

Documente su historial médico familiar.

Haga un inventario de los problemas de salud familiares y amplíe su investigación más allá de su familia inmediata a primos, tías, tíos y otros parientes. Ya que las investigaciones actuales apuntan a un componente genético en la mayoría de las enfermedades autoinmunes, debe enterarse del historial médico de sus parientes en primer grado de consanguinidad, incluidos sus abuelos y primos, de ser posible. En una familia con historial de afecciones autoinmunes, una persona posee un riesgo mayor de desarrollar afecciones autoinmunes en general que una enfermedad autoinmune específica. Una vez conocida la historia médica de la familia, podrá transmitirla de forma correcta a su médico, quien después evaluará las posibilidades con cierto grado de precisión y prescribirá las pruebas correspondientes.

Mantenga una lista de síntomas.

Las personas que padecen afecciones autoinmunes sufren una serie de síntomas que, *a priori*, parecen inconexos. Además, pueden haber sufrido de otros síntomas aparentemente no relacionados durante el transcurso de sus vidas. Es importante, por lo tanto, crear una lista de cada síntoma grave que haya experimentado, de forma que pueda plantearse claramente a su médico. Enumere ordenadamente con fechas los síntomas que más le preocupan. No deje fuera de la lista aquellos que considere insignificantes. Mantener un diario de sintomatología puede ayudarle a detectar lo que son, cuánto tiempo han estado molestándole y la hora del día en que se producen habitualmente.

Cuando la enfermera le llame a la consulta, revise su lista, o incluso mejor, entréguesela para que la registre en su historia médica. Cuando consulte con el médico, asegúrese de mencionarle los síntomas que más le molestan. Estos son, a menudo, los problemas a los que el médico prestará una mayor atención. A menos de que su lista de problemas sea muy larga o que el doctor note un problema grave que tenga prioridad, será capaz de responder a todas sus preguntas.

El diagnóstico puede ser un viaje difícil.

Para las personas que padecen enfermedades autoinmunes, la obtención del diagnóstico adecuado puede ser uno de los retos más difíciles de afrontar. AARDA ha llevado a cabo una encuesta de pacientes con enfermedades autoinmunes y ha descubierto que la mayoría de los diagnosticados con dichas afecciones han tenido bastantes problemas para llegar al diagnóstico correcto. A muchos se les ha diagnosticado incorrectamente una variedad de afecciones para las que no se cuenta con exámenes sanguíneos específicos que confirmen el diagnóstico. A muchos les han dicho que sus síntomas están «en sus cabezas» o que estaban sufriendo mucho estrés. Por otra parte, la encuesta reveló que el 62 por ciento de los pacientes con trastornos autoinmunitarios han sido tildados de quejosos crónicos, o se les dijo que se preocupaban excesivamente por su salud en las primeras etapas de la enfermedad. En promedio, los pacientes con trastornos autoinmunitarios ven a cuatro médicos durante un período de tres años antes de obtener un diagnóstico acertado. Ya que muchas enfermedades autoinmunes presentan síntomas confusos e inconexos, AARDA insta a los pacientes a seguir los pasos de este folleto para obtener un diagnóstico oportuno y preciso.

Consejos para la obtención del diagnóstico correcto de una enfermedad autoinmune



**American
Autoimmune**
Related Diseases Association, Inc.

22100 Gratiot Avenue | Eastpointe, MI 48021
(586) 776-3900 | Fax: (586) 776-3903
aarda@aarda.org | aarda.org



**American
Autoimmune**
Related Diseases Association, Inc.

Pregunte sobre la experiencia del médico y del hospital en el tratamiento de afecciones autoinmunes.

Todos los pacientes desean recibir un tratamiento de la más alta calidad, pero es difícil evaluar a los médicos y hospitales que cuidan su salud. Siempre es buena idea preguntarle al doctor si trata pacientes que tengan la enfermedad específica diagnosticada. Normalmente, mientras mayor sea el número de pacientes tratados por el médico por una enfermedad autoinmune en particular, mejor. El especialista debe ser un experto en el manejo de las terapias usadas para tratar afecciones autoinmunes específicas.

Obtenga un examen clínico completo.

Las pruebas pueden variar para las distintas enfermedades autoinmunes. Habitualmente, se llega al diagnóstico mediante un análisis cuidadoso de los resultados de laboratorio en combinación con el historial y los exámenes del paciente. Al encontrarse en situaciones de pruebas clínicas, el paciente podría realizar las preguntas siguientes:

- ¿Cuál es la finalidad de esta prueba?
- ¿Existen alternativas?
- ¿Es éste un procedimiento ambulatorio o requiere hospitalización?
- ¿Puedo anticipar dolor, incomodidad o claustrofobia, y si hay, puedo tomar medicación que haga todo más soportable?
- ¿Cuánto cuesta el procedimiento? ¿Está cubierto por mi seguro médico?
- ¿Puedo obtener una copia de los resultados de las pruebas? (Necesitará una copia de los resultados para dársela a otros médicos si busca obtener una segunda opinión).
- ¿Qué revelarán sobre mi afección?

Obtenga una segunda, tercera o cuarta opinión, si es necesario.

Evalúe al principio sus opciones de tratamiento, antes de que empeoren los síntomas, pero compruebe primero si su seguro cubrirá la consulta. Ya que la autoinmunidad recién ha empezado a reconocerse como la causa subyacente de más de 100 enfermedades autoinmunes y puesto que los síntomas pueden ser vagos y poco claros, muchos médicos no se plantean hacer pruebas para detectar enfermedades autoinmunes. Si el médico no se toma en serio sus síntomas, los descarta como simple estrés (cuando usted no considera estar bajo mucho estrés) o le remite al psicólogo, busque la ayuda de otro facultativo. Usted sabe que no se está sintiendo bien. No se deje intimidar. Al tratar de obtener un diagnóstico correcto, es importante mostrarse seguro.

Colabore estrechamente con sus médicos en el control de su enfermedad.

Una vez definido el plan de tratamiento, tenga en cuenta que la mejor forma de manejar su salud se logra mediante la colaboración: la suya y la de su equipo médico. Si varios especialistas lo están tratando, seleccione uno como proveedor «principal» que administre sus fármacos. Este médico debe aceptar ese papel protagónico.

Establezca un diálogo, un debate recíproco donde exista respeto mutuo. No dude en preguntar e incluya lo siguiente:

- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
- ¿Cuáles son las ventajas y las desventajas de cada una?
- ¿Cuánto tiempo durarán los tratamientos?

Aprenda a convivir con los efectos de la enfermedad autoinmune a largo plazo.

El complicado proceso de obtención de un diagnóstico y el desarrollo de un plan de tratamiento adecuado puede significar que estará sujeto a una gran incertidumbre. Asuma que los pacientes con afecciones autoinmunes y sus familiares probablemente tendrán que adaptarse a un estilo de vida diferente.

El compartir su situación con otros, puede aportar enormes beneficios, como suscitar el tipo de apoyo emocional tan necesario para las personas con enfermedades autoinmunes sin diagnosticar. Algunas personas usan internet para investigar acerca de sus síntomas y hacer preguntas. Hacerlo puede ayudarle a avanzar en su investigación personal, darle pistas sobre la enfermedad que está padeciendo y ser un medio para descubrir recursos útiles. Ya que la web puede también ser una fuente de desinformación, asegúrese de evaluar la calidad de lo que lee. Utilice los chats en línea con cautela porque pueden estar plagados de información médica inexacta y engañosa. Si no dispone de su propia computadora, muchas bibliotecas ya ofrecen acceso gratuito a internet. Pregúntele al bibliotecario si este servicio está disponible. También puede contactar al departamento de capacitación del hospital municipal, su departamento de salud o una organización específica no lucrativa para conocer más sobre la enfermedad o conectarse con un grupo de apoyo.