

Noodgevallen Duchenne



Ademhaling

Ademhalingsproblemen:

- **Geef geen zuurstof** zonder eerst CO2 te bepalen (end-tidal of in bloed).
- Lage zuurstof saturatie kan een teken van CO2 retentie en de noodzaak voor positieve drukbeademing zijn.
- Monitor CO2 indien extra zuurstof wordt gegeven.
- Niet invasieve ventilatie kan nodig zijn.
- Hoestondersteuning helpt om sputum- en mucusproppen te verwijderen. Gebruik een hoestmachine indien beschikbaar. Een alternatief is het gebruik van een Ambu-bag (beademingsballon).

Beenbreuken

- Als uw kind voor de beenbreuk goed kon lopen vraag dan de arts "Kan mijn kind geopereerd worden met een interne fixatie in plaats van gips?" Interne fixatie in plaats van gips kan helpen om spierweefsel te behouden en sneller weer te lopen.
- Als uw kind snel ademt of neurologische veranderingen (zoals verwardheid) vertoont na een fractuur of trauma moeten artsen rekening houden met vetemboliesyndroom.

Met dank aan Parent Project MD.

Voor engelstalige versie zie: www.parentprojectmd.org

Aanbevelingen en voorzorgsmaatregelen

- Zorg er altijd voor dat uw kind alle benodigde vaccinaties heeft.
- Gebruik geen levende vaccins als uw kind corticosteroïden gebruikt.
- Laat uw kind altijd een heupgordel in de rolstoel dragen.

Waarschuwingen Narcose

- Bij volledige narcose alleen intraveneuze anesthesie geven. Gebruik geen inhalatie anesthesie!
- Plaatselijke verdoving is veilig voor eenvoudige tandheelkundige ingrepen evenals kortdurend gebruik van lachgas.

Als uw kind normaal een dagelijkse dosis corticosteroïden gebruikt en langer dan 24 uur braakt en/of de medicatie niet kan innemen

(Geldt niet voor kinderen die 10 dagen wel en 10 dagen geen corticosteroïden krijgen.)

- Ga met uw kind naar een spoedeisende hulp.
- Leg uit dat uw kind corticosteroïden per infuus nodig heeft totdat de pillen weer geslikt kunnen worden. Laat artsen zien hoe Deflazacort omgerekend kan worden naar Prednisolon:
6 mg is vergelijkbaar met 5 mg Prednisolon.
- Vertel artsen: "Als mijn kind bloedtesten krijgt, zullen AST/ALT waarden (leverenzymen) verhoogd zijn. Dat is **normaal** voor Duchenne."