

## **Adviezen voor patiënten ter voorkoming van een ontregeling in de thuissituatie**

### **Belangrijk**

Deze adviezen zijn bedoeld voor patiënten met erfelijke stofwisselingsziekten, specifiek met aandoeningen uit o.a. de volgende groepen: vetzuuroxidatiestoornissen, een aantal van de glycogeen stapelingsziekten. Gebruik dit protocol alleen als de arts of metabool diëtist met u besproken heeft dat dit protocol door u veilig gebruikt kan worden en stel het behandelteam altijd op de hoogte dat u dit protocol gaat gebruiken.

### **Schema wat te doen als u zich niet lekker voelt:**

#### **1. Niet lekker, maar niet suf en niet misselijk**

- drink overdag elke 2 uur 1 portie nooddrank (recept hieronder), zet 's avonds de wekker om 2x gedurende de nacht een glas nooddrank te nemen.
- blijf uw medicatie gebruiken
- probeer te blijven eten
- knapt u niet helemaal op binnen 1 dag? Neem dan opnieuw contact op met uw behandelend internist

#### **2. Suf en /of niet lekker en niet in staat medicatie en /of voeding binnen te houden**

- neem contact op met uw behandelaar en/of ga naar de dichtstbijzijnde spoedeisende hulp. Neem uw persoonlijke noodprotocol mee. U heeft een glucose infuus nodig
- Laat de arts van de spoedeisende hulp contact opnemen met uw behandelend internist voor erfelijke stofwisselingsziekten

### **Hoe maakt u de nooddrank voor thuis?**

#### **U heeft nodig:**

- water
- glucosepolymeer (Fantomalt of SOS 25)

#### **1 portie (200 ml) maken:**

- doe 10 schepjes (50 gram) Fantomalt of 1 zakje SOS 25 in een glas
- vul aan tot 200 ml met water
- roer tot het goed is opgelost (naar smaak wat citroensap toevoegen mag)
- drink hier elke 2 uur een glas van op. Zet 's avonds de wekker om 2x gedurende de nacht een glas nooddrank te nemen

#### **24 uurs dosering bereiden:**

- doe 100 schepjes (500 g) Fantomalt of 10 zakjes SOS 25 in een grote kan
- vul aan tot 2000 ml (2 liter) met water
- roer tot het goed is opgelost (naar smaak wat citroensap toevoegen mag)
- bewaar de glucoseoplossing in de koelkast

- drink hier elke 2 uur een glas van op. Zet 's avonds de wekker om 2x gedurende de nacht een glas nooddrank te nemen.

### **Alternatieve nooddrank**

Indien u niet over een glycosepolymeer (Fantomalt of SOS) beschikt, kunt u ook een alternatieve nooddrank maken van limonadesiroop, zie onderstaande instructie. Dit heeft echter niet de voorkeur, de drank is erg zoet en geconcentreerd.

#### **1 portie (200 ml) alternatieve nooddrank:**

- 70 ml limonadesiroop
- aanvullen tot 200 ml met water

#### **24 uurs dosering (2000 ml):**

- 700 ml limonadesiroop
- aanvullen tot 2000 ml met water

#### **LET OP!!**

- **De siroop moet > 70 gram koolhydraten per 100 ml bevatten (staat op etiket)**
- **Gebruik geen varianten met claims als "minder suiker" / "light" / "Zero"**
- **Siroop is geen veilig alternatief voor patiënten met fructose-1,6-bisfosfatase deficiëntie of glycogeenstapelingsziekte type I (GSD I, ziekte van von Gierke)**

*Gebaseerd op adult emergency management oral emergency regimen van de British Inherited Metabolic Disease Group.*