

Kit de herramientas para nueva visita con el neurólogo infantil

¿Qué necesita conocer su nuevo neurólogo?

INSTRUCCIONES: Le aconsejamos que rellene este formulario antes de su primera visita con el neurólogo o cuando visite a un nuevo neurólogo. Le recomendamos que imprima este formulario y lo traiga con usted a la visita, así como también que guarde para usted una copia electrónica o en papel. Este será un recurso valioso para seguir la trayectoria de su niño y para garantizar la mejor calidad de la atención.

LAS SECCIONES EN ESTE FORMULARIO INCLUYEN:



Lo más destacado de la nueva visita



Resumen de las pruebas y el tratamiento



Resumen de los medicamentos



Resumen de los síntomas



Resumen del servicio



Resumen de la convulsión



Historial prenatal/
nacimiento

Por favor, tenga en cuenta que es posible que usted no tenga toda esta información, y eso está bien. Solo proporcione la información que usted pueda.

Al suministrarle la información esencial a su neurólogo le ayuda a diagnosticar y tratar con efectividad a su niño. A menudo hay síntomas que usted no considera significativos y que pueden estar relacionados con la afección de su niño. Esperamos que esta herramienta le ayude a usted y a su neurólogo para colaborar exitosamente durante su visita.

Materiales adicionales que debe traer a su visita

SI TIENE CUALQUIERA DE LOS SIGUIENTES MATERIALES, PUEDEN SER DE AYUDA.

1. Una copia de las notas de la última visita médica relacionada con esta afección.
2. Videos de las convulsiones, movimientos, conductas, etc., de importancia.
3. Traiga consigo una copia de los resultados de las pruebas relacionadas con este estado de salud (pruebas de laboratorios, genéticas, imágenes, etc.), si tiene copias electrónicas también tráigalas.
4. Copia de las evaluaciones neuropsicológicas/académicas más recientes.

Consejos y tácticas para su visita

1. Traiga consigo una libreta y un bolígrafo para que pueda tomar notas.
2. Cuando describa los síntomas, sea lo más específico posible y no exagere ni reste importancia a los mismos.
3. Si su niño puede hacerlo, anímelo a que comparta sus preocupaciones y preguntas durante la visita. Esto ayudará a que su niño se sienta involucrado en el proceso y le dará habilidades para defenderse por sí mismo.
4. Invite a otro adulto a que le ayude a tomar notas, le ofrezca apoyo y cuide del niño para que usted pueda centrarse en la conversación con el médico.
5. No tenga temor de hacer preguntas si está confundido por lo que le está diciendo el doctor. Es posible que quiera repetir las respuestas para asegurarse de que ha captado todo.
6. Asegúrese de preguntar cuándo/si debe programar su próxima visita.
7. Si se hacen pruebas, y no le pueden dar los resultados inmediatamente, pregunte cuándo debe esperar recibirlos y asegúrese de dar la autorización para compartir los resultados con otros miembros del equipo de atención de su niño.
8. Antes de marcharse, asegúrese de haber hablado sobre sus principales preocupaciones y de haber obtenido respuestas a sus tres (3) preguntas principales. Si el médico no tiene tiempo para responder las preguntas durante la visita, pregúntele si una enfermera puede ayudarlo o si debe programar una visita o una llamada telefónica de seguimiento.
9. Los médicos prefieren los resúmenes en lugar de los detalles, pero si ellos necesitan más detalles se los pedirán, por lo que tener su información organizada puede facilitar las respuestas a esas preguntas. Considere la posibilidad de poner todo en una carpeta y agrupar los resúmenes de las visitas, los resultados de las pruebas, el resumen del tratamiento y la historia clínica de los medicamentos recetados en secciones separadas. Si es posible, mantenga todo en orden cronológico, con la información más reciente primero.



Fecha de la visita: _____ Nombre del niño: _____ Edad del niño: _____

Diagnóstico(s) actual(es):

VISIÓN GENERAL

¿Cuál es su objetivo primario para esta visita? (obtener un diagnóstico, obtener un plan de tratamiento, procurar consumir menos medicamentos o procurar tener un mejor control de las convulsiones, etc.)

¿Cuáles son las tres (3) preocupaciones principales que desea discutir hoy?

1. _____
2. _____
3. _____

¿Cuáles son las tres (3) preguntas principales que desea formularle hoy al doctor?

1. _____
2. _____
3. _____

Por favor, proporcione una breve historia de la afección neurológica de su niño. ¿Cuándo notó usted los primeros síntomas, cómo fueron y cómo evolucionaron en el tiempo los síntomas o la afección?

PRUEBAS

Proporcione información sobre las pruebas relacionadas con la afección neurológica que se han realizado hasta la fecha. Ejemplo de las pruebas incluyen: electroencefalograma (EEG), imagen por resonancia magnética (IRM), tomografía axial computarizada (TAC), tomografía por emisión de positrones (PET), tomografía computarizada por emisión de único fotón (SPECT), punción lumbar, prueba genética de panel de epilepsia, prueba de exoma completo, prueba del genoma completo, prueba de ARN de micromatrices cromosómicas, y extracción de sangre. Si es posible, lleve las imágenes/ informes médicos de los exámenes más recientes. Si tiene los originales, lleve copias que pueda dejar al doctor.

Tipo de prueba	Fecha de la prueba más reciente:	¿Mostró la prueba irregularidades?
		Sí No No estoy seguro
Por favor, proporcione información sobre cualquier irregularidad en el resultado de la prueba:		
Tipo de prueba	Fecha de la prueba más reciente:	¿Mostró la prueba irregularidades?
		Sí No No estoy seguro
Por favor, proporcione información sobre cualquier irregularidad en el resultado de la prueba:		
Tipo de prueba	Fecha de la prueba más reciente:	¿Mostró la prueba irregularidades?
		Sí No No estoy seguro
Por favor, proporcione información sobre cualquier irregularidad en el resultado de la prueba:		
Tipo de prueba	Fecha de la prueba más reciente:	¿Mostró la prueba irregularidades?
		Sí No No estoy seguro
Por favor, proporcione información sobre cualquier irregularidad en el resultado de la prueba:		
Tipo de prueba	Fecha de la prueba más reciente:	¿Mostró la prueba irregularidades?
		Sí No No estoy seguro
Por favor, proporcione información sobre cualquier irregularidad en el resultado de la prueba:		
Tipo de prueba	Fecha de la prueba más reciente:	¿Mostró la prueba irregularidades?
		Sí No No estoy seguro
Por favor, proporcione información sobre cualquier irregularidad en el resultado de la prueba:		

El año pasado ¿tuvo su niño visitas a la sala de emergencias o el hospital?

Sí No No sé

Si la respuesta es sí, por favor, describa las razones de la visita, duración de la visita, resultados y la frecuencia de las visitas si fueron más de una vez.

¿Ha tenido su niño alguna intervención quirúrgica?
(Incluye dispositivos implantados)

Sí No No sé

Si la respuesta es sí, por favor, describa.

¿Se le han hecho modificaciones a la dieta del niño para gestionar su afección?
(p. ej.: la dieta Keto)

Sí No No sé

Si la respuesta es sí, por favor, describa.

SÍNTOMAS DE UNA AFECCIÓN NEUROLÓGICA

Síntomas	¿Es esto una preocupación?		¿Ha cambiado esto recientemente?		Por favor, describa el motivo de la preocupación
	Sí	No	Sí	No	
Crecimiento y desarrollo físico					
Habilidades motoras generales (p. ej.: sentarse, ponerse de pie, gatear, caminar)					
Habilidades motoras finas (p. ej.: sostener un lápiz, abotonar un abrigo)					
Movimientos repentinos de corta duración (tics motores) o emisión de sonidos (tics vocales)					
Habilidades de comunicación					
Audición o visión					
Dolores de cabeza					
Sueño o fatiga					
Salud mental					
Comportamientos					
Desarrollo académico (enfoque en la lectura, la escritura, etc.)					
Salud sexual					
Otro					

¿RECIBE ACTUALMENTE SU NIÑO ALGÚN SERVICIO EN LA ESCUELA?

Servicio
504 Adaptaciones
Plan educativo individualizado (Individualized Education Plan, IEP)
Ninguno
No es aplicable, no asiste a la escuela
No sé
Otro:

Si la respuesta es sí Sí No No estoy seguro

¿Es este de ayuda?

¿Quiere compartir algo más sobre cómo le va a su niño académica y socialmente en la escuela?

¿ESTÁ SU NIÑO TRABAJANDO CON OTRO ESPECIALISTA PARA TRATAR ESTOS SÍNTOMAS?

Si la respuesta es sí, proporcione información sobre el especialista.

Los especialistas pueden incluir pediatra, psicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, terapeuta del habla (logopeda), optometrista, oftalmólogo, especialista en sueño, alergólogo, dietista titulado, neumólogo, especialista en conducta, especialista en educación y tutor.

Especialidad y nombre	Número de teléfono	¿Está funcionando este tratamiento?		
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro
		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No estoy seguro



Resumen de la convulsión

¿Tiene su niño convulsiones? Sí No

SI LA RESPUESTA ES SÍ, POR FAVOR, USE EL SIGUIENTE FORMULARIO PARA DESCRIBIR LAS CONVULSIONES

¿Cuál es el tipo de convulsión primaria que tiene su niño actualmente?

¿A qué edad comenzaron las convulsiones? Años Meses

¿Qué tan a menudo tiene su niño estas convulsiones? Anualmente Mensualmente Semanalmente Diariamente

¿Cuántos minutos duran usualmente estas convulsiones? Minutos

¿Hay un desencadenante conocido? Sí No ¿Hay una señal de advertencia? Sí No

¿A qué hora del día tiene su niño esta convulsión? Mañana Mediodía Tarde Noche Mientras duerme

¿Puede usted interrumpir la convulsión? Sí No

Si la respuesta es sí, ¿cómo? (mediante tacto, movimiento/agitación de brazos, sonido fuerte, llamándole por el nombre)

¿Sigue teniendo su niño este tipo de convulsiones? Sí No No sé

Si la respuesta es no, ¿cuándo dejó de tenerlas?

SI SU HIJO TIENE/TUVO OTROS TIPOS DE CONVULSIONES, POR FAVOR, PROPORCIONE LOS DETALLES E IMPRIMA COPIAS ADICIONALES DE ESTA PÁGINA SI NECESITA DESCRIBIR TODOS LOS TIPOS DE CONVULSIONES.

Tipo de convulsión adicional:

¿A qué edad comenzaron las convulsiones? Años Meses

¿Qué tan a menudo tiene su niño estas convulsiones? Anualmente Mensualmente Semanalmente Diariamente

¿Cuántos minutos duran usualmente estas convulsiones? Minutos

¿Hay un desencadenante conocido? Sí No ¿Hay una señal de advertencia? Sí No

¿A qué hora del día tiene su niño esta convulsión? Mañana Mediodía Tarde Noche Mientras duerme

¿Puede usted interrumpir la convulsión? Sí No

Si la respuesta es sí, ¿cómo? (mediante tacto, movimiento/agitación de brazos, sonido fuerte, llamándole por el nombre)

¿Sigue teniendo su niño este tipo de convulsiones? Sí No No sé

Si la respuesta es no, ¿cuándo dejó de tenerlas?

¿TIENE SU NIÑO UN PLAN DE ACCIÓN CONTRA LAS CONVULSIONES? Sí No No sé

Si la respuesta es sí, asegúrese de que ha sido revisado recientemente. Si la respuesta es no, hable con su doctor acerca de la creación de uno. **Conozca más sobre los planes de acción contra las convulsiones en:**

www.childneurologyfoundation.org/seizure-action-plan

Los tipos de convulsión incluyen: convulsiones generalizadas (clónicas tónicas, clónicas, tónicas, mioclónicas, atónicas, espasmos epilépticos, ausencia), convulsiones focales (focal con alteración de la conciencia, focal consciente y espasmos epilépticos), espasmos infantiles.

Conozca más sobre los tipos de convulsiones aquí: childneurologyfoundation.org/disorder/epilepsy

Consejo: Si es posible, proporcione un video de cualquier convulsión o sospecha de convulsión. También, si dispone de un diario de las convulsiones de su niño, traiga una copia consigo.



INFORMACIÓN SOBRE EL EMBARAZO

¿Tratamientos de fertilidad? Sí No No sé

¿Enfermedad durante el embarazo? Sí No No sé

(p. ej.: diabetes gestacional, hipertensión arterial, hemorragias tempranas, infecciones/enfermedades, reposo en cama, preeclampsia, eclampsia, convulsiones)

¿Medicamentos durante el embarazo? Sí No No sé

¿Uso de drogas recreativas, incluyendo alcohol, durante el embarazo? Sí No No sé

INFORMACIÓN SOBRE EL PARTO

Tipo de parto: Vaginal Cesárea No sé

Si hubo cesárea, ¿por qué?

¿Nació el bebé a término completo? Sí No No sé

Si la respuesta es no, ¿con cuántas semanas de antelación?

Peso al nacer: _____ lbs /kg _____ oz/gm No sé

Longitud: _____ in/cm No sé

Circunferencia de la cabeza: _____ in/cm No sé

Puntuación de Apgar: _____ No sé

¿Fue necesario que su bebé permaneciera en el hospital después del nacimiento? Sí No No sé

Si la respuesta es sí, ¿por qué? (convulsiones, ventilador, hemorragia, etc.)

Si respondió "No sé" a las preguntas anteriores, por favor, explique.

ESTE RECURSO FUE APOYADO POR:



NEUROGENE, BIOMARIN, GENOME MEDICAL, GREENWICH BIOSCIENCES, ILLUMINA, MALLINCKRODT PHARMACEUTICALS, PTC THERAPEUTICS, STOKE THERAPEUTICS, TAYSHA GENE THERAPIES, REGENXBIO, UCB, ULTRAGENYX PHARMACEUTICAL, ZOGENIX, TSC ALLIANCE, SYNGAP RESEARCH FUND Y NEURABILITIES HEALTHCARE.