

Advertencia - ¡La combinación de medicamentos pueden afectar de forma fatídica la capacidad respiratoria en PWS!

Kathy Clark, RN CS-BS, Coordinadora Médica y Janalee Heinemann, MSW, Investigación y Relaciones Internacionales

Queremos recordar a los padres que la dificultad respiratoria es una de las principales causas de muerte en personas con PWS. Después de la reciente e inesperada muerte de un joven con PWS en su casa, queremos alertar a los padres y profesionales sobre los posibles riesgos en la combinación de medicamentos, especialmente después de la cirugía. PWSA (USA) continúa recopilando y analizando valiosos datos de familias que generosamente brindan información después de que una muerte ha ocurrido.

Informe acerca de los medicamentos con todo proveedor de atención médica.

Traiga una lista detallada de cada suplemento y medicamento, con nombre y dosis a cada visita de médica, y asegúrese de que sea actualizada en cada visita. También resulta útil traer todos los medicamentos *actuales* a cada visita. Esto incluye vitaminas, suplementos nutricionales (como el aceite de MCT) o suplementos de venta libre (tales como coenzima Q 10 o melatonina), medicamentos para alergias (Flonase, Zyrtec). Algunos productos de venta libre pueden jugar un papel en la creación de interacciones medicamentosas graves (como Benadryl). Fármacos prescritos con buena tolerancia (como la clonidina) pueden causar mayor somnolencia y disminución de la respiración después de una cirugía o en combinación con algún nuevo medicamento para el dolor.

Problemas medicamentosos exclusivos de PWS.

Sabemos que las personas con PWS a menudo absorben y mantienen los medicamentos en su sistema más tiempo que una persona promedio. Los medicamentos que causan mayor preocupación incluyen medicamentos para el dolor prescritos, anestésicos y psicotrópicos (comportamiento), todos los cuales tienen la capacidad para disminuir la respiración en cualquier persona. La combinación de varios nuevos medicamentos resulta lo más preocupante y es más probable que ocurra después de una cirugía.

Anestesia: Aunque su hijo será monitoreado de cerca durante el procedimiento y en el área de recuperación, recuerde que a menudo los efectos de la anestesia tardan más en desaparecer en individuos con PWS. Esta es una preocupación importante en pacientes de cirugías ambulatorias, donde el objetivo es enviar al paciente a casa lo antes posible. Creemos que es importante que las personas con PWS sean monitoreadas por más tiempo (con muchas personas con PWS pasando la noche) para asegurarse de que la respiración y el estado de alerta han vuelto a la normalidad.

NO permita que su hijo coma después de la cirugía hasta que esté completamente despierto y alerta. Insistir en que el paso de líquidos a alimentos sólidos tarde más tiempo de lo que suele sugerir el equipo quirúrgico. El riesgo de asfixia es significativo en PWS y aumenta con la sedación.

La gastroparesia (el estómago detiene el envío de alimentos a los intestinos) puede ocurrir después de la anestesia, creando un bloqueo, que es una emergencia médica. Esto se puede evitar si al sistema digestivo se da más tiempo para "despertar".

Medicamentos para el dolor: Las personas con PWS son menos sensibles al dolor que las personas

comunes, por lo que se recomiendan dosis más bajas. La combinación de anestésicos y analgésicos puede conducir a una sedación excesiva y la disminución de la conciencia. Dado que ambas sustancias pueden tardar más en desaparecer del sistema de individuos con PWS, es necesaria mucha precaución.

¿Cuáles son las señales de advertencia?

Un signo valioso y temprano es el cambio en la personalidad, el estado de alerta, la vivacidad, la locuacidad o el sentido del humor de su hijo. Después de un procedimiento quirúrgico, no lleve a un niño a casa del hospital con analgésicos, si "se ve medicado". Deje que los profesionales supervisen a su hijo en un lugar seguro hasta que esté completamente recuperado.

Los problemas respiratorios son siempre una emergencia. La somnolencia puede ser un signo de respiración lenta (demasiado lenta su respiración para poder permanecer despierto). El color de los labios debe ser monitoreado si se produce somnolencia - los labios azulados son una emergencia. La persona con sobrepeso está siempre en un mayor riesgo de sufrir problemas respiratorios.

El dolor es también una señal de advertencia. La mayoría de los medicamentos contra el dolor y la anestesia enlentecen la digestión, y el dolor abdominal puede ocurrir. Tome el dolor abdominal o la distensión abdominal muy seriamente y diríjase a emergencias cuando esto ocurra.

PWSA (EE.UU.) cuenta con folletos adicionales que explican las consideraciones gastrointestinales, anestésicas y quirúrgicas para las personas con PWS en nuestra aplicación PWSA y en nuestro sitio web - www.pwsausa.org.

Revisado por Elizabeth Roof, MA, así como miembros de la Junta Asesoría Científica de PWSA (EE.UU.) (Merlin G. Butler, MD, PhD) y la Junta de Asesoría Clínica (Janice Forster, MD, Linda Gourash, MD, y Daniel J. Driscoll, MD, PhD).