

¡Atención! ¡Las interacciones medicamentosas pueden afectar fatalmente la respiración en el síndrome de Prader-Willi!

Kathy Clark, ex Coordinadora de Investigación y Relaciones Internacionales de la PWSA.

Queremos recordar a los cuidadores de personas con síndrome de Prader-Willi que los problemas respiratorios son una de las principales causas de muerte en este grupo de pacientes. También alertamos a los cuidadores y profesionales de la salud sobre los posibles factores de riesgo de combinar estas interacciones con otros medicamentos que pueden requerir cirugía. Informe a los profesionales de la salud sobre los medicamentos que toma su hijo. Lleve una lista detallada de suplementos y medicamentos por nombre y dosis a todas las citas médicas y asegúrese de que esté actualizada en cada visita.

También puede llevar el empaque del medicamento si lo prefiere. La lista debe incluir vitaminas, suplementos dietéticos (como aceite MCT o TCM) o suplementos de venta libre (como coenzima Q10 o melatonina) y/o problemas respiratorios que contengan fluticasona (Avamys), cetirizina (Zyrtec®) y difenhidramina (Benadryl). Incluso los medicamentos recetados que normalmente se toleran bien, como la clonidina, pueden causar mayor somnolencia y disminución de la respiración después de la cirugía o en combinación con un nuevo analgésico.

Problemas relacionados con la medicación específicos del SPW: Sabemos que las personas con SPW generalmente absorben y retienen los medicamentos en sus cuerpos durante más tiempo que las personas sin el síndrome. Los medicamentos que generan mayor preocupación incluyen analgésicos, anestésicos y medicamentos psicotrópicos (conductuales) recetados para deprimir la respiración en cualquier persona. La combinación de varios medicamentos nuevos crea la situación más preocupante y es más probable que ocurra después de la cirugía.

Anestesia: En general, los efectos de la anestesia tardan más en desaparecer durante el procedimiento, así como en la recuperación postoperatoria, donde el objetivo es enviar al paciente a casa lo antes posible. Es posible. Creemos que es importante que los pacientes con SPW (por ejemplo) se aseguren de que la respiración y el estado de alerta general hayan vuelto a la normalidad. **NO permita que su hijo coma después de la cirugía hasta que esté completamente despierto y alerta.**

Insista en que la transición de líquidos a alimentos sólidos tome más tiempo del que el equipo quirúrgico suele sugerir. El atragantamiento es un riesgo significativo en el PWS y aumenta con la sedación. La gastroparesia (el estómago deja de enviar alimentos a los intestinos) puede crear una obstrucción, considerada una emergencia médica. Esto se puede evitar si el sistema digestivo tiene más tiempo para “despertar”. **¡Atención! ¡Las interacciones medicamentosas pueden afectar fatalmente la respiración en el PWS!** Kathy Clark, ex coordinadora Dra. Janalee Heinemann, Coordinadora de Investigación y Relaciones Internacionales en PWSA, quisiera recordar a los cuidadores de personas con PWS que los problemas respiratorios son una de las principales causas de muerte en este grupo de pacientes.

También alertamos a los cuidadores y profesionales de la salud sobre los posibles factores de riesgo de las combinaciones de medicamentos, especialmente después de la cirugía. Informe a los profesionales de la salud sobre los medicamentos que está tomando su hijo. Lleve una lista detallada de suplementos y medicamentos, con su nombre y dosis, a todas sus citas médicas y asegúrese de actualizarla en cada visita. Si lo prefiere, también puede traer el envase del medicamento. La lista debe incluir vitaminas, suplementos dietéticos (como aceite MCT o TCM) o suplementos de venta libre (como coenzima Q10 o melatonina); los medicamentos para la alergia o respiratorios que contienen fluticasona (Avamys®, Seretide, Benadryl®) pueden provocar interacciones medicamentosas graves. Otros medicamentos recetados que normalmente se toleran bien, como la clonidina, pueden causar mayor somnolencia y disminución de la respiración después de una cirugía o en combinación con un nuevo medicamento. En cuanto a los medicamentos específicos para el síndrome de Prader-Willi (SPW), creemos que las personas con SPW generalmente absorben y retienen los medicamentos en su organismo durante más tiempo que las personas sin el síndrome. Los medicamentos que generan mayor preocupación incluyen analgésicos, anestésicos y medicamentos psicotrópicos (para el comportamiento) recetados, que deprimen la respiración en cualquier persona. La combinación de varios medicamentos nuevos crea la situación más preocupante y es más probable que ocurra después de una cirugía. En general, los efectos de la anestesia tardan más en desaparecer durante el procedimiento y en la recuperación postoperatoria. Esto es especialmente preocupante en las cirugías ambulatorias, donde el objetivo es que el paciente regrese a casa lo antes posible. Creemos que es importante que los pacientes con síndrome de Prader-Willi sean monitorizados durante más tiempo (por ejemplo, pasando la noche en la UCI) para asegurar que su respiración y estado de alerta general hayan vuelto a la normalidad. [También sugerimos que su hijo/a coma después de la cirugía hasta que esté bien].

Analgésicos: Las personas con síndrome de Prader-Willi (SPW) son menos sensibles al dolor que las personas sin este síndrome, y se recomiendan dosis más bajas de analgésicos. La combinación de anestésicos y analgésicos puede provocar sedación excesiva y disminución del nivel de conciencia. Dado que ambas sustancias pueden tardar más en eliminarse del organismo de los pacientes con SPW, es necesario extremar la precaución. ¿Cuáles son las señales de alerta? Una señal valiosa y temprana son los cambios en la personalidad de su hijo: si está alerta, animado, hablador y divertido como de costumbre.

Después de una intervención quirúrgica, no lleve a su hijo a casa del hospital si está bajo los efectos de los analgésicos y parece estar medicado. Deje que los profesionales lo supervisen en un lugar seguro hasta que se recupere por completo. Los problemas respiratorios siempre son una emergencia. La somnolencia puede ser un signo de dificultad para respirar (falta de aire para mantenerse despierto). La somnolencia puede ser un signo de respiración lenta o debe ser supervisada si se producen jadeos (falta de aire para mantenerse despierto). Se debe vigilar el color de los labios; los labios azulados (cianóticos) son una emergencia. Las personas con sobrepeso siempre tienen un mayor riesgo de problemas respiratorios. Los labios azulados (cianóticos) son una emergencia. Las personas con sobrepeso siempre tienen un mayor riesgo de problemas respiratorios.

Somnolencia: los labios azulados (cianóticos) son una emergencia. Las personas con sobrepeso siempre tienen un mayor riesgo de problemas. El dolor o la distensión abdominal también son una señal de advertencia. La mayoría de los analgésicos y la anestesia ralentizan la digestión y puede producirse dolor abdominal. Tómese muy en serio la aparición de dolor abdominal y acuda inmediatamente a urgencias.

Revisión original: Dra. Elizabeth Roof y miembros del Consejo Científico de la Asociación Americana del Síndrome de Prader-Willi | EE. UU. (Dr. Merlin G. Butler) y del Consejo Médico de la PWSA | EE. UU. (Dra. Janice Forster, Dra. Linda Gourash y Dr. Daniel J. Driscoll). Fuente: Asociación del Síndrome de Prader-Willi | EE. UU., revisada en 2022 Asociación del Síndrome de Willi | EE. UU.