



Conversaciones sobre genética con familias



Creado en colaboración con el Instituto de Trabajadores Comunitarios de la Salud CLG

Cómo iniciar una conversación

"Me he dado cuenta de que usted/su hijo ha visto a varios especialistas. ¿Alguien alguna vez le ha hablado sobre una referencia genética?"

"¿Alguna vez le ha informado a sus médicos que hay varias personas en su familia con los mismos síntomas que usted?"

"Otras familias en su situación han encontrado útil una cita con un genetista".

Temas a evitar

Dar recomendaciones

Discutir cómo usted manejaría la situación

Hacer un pronóstico sobre la condición de un niño

Responder preguntas médicas sobre genética

Compartir demasiada información personal sobre su experiencia vivida

Si alguno de estos temas surge, aquí hay una forma de responder...

"Esta parece ser una buena pregunta para su proveedor de atención médica. Puedo ayudarle a hacer una lista de todas sus inquietudes para que pueda llevarla a su próxima cita y discutirla con ellos".

El objetivo de la capacitación en genética es ayudar a los Trabajadores Comunitarios de la Salud (CHW) a identificar familias que podrían beneficiarse de servicios genéticos, brindar apoyo y ofrecer asesoramiento sobre cómo discutir la genética con su proveedor de atención médica primaria. Un CHW nunca debe intentar hacer un diagnóstico genético ni proporcionar ningún consejo médico sobre genética.



Para obtener recursos adicionales sobre preguntas frecuentes acerca de servicios genéticos, visite nymacgenetics.org/new-jersey.

Estos recursos cuentan con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de Estados Unidos como parte de una subvención por un total de \$1.029.941 con 0 % de financiamiento de fuentes no gubernamentales. El contenido es de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial ni el patrocinio de la HRSA, el HHS o el Gobierno de Estados Unidos. Para obtener más información, visite HRSA.gov. Creado en 2024.



Conversaciones genéticas Qué hacer y qué no hacer



Creado en colaboración con el Instituto de Trabajadores Comunitarios de la Salud CLG



No diga "Su hijo es autista".



Diga "Su hijo tiene un diagnóstico de trastorno del espectro autista".

¡Recuerde siempre usar lenguaje centrado en la persona!



No diga "Un especialista en genética puede ayudar a determinar si su hijo tiene una mutación genética que está causando sus problemas".



Diga "Un especialista en genética puede ayudar a determinar si su hijo tiene una variación genética que podría ser la causa de sus problemas de salud".

La palabra "mutación" se percibe muy negativamente. Las palabras "variación" o "cambio" son más neutrales. No todas las variaciones/cambios genéticos son perjudiciales. Algunos no tienen efectos, y otros de hecho pueden ser útiles para la persona.



No diga "Su hijo tiene autismo. Podría ser genético".



Diga "He escuchado que a menudo, el autismo puede ser causado por un cambio genético. Si esto es cierto para su hijo, esto podría afectar a otros niños o familiares. ¿Sabía que a TODOS los niños diagnosticados con autismo se les debería ofrecer una referencia para una cita de genética? Si está interesado, podemos hablar sobre cómo iniciar esa conversación con el pediatra de su hijo".

Determinar si el autismo se debe a cambios genéticos es complejo y requiere pruebas genéticas especializadas, que solo pueden ser ordenadas por un proveedor de atención médica.



No diga "Su hijo tiene muchos problemas de salud. Probablemente se deba a un cambio genético".



Diga "Me he dado cuenta de que su hijo tiene muchos desafíos de salud. A veces, los niños con múltiples desafíos de salud tienen un cambio genético que causa sus problemas de salud. Esto es algo que podría discutir con el pediatra de su hijo para ver si una referencia genética podría ser útil para su familia".

Hacer un diagnóstico genético solo puede ser realizado después de exámenes y pruebas cuidadosas por parte de un proveedor de atención médica con experiencia en genética. Un CHW no debe sugerir ninguna condición genética específica ni intentar hacer ningún diagnóstico genético. En cambio, debe ofrecer apoyo y dirigir a la familia para que hable sobre genética con el pediatra de su hijo.

Para obtener recursos adicionales sobre preguntas frecuentes acerca de servicios genéticos, visite nymacgenetics.org/new-jersey.