

# Lista de preguntas para interactuar con el profesional de atención médica



## MÉTODO

Enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad autoinmunitaria con su proveedor de atención médica puede ser un proceso desalentador. El tiempo dedicado a la consulta es limitado, y puede ser complicado saber qué preguntar. El acceso a la atención médica suele ser difícil para las mujeres y los hombres de las comunidades menos atendidas. Es esencial prepararse para hacer las preguntas adecuadas y aprovechar al máximo el tiempo cuando vaya a su cita.

## ALCANCE

La Autoimmune Association convocó una serie de mesas redondas. Durante el debate, pedimos a los pacientes que compartieran cómo había sido su recorrido hasta el diagnóstico. Les pedimos recomendaciones sobre lo que les parecía más importante preguntar a los proveedores de atención médica. También pedimos a los proveedores de atención médica su opinión sobre en qué deberían centrarse los pacientes durante las consultas médicas.

## TRATAMIENTO

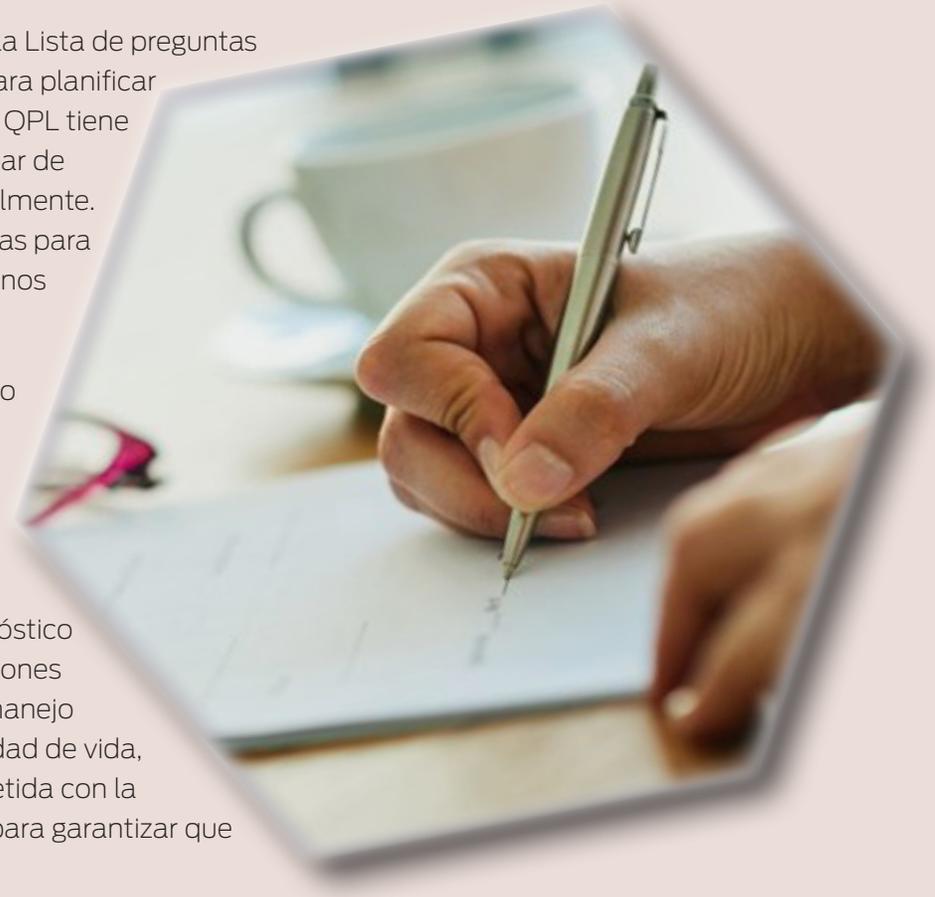
A partir de nuestras conclusiones, creamos la Lista de preguntas (QPL), concebida como punto de partida para planificar su visita al consultorio. Cada categoría de la QPL tiene una serie de preguntas que puede seleccionar de antemano e introducir sus respuestas digitalmente. También hay preguntas específicas diseñadas para ayudar a quienes viven en comunidades menos atendidas.

## EFFECTOS SECUNDARIOS

Aunque la QPL no es exhaustiva, es un punto de partida para el debate. Le animamos a que comparta sus experiencias con nosotros para que podamos seguir añadiendo preguntas importantes que puedan beneficiar a otros que buscan respuestas. Desde la obtención de un diagnóstico adecuado hasta la identificación de las opciones de tratamiento, el acceso a la atención, el manejo de las comorbilidades y la mejora de la calidad de vida, la Autoimmune Association está comprometida con la capacitación y educación de los pacientes para garantizar que reciban apoyo a lo largo de todo el proceso.

## COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

## SERVICIOS DE APOYO



MÉTODO

**ALCANCE**

TRATAMIENTO

EFFECTOS  
SECUNDARIOS

COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA

SERVICIOS  
DE APOYO

## Comprensión general:

¿Puede dar más detalles sobre mi enfermedad autoinmunitaria en particular?

¿Cómo afecta de manera distinta esta enfermedad a las mujeres de color?

¿Cuál es exactamente mi diagnóstico? ¿Es frecuente?

¿Puede explicarme con más detalle qué significa mi diagnóstico para mi salud y bienestar generales?

¿Debo conocer las distintas variaciones o subtipos de mi enfermedad autoinmunitaria?

He oído que algunas enfermedades autoinmunitarias pueden estar acompañadas de otras afecciones autoinmunitarias. ¿Puede decirme si corro el riesgo de tener también otra afección?

¿Existen factores de riesgo o patrones específicos que sean más frecuentes en este grupo demográfico?

Además de los síntomas descritos, ¿se ha observado algún daño en mi cuerpo o en mis órganos?  
¿Cómo se vigilarán y evaluarán los posibles daños a lo largo del tiempo?

¿Es posible que mi enfermedad cause más daños?

¿Existe un componente hereditario en mi enfermedad autoinmunitaria?

¿Debo alentar a mis hermanos o hijos a someterse a revisiones o pruebas específicas para la detección precoz?



MÉTODO

**ALCANCE**

TRATAMIENTO

EFFECTOS  
SECUNDARIOS

COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA

SERVICIOS  
DE APOYO

## Manejo de los síntomas:

¿Cuáles son los síntomas más comunes asociados a mi enfermedad autoinmunitaria?

¿Existen síntomas específicos que las mujeres de color puedan experimentar con más frecuencia?

¿Debería registrar mis síntomas y la frecuencia con la que aparecen?

¿Cómo puedo participar activamente en el control y el manejo de las reagudizaciones?

¿Existen desencadenantes específicos o factores de estilo de vida que puedan contribuir a las reagudizaciones y que deba tener en cuenta?

¿Hay herramientas o aplicaciones que recomiende para vigilar los síntomas?

¿Puede recomendarme un nutricionista que tenga experiencia en trabajar con personas con mi enfermedad autoinmunitaria, en particular mujeres de color?

¿Existen métodos para el manejo del estrés culturalmente pertinentes que puedan beneficiarme?



MÉTODO

**ALCANCE**

TRATAMIENTO

EFFECTOS  
SECUNDARIOS

COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA

SERVICIOS  
DE APOYO

## Perspectivas a largo plazo:

¿Cuál es la evolución prevista de esta enfermedad autoinmunitaria en las mujeres de color?

¿Existen factores conocidos que puedan influir en la progresión de la enfermedad en las mujeres de color?

¿Es posible lograr la remisión de esta enfermedad autoinmunitaria y, en caso afirmativo, qué implica normalmente ese proceso?

¿Qué factores contribuyen a mantener un estado de remisión?

¿Qué tipos de pruebas indicarían que mi enfermedad autoinmunitaria está en remisión?



MÉTODO

ALCANCE

**TRATAMIENTO**EFECTOS  
SECUNDARIOSCOMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICASERVICIOS  
DE APOYO**Tratamientos disponibles:**

- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento recomendadas para mi enfermedad autoinmunitaria?
- ¿Hasta qué punto es personalizado mi plan de tratamiento, teniendo en cuenta mis antecedentes y experiencias únicas como mujer de color?
- ¿Hay que tener en cuenta algún factor cultural a la hora de adaptar mi tratamiento?
- ¿Qué prácticas curativas tradicionales o culturalmente específicas pueden integrarse en mi plan de tratamiento?
- ¿Hasta qué punto está dispuesto el equipo de atención médica a hablar de terapias complementarias acordes con mi cultura?
- ¿Cómo se adaptará mi plan de tratamiento en caso necesario y qué factores pueden provocar modificaciones?
- Si mi seguro no cubre el costo de los medicamentos, ¿dispongo de otras opciones de tratamiento?
- ¿Cuáles son las recomendaciones dietéticas o nutricionales de mi plan de tratamiento, si las hay?
- ¿Mi plan de tratamiento adopta un enfoque holístico, teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales y culturales de mi bienestar?
- ¿Cómo puedo encontrar algún ensayo clínico o estudio de investigación en curso relacionado con mi enfermedad autoinmunitaria en el que pueda participar?
- ¿Participan en mi tratamiento especialistas o profesionales de la atención médica de diversas procedencias? ¿Cómo contribuye esto a un enfoque integral del tratamiento?



MÉTODO

ALCANCE

**TRATAMIENTO**EFECTOS  
SECUNDARIOSCOMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICASERVICIOS  
DE APOYO**Manejo de la medicación:****Posibles interacciones y efectos secundarios:**

¿Existen posibles interacciones entre los medicamentos prescritos y otros suplementos o medicamentos de venta libre que pueda estar tomando?

¿Puede describir exactamente cómo actúa este tratamiento para combatir la enfermedad?

¿Puede decirme cómo me sentiré cuando empiece a tomar la medicación?

¿Cómo pueden influir mis antecedentes culturales en mi respuesta a determinados medicamentos?

**Problemas de fertilidad y embarazo:**

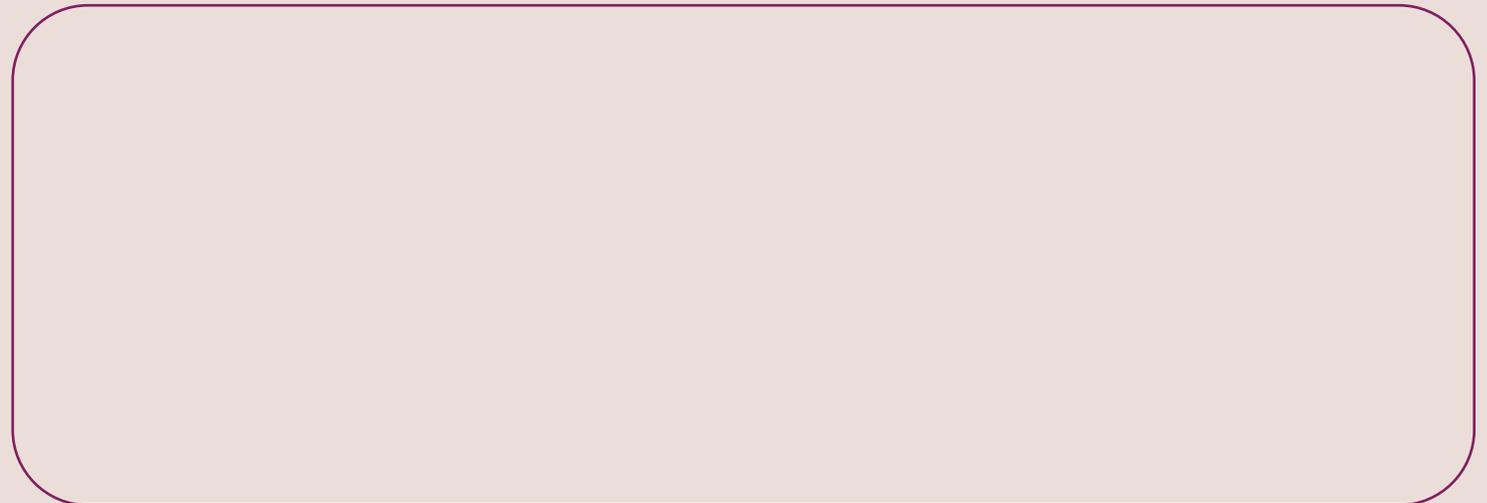
¿Cómo pueden afectar los medicamentos recetados a mi fertilidad o embarazo?  
¿Qué precauciones deben tomarse?

¿Se pueden tomar medicamentos alternativos o hacer ajustes si se planea un embarazo?

**Abandono progresivo de la medicación:**

¿En qué circunstancias es posible reducir o suspender determinados medicamentos?

¿Cómo se manejará el abandono progresivo de la medicación y qué debo esperar?



MÉTODO

ALCANCE

**TRATAMIENTO**

EFFECTOS  
SECUNDARIOS

COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA

SERVICIOS  
DE APOYO

## Terapias complementarias:

¿Qué terapias complementarias pueden ser beneficiosas, especialmente para las mujeres de color?

¿Dónde puedo encontrar un navegador de pacientes que me ayude a explorar las oportunidades de ensayos clínicos como opción de tratamiento complementario?



MÉTODO

ALCANCE

TRATAMIENTO

**EFFECTOS  
SECUNDARIOS**

COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA

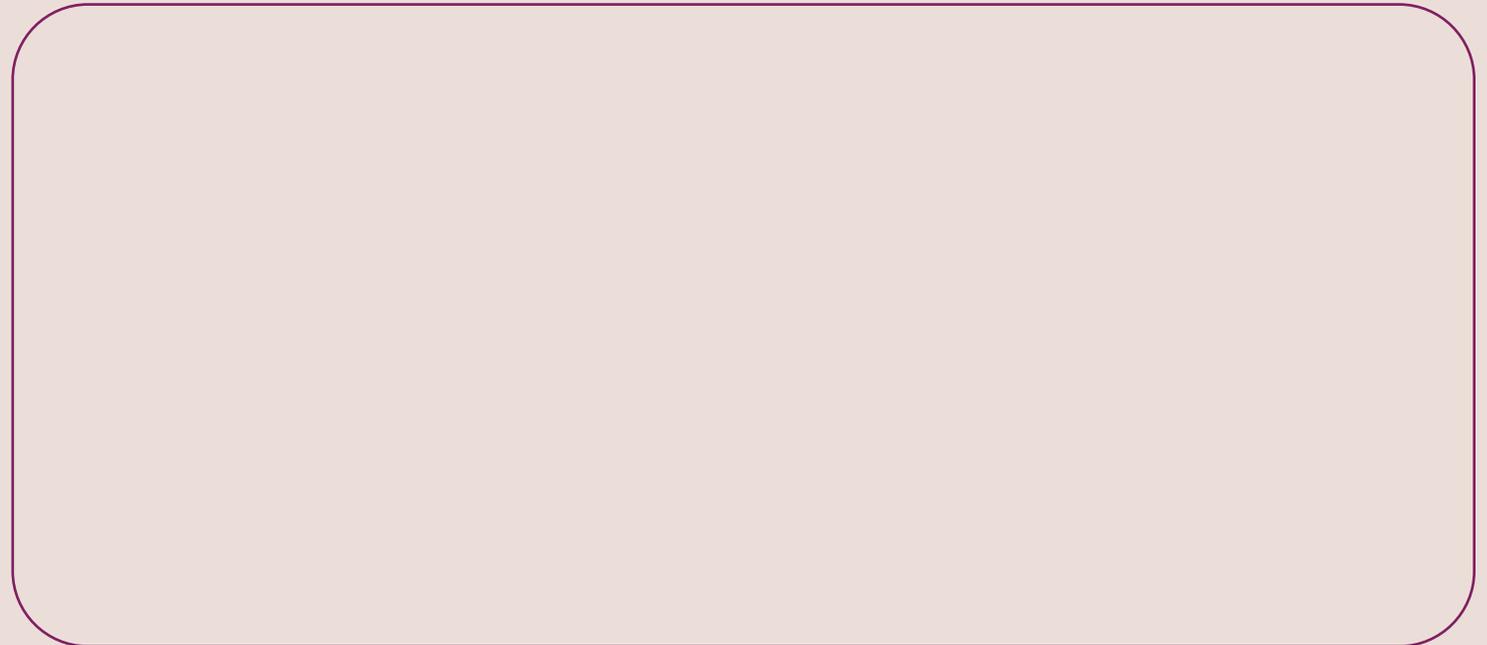
SERVICIOS  
DE APOYO

## **Posibles efectos secundarios:**

- ¿Cuáles son los efectos secundarios habituales asociados a los medicamentos prescritos?
- ¿Existe algún efecto secundario que las mujeres de color deban tener especialmente en cuenta?

## **Manejo de los efectos secundarios:**

- ¿Cómo puedo manejar y afrontar de forma proactiva los posibles efectos secundarios?
- ¿Existen cambios en el estilo de vida o intervenciones específicas que puedan ayudar a minimizar los efectos secundarios?
- ¿Cómo debo comunicarle a usted o al equipo médico cualquier preocupación o efecto secundario inesperado?
- ¿Existen síntomas específicos que deban ser motivo inmediato de llamadas o visitas?



MÉTODO

ALCANCE

TRATAMIENTO

EFECTOS  
SECUNDARIOS**COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA**SERVICIOS  
DE APOYO

## Opciones y preferencias de comunicación:

¿Hay servicios de interpretación? ¿Cómo puedo garantizar una comunicación eficaz si el inglés no es mi lengua materna?

¿Cómo puedo solicitar información o aclaraciones en un idioma con el que me sienta más a gusto?

¿Cómo puedo ponerme en contacto de manera rápida y urgente con un profesional de la atención médica?

¿Hay hospitales concretos a los que estén afiliados, sobre todo si tengo que ir a urgencias?

¿Facilitan las plataformas digitales o aplicaciones seguras la comunicación con el equipo de atención médica, especialmente para preguntas o actualizaciones no urgentes?



MÉTODO

ALCANCE

TRATAMIENTO

EFFECTOS  
SECUNDARIOS

**COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA**

SERVICIOS  
DE APOYO

## **Toma de decisiones compartida y participación de la familia:**

¿Cómo pueden los miembros de mi familia participar en el proceso de comunicación, especialmente si son parte integrante de mi sistema de apoyo?

¿Hay consideraciones de privacidad que deba conocer en relación con la participación de la familia?

¿Cómo se incorpora la toma de decisiones compartida a mi plan de atención y qué papel desempeño yo en el proceso de toma de decisiones?

¿Existen matices culturales que deban tenerse en cuenta en la toma de decisiones en colaboración?



MÉTODO

ALCANCE

TRATAMIENTO

EFFECTOS  
SECUNDARIOS

COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA

SERVICIOS  
DE APOYO

## Apoyo psicológico:

¿Existen sesiones de asesoramiento o grupos de apoyo para mujeres y mujeres de color con mi enfermedad autoinmunitaria?

¿Qué papel desempeña la salud mental en el manejo de esta enfermedad?

## Recursos comunitarios:

¿Puede recomendar recursos locales o en línea para mujeres de color con enfermedades autoinmunitarias?

¿Existen organizaciones o redes que ofrezcan apoyo adicional?

¿Dónde puedo encontrar recursos de defensa del paciente, discapacidad o servicios sociales (atención domiciliaria)?

¿Cómo puedo encontrar o solicitar un administrador de casos médicos?



MÉTODO

## Competencia cultural:

¿Cómo se capacita al equipo de atención médica para que sea culturalmente sensible y comprenda las experiencias únicas de las mujeres de color?

¿Existen iniciativas para garantizar un entorno integrador y de apoyo a los pacientes de diversos orígenes?

¿Cómo puedo mantenerme al tanto de las últimas investigaciones y avances teniendo en cuenta las perspectivas culturales?

¿Existen orientadores de salud o defensores del paciente que sean culturalmente competentes y puedan ayudarme a desenvolverme en el sistema de atención médica?

ALCANCE

TRATAMIENTO

EFFECTOS  
SECUNDARIOS

COMUNICACIÓN  
CON EL EQUIPO  
DE ATENCIÓN  
MÉDICA

**SERVICIOS  
DE APOYO**



La Autoimmune Association es la principal organización sin ánimo de lucro del mundo dedicada a la concientización, la defensa, la educación y la investigación sobre las enfermedades autoinmunitarias. Nuestra misión es liderar la lucha contra las enfermedades autoinmunitarias mediante la promoción y la colaboración para mejorar la atención médica, avanzar en la investigación y empoderar a la comunidad en cada paso del camino.

### **Póngase en contacto con nosotros**

Dirección:  
19176 Hall Road, Suite 130  
Clinton Township, MI 48038, Estados Unidos  
Llame: 586-776-3900  
Fax: 586-776-3903  
[hello@autoimmune.org](mailto:hello@autoimmune.org)