

BEHEER VAN NOODSITUATIES VAN MYASTHENIA GRAVIS



Informatie en begeleiding
Voor mensen met MG,
gezinnen en verzorgers

www.Myasthenia.org

Beheer van noodsituaties van myasthenia gravis:

Informatie en begeleiding voor mensen met MG, gezinnen en verzorgers

Klinische manifestaties van Myasthenia Gravis (MG)

Myasthenia gravis (MG) is een zeldzame neuromusculaire aandoening die zwakte van de vrijwillige spieren veroorzaakt. Symptomen van MG kunnen zijn: hangende oogleden (ptose), tegengestelde oogbewegingen en dubbel zien, onduidelijke spraak, moeite met kauwen en slikken, zwakte van de nek, armen en benen. Als de spierzwakte ernstig is, kunnen er problemen ontstaan met lopen en ademen. Deze spierzwakte kan in de loop van de tijd en in de loop van de dag fluctueren. Spierzwakte kan mild of ernstig zijn. Personen met MG voelen zich meestal sterker in de ochtend of na een rustperiode. Langdurige activiteit of herhaald gebruik van aangetaste spieren kan de zwakte vergroten. Behandelingen voor MG omvatten symptomatische therapie en/of immunosuppressieve geneesmiddelen.

Triggers die de spierzwakte van MG kunnen verergeren zijn:

Geneesmiddelen

- Hoge doses steroïden
- IV magnesiuminfusie
- Sommige antibiotica
- Bepaalde hart-/bloeddrukmedicatie
- Sommige algemene anesthesie- en verlamingsmiddelen
- Botulinetoxine
- Stoppen of verminderen van geneesmiddelen die worden gebruikt voor de behandeling van MG

Ziekte of infectie

Warmte

Stress door trauma of chirurgie

MG-crisis vs. MG-opflakking



EEN MG-crisis treft een klein percentage mensen met MG. Het treedt op wanneer de ademhalingsspieren te zwak worden om voldoende lucht in en uit de longen te bewegen. De persoon met MG kan niet ademen en een machine (ventilator) is nodig om hem/haar te helpen ademen. De machine kan dit doen via een buis in de luchtweg (endotracheale intubatie) of een nauwsluitend masker op het gezicht (BiPAP). Een MG-crisis betreft de ademhalingsspieren, dus het verschilt van een MG-opflakking (exacerbatie).

EEN MG-OPFLAKKING of "verergering" treedt op wanneer er verergering is van sommige of alle spieren in het hele lichaam, maar geen hulp nodig is voor het ademen. MG-opflakkingen variëren van persoon tot persoon, maar kunnen onder andere omvatten: verslechterd dubbel zien, onduidelijke spraak, toegenomen zwakte van de armen, vallen, onregelmatig lopen en moeite met slikken. *Veel spieren in het hele lichaam kunnen verzwakken tijdens een MG-opflakking, maar een Mg-crisis verwijst specifiek naar ernstige, potentieel levensbedreigende zwakte van de ademhalingsspieren.* Een MG-crisis ontwikkelt zich meestal na dagen tot weken van verergering van de symptomen. De MG-crisis kan zich zelden sneller ontwikkelen. Het is belangrijk om onmiddellijk medische hulp in te roepen wanneer symptomen van een mogelijke MG-crisis aanwezig zijn.

Hoe te bepalen of er zich een MG-crisis ontwikkelt:

Soms is het moeilijk te zeggen of kortademigheid te wijten is aan Mg-gerelateerde spierzwakte, een andere longziekte, hartproblemen of zelfs een paniekaanval. Tekenen dat de ademhalingsfunctie kan verslechteren als gevolg van MG zijn onder meer:

- moeite om plat in bed te liggen zonder kortademig te zijn

- snelle oppervlakkige ademhaling (vooral meer dan 25 ademhalingen/minuut)
- dat je midden in een zin moet pauzeren om adem te halen
- zwakke hoest, vooral wanneer er problemen zijn met het verwijderen van slijm/speeksel uit de keel
- toename van onduidelijke spraak of moeite met kauwen en slikken
- problemen met het rechtop houden van het hoofd als gevolg van nekzwakte
- significante verslechtering van arm- of beenzwakte naast kortademigheid
- de spieren tussen de ribben, rond de nek en de buik trekken tijdens de ademhaling naar binnen
- niet hardop kunnen tellen verder dan 20 na een volledige ademhaling (enkele ademtelling)

ROEP ONMIDDELIJK MEDISCHE HULP IN ALS U KORTADEMIG BENT, MET NAME MET ALS U DE HIERBOVEN VERMELDE AANVULLENDE KLACHTEN EN SYMPTOMEN ERVAART.

Belangrijke opmerking over pulsoximeters (pulse ox):



Pulsoximeters zijn een algemeen beschikbaar hulpmiddel dat door artsen wordt gebruikt om de ademhalingsstatus te beoordelen. Mensen kunnen ook kleine monitoren kopen voor thuisgebruik. Een pulsoximetriresultaat < 90% (een 'lage puls-ox') geeft aan dat iemands ademhaling is verminderd.

Echter, een "lage puls-ox" is een late bevinding in respiratoire disfunctie gerelateerd aan MG en meer betrouwbaar detecteert problemen gerelateerd aan andere long- en hartaandoeningen. Directe metingen van de ademhalingspierkracht dienen te worden gebruikt als de meest betrouwbare beoordeling van de ademhalingsfunctie voor mensen met MG. Mensen met MG kunnen een significante ademhalingsstoornis hebben en nog steeds een normale "puls-ox" hebben.

Noodhulp

Sommige noodnummers accepteren tekstberichten en kunnen medische gegevens van iemand in zijn of haar database registreren.

U kunt controleren welke opties beschikbaar zijn in uw regio. Als iemand niet kan spreken wanneer 911 wordt gebeld, zal de operator de locatie bepalen en hulp sturen.



Eerste hulpverleners moeten het huisadres gemakkelijk vanaf de straat kunnen zien, vooral 's nachts. Een knipperend of kleurrijk licht aan de voorkant van de woning kan hulpverleners helpen om te bepalen waar ze naartoe moeten. Sommige medische alarmeringsprogramma's kunnen een slot op de deur plaatsen. In geval van nood hebben paramedici het toegangsnummer zodat ze het huis kunnen betreden.

Er wordt meestal een ambulance gebeld als de patiënt te ziek is om te spreken, ademhalingshulp nodig heeft, of vervoer van vrienden of familie niet mogelijk is.

Als de patiënt thuis een BiPAP-apparaat heeft, breng het dan mee naar het ziekenhuis. Mensen met MG vinden het vaak handig om een actueel medisch informatieblad of pakket bij de hand te hebben voor noodgevallen.

Informatie die u kunt opnemen:

- contactinformatie voor alle artsen
- informatie over geïmplanteerde apparaten (bijv. IV-poort, pacemaker)
- lijst met noodcontacten
- MG informatie voor zorgverleners
- fiche ***Geneesmiddelen om mee op te letten***, beschikbaar op myasthenia.org
- medische voorgeschiedenis en ziekenhuisdossiers
- volledige medicatielijst – inclusief supplementen en OTC-medicatie
- ziektezorgverzekeringskaarten

- medische volmachtformulieren (indien van toepassing)
- richtlijnen voor de toekomst (indien van toepassing)

Op de afdeling spoedeisende hulp

Het kan erg handig zijn voor het medische team op de afdeling spoedeisende hulp om uw reguliere MG neuroloog te bellen voor meer informatie. Als de MG aanzienlijk verslechtert, zal het noodteam ook vaak de neuroloog van het ziekenhuis raadplegen. Ze zullen nadenken over de volgende stappen in de behandeling en wat een verslechtering van MG zou kunnen hebben veroorzaakt. Een familielid

of vriend kan erg behulpzaam zijn om meer informatie over uw MG te verstrekken en namens u te spreken. Houd er rekening mee dat MG een zeldzame ziekte is en dat veel aanbieders mogelijk nog nooit iemand met MG hebben gezien of beperkte ervaring hebben met

MG. Uw reguliere neuroloog kan altijd een hulpmiddel zijn om uw zorg te begeleiden.







Myasthenia Gravis Stichting van Amerika

Onze visie: Een wereld zonder MG

Onze missie: Verbinding maken, levens verbeteren, de zorg verbeteren, een genezing vinden voor MG

Deze publicatie is bedoeld als algemene informatie en mag uitsluitend voor educatieve doeleinden worden gebruikt. Het is niet gericht op individuele behoeften van de patiënt en mag niet worden gebruikt als basis voor besluitvorming over diagnose, zorg of behandeling van een aandoening. In plaats daarvan moeten dergelijke beslissingen worden gebaseerd op het advies van een arts of zorgverlener die bekend is met het dossier van de patiënt. Verwijzingen naar een bepaald product, een bepaalde bron of een bepaald gebruik vormen geen aanbeveling. MGFA, zijn agenten, werknemers, directeuren, zijn Medische Adviesraad of leden aanvaarden geen enkele verantwoordelijkheid voor enige schade of aansprakelijkheid die voortvloeit uit het gebruik van dergelijke informatie.

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (centrale telefoonnummer MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.Myasthenia.org



Goedgekeurd door de Medische Adviesraad van de MGFA

© Copyright 2018 Myasthenia Gravis Stichting van Amerika, Inc.