

# UN DILEMA PARA LOS PACIENTES INFORMADOS A DILEMMA FOR THE INFORMED PATIENT

An [ESUN](#) Article

**[Bruce Shriver, PhD](#)**  
Editor-in-Chief, ESUN

En su artículo, " Medicina Participativa: un Final a la Ignorancia Racional en Medicina, " Gilles Frydman indica:

" Los pacientes informados no quieren ser exclusivamente los receptores pasivos de cuidados. Por el contrario, quieren ser tenidos en cuenta en las decisiones médicas que les afectan. Quieren acceder a toda la información que puede ayudarles a entender sus problemas médicos y controlar su cuidado. Quieren sentirse sin ataduras para consultar a sus doctores, con sus opiniones y esperar que las contestaciones, no impliquen resquemor por ese interrogatorio" [1]

¿Cómo llegar a convertirse en " un paciente informado "? ¿Qué significa estar bien informado cuando se trata de enfermedades raras como el sarcoma, donde la mayor parte de la información sobre el diagnóstico, estado, opciones de tratamiento, y sus efectos secundarios se encuentra en publicaciones médicas o presentadas en congresos especializados?. Mientras los artículos y presentaciones de conferencias se hacen más fáciles para tener acceso y circularse entre comunidades de pacientes, es difícil para una persona media conocer cuales o que partes serán útiles para ellos actuando recíprocamente con su equipo médico. El problema de entender (p. ej., siendo informado) es complicado por el hecho de que hay más de 50 o 60 subtipos de sarcoma. El conocimiento científico de los mecanismos biológicos en la génesis, el crecimiento, la metástasis, y la muerte de estos tumores rápidamente se cambia.

Entonces la persona media, intenta entender un campo complejo y dinámico, dónde los especialistas pueden o no poder estar de acuerdo entre ellos. Cada persona intenta hacer esto en una situación especial: llevando una familia, acudiendo a la escuela, trabajando cada día, entrando en la tercera edad, disfrutando de la juventud, o luchando con la quinta ronda de quimio después de una tercera cirugía combatiendo con una compañía de seguros. ¿Qué hora del día dedico para estar informado? El dilema: ¿Si no puedo encontrar el tiempo para estar informado, cómo puedo ser mi propio abogado? ¿Cómo puedo abogar por mi esposa con LMS uterino, mi hija con el sarcoma de Ewing, mi marido con MPNST, mi hijo con rhabdomyosarcoma, mi primo con liposarcoma, o mi abuela con MMMT?

Algunas soluciones potenciales para el dilema pasan por grupos de apoyo en línea, usar los sitios web que proporcionan la información repasada para pacientes, por personal sanitario, doctores, y enfermeras, y emplear un navegante de cuidado de cáncer. Pero no hablaré de estos en ningún detalle porque siento que la naturaleza del dilema se debe a las señas de personalidad de cada lector. ¿Cuánta información es la que se necesita cuando tratando con un cáncer peligroso y raro la confianza es una parte integral de la relación con su equipo médico? Consiga el conocimiento que usted necesita de modo que la confianza sea el centro del proceso de medicina participativo. La confianza puede mejorar su condición mental y física y aún podría conducir al mejor tratamiento y pronóstico. Sin la confianza, mucho puede perderse en el viaje con el sarcoma, si un ser querido pierde su batalla con el sarcoma o si ellos en última instancia sobreviven.

[1] Participatory Medicine: an End to Rational Ignorance in Medicine, Gilles Frydman, V5, N3, ESUN, June 2008.