

Transformando la complejidad en claridad

Ayude a los pacientes a comprender la complejidad de las NMP sin sentirse abrumados.

- Enfatique la heterogeneidad: "No hay dos pacientes que se presenten o evolucionen de la misma manera"
- Utilice recursos visuales: dibujos en el papel del examen, diagramas o bocetos sencillos.
- Explique por qué las NMP pueden parecer "imprecisas": no hay un tumor, no hay estadios, son crónicas pero impredecibles.
- Prepare a los pacientes para los resultados publicados en el portal del paciente y programe una cita de seguimiento para revisarlos.

Validación de la carga de síntomas y la calidad de vida

Muchos pacientes con una enfermedad de "bajo riesgo" experimentan una carga significativa de síntomas y ansiedad, que en ocasiones supera la de los pacientes con una enfermedad de mayor riesgo. La validación es esencial para generar confianza y tomar decisiones de manera conjunta

- Diga explícitamente: "Unos buenos resultados de laboratorio no siempre significan que usted se sienta bien".
- Utilice herramientas estructuradas (MPN-SAF) en cada visita para hacer un seguimiento de las tendencias.
- Eduque a los pacientes sobre qué síntomas pueden estar relacionados con las NMP y cuáles pueden estar relacionados con la ansiedad.
- Reconozca los efectos psicoemocionales: fatiga, miedo, cambios en la intimidad, aislamiento social. Normalice las fluctuaciones de los síntomas sin dar a entender que la enfermedad está progresando.

[Fuente](#)

Cómo abordar la progresión de la enfermedad y los momentos de transición

Las conversaciones sobre la progresión de la enfermedad pueden ser emocionalmente difíciles. Puede empoderar a los pacientes al proporcionar la información de manera gradual, ofrecer opciones y generar confianza mediante la transparencia.

- Introduzca el concepto de la evolución de la enfermedad desde el principio, utilizando un lenguaje claro y tranquilizador.
- Presente un "menú de opciones" antes de recomendar un camino.
- En los ensayos clínicos, declare abiertamente cualquier posible sesgo y permita que los pacientes hablen libremente con el personal de investigación.
- Anime a los pacientes a traer a un acompañante de apoyo a las conversaciones difíciles y divida la información en partes pequeñas para los pacientes emocionalmente vulnerables.

[Fuente](#)

Herramientas de precisión, pruebas moleculares y acceso equitativo

Uso de diagnósticos modernos para empoderar a los pacientes. Las herramientas de precisión son poderosas, pero solo cuando los pacientes las comprenden y tienen un acceso equitativo a ellas.

- Un solo resultado de laboratorio anormal no necesariamente indica una progresión de la enfermedad. Repita la prueba y observe las tendencias.
- Los cambios en la carga de síntomas no necesariamente indican una evolución de la enfermedad.
- Programe citas específicas para revisar los resultados juntos. Anime a los pacientes a hacer preguntas sobre las pruebas y las barreras de acceso.
- Explique que las puntuaciones de riesgo son estimaciones y no promesas.

Empoderar a los pacientes mediante su participación activa

El empoderamiento surge de ayudar a los pacientes a comprender qué es importante, qué no lo es y cómo mantenerse involucrados en su atención médica.

- Ayude a los pacientes a distinguir los cambios clínicamente significativos de las fluctuaciones esperadas. No todos los valores de laboratorio anormales son importantes.
- Anime a los pacientes a involucrar a un acompañante de apoyo para ayudar con la memoria, el apoyo emocional y la comprensión compartida.
- Anime a los pacientes a preguntar:
 - "Este síntoma está relacionado con las NMP o se debe a otra cosa?"
 - "Qué signos indicarían que es momento de cambiar el tratamiento?"
 - "Existen tratamientos más nuevos o ensayos clínicos que debería considerar?"