad en mejorable, pero muchas veces no reversible.

Los autores sostienen que los planes de cuidados integrados en la atención de los enfermos con cáncer mejoran los resultados de salud y la atención global de los pacientes y de su entorno personal, especialmente de los pacientes frágiles. En este escenario, los oncólogos debemos pues reconocer e identificar de la forma más precoz posible, a quien consideramos vulnerables y frágiles. La respuesta es evidente: al paciente y a su entorno personal, pero también al personal sanitario. La fragilidad ontológica del ser humano se acentúa en situaciones de sufrimiento, y los profesionales sanitarios somos partícipes de esa fragilidad desde una situación asimétrica. Como sanitarios podemos compartir el sufrimiento, pero también tenemos las capacidades (técnicas, éticas y relacionales) para ayudar a paliarlo, de modo que podamos asumir y reparar en lo posible la fragilidad, conservando la dignidad.

Como médicos con muchos años de experiencia en la atención a pacientes con cáncer, los autores reflexionan desde la perspectiva de la bioética, al afirmar siguiendo a Piperberg que hay un “prototipo de paciente responsable en la toma de decisiones que se caracteriza por ser una persona adulta y competente, capaz de elegir de manera autónoma y con clara comprensión de la información médica, pronóstico, opciones terapéuticas y verdadera estima de elegir el propio individuo y no la familia ni el grupo social”. En la misma línea, la teórica ética de J.M. Esquirrol se fundamenta en la mirada atenta como equivalente a respeto que supone aprecio por lo valioso. En una sociedad avanzada, la fragilidad debería ser valiosa y digna de respeto porque encarna la especial singularidad de lo humano.

A raíz de estas consideraciones utilizan el término fragilidad, más humano, más



próximo a la condición vulnerable pero digna de las personas y más cercano a la realidad de los pacientes oncológicos frágiles y vulnerables, y la implementación de un circuito de Oncología en la fragilidad, que denominan Oncofrail.

Oncofrail establece conexiones con profesionales y dispositivos para optimizar la atención de estos pacientes y su entorno personal. Los enfermos que desde el debut de la enfermedad son frágiles serán atendidos en el circuito Oncofrail desde el inicio, pudiendo ingresar en el circuito convencional si mejoran sus condiciones y se compensa la fragilidad basal.

Se pretende aplicar en la actividad diaria asistencial un modelo práctico asistencial basado en la fragilidad bien abordada y entendida para preservar la dignidad del enfermo y de su entorno personal como sujetos morales de nuestra atención y fin último de nuestra profesión.

Este circuito de Oncología en la fragilidad se lleva aplicando en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Universi-

tario de A Coruña desde diciembre del año 2017, y hasta el 28 de febrero de 2018. La valoración del paciente frágil incluye el Performance Status $1 \geq 2$ y/o disminución involuntaria de $>10\%$ de peso y/o score > 3 en el cuestionario abreviado de Charlson. Otros criterios son la valoración mediante el termómetro del distrés NCCN, los criterios sociales y los criterios espirituales. Se considera que existe fragilidad si se presentan 2 o más criterios de fragilidad.

El objetivo es la priorización de la atención de necesidades según el impacto de cada una en el paciente y su entorno, así como según la expectativa de supervivencia.

Se atendieron 30 pacientes, de los que se describen características sociodemográficas, localización del tumor, estadio, síntomas, criterios de fragilidad, asistencia en el circuito, tratamiento y estatus final. Los resultados de la prueba piloto confirman que los pacientes atendidos tienen edad avanzada –aunque también son frágiles los pacientes jóvenes–, presentan neoplasias habituales en estadios avanzados, síntomas de difícil control,

problemas emocionales y sociales. Solo en un paciente se constató la planificación anticipada de cuidados en forma de instrucciones previas. Los autores concluyen que la fragilidad en pacientes adultos ancianos y no ancianos se valora esporádicamente y que, desgraciadamente, los circuitos asistenciales habituales no están diseñados en general para contemplar la fragilidad y adaptar la atención a esta realidad. Pero que es factible establecer un circuito asistencial interdisciplinario con estructura y función definidas para su atención en un Servicio de Oncología: favorece la accesibilidad a cuidados adecuados, reduce la agresividad terapéutica y puede conseguir mejores resultados de atención global y costo-eficiencia.

Como siempre, desde la reflexión bioética podemos plantearnos las cuestiones más difíciles y complejas como la atención a los pacientes frágiles, hallando soluciones, aunque sean parciales, que comporten una mejora, mediante cambios organizativos, como esta experiencia: un ejemplo de que la atención específica de la fragilidad contribuye a dignificar al paciente frágil. ■