

Hablando de toxicidad - "Aquí tenemos un defecto de comunicación"

Ignacio Fernández Vidaurreta

Enlace revista original: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp1908310>

"Seguro y efectivo", "Toxicidad aceptable", "En general bien tolerado". Los artículos de las revistas médicas, a menudo en el campo de la Oncología, pero cada vez más en otras especialidades, promulgan tales descripciones tranquilizadoras de las nuevas terapias. Pero estas descripciones, aparentemente sencillas, contradicen las complejas y variadas experiencias de los pacientes. Como ejemplo, en un estudio que comparaba a dos regímenes de tratamiento en pacientes con cáncer colorrectal metastásico, los eventos adversos condujeron a la interrupción de la quimioterapia en el 39% de los pacientes en uno de los tratamientos, y en el 27% en el otro grupo. En total, 13 personas murieron a causa de un evento adverso. Pero los investigadores concluyeron que "el tratamiento fue bien tolerado." Existen ejemplos similares por todas partes y ahora se empieza a reaccionar a esta forma convencional de escribir sobre los efectos de los tratamientos desde nuestra doble perspectiva de médicos y pacientes.

Mejorar la comunicación de los médicos con los pacientes sobre posibles riesgos y beneficios de los tratamientos ha sido reconocido desde hace mucho tiempo como una prioridad esencial. Pero quizá es necesario como primer paso que los investigadores se comuniquen de forma abierta con los médicos sobre los efectos tóxicos de un tratamiento. Si en vez de esto, continuamos llenando los artículos de las revistas médicas con lenguaje que pasa por alto la complejidad inherente al uso de potentes tratamientos, no debería sorprendernos que este lenguaje sea adoptado por la prensa laica, donde el público y nuestros pacientes leen y se quedan con una imagen inexacta de lo que se les muestra. Una frase como "en general bien tolerado" puede significar cosas muy diferentes para cada persona. Sin tener que usar muchas más palabras, el lenguaje podría ser mucho más preciso. Cuando los investigadores clínicos se refieren a un efecto tóxico de esta forma, normalmente están intentando transmitir uno de los tres siguientes escenarios:

En el primer escenario, "en general bien tolerado" o "toxicidad manejable", significa que muchas, quizás incluso la mayoría de las personas que han recibido el tratamiento pueden haber experimentado efectos adversos de grado 1 ó 2, definidos por el Instituto Oncológico Nacional como un efecto sobre la salud que no necesita más que una actuación local o intervención no invasiva. Estos efectos adversos pueden tener sin embargo un impacto sustancial en la calidad de vida del paciente.

En el segundo escenario, el tratamiento puede haber conducido a numerosos efectos adversos, incluso algunos graves, pero los médicos y los pacientes fueron capaces de finalizar el tratamiento completo sin reducir la dosis de medicación.

En el tercer escenario, el tratamiento puede haber provocado efectos tóxicos severos, que requirieron la interrupción del tratamiento, o que incluso causaron la muerte. Sin embargo, en el contexto de una enfermedad mortal con opciones de tratamiento alternativo que son más tóxicos y menos efectivos, estos efectos secundarios aún podrían ser considerados como aceptables. Pero si algún paciente fallece a causa de un tratamiento, se debería estimar que pone en peligro la vida.

Si va acompañado de una explicación apropiada, es improbable que sea necesario disuadir del objetivo de completar un tratamiento en tales circunstancias: aceptamos rutinariamente el riesgo de muerte, por ejemplo, al someternos a una cirugía mayor, o incluso cuando nos metemos en un coche, calculando que la probabilidad de beneficio justifica el riesgo.

Tenemos un largo camino por recorrer en nuestra comprensión del verdadero impacto de los tratamientos en la vida de los pacientes. Como investigadores y clínicos se puede dar un pequeño paso para evitar un lenguaje arrollador que simplifique demasiado y subestime lo que los pacientes soportan. Las frases vagas o sin sentido utilizadas para describir los efectos tóxicos de los medicamentos no ayudan a los pacientes ni a sus médicos. El lenguaje que usamos para describir los efectos tóxicos a corto y largo plazo debe reflejar con mayor precisión la gama de efectos que puede sufrir el paciente. Un lenguaje específico no mejorará la calidad de vida de los pacientes, pero puede ser un pequeño paso hacia una mejor comprensión de su experiencia por nuestra parte. Todo esto sería un buen punto de partida.