



El Juan Ramón Jiménez presenta una guía informativa para el paciente oncológico

El Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez ha presentado la nueva 'Guía informativa para el Paciente Oncológico'. Este manual pionero, avalado científicamente por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), está enfocado a informar de manera integral y dar respuesta a las principales dudas que se plantean los pacientes en cualquier ámbito de la oncología.

Coordinada por el doctor Juan Bayo, responsable del servicio de Oncología Médica del centro hospitalario, la guía cuenta con un equipo multidisciplinar de autores del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez, dedicados a la oncología y con amplia experiencia en el área del tratamiento del cáncer.

Así, oncólogos médicos, oncólogos radioterapeutas, enfermeras oncológicas, psicooncólogas y coordinadores de investigación, se han comprometido en este proyecto con la convicción de haber aportado un granito de arena para hacer el camino más fácil a muchas personas.

El cáncer constituye el principal problema sociosanitario del siglo XXI, estimándose que más del 40% de la población española padecerá esta enfermedad a lo largo de su vida y, el resto, serán familiares de pacientes. Se trata por lo tanto de un problema de alcance global que nos afectará a todos, antes o después, de una u otra forma.

Por ello, el objetivo de esta guía es crear un instrumento informativo de apoyo a los pacientes y familiares que sea de utilidad, recogiendo todos los aspectos importantes en cualquier fase de la enfermedad de manera comprensible y práctica. El manual también es válido para profesionales sanitarios, voluntarios, asociaciones, estudiantes y, en definitiva, para todo aquél que precise un recurso válido para informar o informarse.

El contenido es amplio y ha sido organizado en torno a cuatro bloques. El primero es de introducción a la enfermedad, básico para cualquier lector. Le sigue un segundo dedicado a las distintas modalidades terapéuticas donde se explica con detalle su mecanismo de actuación, las indicaciones y los efectos tóxicos, describiéndose también cómo aprender a controlar estos efectos secundarios.

El tercero es de misceláneas y se compone de temas de interés para el paciente oncológico, como son, la investigación, el consejo genético, la calidad de vida o la información oncológica. Termina con un cuarto bloque constituido por dos anexos eminentemente prácticos formados por un glosario detallado y por un listado de páginas webs recomendadas y validadas por los autores para que quien lo desee pueda ampliar información con las máximas garantías.

Con todo ello, estos profesionales se han propuesto resolver una necesidad no cubierta, creando un único recurso informativo completo que resuelva y aclare todas las principales cuestiones en relación al paciente con cáncer. Está demostrado que una información adecuada es la medida más eficaz para que el proceso transcurra de la mejor forma posible, aumentando significativamente el control de los pacientes sobre su propia enfermedad.

El nacimiento de esta guía viene motivado porque los autores son conscientes de que la información inicial que recibe la persona cuando se enfrenta a la enfermedad en consulta suele ser limitada, siendo complejo mantener una adecuada comunicación médico-paciente, esencial en medicina, y especialmente, en oncología.

Por un lado, por el bloqueo que le supone al paciente su nueva situación y la falta de tiempo para asimilarla y, por otro, porque el desarrollo tecnológico y la complejidad de los tratamientos actuales contribuyen a que la información proporcionada sea incompleta y demasiado técnica para ser comprendida con facilidad. Además, el acceso a la información médica de internet, con un sólo clic, favorece que pacientes y familiares malinterpreten contenidos demasiado técnicos. La propensión de bulos, pseudoterapias y noticias falsas también perjudican la salud de muchos pacientes.

Por ello, los servicios de oncología se esmeran en ofrecer recursos informativos para intentar complementar la información médica, tales como folletos, guías específicas de algún tipo de tumor, páginas web, etc., si bien resultan incompletos. Se trata pues de la primera vez que se elabora un manual de este tipo en nuestro país. Su redacción es genérica y por tanto aplicable en cualquier unidad de oncología de España, siendo potencialmente utilizada por cientos de miles de usuarios.

La guía está disponible de forma gratuita en formato papel en el Servicio de Oncología Médica del centro hospitalario y

estará próximamente en otros servicios oncológicos de ámbito nacional. También puede descargarse en formato pdf en la web del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez: <http://ahjuanramonjimenez.es/wp-content/uploads/2020/01/libro-oncologia.pdf>.