



Uitleg SOS-kaartje

Op het SOS-kaartje staan korte zinnen en veel medische termen, daarom hieronder meer uitleg voor mensen die geen medische achtergrond hebben.

Wees alert op ademhalingsfunctie:

- Lage saturatie
Het zuurstofgehalte in het bloed wordt saturatie genoemd.
Bij een lage saturatie kun je klachten krijgen zoals hoofdpijn, vermoeidheid, versnelde hartslag en kortademigheid.

Dit kan veroorzaakt worden door:
 - (aspiratie)pneumonie (antibiotica)
Doordat de spieren die voor het slikken nodig zijn ook verzwakken, hebben mensen met Duchenne een groter risico om zich te verslikken. Voedsel en vloeistoffen kunnen dan in de luchtwegen terecht komen. Dit wordt aspiratie genoemd. Het longweefsel kan hierdoor ontstoken raken (pneumonie). Aspiratiepneumonie is dus een longontsteking ten gevolge van het verslikken. De behandeling bestaat vaak uit antibiotica.
 - respiratoire insufficiëntie met hypercapnie (beademen)
Wanneer je onvoldoende kunt ademen wordt niet alleen het zuurstofgehalte in je bloed te laag, maar gaat ook het CO₂ gehalte (kooldioxide) omhoog. Je bent als het ware niet in staat om kooldioxide, het 'afval', uit je longen te blazen. Als je kooldioxide (CO₂) in je (arteriële) bloed te hoog is spreek je van hypercapnie. Daarom is het heel belangrijk om niet alleen het zuurstofgehalte maar ook het CO₂ in de gaten te houden.
 - opbouw van slijm/sputum (hoestondersteuning)
Er kan meer slijm in de longen zitten door verminderde adem- en hoestkracht.
- Verminderde adem- en hoestkracht
omdat de spieren die hiervoor nodig zijn ook verzwakt zijn.
- Het plat op de rug liggen, dit kan de ademhaling belemmeren
- Monitor CO₂ bij toedienen van O₂
Het is bij Duchenne heel belangrijk om, wanneer je extra zuurstof geeft, ook de CO₂ (kooldioxide) te meten (zie ook hierboven).
- Gebruik beademingsapparatuur van de patiënt indien aanwezig
Neem contact op met het CTB (ook als je nog niet beademd wordt).

Wees alert op fracturen/botbreuken:

- Verhoogd risico op spontane botbreuken (incl. wervelfracturen). Denk bij rugpijn altijd aan wervelfracturen. Röntgenfoto in zijligging wordt hiervoor vaak gebruikt, maar bij mensen met Duchenne is die soms moeilijk te beoordelen. Als er op deze foto geen fractuur te zien is, een CT-scan laten maken.
- Verhoogd risico vetembolieën na val of trauma, let op kortademigheid en verwardheid. Wanneer je een bot hebt gebroken of een val hebt gehad die mogelijk een breuk heeft veroorzaakt, vertel dan aan de arts dat je verhoogd risico loopt op het vetembolie syndroom of VES/FES. In het beenmerg zit vet. Wanneer een bot breekt, komen vetdeeltjes vrij en kunnen deze in de bloedbaan terechtkomen. Als het vet dan in hersenen, longen of hart terecht komt, kan het VES/FES veroorzaken, wat levensbedreigend kan zijn. Als je een fractuur hebt, of iets hebt meegemaakt wat een fractuur zou kunnen veroorzaken, moet je alert zijn op tekenen van VES/FES.

Wees alert op hartfunctie:

- Hartfalen; eventueel zonder klassieke symptomen
Bij hartfalen heeft het hart minder pompkracht; Hierdoor word je bij inspanning snel moe en kortademig. Omdat Duchenne patiënten niet veel bewegen vallen deze klachten soms niet op.
- Hartritmestoornissen. Een hartritmestoornis is een afwijking in het ritme van de hartslag (pols). Bij Duchenne wordt vaker een snelle hartslag gezien.

Wees alert op endocrien:

- Corticosteroïdgebruik (prednisolon/deflazacort).
Het is belangrijk dat je arts weet dat je corticosteroïden gebruikt, omdat dit mogelijk de functie van je bijniere onderdrukt. Daarom heb je soms extra steroïden nodig in een stress situatie zoals ongeluk (trauma) of (spoed)operatie.
Dit kan door IV (per infuus) of IM (injectie in spier)hydrocortison te geven.
Bijnierschorsinsufficiëntie betekent dat je bijnierschors onvoldoende werkt en te weinig hormonen aanmaakt.

Wees alert op anesthesie:

Het is belangrijk dat de anesthesist op de hoogte is van de specifieke risico's bij patiënten met Duchenne.

- Contra-indicatie: depolariserende spierverslappers (succinylcholine).
Succinylcholine, ook wel bekend als suxamethonium chloride, is een spierverslappend middel dat bij operaties wordt gebruikt om de spieren te verslappen. Het middel verslapt binnen één minuut vrijwel alle spieren in het lichaam, inclusief de ademhalingsspieren. Wanneer succinylcholine wordt toegediend aan patiënten met Duchenne kan het ernstige, levensbedreigende (en soms fatale) verhogingen van het kaliumgehalte in het bloed veroorzaken.
- Verhoogde gevoeligheid voor niet-depolariserende spierverslappers en inhalatie anesthetica.
Mensen met Duchenne lopen het risico rhabdomyolyse te ontwikkelen (de afbraak van skeletspierweefsel waardoor myoglobine vrijkomt die de nieren kan beschadigen) en hyperkaliëmie (het vrijkomen van teveel kalium in de bloedbaan), wat kan leiden tot

levensbedreigende situaties zoals hartritme stoornissen. Er zijn gevallen bekend van ernstige (en soms fatale) spierafbraak (rhabdomyolyse) bij Duchenne patiënten die blootgesteld waren aan inhalatie-anesthesiegassen, zelfs wanneer succinylcholine werd vermeden. Daarom wordt aangeraden indien mogelijk, inhalatie-anesthesiegassen te vermijden of spaarzaam te gebruiken bij mensen met Duchenne. Er zijn echter bepaalde omstandigheden waarin de baten / risicoverhouding van het gebruik van deze inhalatie anesthesie wel gunstig zijn.