

Observar y registrar cambios

Una herramienta para organizar lo que observas y preparar tus conversaciones con el equipo de salud.

MPS III – Síndrome de Sanfilippo

Fundación Sanfilippo Colombia

Esta guía es una herramienta educativa para observar, registrar, organizar y comunicar información. No permite diagnosticar, interpretar síntomas ni indicar tratamientos.

1. ¿Para qué sirve esta guía?

En el día a día pueden ocurrir cambios que queremos recordar, comprender o comentar durante una consulta. A veces pasan muchas cosas entre una consulta y otra y algunos detalles pueden olvidarse. Llevar un registro permite conservar esa información y compartirla de manera más clara con el equipo de salud.

Esta recomendación surge directamente de la charla de *Enfermedades Raras para Dummies*.

Observar Prestar atención a lo que ocurre en la vida cotidiana.	Registrar Anotar los cambios o situaciones que consideres importantes.
Organizar Tener la información disponible cuando la necesites.	Comunicar Llevar tus observaciones a las conversaciones con el equipo de salud.

Importante

Esta guía **no permite diagnosticar, interpretar síntomas ni indicar tratamientos**. Su propósito es ayudarte a organizar lo que observas.

2. Cada persona tiene su propio proceso

El síndrome de Sanfilippo no se presenta exactamente de la misma manera en todas las personas. La charla destaca que cada paciente y cada unidad familiar son únicos y que incluso personas de una misma familia pueden presentar diferencias importantes.

Por eso, esta guía no busca decirte qué debería ocurrir.

Busca ayudarte a registrar lo que ocurre en tu propia experiencia familiar.

3. ¿Qué puedo registrar?

No necesitas registrar todo. Puedes anotar cualquier cambio, situación o aspecto que consideres importante compartir con quienes acompañan el proceso.

Comunicación y lenguaje Cambios en la manera de comunicarse o en habilidades que anteriormente estaban presentes.	Sueño Cambios en los patrones de sueño o situaciones que estén afectando el descanso.
---	---

Comportamiento Cambios en la conducta, irritabilidad u otras situaciones que llamen tu atención.	Movilidad Cambios en la forma de caminar, desplazarse o realizar actividades.
Habilidades Cambios en habilidades que anteriormente estaban presentes.	Otros cambios Cualquier otra situación que consideres importante registrar.

Los ejemplos anteriores se basan en los aspectos abordados en la charla y en la información publicada sobre la evolución de MPS III.

4. ¿Qué información puedo anotar?

No necesitas escribir una historia completa. Intenta registrar información sencilla que después te ayude a recordar lo ocurrido.

Fecha — ¿Cuándo ocurrió?

Situación — ¿Qué observaste?

Cambio — ¿Qué fue diferente?

Frecuencia — ¿Ocurrió una vez o volvió a suceder?

Contexto — ¿Había alguna situación particular cuando ocurrió?

Pregunta — ¿Qué quieres conversar sobre esto durante la consulta?

5. Mi registro

Utiliza esta tabla para anotar aquello que consideres importante. Puedes imprimirla y utilizarla tantas veces como necesites.

Fecha	¿Qué observé?	¿Qué cambió?	¿Se ha repetido?	¿Qué quiero preguntar?

También puede servirte como modelo para crear tu propio registro en una libreta, computador o teléfono.

Hoja adicional de registro

Puedes utilizar esta página para continuar registrando observaciones.

Fecha	¿Qué observé?	¿Qué cambió?	¿Se ha repetido?	¿Qué quiero preguntar?

6. Antes de una consulta

Antes de una consulta puedes revisar tus anotaciones y seleccionar aquello que quieras conversar.

- ¿Qué cambios he observado?
- ¿Desde cuándo los noto?
- ¿Se han repetido?
- ¿Hay algo que no comprendo?
- ¿Qué quiero preguntarle al equipo de salud?

No necesitas tener las respuestas. El objetivo es llegar a la conversación con la información que has podido observar y registrar.

7. Registrar también es comunicar

La información de la vida cotidiana puede complementar lo que se observa durante una consulta. Un cambio puede ocurrir en casa, durante una actividad, mientras duerme o en cualquier otro momento. Registrarlo permite conservar ese recuerdo y compartirlo posteriormente.

Como explica la charla, muchas veces pasan diferentes situaciones entre una consulta y otra y no siempre es fácil recordarlas todas. Por eso, mantener un diario puede convertirse en una herramienta útil para la familia.

8. Observar no es diagnosticar

Registrar un cambio no significa determinar qué lo está causando. La interpretación de una situación corresponde al equipo de salud que acompaña a la persona.

Observar	Registrar	Organizar	Comunicar
----------	-----------	-----------	-----------

9. Para recordar

Cada familia vive un proceso diferente.

No existe una única experiencia de MPS III. Lo que observas en tu familia puede ser diferente de lo que vive otra persona o incluso otra familia con el mismo diagnóstico.

Tu experiencia merece ser escuchada y registrada.

Observar también es acompañar

Llevar un registro puede ayudarte a conservar aquello que ocurre entre una consulta y otra, organizar tus preguntas y compartir mejor tu experiencia con quienes acompañan el proceso.

Fundación Sanfilippo Colombia