



Enfermedad de Parkinson Hacer entender la información

Decir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson al paciente y a la familia

“La información que se proporciona tiene que satisfacer las necesidades de la persona en esta fase del proceso de la enfermedad”

- Decir a alguien que tiene una enfermedad crónica, degenerativa y progresiva como es la enfermedad de Parkinson (EP) no es tarea fácil.
- La falta de una prueba de diagnóstico definitiva cuando se presentan los primeros síntomas introduce un elemento de incertidumbre. Esto hace todavía más difícil el momento de decir el diagnóstico de la EP. La discusión sobre la posible causa de los problemas, sus posibles evoluciones y su potencial tratamiento es mejor plantearla cuanto antes.
- Antes de dar la noticia, es importante asegurar la privacidad y la libertad y planificar el tiempo necesario. Deberá tenerse a mano toda la información médica necesaria.
- Cuando sea posible, es mejor dar la información conjuntamente a la persona con EP y a los familiares implicados (los posibles futuros cuidadores). Si es necesario deberá obtenerse el consentimiento del paciente para ello.
- En primer lugar es conveniente establecer qué sabe o qué sospecha la persona con EP. Limítese a decirle lo más importante – diagnóstico, pronosis, opciones de tratamiento y apoyo disponible.
- No dé más información de la que el paciente puede asimilar –déjese llevar por el paciente sobre cuales son los temas más importantes que deben tocarse.

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

- La información debe proporcionarse al ritmo del paciente, comprobando su comprensión a medida que se avanza y mostrándose sensible ante las reacciones emocionales. Sea sincero y explique los términos médicos.
- Suavice las noticias negativas (enfermedad incurable, probable discapacidad en aumento) con las positivas (medicación eficaz, probable progreso lento)
- Deje tiempo y espacio para que asimile la información y para que la persona pueda hacer preguntas inmediatas.
- Escriba en el historial del paciente lo que dijo y la reacción del paciente y de la familia.
- Facilite una persona de contacto y un número de teléfono para que puedan ponerse en contacto si tienen dudas o necesitan ayuda en los próximos días.
- Concierte una nueva visita. A menudo una llamada telefónica a los pocos días, o una visita a domicilio de la enfermera especializada en la enfermedad de Parkinson, será apreciada antes de la próxima consulta.

MÁS INFORMACIÓN

Libros útiles:

‘Cuando las noticias no son buenas’, de Anne Faulkner. Publicado por Stanley Thornes (Publishers) Limited en 1998.

Páginas web útiles:

Dar malas noticias

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



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