



Necesitamos escuchar

Día Mundial del Cáncer de Riñón | 20 de junio de 2024



IKCC
International
Kidney Cancer
Coalition

Ser escuchado

La toma de decisiones debe ser un proceso de colaboración entre los pacientes y los profesionales sanitarios

Como paciente, debe recibir suficiente información para mantener conversaciones abiertas con su profesional sanitario. Las organizaciones de pacientes son un gran recurso de información sobre las diferentes opciones y posibilidades que ofrecen sus sistemas sanitarios locales, pero hacer preguntas y mantener conversaciones abiertas puede ayudar a garantizar que la atención se adapte a usted.

Usted desempeña un papel crucial en sus decisiones sanitarias. Estar equipado con conocimientos sobre el cáncer de riñón y las opciones de tratamiento le permite defender su propia atención. Estos son algunos recursos que le ayudarán:

Folletos de ayuda para la toma de decisiones

La Coalición Internacional contra el Cáncer de Riñón (International Kidney Cancer Coalition, IKCC) y Action Kidney Cancer han desarrollado ayudas para la toma de decisiones compartidas para pacientes con cáncer de riñón, cuidadores y familias.

Estos folletos proporcionan información valiosa para ayudarle a tomar las decisiones con antelación. Puede descargarlos o imprimirlos en el sitio web de IKCC.¹

Comunicación abierta

La toma de decisiones compartida implica una comunicación abierta con su profesional sanitario. Incluso si solo hay una opción de tratamiento disponible, comprender lo que le está sucediendo a su cuerpo le permite adquirir conocimientos y le ayuda a sentir que tiene más control.²

¿Qué es la toma de decisiones compartida (TDC)?

La TDC es un proceso que garantiza que los pacientes reciban apoyo para tomar decisiones sobre su atención y tratamiento que sean adecuadas para ellos. Se trata de un proceso de colaboración y comienza con una conversación entre el paciente, que recibe atención, y el profesional sanitario que proporciona la atención.

La TDC ayuda a las personas a tomar decisiones adecuadas para ellas, basándose en la experiencia del médico y las preferencias del paciente.³

La conversación reúne:

- la experiencia del médico, como las opciones de tratamiento, las pruebas, los riesgos y los beneficios;
- lo que el paciente sabe mejor: sus preferencias, circunstancias personales, objetivos, valores y creencias.



¿Cuál es su propósito?

La TDC es un componente esencial de la atención centrada en las personas, en la que los pacientes se implican activamente en las decisiones sobre su propio tratamiento y atención.

Trabajar con su profesional sanitario puede garantizar que se escuchen sus creencias y necesidades, al tiempo que comprende los riesgos y beneficios de las opciones de atención disponibles.^{4 5}

¿En qué medida tengo que estar implicado?

Es una elección individual el grado de implicación que quiere tener en su atención médica. Trabajar junto a su profesional sanitario y mantener conversaciones abiertas puede ayudar a adaptar la atención a sus necesidades. Muchos profesionales sanitarios reconocen la TDC como un proceso continuo, comprendiendo que las elecciones tomadas son reversibles si cambia de opinión.⁶

La TDC le da la oportunidad de elegir hasta qué punto desea participar en la toma de decisiones. Algunas personas prefieren no desempeñar un papel activo en la toma de decisiones con sus profesionales sanitarios.⁷

¿Cómo me puede ayudar esto?

Los estudios de investigación han demostrado de forma sistemática⁸ que cuando las personas se implican más en las decisiones:

- se arrepienten menos de las decisiones relacionadas con su salud y atención médica;
- notifican mejores relaciones con los médicos;
- cumplen mejor el tratamiento;
- notifican una mejor experiencia que incluye más satisfacción con el resultado.

Para obtener más información, a continuación se muestran algunos recursos útiles:

- Coalición Internacional contra el Cáncer de Riñón: **Decision aid resources (Recursos de ayuda para la toma de decisiones)**
- Action Kidney Cancer: **Shared decision making (Toma de decisiones compartida)**
- National voices: **Supporting shared decision making (Apoyo a la toma de decisiones compartida)**

Póngase en contacto con el miembro de su filial de IKCC para obtener asesoramiento específico de cada país.

- 1 Action Kidney Cancer. Shared decision making. Disponible en: <https://actionkidneycancer.org/help-support/shared-decision-making/>
- 2 News Medical Life Sciences. Two Cents' Worth: Shared decision making in renal cell carcinoma (RCC). Disponible en <https://www.news-medical.net/news/20221215/Two-Cents-Worth-Shared-decision-making-in-renal-cell-carcinoma-%28RCC%29.aspx>
- 3 NHS. Shared decision making. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/shared-decision-making/>
- 4 National Voices. Supporting Shared decision making. Disponible en: <https://www.nationalvoices.org.uk/publication/supporting-shared-decision-making/>
- 5 Healthwatch Cambridgeshire. Empowering patients to share decision making on treatment and care. Disponible en: <https://www.healthwatchcambridgeshire.co.uk/news/2021-06-21/empowering-patients-share-decision-making-treatment-and-care#:~:text=The%20new%20guideline%2C%20from%20the%20National%20Institute%20for,to%20and%20that%20their%20needs%20are%20put%20first.>
- 6 BMC. 2022. Practices and perspectives of patients and healthcare professionals on shared decision-making in nephrology. Disponible en: <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-022-02887-4>
- 7 <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decision-making>
- 8 NHS. 2019. Shared decision making guide. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/01/shared-decision-making-summary-guide-v1.pdf>