

Comunicación con los proveedores de atención médica

“Infórmese lo más que pueda sobre todos los temas. No tenga miedo de investigar”.
– Christy, madre de dos niños diagnosticados con deficiencia de LCHAD

Vivir con o cuidar a alguien con uno de los trastornos de oxidación de ácidos grasos de cadena larga (long-chain fatty acid oxidation disorders, LC-FAOD) puede ser una responsabilidad abrumadora. Requerirá navegar por el sistema de atención médica, que puede ser complejo y confuso.

Los LC-FAOD pueden afectar a varios órganos y **es posible que necesite ver a muchos proveedores de atención médica**, incluidos, entre otros:

- Dietista nutricional
- Genetista
- Cardiólogo
- Neurólogo
- Oftalmólogo
- Gastroenterólogo

Como resultado, es probable que tenga que aprender a **actuar como coordinador y como su propio defensor**. Es importante proporcionar a cada miembro de su equipo de atención médica información consistente y detallada para que puedan obtener una imagen completa.

Puede que no siempre sea fácil hablar con los proveedores de atención médica, pero crear una sociedad con ellos basada en la confianza y el respeto mutuos puede conducir a una mejor atención. También puede reducir algunos problemas y frustraciones.

Sus conversaciones pueden cambiar con el tiempo según su comprensión y experiencia con la enfermedad, y pueden variar según el tipo de proveedor y su experiencia con los LC-FAOD. A continuación le ofrecemos algunos consejos que pueden ayudarle a **sentirse preparado** para que pueda comunicarse y colaborar eficazmente con los proveedores.



TÓMESE TIEMPO PARA PREPARARSE

- **Anote las preguntas o los puntos de conversación.** Anote cualquier pregunta que pueda tener y piense qué información desea conocer en esta visita. Traiga esta lista con usted y escriba las respuestas, tómese tiempo para repetir las preguntas para asegurarse de que ha anotado todo.
 - ¿Qué síntomas debo esperar? ¿Podrían cambiar con el paso del tiempo?
 - ¿Estoy en riesgo de desarrollar otras afecciones de salud porque me han diagnosticado LC-FAOD?
 - ¿Qué pruebas o procedimientos de laboratorio debo esperar de forma regular?
 - ¿Cómo prefiere comunicarse con sus pacientes y sus familias entre visitas?
 - ¿Qué debo hacer en caso de una emergencia, tanto en mi área local como durante el viaje?
- **Haga su tarea.** Infórmese lo más posible sobre la enfermedad y las investigaciones actuales. Su equipo de atención médica, las agencias gubernamentales, las organizaciones de defensa del paciente, las revistas revisadas por pares que ofrecen acceso libre y abierto a los artículos científicos y las organizaciones profesionales son buenos recursos para obtener información confiable.

Un ejemplo es la **International Network for Fatty Acid Oxidation Research and Management (INFORM)** (Red internacional de investigación y gestión de la oxidación de ácidos grasos). La sección **Families** (Familias) de INFORM tiene información sobre todos los tipos de LC-FAOD e historias de personas que viven con LC-FAOD. (<https://informnetwork.org/inform-families/>)

Consulte la sección **Construir su red de apoyo** de este kit de herramientas para obtener información más detallada sobre los recursos de las organizaciones de defensa.

- **Cree antecedentes médicos completos.** Algunas ideas pueden incluir:
 - Una lista de sus proveedores actuales y su información de contacto.
 - Detalles sobre todos los medicamentos, dosis exactas, cuándo los toma y quién los recetó.
 - Una simple referencia o descripción de su afección para compartirla con nuevos proveedores.
 - Organizar su información en un sitio, como un cuaderno, carpeta o archivo en línea. Asegúrese de que sea fácil de acceder y haga copias adicionales para compartir con sus proveedores de atención médica.



Conocer la información que es importante para su equipo de atención médica y lo que debe incluir en sus antecedentes médicos puede ser un desafío. Este kit de herramientas incluye una **Plantilla de antecedentes médicos** que puede utilizar para comenzar.



APROVECHE AL MÁXIMO SU VISITA

- **Sea riguroso, honesto y objetivo.** Puede tentarse a minimizar o tal vez exagerar los síntomas; por el contrario, sea realista sobre sus experiencias.
 - Informe a los proveedores de atención médica sobre sus síntomas específicos, la frecuencia con la que los experimenta, la forma en que esos síntomas interfieren con sus actividades diarias y si afectan a su salud emocional o mental.
 - Utilice números para explicar síntomas como fatiga, nivel de energía o dolor. Por ejemplo, muchos proveedores de atención médica utilizan escalas o imágenes para comprender si sus síntomas no son perceptibles, son leves o están en su peor momento.
- **Está bien repetir, hablar, hacer preguntas y tomar notas.** Si hay algo que quiere asegurarse de que sus proveedores de atención médica sepan, repítalo. También es importante que entienda la información que los proveedores de atención médica comparten con usted, incluidos los resultados de laboratorio y de las pruebas. Pida a sus proveedores que aclaren las preguntas, que repitan lo que dijeron o que impriman la información analizada. Sea consciente de las palabras que usa y use declaraciones como “No entiendo” o “Me gustaría analizar esto más a fondo”.
- **Deje que su hijo hable por sí mismo cuando sea posible.** Esto puede facilitar la transición de un niño a un adulto en el futuro. Es importante que un niño aprenda sobre cómo le afecta la enfermedad y sobre cómo actuar por sí mismo.



CREE SU MEJOR EQUIPO

- **Establezca el respeto mutuo.** Confiar y respetar la experiencia médica de su equipo ayuda a formar los cimientos de una sociedad fuerte. Considere cuidadosamente la experiencia médica de su equipo y asegúrese de indicar lo que no está de acuerdo o lo que le gustaría analizar.
- **Siéntase cómodo con su equipo de atención médica.** Debe tener confianza en la forma en que un proveedor de atención médica está manejando el cuidado de su hijo o el suyo. Puede llevar un tiempo establecer una conexión con su equipo. Maximizar el tiempo en la oficina preparando las preguntas con antelación y asegurándose de que las preguntas sean contestadas le ayudará a ganar confianza en su equipo.
- **Está bien pedir una segunda opinión y explorar sus opciones.** Si está contento con su equipo de atención médica, pero no está seguro de sus consejos o recomendaciones, puede buscar una segunda opinión.
 - Sea sincero en su deseo de obtener algunas perspectivas para tomar una decisión informada.
 - Asegúrese de consultar primero con su compañía de seguros para saber si tiene cobertura para una segunda opinión.



Para obtener más información, consulte el **seminario virtual** “Keys to Effectively Communicate with Healthcare Providers” (Claves para comunicarse de forma efectiva con los proveedores de atención médica) de Global Genes. (youtube.com/watch?v=_R2GqT-G474)