

Comunicación sobre el Cáncer Pronóstico: Preferencias y Consideraciones de los Padres

Escrito en colaboración con un clínico e investigador Jennifer Mack, MD, MPH



Objetivos de aprendizaje

Después de revisar esta guía, usted podrá:

- Comprender el lenguaje que utilizan los equipos oncológicos para hablar sobre el pronóstico
- Considerar las razones por las que la información sobre el pronóstico podría ser útil
- Encontrar formas de preguntar sobre el pronóstico

Introducción

Cuando los médicos hablan del pronóstico, se refieren al futuro y a lo que podría suceder. A menudo hablan de las posibilidades de curación o de la duración prevista de la vida (espectativa de vida). Algunos aspectos del pronóstico incluyen:

- Si es posible la curación
- Qué tan probable es que el niño/a se cure
- Si la curación no es probable, cuánto tiempo podría vivir el niño/a
- Cómo podría ser la vida del niño/a en el futuro; por ejemplo, cómo podría sentirse y cómo sería su vida cotidiana

Conocer el Pronóstico de su Hijo/a: Ventajas y Desventajas

A veces, los médicos ofrecen información sobre el pronóstico en el momento del diagnóstico o en momentos clave de la toma de decisiones. Sin embargo, en ocasiones a los médicos les preocupa causar estrés a los padres al abordar este tema. Por ello, es posible que esperen a que los padres soliciten esta información. Si el médico no ofrece información sobre el pronóstico, tal vez le convenga solicitarla.

¿Por qué podría querer información sobre el pronóstico? Muchos padres de niño/as con cáncer se sienten mejor cuando reciben información sobre el pronóstico de su hijo/a, incluso si la noticia no es la que esperaban. Algunos quieren entender las posibilidades de curación o la expectativa



de vida de su hijo/a. Creen que, una vez que sepan qué se espera, podrán comenzar a lidiar con esa realidad. Conocer el pronóstico podría ayudarlos a sentirse preparados para hacer lo mejor por su hijo/a y tomar las mejores decisiones posibles. También puede reafirmarlos en la idea de que el equipo médico los apoyará comunicándose con honestidad y transparencia. Aunque la información sea difícil de escuchar, no quieren sentir que se les está ocultando información.

De hecho, las investigaciones han demostrado que los padres que reciben más información sobre el pronóstico tienden a tener mayor tranquilidad y confianza en el equipo médico. Muchos padres también reportan sentir más esperanza y menos angustia después de recibir esta información, incluso si el pronóstico es desfavorable.

Sin embargo, algunos padres simplemente prefieren no recibir información sobre el pronóstico, e incluso los padres que desean la información pueden querer recibirla en el momento que ellos elijan. Los padres que prefieren no recibir información sobre el pronóstico pueden temer que la información sea difícil de asimilar. Además, conocer las posibilidades de curación no les dice a los padres con certeza qué le sucederá a su hijo/a en particular. Algunos padres sienten que el futuro del niño/a estará decidido por el destino o por un poder superior, por lo que una predicción médica no es tan útil. Algunos padres temen que preguntar sobre el pronóstico denote negatividad o falta de esperanza. Otros creen que es posible informarse sobre lo que dicen las investigaciones y, al mismo tiempo, mantener la esperanza en el resultado para su hijo/a.

Cuando los Padres Tienen Preferencias Diferentes

A veces, uno de los padres quiere saber sobre el pronóstico y el otro no. También puede haber otras personas en su familia o en su entorno que tengan deseos diferentes en cuanto a la información. Cuando las necesidades de información difieren dentro de su familia o de su red de apoyo, es posible que tenga dudas sobre cómo proceder.

Puede ser útil hablar abiertamente con el otro padre o con el familiar sobre las diferentes necesidades. Pueden pensar juntos en las distintas posibilidades. Podrían preguntarse a sí mismos y entre ustedes:

- ¿Cómo sería que uno de los padres supiera el pronóstico y el otro no?
- ¿Cómo sería decidir juntos que ambos reciban la información, aunque uno de los padres tal vez no la quiera?
- ¿Cómo sería decidir juntos que ninguno de los padres reciba la información, al menos al principio?

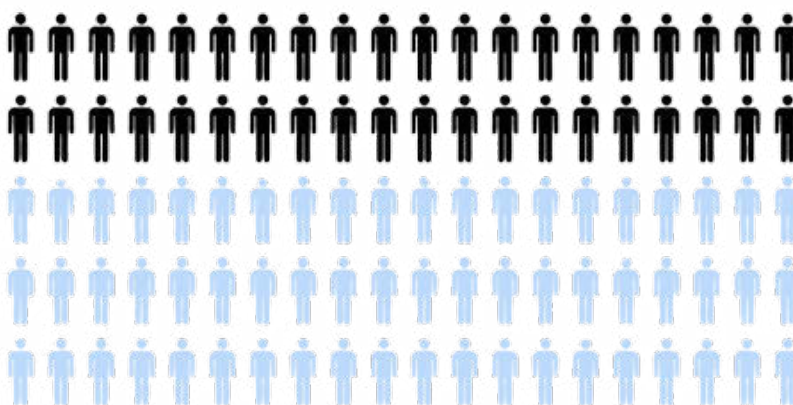
Estas conversaciones no siempre son fáciles, y pueden ser aún más difíciles si existen otros desafíos en la relación, como cuando los padres no viven juntos, están divorciados o separados. Pero la conversación también puede brindarles a los padres o a las familias la oportunidad de encontrar formas de trabajar juntos, tomando en cuenta los sentimientos y las perspectivas de cada uno.

Cómo se Comunican los Profesionales de la Salud sobre el Pronóstico

El pronóstico de su hijo/a se basa en diversos factores, entre ellos su diagnóstico, la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de opciones de tratamiento. Los médicos comparan esta información con los resultados de investigaciones para determinar una estimación del pronóstico. Algunas afecciones están bien investigadas y cuentan con datos claros sobre el pronóstico; otros tipos de cáncer son menos frecuentes y es posible que haya menos datos sobre el pronóstico.

El pronóstico puede expresarse de diferentes maneras. A veces, el pronóstico se expresa numéricamente. Por ejemplo, un profesional de la salud podría describir un porcentaje de probabilidad de curación, la probabilidad de sobrevivir cinco años después del tratamiento o un tiempo aproximado que un niño/a podría tener por delante. A veces, los médicos describen la supervivencia mediana, que es el tiempo transcurrido tras el cual la mitad de los pacientes siguen con vida y la otra mitad ha fallecido (por ejemplo, si la supervivencia mediana es de unos seis meses, esto significa que aproximadamente la mitad de los niño/as vivirá menos de seis meses y la otra mitad vivirá más de seis meses). Sin embargo, el pronóstico de una persona depende de muchos factores, por lo que es difícil para los equipos médicos estar completamente seguros. Por eso, algunos médicos evitan las cifras y expresan el pronóstico con palabras; por ejemplo, que un niño/a tiene buenas posibilidades de curarse. O bien, pueden dar un rango de cifras para ayudar a describir las diferentes posibilidades. También pueden brindar información sobre el mejor y el peor de los casos, con orientación sobre lo que consideran más probable.

A veces, una representación visual de las estadísticas del pronóstico puede ser útil. En este ejemplo, la imagen muestra a 100 personas. Las personas en azul representan a 60, o el 60 %, de las personas del grupo. Esto podría significar que el 60 % de las personas responde bien al tratamiento propuesto.



Cómo Solicitar Información Sobre el Pronóstico

Si decide solicitar información sobre el pronóstico, podría considerar qué es lo que le gustaría saber y por qué. ¿Lo más importante para usted es entender cómo podría ser la vida futura de su hijo/a? ¿Si el cáncer es curable? ¿Las posibilidades de curación? Entender lo que desea saber puede ayudarle a usted y a los médicos a tener conversaciones significativas sobre el futuro de su hijo/a y de su familia. Algunas preguntas que podría hacer son:

- ¿Cuál es el pronóstico probable del cáncer de mi hijo/a?
- ¿Se puede curar?
- ¿Cuáles son las posibilidades de curación?
- (Para los casos en que no se espera o no es probable la curación) ¿Cuánto tiempo podría vivir mi hijo/a?
- ¿Qué me pueden decir sobre cómo será la vida de mi hijo/a en los próximos meses? ¿Cómo se sentirá mi hijo/a? ¿Cómo se verá afectada su vida cotidiana? ¿Qué cambios podría haber en su vida social o escolar?
- ¿Qué me puede decir sobre cómo será la vida de mi hijo/a en el futuro, una vez que termine el tratamiento? ¿Tendrá síntomas?
- ¿Cuáles considera que son los posibles resultados para mi hijo/a, en el mejor y en el peor de los casos? ¿Qué cree que es más probable que suceda?

Es posible que tenga otras preguntas que quiera hacer, o otras formas de plantearlas. No hay una forma correcta o incorrecta de preguntar; lo más importante es que obtenga la información que necesita. A algunos padres les resulta útil anotar sus preguntas para recordarlas más fácilmente. A otros también les gusta enviar preguntas a su equipo de atención médica, por ejemplo, a través de un portal para pacientes, antes de una consulta. Piense en lo que le resulte más cómodo.

También podría pensar en cuándo preguntar sobre el pronóstico. Por ejemplo, tal vez quiera preguntarlo durante una consulta en la que cuente con el apoyo de un familiar o amigo. También es recomendable que lo pregunte lo suficientemente temprano en la consulta para que haya tiempo para esta conversación; si lo pregunta cuando el médico está terminando la consulta, es posible que no haya tiempo para una conversación completa. Si no obtiene toda la información que necesita en una sola cita o reunión, puede volver a plantear sus preguntas en una cita futura.

Cuando el Pronóstico es Incierto

A veces, los médicos u otros miembros del equipo de atención médica ofrecen menos información de la que usted desea. Es posible que le digan que es difícil saberlo o que hay mucha incertidumbre. Sin embargo, incluso si hay incertidumbre, es posible que puedan compartir un rango de posibilidades; por ejemplo, el mejor y el peor de los casos, o lo que consideran más probable. Puede solicitar esa información si le resulta útil.

También hay ocasiones en las que el cáncer de un niño/a es muy poco común y hay datos limitados para ayudar al equipo médico de su hijo/a a formular un pronóstico. La incertidumbre puede ser difícil de sobrellevar, pero a veces es la realidad. Quizás le resulte útil saber más sobre cómo el equipo médico evalúa el pronóstico. Podría preguntar, por ejemplo, ¿qué podría cambiar en el futuro para que piensen que las cosas van bien o que no van bien? Si un niño/a tiene una buena respuesta al tratamiento según las imágenes radiológicas iniciales, ¿considerarían que el pronóstico es más favorable? ¿Qué podría hacerles temer que el pronóstico sea más desfavorable? Las respuestas a estas preguntas podrían ayudarle a comprender el proceso de razonamiento del médico, incluso si no se cuenta con información definitiva.

Comprenda que el pronóstico casi siempre conlleva cierto grado de incertidumbre. Aunque un cáncer tenga un 95 % de posibilidades de curación, algunos niño/as no se curarán, y el futuro de su hijo/a es difícil de predecir con certeza. Vivir con el diagnóstico de cáncer de un niño/a a veces significa aceptar que hay cosas que se desconocen y que muchas otras están fuera del control directo de cualquiera.

Cómo Utilizar la Información que Reciba

Los padres pueden tener diferentes reacciones al enterarse del pronóstico de su hijo/a. A veces sienten alivio porque el pronóstico es mejor de lo que esperaban; otras veces, la información puede resultarles aterradora. También pueden sentir tanto alivio como miedo. Además, pueden sentirse satisfechos de haber podido tener una conversación abierta con el equipo médico sobre este tema tan importante. No hay una forma correcta de sentirse o de reaccionar.

Puede haber momentos en el proceso de su hijo/a con el cáncer en los que sea importante contar con información sobre su pronóstico. Esto es especialmente cierto en los momentos en que se les pida que tomen decisiones médicas. Por ejemplo, es posible que se les ofrezca un nuevo tratamiento para que lo consideren, tal vez un ensayo clínico. Quizás quiera entender si este tratamiento ofrece una oportunidad de curación o de prolongar la vida antes de decidir si utilizarlo o participar en un ensayo clínico. En estas decisiones difíciles entran en juego muchas consideraciones, y a menudo no hay un único camino óptimo. Comprender las posibilidades para el futuro de su hijo/a es un dato que puede ayudar a un padre o madre que está tomando decisiones importantes.

Cuidar de sus propias emociones y de las de los demás miembros de su familia es una parte importante del cuidado de su hijo/a. Algunos padres deciden dejar la información a un lado y no darle demasiada importancia. Cuidar a un niño/a con cáncer conlleva muchas tareas y responsabilidades, y a algunos padres les puede resultar útil enfocarse en el momento presente tanto como sea posible. Otros padres tal vez prefieran pensar y planear de acuerdo con la información que han recibido. Si la información le abruma o le ocupa la mente con tanta frecuencia que interfiere en su vida cotidiana, podría considerar hablar con una persona de confianza, ya sea alguien de su círculo personal o del equipo de atención oncológica de su hijo/a.

Es posible que haya encontrado recursos diferentes u otros para obtener información sobre el cáncer. Muchas familias recurren a fuentes en línea como recurso. Las fuentes en línea pueden ser útiles, pero puede ser difícil asegurarse de que la información sea precisa o saber si se aplica a su hijo/a. También es posible que reciba información de otros padres, de familiares o de otras personas en su entorno. Una vez más, parte de esta información puede ser útil y de ayuda. Sin embargo, la mejor y más precisa información sobre la situación específica de su hijo/a proviene del equipo médico de su hijo/a, especialmente del oncólogo a cargo de su atención.

Cómo Compartir la Información Sobre el Pronóstico con su Hijo/a

La respuesta a esta pregunta es individual y depende de sus sentimientos, así como del deseo y la disposición de su hijo/a para recibir esta información. Muchos niño/as tienen preguntas sobre el futuro, al igual que sus padres. A veces, cuando los temas no se abordan abiertamente, temen lo peor. Además, pueden suponer que no deben hablar de sus preocupaciones, e incluso pueden optar por no compartir estas preguntas e inquietudes porque quieren proteger a sus padres de temas difíciles. Por lo tanto, la decisión de compartir o no la información sobre el pronóstico con su hijo/a es individual y depende de sus propios sentimientos, así como del deseo y la disposición de su hijo/a para recibir esta información.

A menudo, para los adolescentes, conocer el pronóstico se asocia con menos angustia, más esperanza y mayor tranquilidad, tal como ocurre con los padres. En muchos casos, permitir una conversación abierta ayuda a abordar los temores sobre el futuro y les brinda a los niño/as una forma de buscar apoyo para sus preocupaciones más profundas. Puede encontrar orientación adicional para ayudarlo con esta pregunta aquí:

<https://courageousparentsnetwork.org/guides/guide-to-speaking-with-your-child-about-prognosis/>.

El Pronóstico Puede Cambiar con el Tiempo

El pronóstico de su hijo/a puede cambiar con el tiempo, dependiendo de las circunstancias. A lo largo de la vida del niño/a, comprender el pronóstico puede seguir siendo importante para usted, incluso aunque las respuestas puedan cambiar. Al momento del diagnóstico, podría ser útil saber si la curación es posible, o cuáles son las posibilidades de una curación. Si el cáncer de su hijo/a no responde bien al tratamiento, podría ser útil preguntar nuevamente sobre el pronóstico, o saber cuál es la expectativa de vida si la curación no es posible.

También puede haber momentos en los que algo haya cambiado con respecto al cáncer de su hijo/a. Por ejemplo, tal vez haya habido buenas noticias sobre el resultado de un examen, o noticias difíciles sobre la reaparición del cáncer o su mala respuesta al tratamiento. Quizás se haya ajustado el tratamiento debido a los efectos secundarios. Cualquiera de estas situaciones puede hacer que un padre o una madre se pregunte si el pronóstico del niño/a ha cambiado.

Por último, puede haber momentos en los que los padres se sientan especialmente preparados para recibir información sobre el pronóstico, incluso si no la querían en el momento del diagnóstico. No hay un momento inadecuado para pedir esta información, y sin duda está bien solicitar volver a abordar estos temas con el equipo de atención médica de su hijo/a a lo largo de su tratamiento.