

MPS II Y USTED

HISTORIAS DE PACIENTES

KIMBERLY Y STEVEN

cuidadores



TODO EN SU LUGAR: LOS BENEFICIOS DE LA VIDA BIEN ORGANIZADA



Tenga en cuenta que el síndrome de Hunter afecta a cada persona de manera diferente. Estas historias no reflejan todas las posibles experiencias que alguien pueda tener con esta afección. Además, recuerde que su equipo de atención médica siempre será su mejor fuente de información.

Kimberly y Steven son los cariñosos padres de Justin, un muchacho de 18 años que tiene síndrome de Hunter. Cuando su hijo recibió el diagnóstico a los 3 años, se embarcaron en un viaje inesperado y difícil. A pesar de todo, su amor por Justin ha impulsado la determinación y la concentración necesarias para ayudarlo a vivir con su afección.

ENCONTRAR LA FUERZA A TRAVÉS DE LA ORGANIZACIÓN

Cuando Steven se enteró de que su hijo tenía síndrome de Hunter, se sintió indefenso. No podía hacer nada para hacer que la enfermedad desapareciera. Pero se dio cuenta de que había una cosa que sí podía controlar: asegurarse de que el historial médico y la información de Justin estuvieran organizados. Desarrollar un sistema para mantener todo ordenado y a mano resultó ser terapéutico para Steven y beneficioso para el diario de Justin.

“Organizar es un pasatiempo para mí, y también es muy terapéutico. Al recordar el diagnóstico, me di cuenta de que no podía controlarlo todo; lo único que podía controlar era la organización de sus archivos. Empecé el primer día.”



ES UN MUNDO HÍBRIDO

Cuando a Justin le diagnosticaron el síndrome de Hunter, las historias clínicas electrónicas no eran tan comunes como ahora. Kimberly y Steven empezaron a etiquetar y almacenar cuidadosamente la información médica de su hijo en un archivador. A medida que el mundo se fue digitalizando, combinaron sus registros en papel con las convenientes y sencillas plataformas en línea que mantienen a mano los antecedentes médicos de Justin.

Aunque a Steven le gustaría optar por el camino sin papel, hay muchas razones por las que él y Kimberly siguen confiando en su método original. Una de ellas es que les permite anotar la información que consideran valiosa.

“Lo que se pierde con un método electrónico son las notas tomadas durante la visita. Siempre hemos llevado el archivo de papel pertinente a las citas médicas y, obviamente, a los procedimientos. También hacemos notas específicas. A veces, los archivos electrónicos que recibimos no tenían el nivel de detalle que necesitábamos, pero hay información que nos gustaría saber y mantener un registro”.

Otra ventaja de sus registros en papel es que se remontan al principio, cuando se diagnosticó la enfermedad de Justin.

“Por ejemplo, si vamos a una cita de audiología, podemos tomar el archivo e irnos. Algunos consultorios solo disponen de unos pocos años de registros médicos electrónicos, y a veces tenemos que volver a nuestros archivos personales para ver algunas pruebas de referencia”.

“Muchas veces hemos ido a una cita y no tienen registros que se remontan a un período determinado. Tendremos al menos un archivo físico: las cirugías y la anestesia son importantes. Eso no está en ningún registro [[electrónico], pero tengo la copia física”.

El registro en papel de Kimberly y Steven también ha sido útil en otras áreas de la vida de su hijo. Aunque Justin ha alcanzado la edad legal de un adulto, sigue necesitando la atención y el cuidado de sus padres.

“Cuando solicitamos la tutela legal cuando Justin cumplió 18 años, tuvimos que completar un cuestionario médico sobre todos los procedimientos a los que se sometió. Necesitábamos volver a nuestros archivos, nuestros propios archivos personales”.

“Si tuviéramos que recurrir a los registros médicos electrónicos, no habríamos podido recuperar todo eso. Por tanto, nuestros registros personales en papel no solo son útiles para la comunidad médica, sino que también los necesitamos para otros aspectos de la vida de Justin.”

La transición entre médicos también puede ser un reto emocional y logístico. Kimberly y Steven pasaron por ello hace poco, cuando el genetista de Justin se jubiló. Les entristecía perder al médico que había atendido a su hijo durante 15 años, alguien que conocía los pormenores de los antecedentes médicos de Justin y que había establecido un gran vínculo con él. Por suerte, rápidamente encontraron un nuevo genetista con el que se sintieron cómodos. Pero empezar de cero con ella significaba responder a muchas preguntas sobre los antecedentes médicos de Justin, y algunas de ellas solo podían responderse con los archivos físicos de Kimberly y Steven. Una vez más, sus años de disciplina y orden les ayudaron en esta transición.



PADRES, CUIDADORES Y COORDINADORES DE ATENCIÓN

Kimberly y Steven son padres y cuidadores apasionados, y están dispuestos a asumir tantos compromisos como sean necesarios para garantizar que Justin reciba la mejor atención.

“Con tantos médicos, mantener a todos comunicados puede ser un reto. Así que nosotros, como padres, somos los que ayudamos a mantener informado a todo el equipo”.

“Somos los coordinadores de atención. Por lo tanto, es posible que tengamos que informar a un médico sobre A y a otro sobre B para que puedan hablar y ponerlo en común.”



“Todo el mundo tiene su subespecialidad, todo el mundo tiene su nicho, pero a veces hay que mirar a la persona en su totalidad, y eso es lo que a veces se pierde. El genetista de Justin es lo más cercano que tenemos a un médico que lo ve como una persona completa. Pero cuando se acude a un neurocirujano, le examina el cerebro y la columna vertebral, y no se ocupa realmente de los problemas de los huesos”.

Llenar los vacíos de información entre los médicos de Justin se ha convertido en parte de la lista de tareas de Kimberly y Steven como cuidadores.

“Cuando alguien ve a tantos médicos, hay que comunicarse y coordinarse. Tenemos la suerte de tener todas sus citas en un solo hospital, lo que ayuda en su mayor parte. Pero hay cosas que tenemos que comunicar entre su médico de cabecera y su genetista”.

LA DIVERSIÓN ESTÁ A LA ORDEN DEL DÍA

Para Kimberly y Steven, todo tiene su lugar. Al igual que la información médica de Justin está almacenada de manera metódica en un archivador en la oficina de Steven, su colección de juguetes está perfectamente organizada en una hilera de contenedores en el sótano.

A Justin le gusta jugar con los juguetes que tenía de niño, por lo que su madre y su padre los han conservado durante todos estos años. Pero el caos puede surgir fácilmente al tener una colección de juguetes de toda la vida en la casa. Sabiendo la alegría que le produce el juego a su hijo, Steven aceptó con gusto el reto de mantener los juguetes en orden.

Justin tiene juguetes para todas las edades. Le gusta jugar con vías del tren de madera, que le regalaron cuando era pequeño. Tenemos que guardarlos en un gran contenedor y sus trenes eléctricos en otro. Tenemos todos sus juguetes de cuando era pequeño, y juega con ellos todo el tiempo.



**“Me encanta organizar sus juguetes”, dice Steven.
“Sin duda es un gran reto, pero, por otra parte, ser organizado es una gran ayuda para gestionar la enfermedad de Justin y el día a día”**



Jugar con su hijo es una de las mejores cosas de la vida de Kimberly y Steven. Les permite establecer un vínculo con Justin en un mundo construido por él, un mundo en el que los personajes clave son mamá, papá y la diversión. Guardar los juguetes también forma parte del juego. Así lo explica Kimberly:

“Cuando guardamos las cosas juntos, nos introducimos en su mundo, y eso le gusta. Toma algo y yo le digo: «Oh, vamos a guardar el tren azul», y él dice: «Oh, ¿te gusta el tren azul, mamá?». Así que es una oportunidad para entrar en su mundo”.

Como cualquier padre afectuoso, el objetivo de Kimberly y Steven es asegurarse de que Justin esté lo más sano y feliz posible. Eso es lo que alimenta la inquebrantable determinación con la que mantienen la información importante y otras partes de su hogar organizadas de manera cuidadosa. Es bueno recordar que cada familia tiene su propio estilo, pero tener un sistema que mantenga todo organizado puede ayudar mucho.

CINCO FORMAS EN LAS QUE KIMBERLY Y STEVEN SE MANTIENEN ORGANIZADOS

1

Archivar registros físicos

Es útil tener un sistema para organizar archivos físicos, incluidas las notas tomadas en las citas. Estos archivos pueden ser útiles cuando se necesitan detalles que no están en los registros electrónicos.

2

Adoptar un enfoque híbrido

Los archivos digitales pueden ser un buen complemento de los registros en papel. Pueden ahorrar espacio y tiempo de papeleo.

3

Llevar un registro de las citas con el médico

Los calendarios, ya sean digitales o físicos, son excelentes herramientas para organizar y visualizar citas y eventos. Son especialmente útiles cuando se ven varios médicos.

4

Clasificar y etiquetar juguetes y aparatos electrónicos

Organizar sus juguetes y aparatos electrónicos en contenedores etiquetados hace que sean más fáciles de encontrar y guardar. Esto es especialmente útil para un niño que tiene juguetes de todas las edades.

5

Hacer que la organización forme parte de la diversión

Invitar a la familia a ayudar a mantener las cosas etiquetadas y organizadas puede ser una experiencia de unión e incluso una oportunidad para divertirse.