European Reference Network

MetabERN
European Reference Network for Hereditary Metabolic Disorders

UM GUIA DO PACIENTE PARA DESCOMPENSAÇÃO METABÓLICA

DICAS/INSTRUÇÕES PRÁTICAS PARA USAR O PROTOCOLO DE EMERGÊNCIA GENÉRICO ON-LINE

Introdução

A descompensação metabólica recorrente é um risco em muitas doenças metabólicas. Se os pacientes ficarem resfriados, vomitarem, tiverem uma infecção ou trauma, não puderem comer/beber normalmente ou ficarem ansiosos com um evento futuro (como um aniversário), correm o risco de ter descompensação metabólica.

Este protocolo tem o objetivo de evitar a descompensação metabólica e manejá-la com segurança em casa (fase 1) ou durante as primeiras horas no hospital (fase 2).

Se um paciente ficar doente, a primeira fase do protocolo de emergência poderá ser iniciada em casa. Se o resultado for bem-sucedido, a hospitalização pode ser evitada. Se a internação for necessária, o protocolo de emergência on-line fornece um quadro claro da situação real para pais/pacientes e profissionais de saúde.

Isso pode evitar situações perigosas e otimizar a comunicação entre pais e médicos. No caso de terapia perioperatória, as taxas de infusão deste protocolo geralmente são satisfatórias. Porém, nos procedimentos agudos e de rotina, é necessário acompanhamento metabólico especializado.

Ao seguir as etapas médicas e de comunicação deste protocolo, os pais/pacientes podem colaborar com os profissionais de saúde para evitar o máximo possível as descompensações.

Em colaboração com seu médico geneticista, que fornecerá números de telefone e dados de contato em caso de emergência, você pode gerar seu protocolo pessoal no seguinte site:
https:///www.emergencyprotocol.net

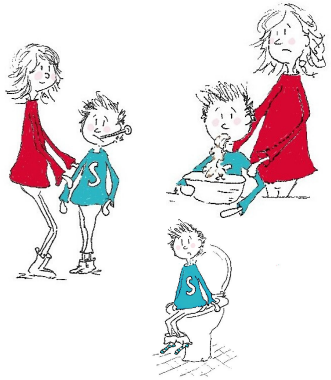
COMO?
Para gerar o protocolo, os dados a seguir devem ser preenchidos no aplicativo:

- nome do paciente,
- doença específica,
- peso em kg,
- idioma,
- dados dos especialistas em processos metabólicos e profissionais de saúde e os números de telefone para consulta em situações de emergência.

O protocolo, o folheto e o site são gerados em um projeto da Rede Europeia de Referência para as Doenças Metabólicas Hereditárias. Todos os colaboradores são reconhecidos no site.

Guia dos pais

Quando seu filho fica doente
Os sintomas a serem observados podem ser gerais (como vômito, febre) ou específicos para a sua doença metabólica (como dor muscular). Nessas circunstâncias, os pacientes metabólicos precisam de energia extra para se recuperar. Contudo, o defeito metabólico impede que isso ocorra. Como resultado, pode haver descompensação metabólica. Devido a essa descompensação, a falta de energia pode se agravar e, às vezes, ocorre a formação de substâncias tóxicas.



Fase 1, etapa 1
Se você suspeitar de descompensação metabólica, inicie o protocolo. Prepare-se para seguir o protocolo passo a passo, de acordo com sua versão personalizada. Entre em contato com o seu médico especialista responsável e/ou médico geneticista para informar que você iniciou o protocolo. Os números de telefone do médico/hospital/departamento para o qual você precisa ligar estão listados no protocolo.

Fase 1, etapa 2
Siga o protocolo e dê paracetamol, maltodextrina e/ou sais de reidratação oral, conforme prescrito no protocolo. Baixar a temperatura do corpo em caso de febre é importante para diminuir as demandas metabólicas. O paracetamol é um bom primeiro passo. Alguns médicos podem aconselhar medicamentos alternativos ou adicionais, como antiinflamatórios.

Seu filho se sente melhor?
Verifique como seu filho está a cada três horas, inclusive durante a noite. Se seu filho melhorar, entre em contato com o médico para informar isso. Se seu filho piorar, vá para a fase 2 do protocolo. Isso precisa ser feito em um hospital.

Fase 2

Ligue para uma ambulância ou leve seu filho ao hospital.
Ligue para o departamento de pediatria do hospital perto de sua casa para informá-los que você precisa de internação. Leve seu filho ao hospital e leve o protocolo de emergência em mãos, com você. Se a situação do seu filho for muito séria, você pode chamar uma ambulância. Entregue o protocolo a um médico ou enfermeiro (ou à equipe da ambulância) o mais rápido possível e diga que é muito importante que leiam. Também diga o nome do(s) médico(s) que forneceu o protocolo. O protocolo pode continuar a ser seguido.
Certifique-se de que o médico geneticista seja contatado pela equipe para falar sobre as outras etapas do tratamento.

DICA 1

Antes de usar o protocolo pela primeira vez, compartilhe e discuta o protocolo com os profissionais de saúde do hospital em que você/seu filho será internado em caso de emergência. Explique a importância do protocolo de emergência e destaque quais são os riscos quando esse protocolo não é seguido adequadamente. Você pode pedir ao seu especialista para ajudar a fazer isso. Pergunte ao hospital local para quem/qual departamento você pode ligar diretamente quando a fase 2 do protocolo precisar ser usada. Escreva esse número aqui:_____.

DICA 4

Verifique se uma versão impressa do protocolo está acessível em um local fixo da casa (por exemplo, na mesa/porta da geladeira). O protocolo pode ser guardado dentro de uma pasta plástica para mantê-lo limpo. Além disso, sempre leve uma versão do protocolo com você ao viajar. Também guarde uma cópia na mochila escolar da criança.

DICA 7

Este não é um protocolo de tratamento. Os protocolos de emergência são usados nas primeiras 24 a 48 horas. Portanto, a comunicação com o médico especialista responsável e médicos geneticistas é importante, specialmente quando os resultados laboratoriais estão prontos e disponíveis no hospital.

DICA 2

Verifique o seu suprimento de paracetamol, sais de reidratação oral e maltodextrina regularmente (existem marcas diferentes). Esses produtos sempre devem estar prontamente disponíveis assim que o protocolo precisar ser iniciado. Para certas doenças, você também precisará de suprimentos para iniciar a alimentação por sonda.

DICA 5

Verifique o peso de seu filho regularmente. O protocolo de emergência deve ser ajustado sempre que o peso da criança mudar mais de 10%. Informe o seu médico geneticista e o médico especialista responsável quando imprimir um novo protocolo com um peso justado.

DICA 8

Para este protocolo, a definição de febre é:
Medição única de temperatura de mais de 38,5 °C ou medição dupla de temperatura de 38,0 °C, com intervalo de uma hora.

DICA 10

Tomar ou administrar medicamentos entieméticos (para vômitos, como ondansetron/Zofran) não é encorajado sem antes consultar seu médico especialista.

DICA 3

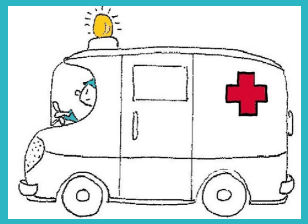
Ao viajar: faça uma cópia do protocolo para manter no carro ou digitalize o protocolo para poder abri-lo no telefone. Dessa forma, você sempre terá o protocolo facilmente disponível durante a viagem. Também é útil reler o protocolo antes de sair de casa. Certifique-se de levar tudo de que você pode precisar em suas viagens.

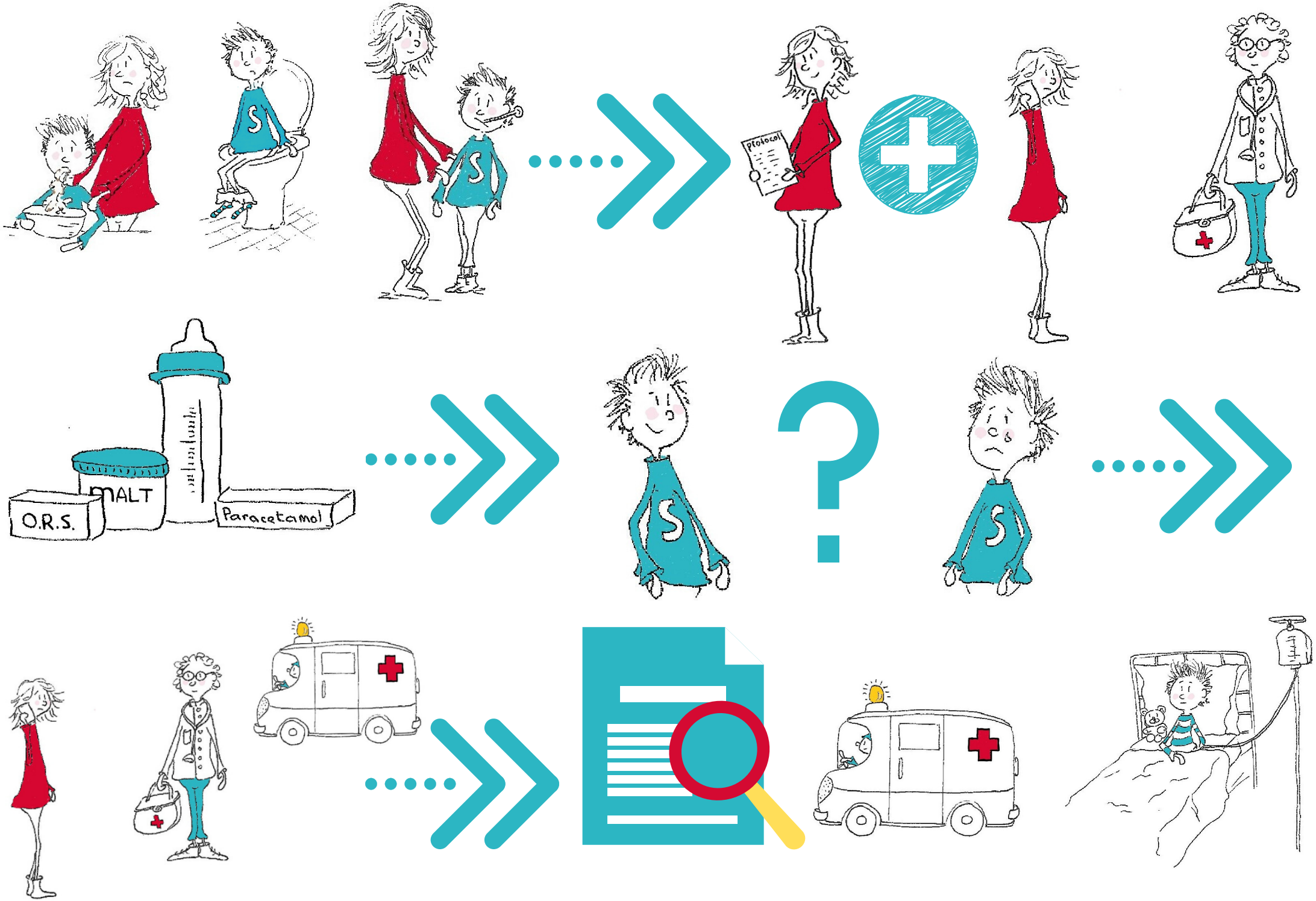
DICA 6

Leia e atualize o protocolo de emergência regularmente. Faça isso pelo menos uma vez a cada seis meses. Envolva o paciente nisso usando o gráfico de informações não verbais que acompanha o protocolo, para que o paciente também saiba o que fazer quando se sentir doente.

DICA 9

A solução de emergência ou a infusão intravenosa de glicose nunca deve ser interrompida abruptamente, pois isso pode causar hipoglicemia de rebote (a glicose no sangue pode cair rapidamente após suspender o soro com glicose).




protocol
O.R.S.
MALT
Paracetamol