



# Self-Advocacy in the ER:

Developing strategies to improve outcomes for individuals with chronic health conditions in emergency situations

# Autodefensa en la sala de emergencias:

Desarrollar estrategias para mejorar los resultados de las personas con enfermedades crónicas en situaciones de emergencia



Radhika Sawh, MS, CGC

# Financial Disclosure

Radhika Sawh, MS, CGC

Discloses the following relevant relationships with ineligible companies. Any potential interests have been mitigated:

Consultant/Honorarium

Bristol-Myers Squibb

W  
E  
L  
C  
O  
M  
E

# Opening Poll:

Who is joining us today?

Encuesta de apertura:

¿Quién se encuentra con nosotros?

Have you had any personal experience with advocacy in a healthcare setting?

¿Ha tenido alguna experiencia personal con la defensa en un entorno de servicios médicos?



**EMERGENCY**



**NYMAC**  
regional genetics network

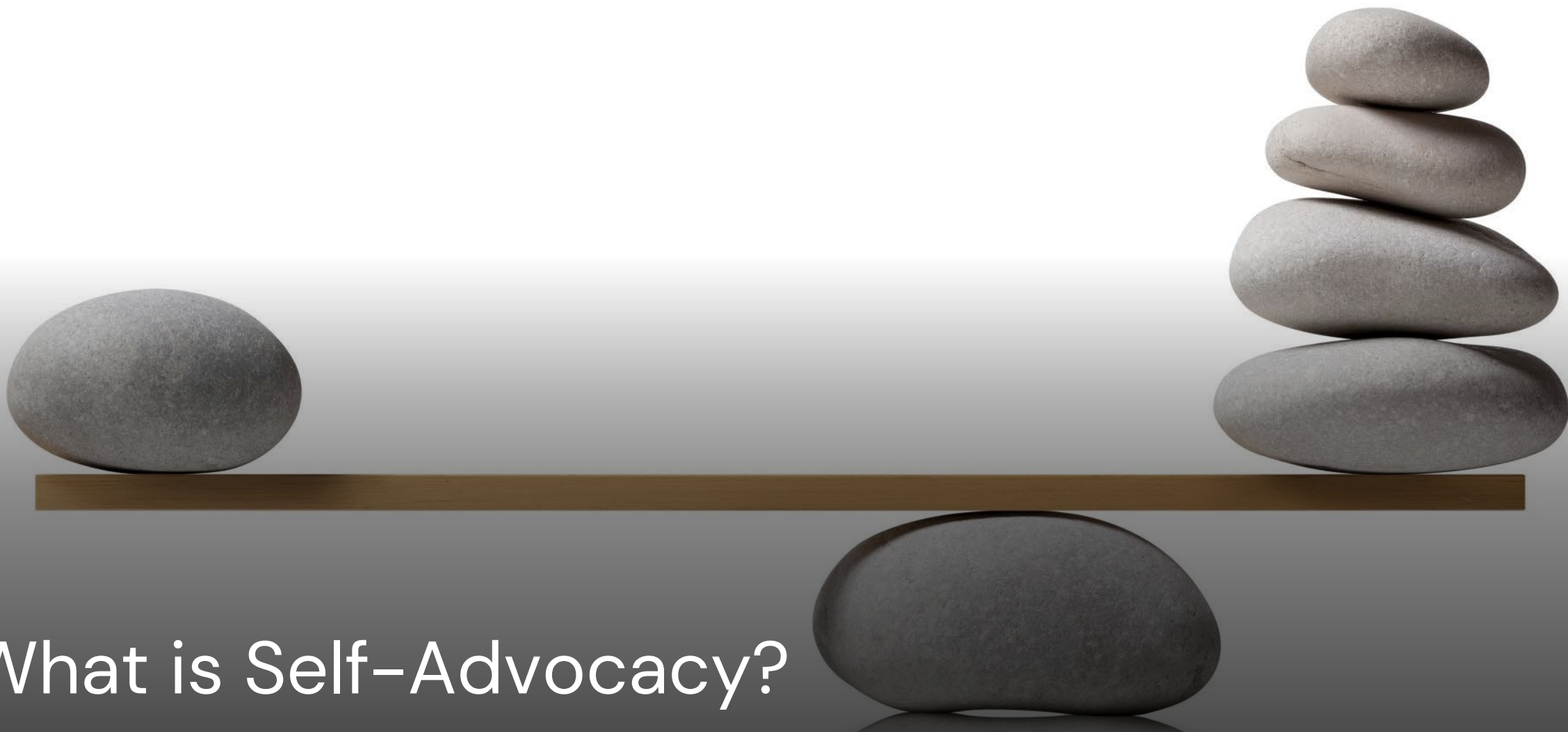


What has been your biggest frustration with emergency room care?

¿Cuál ha sido su mayor frustración con los servicios en la sala de emergencias?

What strategies have worked  
well for you?

¿Qué estrategias te han funcionado bien?



What is Self-Advocacy?

¿Qué es la autodefensa?





# Educate yourself

- Become knowledgeable about your healthcare condition
- Be aware of how your condition may affect your emergency care needs
- Learn the medical terminology commonly used by healthcare providers
- Understand your insurance policy

# Edúcate a ti mismo

- Infórmese sobre su estado de salud
- Sea consciente de cómo su condición puede afectar sus necesidades en los servicios de emergencia
- Aprenda la terminología médica comúnmente utilizada por los proveedores de servicios médicos
- Entiende tu póliza de seguro

# Know your precise diagnosis

Many complex conditions have multiple subtypes, each with their own specific requirements

# Conozca su diagnóstico

Muchas condiciones complejas tienen múltiples subtipos, cada uno con sus propios requisitos específicos



# Keep Records

Compile your medical history: diagnoses, treatments & test results

# Mantenimiento de registros

Recopilar su historial médico: diagnóstico, tratamientos y resultados de las pruebas

# Prepare in advance

---

Create a concise medical information document with the following information:

- Current Medications
- Allergies
- Medical History
- Emergency contacts
- Keep it updated
- Electronic medical alert bracelets



# Prepárate con anticipación

Cree un documento de información médica conciso con la siguiente información:

- Medicamentos Actuales
- Alergias
- Historial médico
- Contactos de emergencia
- Manténlo actualizado
- Pulseras electrónicas de alerta médica

# Don't go alone

Bring a trusted family member or friend who can

- Help you communicate your needs
- Ask questions
- Take notes
- Provide support

# No vaya solo

Traiga a un familiar o amigo de confianza que pueda:

- Ayudarle a comunicar sus necesidades
- Hacer preguntas
- Toma nota
- Dar apoyo

# Speak up



Make your concerns known  
Ask clarifying questions

No se quede callado

Dé a conocer tus inquietudes  
Haga preguntas aclaratorias



Communicate clearly

Be clear and concise

Comuníquese claramente

Sea claro y conciso

# Ask for Accommodations

The Americans with Disabilities Act requires healthcare professionals to provide reasonable accommodations, such as:

- a quiet room
- sign language interpreter
- translator

# Pregunte por acomodos

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades requiere que los profesionales de la salud proporcionen adaptaciones razonables, como:

- una habitación tranquila
- intérprete de lenguaje de señas
- traductor



# Know your rights

Familiarize yourself with the Patient Bill of Rights, which includes the right to:

- Participate in decisions about your medical care (informed consent)
- Ask questions
- Access to your medical records
- Refuse treatment

# Conoce tus derechos

Familiarícese con la Declaración de derechos del paciente, que incluye el derecho a:

- Participar en las decisiones sobre sus servicios médicos (consentimiento informado)
- Hacer preguntas
- Acceso a sus registros médicos
- Rechazar el tratamiento



# Follow-up

- Make sure to schedule a visit with your PCP or specialist soon after your discharge
- Discuss the care and treatment you received in the ED
- Review any new diagnoses and/or ongoing concerns you may have

## Hacer un seguimiento

- Asegúrese de programar una visita con su PCP o especialista poco después de su alta
- Hable sobre la atención y el tratamiento que recibió en el servicio de emergencias
- Revise cualquier diagnóstico nuevo y/o inquietudes en curso que pueda tener



# In Summary

- Educate yourself
- Know your precise diagnosis
- Keep records
- Prepare in advance
- Don't go alone
- Speak up / Communicate clearly
- Ask for Accommodations
- Know your rights
- Follow up

# En resumen

- Edúcate tu mismo
- Conozca su diagnóstico preciso
- Mantener registros
- Prepárate con anticipación
- No vayas solo
- Hablar alto / Comunicarse claramente
- Preguntar por Alojamiento
- Conoce tus derechos
- Hacer un seguimiento

A blue ceramic mug filled with dark coffee sits on the left side of a white paper napkin. The napkin is placed on a wooden surface with a blue-painted top layer. A silver and black pen lies diagonally on the right side of the napkin. The text "Do you have a story to tell?" is written in a blue, cursive-style font across the center of the napkin.

Do you  
have  
a story  
to tell?

¿Tienes una historia que  
contar?



Share your ideas

Comparte tus ideas

# Final thoughts

- Self-Advocacy takes patience
- Advocating will come easier with time and experience
- Remember to be proactive, informed and assertive

# Pensamientos finales

- La autodefensa requiere paciencia
- Abogar será más fácil con el tiempo y la experiencia.
- Recuerda ser proactivo, informado y asertivo



KEEP  
CALM  
AND

Advocate for  
YOURSELF!