



Enfermedad de Parkinson Colaborar con pacientes y cuidadores

Compartir información y confidencialidad - escuchar las necesidades de los pacientes y de los cuidadores

“Nam et ipsa scientia potestas est” (“El conocimiento es poder”)

Francis Bacon 1561 - 1626

- Una buena comunicación y el hecho de compartir la información es una parte importante del papel de los profesionales. Debería utilizarse siempre un lenguaje claro, directo, conciso y exacto. Sepa diferenciar entre los hechos, las opiniones y los juicios.
- Todos los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) tienen derecho a ser totalmente informados sobre los aspectos de su estado médico. También tienen derecho a decidir no ser informados, si éste es su deseo.
- Las personas con EP que comprenden perfectamente su enfermedad, son capaces de controlar su propia salud y su tratamiento y tener una mejor calidad de vida. El paciente que está perfectamente informado muestra unas consecuencias psicológicas mejores, con una menor ansiedad y depresión. También requieren menos dedicación profesional e ingresan menos veces en los hospitales.
- Los familiares y los cuidadores también se benefician de la total comprensión de la naturaleza y del tratamiento de la enfermedad de la persona a la que están cuidando. No obstante, la información sobre el diagnóstico y el tratamiento pertenece exclusivamente a la persona enferma de Parkinson. Únicamente puede romperse esta confidencialidad con su previo consentimiento.

Esta información ha sido elaborada por profesionales y miembros no profesionales del Infopark Project

Última actualización: 07/02/04



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303

- A veces las personas con EP pueden mostrarse reacias a compartir la información con los familiares porque creen que es privada y no es necesario que sea conocida por los demás, porque temen que los demás se preocupen demasiado por ellos y pierdan su independencia, o porque no quieren preocuparles y angustiarles.

- A veces los familiares y los cuidadores piden a los médicos que no expliquen el diagnóstico (y en particular la prognosis) de la EP a los pacientes. Argumentan que son quienes mejor conocen a la persona y que este conocimiento de la auténtica naturaleza de la enfermedad, la imposibilidad de su curación y su inevitable avance les supondrá un enorme trastorno y les provocará ansiedad y depresión.

- En la práctica, la mayoría de los pacientes quieren que se les diga su diagnóstico y desean estar totalmente informados. Ciertamente, tienen el derecho legal y moral de saberlo, si éste es su deseo. El diagnóstico de la EP provoca normalmente incertidumbre y ansiedad por los síntomas, justifica el subsiguiente tratamiento y permite planificar el futuro.

- Casi siempre es mejor sincerarse con la persona enferma de Parkinson y animarle a que lo explique a los familiares y cuidadores. Esto hará que los parientes y los amigos no se sientan marginados y puedan proporcionarle el cuidado y el apoyo necesarios.

MÁS INFORMACIÓN

Páginas web útiles:

Breaking Bad News : web educativa para profesionales

<http://www.breakingbadnews.co.uk>

Programa para pacientes

<http://www.doh.gov.uk/cmo/progress/expertpatient/index.htm>



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303