

מושב שעסק בנושא הטיפול בחירום

דובר על חשיבות שמירת סיכומי הטיפול העדכניים במקום נגיש לעת הצורך כי זה בעצם המצב "היציב" הנוכחי של בנכם. ישנם מדדים במחלה כמו CPK או תפקוד לבבי שחריגים "מהנורמה" אבל עבור בנכם ערכים אלו הם נחשבים כמצב יציב. במידה ותגיעו לחדר מיון ויערכו בדיקות להבין את מצבו, עלולים לפרש את המצב שעבורו "תקין" כחריג, דבר שעלול להוביל לטיפול שגוי. בנוסף, חשוב לשמור על כרטיס המידע לשעת חרום שהופק ע"י העמותה בארנק או במקום בו תוכלו להציג אותו במצב חרום על מנת שהצוות הרפואי יבין מה לא לעשות ומה עלול לפגוע בגלל שבדושן זה מתנהל אחרת.

הנושאים העיקריים שעלולים להיות חריגים בזמן חרום הם – טיפול ומינון סטרואידים, בעיות נשימה אצל חולים הנעזרים בעזרים נשימתיים, תחום לבבי, כאבי בטן ושימוש בחומרי הרדמה. זכרו, אתם מכירים את בנכם באופן הכי טוב. בגלל שדושן-בקר היא מחלה נדירה, והמופע הקליני מגוון בה, לא תמיד הצוות הרפואי יודע להתנהל איתה בצורה המיטבית ביותר עבור כל מטופל באופן ספציפי. חשוב שאם יש צורך להתייעץ על הטיפול, תחברו את הצוות במיון עם הצוות המטפל בשגרה.

מתוך סיכום ההרצאות בכנס ארגון הדושן האמריקאי, PPMD יוני 2022

סוכם על ידי

שירלי אקרמן לאופר, רכזת תחום המחקר והטיפול, עמותת צעדים קטנים

טלי קפלן, מנהלת עמותת צעדים קטנים