

Juntos somos más fuertes: Toma de decisiones compartida en la mastocitosis sistémica

Vivir con mastocitosis sistémica puede generar muchas preguntas.¹

La toma de decisiones compartida consiste en tener conversaciones abiertas y respetuosas con su equipo de atención médica, para que su voz y sus valores formen parte del plan.²



Antes de la cita con el médico

Usted no está solo:

Su atención es un esfuerzo de equipo. Con una enfermedad rara y compleja como la mastocitosis sistémica (MS), sus experiencias y preferencias son tan importantes como los datos médicos.¹⁻⁴

Prepárese para su visita:

Anote sus preguntas, objetivos e inquietudes, especialmente sobre las causas que desencadenan síntomas, los efectos del tratamiento, o episodios recientes. Cada detalle ayuda a su equipo de atención a adaptar el enfoque de cuidado a sus necesidades específicas.¹⁻³

Es SU historia:

Debido a que la MS se presenta de manera diferente en cada persona, sus patrones de síntomas y desafíos diarios proporcionan información vital que las pruebas médicas por sí solas no pueden mostrar. Su experiencia vivida llena vacíos importantes.¹⁻⁵

Traiga apoyo:

Tener a un amigo o familiar con usted puede ayudarle si se siente ansioso u olvidadizo. Su historia y su voz ayudan a guiar las decisiones de atención que se ajustan a su vida con MS.^{4,6}



Durante la cita con el médico

Comparta abierta y específicamente:

Sea abierto y específico sobre sus síntomas. Describa incluso las experiencias pequeñas o inusuales, sofocos, fatiga, dolor o reacciones de tipo alérgico. Las personas que viven con MS a menudo se adaptan a sus síntomas, por lo que cada detalle importa.^{1,5,7}

Pregunte sobre todas sus opciones de atención:

Los tratamientos pueden diferir según el tipo de MS que tenga. Está bien preguntar: '¿Cuáles son mis opciones?' o '¿Puede explicar esto de otra manera?'^{1,2,6,7}

Incluya lo que es importante para USTED:

Hable sobre cómo la MS afecta su vida diaria: su trabajo, sueño, bienestar emocional o niveles de energía, y no solo acerca de los resultados de sus pruebas.^{1,2,5-7}

Tómese su tiempo para comprender:

La atención de la MS a menudo involucra a varios especialistas. Pida explicaciones claras y sencillas sobre medicamentos, causas de síntomas o procedimientos, y no dude en pedir que le repitan las cosas. Solicite materiales escritos o visuales que le ayuden a recordar y comprender la información.¹⁻⁷



Después de la cita con el médico



Anote las cosas:

Resuma los puntos principales, tal y como cambios en la medicina, próximas pruebas o instrucciones sobre cómo manejar reacciones alérgicas o de emergencia relacionadas con la MS.⁷

Manténgase conectado con su equipo de atención:

Haga un seguimiento si aparecen nuevos síntomas o si se le ocurren otras preguntas más adelante. Los profesionales sanitarios especialistas pueden ayudar a explicar los medicamentos, los efectos secundarios y los planes de emergencia.^{7,8}

Haga un seguimiento de sus síntomas y bienestar emocional:

Use un diario o una aplicación para registrar causas desencadenantes, episodios, fatiga y otros síntomas. Estos patrones pueden guiar a un mejor tratamiento y a una toma de decisiones compartida más efectiva en su próxima visita.¹⁻¹⁰

Actualice su plan a medida que su condición cambia:

Revisar las decisiones ayuda a garantizar que la atención que recibe continúe alineándose con sus objetivos actuales de salud y vida.^{1,2,5,7-9}



Usted es el experto sobre su propia vida. Hacer preguntas, compartir sus experiencias y sentirse escuchado son parte de recibir una buena atención.
¡Su opinión importa!

Para comprender mejor la MS, visite: www.navigatingSM.com

Referencias:

1. Levedahl KH, et al. *Eur J Oncol Nurs*. 2022;60:102172.
2. Montori VM, et al. *BMJ Evid Based Med*. 2022;28(4):213–217.
3. Zanolini R, et al. *Mediterr J Hematol Infect Dis*. 2021;13(1):e2021068.
4. <https://www.mastocconnect.com/real-perspectives/> [consultado en mayo de 2026].
5. Levedahl KH, et al. *Prim Health Care Res Dev*. 2022;23:e54.
6. Toma de decisiones compartida. Directriz NICE, N.º 197. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK572428/>
7. <https://iffigd.org/gi-disorders/systemic-mastocytosis-sm/> [consultado en mayo de 2026].
8. Gangireddy M, Ciofoaia GA. Mastocitosis sistémica. [Actualizado el 4 de julio de 2023]. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; enero de 2026-. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544345/>
9. <https://www.patientpower.info/systemic-mastocytosis/how-to-track-your-sm-symptoms> [consultado en mayo de 2026].
10. <https://masthave-app.com/en> [consultado en mayo de 2026].