



LA VIDA CON GC3:

guía de comunicación del paciente con los especialistas

Como afectado/a por la glomerulopatía por el factor 3 del complemento (GC3), es probable que ya haya pasado por la experiencia de explicarle su enfermedad a distintos miembros de su equipo de atención médica. Algunos de ellos quizá fueran especialistas implicados de algún modo en su atención médica.

Entre los especialistas suelen figurar los siguientes:



El nefrólogo (el médico de los riñones), que vigila la función renal y el plan de tratamiento para controlar la GC3.



El médico de cabecera, que vigila el estado general de salud con fines preventivos.

El médico de cabecera o el nefrólogo podrían darle referidos para los siguientes proveedores especialistas:



El hematólogo (el médico de la sangre), para atender problemas sanguíneos relacionados con la GC3.



El oftalmólogo (médico de los ojos), para atender complicaciones oculares relacionadas con la GC3.



El dietista registrado, para brindarle orientación personalizada sobre qué comer y beber para facilitarle el control de la GC3.



El proveedor de salud mental, para ofrecerle apoyo emocional.



Otros especialistas, en función de cada persona y sus antecedentes médicos. Es importante que a todos los proveedores que lo/a atiendan les diga que tiene GC3.



Contarles su caso una y otra vez a cada proveedor de atención médica puede ser agotador. Dado que las enfermedades raras, como la GC3 son menos conocidas, esté listo/a para ofrecer información básica sobre ella y explicar las complicaciones que presente. Compartir con los diversos proveedores a los que acuda los aspectos esenciales de sus antecedentes médicos y asistenciales será de la máxima importancia para que los conozcan mejor a usted y a su trastorno. **Siga leyendo y le ofrecemos más consejos.**

Más adelante le ofrecemos **5 consejos** que lo ayudarán a organizarse con las citas médicas y a comunicarse con eficacia con los diversos especialistas que integran su equipo médico.

1 Lleve documentos explicativos

Elabore un resumen breve que pueda entregar o mencionar en cada visita y que incluya:

- Información sobre la GC3 para que le sea más fácil explicar su trastorno y su plan de tratamiento
- Sus medicamentos actuales, incluidas las dosis
- Los antecedentes médicos, los resultados de pruebas y otros documentos médicos de interés
- Una lista detallada de los síntomas
- Los problemas más importantes
- Una lista de dudas que desee consultar

2 Esté listo/a para instruir

Puesto que la GC3 no es muy conocida, usted debe estar listo/a para ofrecer información básica sobre ella.

- Brinde el nombre y los datos de contacto del proveedor que se encargue del control de la GC3, de modo que los demás especialistas puedan comunicarse con él/ella si es preciso.

3 Practique la escucha activa

Durante la consulta con el especialista, preste mucha atención. No tema hacer preguntas aclaratorias si es necesario.

- Acuda con un amigo o familiar para que tomen notas adicionales.

4 Colabore

Vea su consulta como un modo de aliarse con ese especialista con vistas a elaborar el plan de tratamiento que más le convenga.

- Defienda sus propios intereses, consulte sus dudas y recuerde que siempre puede pedir una segunda opinión.

5 Fomente la comunicación entre los proveedores

Cuando se tiene una enfermedad rara, es probable que haya que acudir a distintos proveedores de atención médica. Todos ellos deben estar al tanto de lo que sucede.

- Prepare una lista de los nombres de todos sus proveedores de atención médica, su área de especialidad, su número de teléfono y su dirección, y entréguesela a todas las personas que figuren en esa lista. También le puede pedir al especialista al que está viendo que comparta con los demás proveedores sus resultados de pruebas y análisis clínicos. Esto facilitará la comunicación entre los proveedores.



Si desea más información sobre la GC3, visite:
kidneyfund.org/C3G

