

Hospitalizado con MCADD

Previniendo una crisis metabólica mediante infusión

Willem L. Middelkoop

May 4, 2021



Esta semana experimentamos la primera vez que nuestro hijo fue hospitalizado desde que le diagnosticaron MCADD, una condición metabólica que limita la capacidad de su cuerpo para utilizar las grasas como energía. ¿Tú o tu hijo tienen MCADD? Entonces, sigue leyendo y no te preocupes, ¡todo estará bien!

Explicando la MCADD

Como una máquina maravillosa, tu cuerpo puede utilizar muchos recursos diferentes para alimentarse. Puedes comer prácticamente cualquier cosa y, a través de la magia del sistema metabólico, tu comida se convierte en energía.

Cuando te quedas sin alimentos, tu sistema metabólico finalmente recurre a la quema de grasas corporales. La llamada enzima MCAD prepara los ácidos grasos para la con-

versión de energía. Los pacientes diagnosticados con deficiencia de MCAD, o MCADD, tienen problemas para producir (suficientes) enzimas MCAD para que esto funcione.

Sin suficientes enzimas MCAD, el cuerpo entra en crisis metabólica después de agotar su suministro de [glucosa](https://es.wikipedia.org/wiki/Glucosa) y glucógeno (<https://es.wikipedia.org/wiki/Glucógeno>). Los ácidos grasos sin procesar pueden volverse tóxicos si tu cuerpo no puede deshacerse de ellos. Quedarse sin energía y tener niveles tóxicos en la sangre finalmente te matará.

El peligro de la MCADD

En circunstancias normales, la MCADD es relativamente fácil de manejar, solo asegúrate de comer o beber (algo) regularmente. No tiene que ser mucho, siempre y cuando evite que tu cuerpo se quede sin energía. La MCADD se convierte en un problema cuando se interrumpe la ingesta de alimentos, como en el caso de una enfermedad común que te provoque vómitos. Un estómago vacío en combinación con fiebre es especialmente peligroso, ya que tu cuerpo necesitará aún más energía.

Vómitos

¡De repente, nuestro hijo empezó a vomitar! Aparentemente, no se sentía bien y lo expulsó todo. Esto causó nuestra preocupación inmediata, ya que nuestro hijo está diagnosticado con MCADD. Somos muy conscientes de los procedimientos e intentamos ofrecerle algo de comida y bebidas azucaradas después de limpiar el desorden.



Las bolsitas de frutas Ella's Kitchen son una manera perfecta de ofrecer algo azucarado - siempre tenemos algunas en reserva para emergencias de MCADD

¡Desafortunadamente, las bolsas de fruta no funcionaron, ya que casi inmediatamente las volvió a expulsar! Siguiendo los procedimientos estándar, contacté con nuestro médico en el hospital. Debido al diagnóstico de MCADD, el hospital conoce a nuestro hijo y su condición. Esto me ahorra la explicación en caso de emergencia. Cuando llamé a nuestro médico, acordamos intentar administrar un líquido especial destinado a suministrar azúcar y al mismo tiempo limitar la posibilidad de vómitos.



Poción mágica del hospital académico local (UMC Amsterdam)

Vivir cerca del hospital (± 15 minutos en coche) es una gran comodidad, me permitió recoger el líquido especialmente preparado y volver a tiempo. Tranquilo, ya que los pacientes con MCADD no entran inmediatamente en crisis metabólica: dependiendo de la edad y la masa corporal, pueden pasar horas antes de que la situación se vuelva realmente grave. Pero, considerando los riesgos, tampoco quieres tentar a la suerte forzando los límites de tiempo.

¡Poco después de administrar el líquido, nuestro hijo lo volvió a expulsar! La poción mágica no funcionó y la situación de riesgo se mantuvo. Para entonces, nuestro hijo empezó a parecer un poco somnoliento, motivo de mayor preocupación. ¡Contacté de nuevo con el hospital y acordamos hacer las maletas y dirigirnos a urgencias!

Hospitalizado

El hospital ya nos estaba esperando y poco después de nuestra llegada nos dirigieron a una sala de urgencias del UMC de Ámsterdam. Siguiendo los procedimientos de emergencia para la MCADD, nuestro hijo fue conectado a un sistema de infusión. Un simple fluido de glucosa se introduce directamente en el torrente sanguíneo, sin pasar por el estómago y el sistema digestivo, lo que evita más vómitos.



¡Trae tu conejito cuando vayas a una infusión!



Hola desde la sala de emergencias - conectado al sistema de infusión

¡Casi al instante, nuestro hijo respondió a la alimentación de glucosa, como con un juego nuevo de pilas, nuestro hijo empezó a hablar y a hacer sus bromas habituales de nuevo! ¡Funcionó y me sentí aliviado, sabiendo que se había evitado una crisis metabólica!

Emma kinderziekenhuis Amsterdam

Con el sistema de infusión funcionando, nuestro hijo estaba perfectamente seguro, pero se sospechaba que pasaría algún tiempo más antes de que volviera a comer y beber con normalidad. Un resfriado común o una simple gripe pueden tardar unos días en superarse. Durante este tiempo, nuestro hijo permaneció en el Emma Kinderziekenhuis. Es un departamento especial del UMC de Ámsterdam con habitaciones espaciosas para alojar a un niño y a uno de sus padres. Las enfermeras y el demás personal son muy amables y atentos con sus jóvenes pacientes.



Las enfermeras explican lo que miden - haciendo que los niños (y los padres) se sientan cómodos en el hospital



Los pasillos del Kinderziekenhuis están llenos de cosas interesantes para permitir a los niños un pequeño descanso de ser pacientes - ¡Con gusto participaré en el juego!

Después de unos días de volver gradualmente a la comida y bebida normales, se desconectó el sistema de infusión. Nuestro hijo se sentía bien de nuevo y aprendió mucho sobre cómo se hacen las cosas en un hospital académico. ¡Antes de irnos, dimos las gracias a todos por lo que *casi* pareció unas pequeñas vacaciones familiares! :-)

Conclusión

Hay una primera vez para todo, dicen. Esta fue nuestra primera hospitalización de emergencia por MCADD para nuestro hijo. No hubo ansiedad, pánico ni estrés: gracias a la asombrosa profesionalidad del personal del hospital, todo se sintió muy natural y fluido.

Casi lo recomendaría a cualquiera, ¡ja! No, en serio: la fantástica atención que recibimos merece una reseña de 5 estrellas. No puedo enfatizar lo suficiente lo agradecido que estoy. ¡GRACIAS, Emma Kinderziekenhuis!