



Ayuda para que usted y su médico tomen decisiones juntos

Guía para cuidadores y pacientes con síndrome de Alagille (SA)

Ha hecho los deberes, ha monitoreado los síntomas del síndrome de Alagille y todavía tiene preguntas sobre el camino que tiene por delante. Si aún no lo ha hecho, este es el momento de hablar con su médico, tener una conversación abierta y conocer su opinión experta.

Usted se conoce a usted mismo o a su hijo mejor que cualquier otra persona, lo que significa que la fuente de información más importante para su médico es *usted*. Lo que comparta puede ayudar a su médico a saber cómo afecta el síndrome de Alagille a su vida diaria y a decidir qué pasos dar a continuación, como hacer un mayor monitoreo o incluso cambiar el plan de tratamiento actual. Esta guía puede ayudarle a decidir qué información debe compartir y qué preguntar en su próxima cita.

Picazón

Usted o su hijo/a pueden sentir una picazón intensa, también conocida como prurito colestásico. Esto se debe a una acumulación de bilis en el hígado y la sangre. Esta picazón insoportable puede ser el síntoma más frustrante del síndrome de Alagille. Puede provocar arañazos y cicatrices. Muchas personas también tienen dificultades para dormir por el enorme deseo de rascarse. Si cree que el tratamiento actual no está funcionando y/o su calidad de vida o la de su hijo/a se ve afectada, sea sincero con su médico sobre sus inquietudes.

PREGUNTAS PARA AYUDARLE A EVALUAR EL GRADO DE PICAZÓN SUYO O DE SU HIJO/A

¿Qué grado de picazón tienen usted o su hijo/a a lo largo del día, desde la primera hora de la mañana hasta la hora de acostarse?

Lleve un registro diario de la intensidad de la picazón y de cualquier desencadenante posible de la picazón, tanto para su propio seguimiento de los síntomas como para explicarle mejor a su médico lo que usted o su hijo/a están experimentando.

¿Con qué frecuencia la sensación de picazón provoca daños en la piel (es decir, marcas rojas, arañazos, heridas abiertas y/o cicatrices)?

Informe a su médico si esto sucede en determinadas circunstancias u horas del día.

¿En qué parte del cuerpo tienen usted o su hijo/a la picazón?

Observe las áreas específicas del cuerpo que más se rasca

¿Con qué frecuencia la sensación de picazón afecta el sueño?

Piense si es difícil conciliar el sueño, permanecer dormido o ambos.

¿Con qué frecuencia la sensación de picazón afecta la vida diaria?

Preste atención si usted o su hijo/a no pueden concentrarse, si su hijo/a se siente cansado/a en la escuela, o si tienen dificultades para participar en deportes y/o juegos, o en otras actividades cotidianas comunes.

¿Con qué frecuencia la picazón afecta negativamente su estado de ánimo o el de su hijo/a?

Quizás esté notando baja autoestima, irritabilidad y/o susceptibilidad.

¿Qué grado de alivio obtienen usted o su hijo/a de los tratamientos actuales?

Comparta si ha notado mucho alivio, algo de alivio o ningún alivio.

PREGUNTAS PARA SU MÉDICO

- ¿Qué causa la picazón intensa?
- ¿Hay desencadenantes posibles que empeoren la picazón?
- ¿Hay alguna prueba que pueda ayudar a evaluar o monitorear mejor este síntoma?



Crecimiento deficiente

Muchos bebés y niños con síndrome de Alagille sufren un crecimiento deficiente, lo que a menudo se conoce como retraso del crecimiento. Esto significa que su crecimiento se retrasa o es mucho menor que el de otros niños de la misma edad y sexo.

Cuando piense en el desarrollo, asegúrese de mencionarle a su médico los puntos clave.

Últimamente, ¿cómo ha sido su crecimiento y desarrollo o los de su hijo/a?

Es importante que su médico sepa no solo si los síntomas han empeorado, sino también si los síntomas no han mejorado.

¿Le preocupa que usted o su hijo/a no estén recibiendo los nutrientes suficientes?

Reflexione sobre la dieta actual, incluidas las vitaminas liposolubles que estén tomando, como vitaminas A, D, E y K. Su médico o dietista puede hacer recomendaciones sobre cómo asegurarse de que usted o su hijo/a estén recibiendo los nutrientes necesarios.

¿Usted o su hijo/a se sienten cada vez más irritables y cansados?

La desnutrición puede afectar la conducta social y emocional.

PREGUNTAS PARA SU MÉDICO

- Mi hijo/a no quiere comer. ¿Cómo podemos asegurarnos de que está bien nutrido?
- ¿Hay alguna prueba que pueda ayudar a evaluar o monitorear mejor esto?
- ¿Cuáles son las expectativas realistas con respecto al crecimiento y el peso?

¿Cómo está le está yendo con su cronograma de alimentación actual a usted o su hijo/a?

Anote cualquier estrés excesivo o trastornos del sueño que usted o su hijo/a hayan experimentado debido a la frecuencia de su cronograma de alimentación actual.

¿Hubo alguna fractura o rotura de huesos?

Asegúrese de mencionar estas lesiones.

¿Qué grado de mejoría obtienen usted o su hijo/a de los tratamientos actuales?

Comparta si ha notado una mejoría drástica, una mejoría leve o ninguna mejoría.





Bultos dolorosos y amarillentos

Los bultos dolorosos y amarillentos, también conocidos como xantomas, son frecuentes en los pacientes con síndrome de Alagille. En el caso de los niños, la presencia de estos bultos a menudo puede provocar dificultades para caminar y escribir, y restricciones en las actividades físicas. También pueden causar sentimientos de baja autoestima.

Si usted o su hijo/a tienen problemas con estos bultos, considere lo siguiente antes de su próxima visita al médico.

.....

Últimamente, ¿estos bultos han mejorado, se han mantenido igual o han empeorado?

Considere si han crecido en tamaño o si han aumentado en número. Considere también si han impedido que usted o su hijo/a hagan actividades cotidianas o que alcancen metas clave del desarrollo.

Describe cómo los hace sentir a usted o a su hijo/a este síntoma.

Piense en el impacto del síntoma en la vida diaria.

¿Qué grado de alivio obtienen usted o su hijo/a de los tratamientos actuales?

Comparta si ha notado mucho alivio, algo de alivio o ningún alivio.

PREGUNTAS PARA SU MÉDICO

- ¿Qué es lo que puede estar causando estos bultos?
- ¿Estos bultos son temporales o duraderos?
- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento para estos bultos?



Coloración amarillenta de la piel y/o los ojos

La coloración amarillenta de la piel y de la parte blanca de los ojos, también conocido como ictericia, es frecuente en los pacientes con síndrome de Alagille. La ictericia puede hacer que las personas con síndrome de Alagille se sientan cansadas y de mal humor, y es posible que no quieran comer.

Si ha notado coloración amarillenta de la piel y los ojos, considere lo siguiente.

.....

Últimamente, ¿la coloración amarillenta de la piel o los ojos ha empeorado, se ha mantenido igual o ha mejorado?

Examine la cara, el pecho, el estómago, los brazos y las piernas con regularidad.

¿Qué grado de mejoría obtienen usted o su hijo/a de los tratamientos actuales?

Comparta si ha notado una mejoría drástica, una mejoría leve o ninguna mejoría.

PREGUNTAS PARA SU MÉDICO

- ¿La ictericia es perjudicial?
- ¿Cómo puedo saber si la ictericia está empeorando?
- ¿Hay alguna prueba que pueda ayudar a evaluar o monitorear mejor este síntoma?

Avanzar con confianza

Monitorear los síntomas, responder preguntas, gestionar las visitas al médico... ha tenido un rol activo en su historia de síndrome de Alagille suya o de su hijo/a. Ahora, con toda esta información en mente y teniendo en cuenta que es lo mejor para su familia, puede hablar de forma más abierta con su médico sobre el síndrome de Alagille y su impacto en sus vidas.

Use el espacio a continuación para tomar notas durante su próxima cita con su médico.

Recursos para usted y su familia

Visite LifeWithALGS.com para obtener más información.

