

INTRODUCCIÓN A LOS ASPECTOS Y ASISTENCIA MEDICA DEL SINDROME CHARGE: QUÉ CONTIENE ESTA SECCIÓN, Y CÓMO USARLA

Meg Hefner, M.S.

Profesor Asistente de Pediatría, Division of Medical Genetics, St. Louis University School of Medicine,
1465 S. Grand Blvd. St. Louis, MO 63104

✉ Hefnerma@slu.edu o Meg@chargesyndrome.org ☎ (314)768-8730

La sección para Médicos del Manual de Asistencia del síndrome CHARGE está dividido en múltiples subsecciones de acuerdo a las áreas del cuerpo. Intentamos que estos sean útiles tanto desde el punto de vista de las familias como de los profesionales que trabajan con sus niños. Cada subsección tiene dos partes: una sección para el DOCTOR y una sección para el PADRE. Puede hacer copias de las páginas del DOCTOR para los especialistas que trabajan con su niño. También haga copias de la página PERSPECTIVA GENERAL(en la sección INTRODUCCION al frente de este Manual) para darle a cada especialista **NO DE LOS ORIGINALES-MANTENGALOS EN EL MANUAL**

Sección del DOCTOR: Cada sección contiene un breve resumen destinado para Médicos. Como Ud. ya sabe, la mayoría de los especialistas no quieren o no necesitan saber todo acerca de CHARGE. Ellos están interesados en rasgos de CHARGE dentro de su especialidad y otros rasgos que pueden tener impacto sobre cómo es tratado el niño. Hemos intentado cubrir el rango de la severidad de los rasgos encontrados en CHARGE, cómo pueden ser diferentes en CHARGE de otros niños, y otros rasgos que pueden ser considerados importantes, incluyendo precauciones acerca del cuidado para niños con CHARGE. Por ejemplo, es importante para el cardiólogo saber acerca de los riesgos de la traqueomalacia y anestesia antes de planificar una cirugía. Las secciones del DOCTOR están escritas en una jerga médica común e incluye referencias. Hemos tratado de incluir todos los términos médicos en el glosario.

Sección del PADRE: En cada sección del PADRE, hemos tratado de comenzar describiendo la estructura y función normal del área del cuerpo cubierta. Luego listamos algunos de los problemas más comunes o anormalidades que frecuentemente se observan en CHARGE, cómo los problemas pueden ser diagnosticados, que exámenes pueden hacerse, y algunos de los temas asistenciales. Los efectos combinados de los problemas múltiples pueden ser estudiados y puede ser referido a otras secciones para su estudio.

INFORMACION PARA CONTACTO CON LOS AUTORES Y NOTA SOBRE DERECHOS DE AUTOR
Los nombres de los autores y la información para contactarlos están en la parte superior de cada sección. Todas las páginas tienen fecha, así tendrá una idea si la información puede estar incompleta o desactualizada. La CHARGE Syndrome Foundation, Inc. ha retenido los derechos de autor de todas las páginas de este Manual. Por favor, siéntase libre de fotocopiar las páginas para ser usadas por cualquier persona involucrada con su niño. Contacte a la Fundación por permiso antes de usar la información en cualquier publicación, incluyendo páginas web y otros usos en Internet.

FORMULARIO DE VISITA MEDICA / REGISTRO DE INFORMACION

El niño típico con CHARGE es seguido por un promedio de 17 diferentes especialistas médicos y tendrá más de 20 procedimientos quirúrgicos antes de los 10 años de edad. Aunque el ideal sería tener un Coordinador del Cuidado de Paciente para su niño, la realidad es que los padres (más a menudo la madre) toman ese papel. Una modalidad organizada de registro de la información ayudará a seguir lo que se hace, ayudará a coordinar las visitas, y facilitará la comunicación entre todas las personas involucradas (padres, médicos y otros especialistas)

La organización de los registros médicos es una importante práctica para aprender, si todavía no la tiene. Para ayudar con esto, hemos diseñado una hoja para la visita médica. Su manual incluye un bloc que contiene 50 de estas hojas. Tómese un momento para mirarlo. El propósito de este bloc de visitas es ayudar a mantener la trayectoria de las visitas. Un ejemplo de esta hoja sigue a esta descripción.

La parte superior de cada hoja tiene un lugar para el nombre de su niño y la fecha de nacimiento. La fecha de la visita, nombre del doctor que está viendo y su especialidad, también donde (nombre del hospital o clínica) la visita tiene lugar. Antes de cada visita, piense acerca de lo que espera lograr con dicha visita. Apunte cualquier pregunta que tenga en la sección superior. Durante la visita, asegúrese de que sus preguntas sean hechas.

Mantenga el bloc con Ud. durante su visita y haga las notas acerca de lo que dice. Puede querer preguntarle al doctor que escriba un breve resumen en la hoja. Si algunos exámenes se hacen durante la visita, haga una nota de estos y cuando debería esperarse saber los resultados de dichos exámenes. Asegúrese de escribir su próxima visita y cualquier remisión hecha por el doctor.

Las hojas tienen agujeros para que pueda mantenerlas juntas en una carpeta de tres aros. Puede querer mantener los registros/notas de su niño en su Manual o crear una nueva carpeta. Puede decidir mantener todos sus registros en orden cronológico, o hacerlo en secciones separadas por especialista.

Algunos padres han encontrado útil mantener una lista maestra donde listan todas las visitas en orden cronológico. Se sentirá sorprendido por el número de visitas y la variedad de especialista que Ud. y su niño visitan. Mantener tal lista también puede ayudar a coordinar las visitas y aún los procedimientos médicos. Por ejemplo, si su niño necesita otro conjunto de tubos de polietileno en sus oídos, el oftalmólogo puede querer aprovechar la anestesia para hacer un mejor estudio de la retina al mismo tiempo. Esto significa que con una misma anestesia general se realizarán múltiples tareas.

