# Folleto para el paciente: el poder y los límites de su pronóstico



**WENDY S. HARPHAM, MD, FACP,** es médica internista, superviviente de cáncer, y autora. Sus libros incluyen *Healing Hope—Through and Beyond Cancer*, así como *Diagnosis Cancer, After Cancer, When a Parent Has Cancer* y *Only 10 Seconds to Care: Help and Hope for Busy Clinicians*. Ofrece conferencias sobre "Supervivencia saludable" y "Esperanza de sanación". Como menciona en su sitio web (wendyharpham.com) y en su blog (wendyharpham.com/blog/), su misión es ayudar a otros a través de la sinergia entre la ciencia y los cuidados.

Querido Paciente,

El pronóstico es una herramienta en la atención del cáncer. Este folleto trata sobre cómo usar su pronóstico para ayudarlo a tomar decisiones informadas y mirar hacia delante con esperanza.

## ¿Qué le dice su pronóstico?

Su pronóstico es una estimación del probable desenlace. Puede recibir un pronóstico para:

- Expectativa de vida
- Efectos adversos del tratamiento
- Curso de la enfermedad (p. ej., remisión, cura, cáncer crónico, enfermedad con remisiones-recaídas)
- Efectos tardíos (problemas que se desarrollan meses o años después del tratamiento)

## ¿En qué son diferentes un pronóstico y una predicción?

Un pronóstico no es una predicción. Una predicción declara que ocurrirá un desenlace futuro específico. En medicina, ninguna prueba o experto puede predecir cómo le irá a un paciente (a menos que esté literalmente en su último aliento).

Nadie puede predecir –es decir saber de antemano– cuánto tiempo vivirá o cómo responderá su cáncer. Muchos pacientes viven más y mejor de lo esperado. Hay supervivientes a largo plazo para cada tipo de cáncer, incluidos pacientes curados de cánceres que suelen asociarse con mal pronóstico. Tristemente, los pacientes con un buen pronóstico pueden terminar mal. En estos casos, el pronóstico no fue erróneo. De hecho, esos pacientes tuvieron un desenlace acorde con los muchos posibles desenlaces. Sin importar cuál sea su pronóstico, nosotros actuamos con la esperanza de que a usted le irá lo mejor posible.

## ¿Por qué un pronóstico no puede predecir qué pasará?

Un pronóstico es una estimación estadística basada en pacientes similares a usted –no en sus clones. Estos pacientes no tienen la combinación exacta que lo coniverten en "usted": edad, estatura, peso, composición genética, enfermedades previas, condiciones médicas distintas al cáncer, medicamentos, dieta, rutina de ejercicios, exposiciones ambientales, situación social y factores que no se pueden medir, como el "deseo de vivir".

Además, un pronóstico se basa en pacientes pasados. Eso significa que dichos pacientes podrían no haber tenido acceso a los tratamientos más recientes. Ellos sin duda no se beneficiaron de los tratamientos que se encuentran en investigación y que podrían estar disponibles en el futuro –los cuales podrían mejorar su pronóstico.

Otra razón por la cual nunca se tendrá certeza en el desenlace futuro es que éste podría estar influenciado –para bien o para mal– por nuevas pruebas diagnósticas, cambios en la atención de salud, eventos inesperados como una pandemia, o descubrimientos y eventos inimaginables.

## Si el pronóstico no predice el futuro, ¿para qué sirve?

Un pronóstico es una pieza clave de información que le ayuda a:

- Comparar opciones de tratamiento
- Entender la gravedad de su condición
- Tomar decisiones informadas sobre el trabajo y el hogar
- Prepararse para estar listo para los diferentes posibles desenlaces

## ¿Cómo ayuda un pronóstico en la toma de decisiones sobre los tratamientos para el cáncer?

Al escoger un tratamiento, un factor clave es el pronóstico –el probable desenlace– para cada opción. ¿Cuáles son las expectativas de vida promedio para pacientes que rechazan cualquier tratamiento, para quienes se deciden por la opción "A", para quienes escogen la opción "B", etc.? ¿Cuáles son los efectos adversos de cada opción? Los pronósticos lo ayudan a elaborar una lista de pros y contras para cada opción.

## ¿Cómo podría obstaculizar un pronóstico la toma de decisiones?

Si el pronóstico no es favorable, cualquier combinación de miedo, tristeza, furia y confusión puede obstaculizar su habilidad para pensar racionalmente o para sentir esperanza. Incluso en pacientes con una probabilidad de curación de 90%, el enfrentarse con la muerte resalta la incertidumbre de la vida, lo cual puede mezclar emociones que interfieran con la claridad de pensamiento que se necesita para escoger el mejor tratamiento.

Evite equiparar "pronóstico" con "predicción". Sin importar cuál sea el pronóstico, enfoque su atención en las sabias palabras del antiguo filósofo, Cicerón: "Mientras haya vida, hay esperanza".

## Más allá de la elección del tratamiento, ¿cómo ayuda el pronóstico?

Cualquiera que sea el pronóstico, trate de usarlo para motivarse de manera positiva. Es prudente prepararse para lo peor y esperar lo mejor. Prepararse para lo peor no hará que suceda –y prepararse podría ayudarlo a encontrar esperanza. Muchos pacientes sienten alivio después de considerar todas las posibilidades. Con sus asuntos en orden y después de las conversaciones delicadas, sienten mayor energía que pueden dirigir hacia medidas útiles para su recuperación (como alimentarse bien) y a encontrar formas de disfrutar el ahora.

Además, puede usar su pronóstico para tomar decisiones informadas sobre el hogar, la escuela y el trabajo. Sea cual sea su decisión, de ahora en adelante, se sentirá en paz sabiendo que eligió lo mejor para usted.

## Durante y después del tratamiento, ¿cómo puede usarse positivamente un mal pronóstico?

Algunos pacientes se enfocan en la incertidumbre: "Alguien es parte de ese 10% de supervivientes a largo plazo y ¡ese podría ser yo!", otros usan un mal pronóstico para motivar su espíritu de lucha: "¡Yo les mostraré!".

## ¿Qué hacer si el pensar sobre el pronóstico durante y después del tratamiento sólo produce ansiedad o desesperanza?

Si, al igual que muchos pacientes, el pronóstico solo aumenta su ansiedad, es tiempo de olvidarlo y seguir adelante. Olvidar el pronóstico parece imposible, pero no lo es. Puede conocer algo aterrador sin estar pensando en ello todo el tiempo. Considere que usted no piensa sobre el riesgo de accidentes automovilísticos cada vez que se sube a un automóvil. Si el pronóstico viene a la mente, recuerde que no existen estadísticas sobre "usted". Resalte las cosas que lo distinguen: "Yo soy especial porque… mi tumor se presentó en un sitio inusual, no tengo la edad típica para alguien con este cáncer, estoy en mejor condición física que la mayoría de la gente, yo soy (*llene el espacio*)". Si se recibe tratamiento como parte de un ensayo clínico, encuentre confort en el hecho de que no existen estadísticas para pacientes como usted.

Cualquiera que sea su situación, el mejor abordaje puede ser cambiar su enfoque para aprovechar al máximo el día de hoy.

## ¿Puede cambiar el pronóstico con el tiempo?

Sí. Por ejemplo, al inicio del tratamiento, a usted se le agrupa con todos los pacientes en su situación. Si su cáncer responde rápida y completamente, entonces al final del tratamiento su pronóstico será mejor en comparación con los pacientes cuyo cáncer no respondió. Para los pacientes cuyo cáncer no respondió a la primera línea de tratamiento, el pronóstico podría mejorar si su cáncer responde bien a un esquema de tratamiento diferente.

## ¿Qué sigue?

Su pronóstico es clave para obtener una buena atención, tomar buenas decisiones y realizar acciones apropiadas. Una vez que se ha decidido sobre el tratamiento, es tiempo de enfocarse en aprovechar al máximo el día de hoy. OT



OT_Dec_20-20_Layout.indd 16 02/07/21 20:17