

¿NOS VENDRÁ DE FAMILIA?

1

Una guía para el historial de salud familiar



LA ALIANZA GENÉTICA

Contenido

Esta guía le ayudará a reunir, organizar y comprender el historial de salud familiar. En el Libro 1: **una guía para el historial de salud familiar**, cada sección incluye una selección de actividades. Usted puede emplear el método de reunir y organizar el historial de salud familiar de la mejor manera que le sea posible.

Introducción 1

La recolección de datos

Información a reunir 8
Cómo reunir información 10
Cómo hacer preguntas 12
Ejemplos de preguntas 14

La organización

Cómo organizar la información 16
Retrato de la salud de la familia 18

La comprensión

¿Y ahora, qué? 20
Recursos 21

Lea el Libro 2: **Una guía para entender la genética y la salud.**

1. ¿Por qué nos debe importar la genética a mí y a mi familia?
2. Enfermedades que pueden “venir de familia”

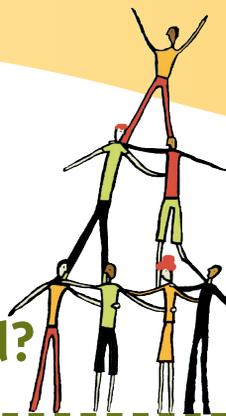


¿Qué es el historial de salud familiar?

El historial de salud familiar es una colección de datos sobre enfermedades que “vienen de familia”, las costumbres alimenticias, las actividades y el ambiente que comparte su familia. Si usted conoce las enfermedades que afectan a su familia, será capaz de tomar decisiones más saludables.

¡Hable hoy mismo con su familia! Es increíble cuántas historias interesantes y útiles le contarán.

¿Qué consecuencias podría tener el historial de salud familiar sobre mi propia salud?



Heredamos muchas cosas de nuestros padres y abuelos.

Ellos nos pasan su cultura y sus valores mediante fotografías, recetas, relatos, prácticas espirituales, y música. De ellos también heredamos nuestros rasgos físicos - por ejemplo, la altura y el color de ojos. Estos rasgos se heredan a través de los genes. Los genes son pequeñas estructuras que se encuentran dentro de las células de nuestro cuerpo que determinan nuestros rasgos físicos.



La historia de Carlos

Todos los hombres de mi familia han muerto antes de los cincuenta años...mi padre, mi abuelo y mis tíos. Siempre pensé que no llegaría a cumplir mis cincuenta años.

Hace unos años mi primo me dijo que le había contado a su médico su historial de salud familiar. Su médico le hizo unas pruebas y encontró que mi primo corría el riesgo de contraer una enfermedad del corazón, y podía tener un infarto.

Algunos genes pueden aumentar las posibilidades de contraer ciertas enfermedades. Cuando algunos miembros de una familia sufren de la misma enfermedad, los demás parientes corren el riesgo de tener los mismos problemas médicos en el futuro. Esto ocurre porque la familia comparte los genes, el estilo de vida y el ambiente en el que vive. No obstante, **usted podría prevenir la enfermedad si conoce su historial de salud familiar**, y si además toma decisiones saludables para mantener su cuerpo sano.

El médico le recetó medicamentos para bajarle los niveles de colesterol, y le dijo que no comiera tanta comida frita.

Yo hablé con mi doctor, y me hizo las mismas pruebas y me dio los mismos consejos. ¡El año pasado festejé mis cincuenta años como nadie!



¿Cómo afectan mi salud las decisiones que tomo?

Hay muchas cosas que forman parte de su salud. Algunas — como los genes — no las podemos controlar. Otras — como lo que comemos, si fumamos o no, si hacemos ejercicio, y en lo que nos ganamos la vida — las podemos controlar. Para poder tomar decisiones saludables, hay que aprender sobre el estado actual de su salud, el riesgo que corre en tener ciertas enfermedades, y el ambiente en el que vive.

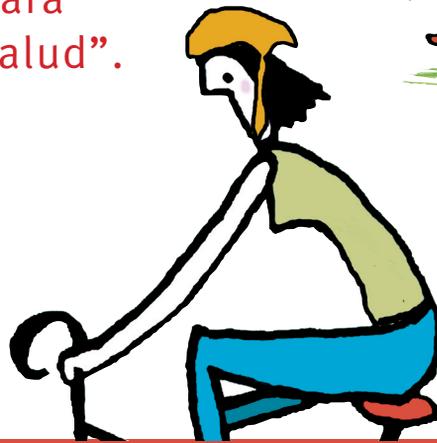


La historia de Rosa



A medida que voy recolectando el historial de salud de mi familia, me doy cuenta que aparece con frecuencia el cáncer. Pero son tipos variados de cáncer, entonces no sé si esto implica que nos viene de familia o no.

“Ahora que conozco el historial de salud de mi familia, sé lo que puedo hacer para mantener mi salud”.



Mi tía—la hermana de mi mamá—tuvo cáncer del esófago y murió. La abuela de papá tuvo cáncer del útero y murió. Mi papá tuvo cáncer del colon y sobrevivió.

Entonces, la pregunta que tengo que hacerle a mi doctor es, “¿Tienen alguna relación genética estos cánceres? ¿Qué riesgo corro yo? ¿Me puedo hacer algún tipo de prueba?”

¿Qué información debo reunir?

Hay que reunir información sobre:

- Usted mismo/a
- Su madre y su padre
- Sus hermanos y hermanas
- Sus hijos e hijas

Luego, reúna información de la familia extendida.



Información básica a reunir:

- El nombre de la persona y su parentesco a usted (yo mismo/a, padre, hija, etc.)
- La etnicidad, la raza, y/o los orígenes de la familia
- La fecha de nacimiento (o una aproximación – por ejemplo, “por los 1940”)
- Lugar de nacimiento
- Si la persona ha fallecido, su edad y la causa de su muerte

Reúna relatos sobre su ascendencia y su cultura. Esta es una excelente oportunidad para conservar las memorias de su familia.



Lo importante es aprender lo que se puede.

Información médica

Enfermedades o condiciones comunes:

- Tensión arterial alta (hipertensión)
- Niveles altos de colesterol
- Enfermedad del corazón
- Derrame o infarto cerebral
- Diabetes/azúcar en la sangre
- Obesidad
- Cáncer (por ejemplo: del seno, del ovario, del colon, de la próstata)
- Asma y alergias
- Enfermedad de Alzheimer
- Adicción (por ejemplo: al alcohol, a las drogas)
- Ceguera/pérdida de la vista
- Defectos congénitos (por ejemplo: fisura oral, defectos del corazón, espina bífida)
- Sordera/pérdida auditiva a una edad temprana
- Trastornos de salud mental (por ejemplo: la depresión, esquizofrenia, problemas de aprendizaje)
- Número de hijos, abortos naturales, complicaciones durante el parto
- Vacunas
- Historia de cirugías
- Medicamentos que toma ahora y que tomó anteriormente

Estilo de vida:

- Ocupación/profesión
- Nutrición y dieta (haga una nota si la persona se considera o ha sido diagnosticada con obesidad)
- Ejercicio
- Pasatiempos y actividades
- Costumbres (por ejemplo: fumar, beber alcohol, visitas regulares al médico/dentista)

La edad en la que comenzaron los síntomas
(cuándo comenzó la enfermedad)

¿Cómo puedo reunir mi historial de salud familiar?

Hablando con la familia

Los parientes son la mejor fuente de información sobre su familia. Muchas veces, se comparte la historia de la familia durante reuniones, como fiestas de cumpleaños, reuniones familiares, religiosas y de días festivos, también durante celebraciones de matrimonio y velorios.



Usando lo que se tiene

Averigüe primero si su familia tiene árboles genealógicos o listas de los miembros de la familia. Esta información se encuentra en los libros de bebé, álbumes de fotos o libros de cumpleaños. Comparta y revise el historial de salud de su familia con su doctor para asegurarse que no haya olvidado nada.

Conversando con su familia

Después de presentarles a los parientes la idea de reunir su historial de salud familiar, se sugiere empezar a hablar con los miembros de la familia más cercanos (los padres, abuelos, hermanos, tíos) para obtener información sobre lo que ellos saben. En esta guía se encuentran ejemplos de preguntas que puede hacer.

Sugerencias para reunir el historial de salud familiar



- Empezar con los padres, si siguen vivos. Ellos podrán referirle al “**historiador de la familia**”. Muchas veces los parientes mayores son buenas fuentes de información.
- Si usted fue adoptado/a, es posible que aprenda algo de su historial de salud familiar mediante sus padres adoptivos. Si está a su alcance, también podría pedir ver los expedientes de la agencia de adopción.
- Es importante **respetar a los demás**. Es posible que algunos parientes no quieran compartir su historial de salud familiar. Otros posiblemente no lo sepan.



La historia de María

Soy una mujer de 26 años y tengo dos hijos.

Hoy he decidido escribir sobre mi historial de salud familiar. ¿Por qué estoy haciendo esto? Porque recibí una capacitación de promotores en Oakland, California y aprendí que mi historial de salud familiar podría tener un efecto en mi propia salud y la de mis hijos a través de mis genes.

El mismo día después de haber asistido al taller llegué a casa y llamé a mi mamá y le pregunte sobre mi historial de salud familiar. ¡Había tantas cosas que aprender! Por ejemplo, aprendí que mi abuelo y tío, de parte de mi papá, murieron de un ataque al corazón. Además supe que mi tía, hermana de mi papá, también había tenido un ataque al corazón y ahora la mitad de su cuerpo está paralizado.

- Puede ser alarmante enterarse de un problema médico en su familia. Es por eso que es importante comentárselo a **su doctor o clínica para que puedan ayudarlo** a entender sus factores de riesgo.
- Es posible que los parientes no identifiquen claramente todas las enfermedades. Haga preguntas que inviten a los familiares a describir comportamiento que puede sugerir que hay algún problema médico. Por ejemplo, alguien que sufrió de “melancolía” puede haber tenido una depresión.

También aprendí que mi tía tenía mala circulación arterial y tiene úlceras en ambas piernas. Mi papá también sufre de mala circulación arterial y en ocasiones le causa mucho dolor y no puede caminar por más de 30 minutos. ¡No puedo creer que esto es lo mismo que me está pasando a mí! Además tengo problemas en la glándula tiroides.

Así que la pregunta que tengo es, ¿existe alguna relación entre estos tipos de enfermedades y la herencia genética? ¿Tengo que hacerme una prueba genética para saberlo? ¿Pueden estos problemas “de familia” afectar a mis hijos?



¿Cómo les hago las preguntas a mis familiares sobre nuestro historial de salud familiar?

Pasando la página encontrará una lista de preguntas que le ayudarán a hablar con su familia. Las preguntas le enseñarán sobre los relatos de la familia así como las tendencias en temas de salud y el impacto que hayan podido tener el ambiente, el estilo de vida, y el historial de salud familiar de la persona. **No deje de incluir sus propias preguntas** que tengan una relación específica con su familia.

Prepararse con tiempo:

- Anote lo que ya sabe – como los nombres de sus parientes, dónde nacieron, o cuántos hijos tienen.
- Prepare las preguntas, así tendrá un historial de salud familiar más preciso.
- Si puede, grabe las entrevistas en una grabadora o video.



La historia de Laura

Como yo soy adoptada, pensé que no habría manera de reunir mi propio historial de salud familiar. Aun con la ayuda de mi familia adoptada y la agencia de adopción, no conseguí las respuestas a las preguntas sobre la salud de mi familia biológica que yo necesitaba. ¿Cómo puedo obtener mi historial de salud familiar si no tengo respuestas a las preguntas?

Durante la conversación:

- Anote la información que su pariente le da.
- Haga preguntas que sean cortas; hay que evitar preguntas que se responden con sólo “sí” o “no”. Por ejemplo, tía, ¿Cuántos años de edad tenía el tío cuando murió? ¿De qué enfermedad murió?
- Haga preguntas de seguimiento, como “¿por qué?” “¿cómo?” y “¿me puede dar un ejemplo?”
- No se preocupe si algunos parientes no saben responder a cada una de sus preguntas.
- Sea respetuoso/a con la persona que prefiere no comentar sobre ciertos temas.
- Considere pedirle a su pariente que le muestre fotografías, recetas, cartas personales, y otros recuerdos de la familia. Estas cosas ayudan a recordar más detalles y pueden llevar a más anécdotas de la familia.

**Intente no interrumpir a su pariente
– ¡que él o ella le cuente su historia!**

Sí hay algo que puedo hacer. Voy a empezar mi historial de salud familiar conmigo misma y con las condiciones médicas que tengo – como por ejemplo que empecé a usar anteojos a los doce años. Esta información se la pasaré a mis hijos. Ellos tendrán por donde empezar y podrán agregar más información a nuestro historial de salud familiar.



Ejemplos de preguntas

Preguntas sobre la niñez:

- ¿Dónde nació?
- ¿Dónde creció?
- ¿Tuvo alguna condición médica de pequeño/a? (Como por ejemplo alergias)
- ¿Tiene hermanos o hermanas? ¿Murió alguno de ellos durante la niñez? ¿Si es así, ¿por qué?

Preguntas sobre la vida adulta:

- ¿En qué ha trabajado? ¿Me puede dar una idea de cómo se desarrolla un día típico en su trabajo?
- ¿Cómo era el lugar donde trabajaba?
- ¿Tiene hijos? ¿Cómo se llaman y cuándo nacieron?
- ¿Qué costumbres ha tenido que pueden haber afectado su salud? (Como estar expuesto/a pesticidas y otros químicos, al sol, actividades físicas, fumar).
- ¿Ha tenido alguna condición médica o enfermedad de adulto? ¿A qué edad? ¿Le hicieron algún tratamiento médico o cirugía por alguna condición médica?



Preguntas sobre los padres y los abuelos:

- ¿Cuándo y dónde nacieron sus padres? ¿Qué sabe de ellos, por ejemplo, en qué trabajaron y qué hacían en su tiempo libre?
- ¿Qué recuerda de sus abuelos? ¿Cuándo y dónde nacieron?
- ¿Recuerda alguna condición médica o queja física que afectara a sus padres o a sus abuelos?
- ¿Recuerda si tomaban medicamentos con o sin receta médica de manera rutinaria? Si tomaban medicamentos, ¿para qué era? ¿Usaban remedios caseros? ¿Qué tipo de remedios y para qué?

Preguntas sobre la vida familiar:

- ¿Ha vivido su familia cerca de lugares que hayan sido peligrosos o han pasado por grandes desastres que puedan haber afectado su salud?
- ¿Qué clases de comida suele comer su familia? ¿Me puede describir un desayuno o una comida típica? ¿Qué comida había para ocasiones especiales?
- ¿Sabe si alguien tuvo algún embarazo o parto difícil? ¿Qué tipo de dificultades tuvo?
- ¿Hay alguna condición o enfermedad que usted cree que puede venir de familia?
- ¿Tiene algo más que quiera contarme sobre su vida o sobre los problemas de salud en nuestra familia?

¿Cómo puedo organizar mi historial de salud familiar?

La información que reúna la puede anotar en un cuaderno o escribir en la computadora. Es importante hacer un resumen de toda la información de manera que se entienda claramente – para usted, para su familia y para su doctor o clínica. A continuación encontrará algunas ideas útiles y creativas para organizar su información.

Retrato de salud familiar

El retrato de salud familiar es una versión especial de un árbol genealógico que muestra a los parientes y sus condiciones de salud. El retrato de salud familiar se sugiere que se lo muestre o comente a su doctor o en la clínica. [Vea la página 18 para más información.](#)



La historia de Isabel

Mi abuela murió de un infarto masivo a los 39 años. A pesar del cuidado que le puso mi mamá al cuidado médico de la familia, ella misma no sabía que tenía una condición cardiovascular muy seria. Se sentía perfectamente bien, pero durante un chequeo de rutina hace dos años, el doctor le descubrió una arritmia incontrolable. Mandó de inmediato a mi mamá al hospital y se le implantó un marcapasos al día siguiente. Sabían que mi abuela había muerto de un ataque al corazón a una edad temprana, entonces reconocieron que los síntomas de mi madre eran muy serios.

Saber esto de la salud de mi mamá y de mi abuela me asusta pero me parece que tener este conocimiento es muy positivo. Yo sé que se

Una tarjeta para el doctor

En el sitio web: www.geneticalliance.org/ccfhh, encontrará una tarjeta para llenar y llevar a su médico. La tarjeta le da enfoque a unas temas de preocupación que tiene sobre su historial de salud familiar. También le da al médico más información sobre sus factores de riesgo que podrían “venir de familia”.



puede sentir sana, pero sin embargo puede tener una condición médica seria. Cuando voy a mis propios chequeos, siempre le hablo a mi doctora sobre el historial de salud de mi mamá y de mi abuela. Ella me revisa por completo el corazón y siempre me hace pruebas especiales.

Aunque no puedo cambiar lo que les pasó a mi mamá y a mi abuela, sí puedo usar esa información para llevar mejor el manejo de mi salud y disminuir mi riesgo.



¿Cómo puedo dibujar mi retrato de salud familiar?

Si tiene acceso al Internet, puede usar el folleto Retrato de la Salud de Mi Familia del Cirujano General de los EE.UU., para crear un árbol de la historia de salud familiar en su computadora. Vea familyhistory.hhs.gov/spanish

También puede crear su propio retrato de salud de la familia. Utilice el ejemplo que aparece en la próxima página como guía.

Instrucciones para la creación de un retrato de salud familiar

- En la parte superior de una hoja de papel grande, escriba su nombre y la fecha.
- En el centro, dibuje un símbolo para representarse a usted — un cuadrado si usted es hombre o un círculo si es mujer.
- Después, dibuje los símbolos de sus padres y escriba el nombre y fecha de nacimiento de cada uno (o la edad aproximada).
- Entre esos dos símbolos trace una línea, y después trace otra conectando esa línea al símbolo que lo representa a usted.
- Dibuje a los hermanos, con el o la mayor a la izquierda y el o la menor a la derecha.
- Ponga también la información médica que haya reunido para cada uno.
- Ponga el país de origen y cualquier otra información que haya reunido.

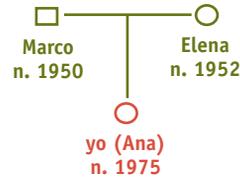


La historia de Ana

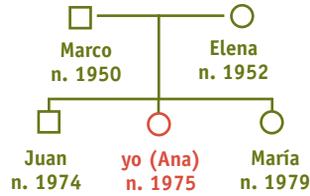
1 Para comenzar el retrato de la salud de mi familia, me puse a mí misma. A las mujeres del retrato las dibujo con un círculo. Debajo de mi nombre escribí mi fecha de nacimiento.



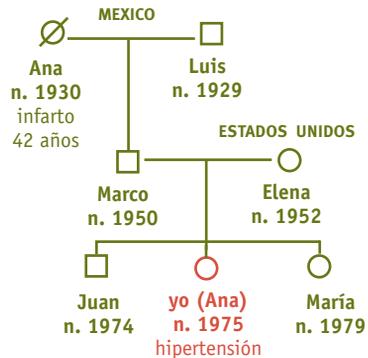
2 Después puse a mi mamá y a mi papá. Los conecté con una línea y dibujé otra línea que se conectaba conmigo.



3 De allí puse a mi hermano y a mi hermana, y también puse sus fechas de nacimiento. Los conecté a cada uno de ellos a la línea que conecta a mis padres. A los hombres del retrato los dibujo con un cuadrado.



4 Para los padres de mi papá, puse sus nombres encima del suyo y dibujé una línea que los conecta a ellos, y otra línea que se conectaba conmigo. También puse que eran de México, y que mi abuela murió de un ataque al corazón a los 42 años.



Símbolos para dibujar el Retrato de la salud familiar

□ hombre ○ mujer ∕ fallecido

Y ahora, ¿qué?

- Guarde la información y vaya actualizándola a medida que vaya reuniendo más información de su familia.
- Aprenda más sobre las enfermedades que aparecen en su familia y aprenda a mantenerse sano/a.
- Comparta la información con su familia.
- Lleve un resumen claro de su historial de salud familiar a su doctor o clínica.
- Lea el folleto que sigue: **Una guía para comprender la genética y la salud.**



Recursos

Genetic Alliance Family Health History Resources

www.geneticalliance.org/familyhealthhistory (inglés)

HealthFinder, su guía a la información confiable de la salud

www.healthfinder.gov/espanol

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

www.cdc.gov/spanish

nacersano, March of Dimes

www.nacersano.org

Family Voices

www.familyvoices.org/espanol

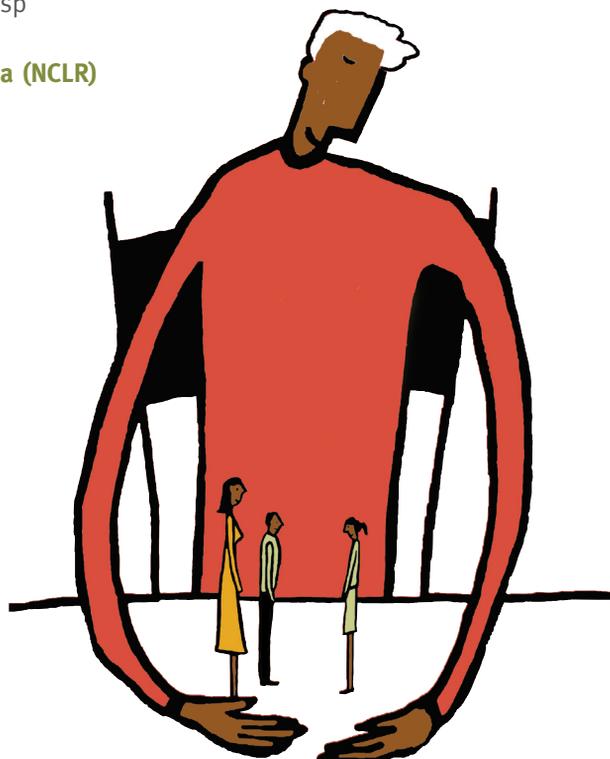
Abriendo un Camino Genético, Howard Hughes Medical Center

www.hhmi.org/genetictrail-esp

Consejo Nacional de La Raza (NCLR)

www.nclr.org (inglés)

Teléfono: 202.785.1670





Genetic Alliance

WWW.GENETICALLIANCE.ORG

4301 Connecticut Ave. NW, Suite 404
Washington, DC 20008-2369

Teléfono: (202) 966-5557 Fax: (202) 966-8553
info@geneticalliance.org

La Alianza Genética:
Transformando la Salud
Mediante la Genética



*Financiado en parte por una subvención (U33 MC06836) de la Maternal and Child Health Bureau (MCHB),
Health Resources and Services Administration (HRSA).*