

Myotone dystrofie en operaties

De voorzorgsmaatregelen

U hebt de ziekte myotone dystrofie. Daarom loopt u meer risico als u geopereerd moet worden. Goede voorzorgsmaatregelen kunnen de risico's zo veel mogelijk beperken. Op dit blad krijgt u informatie over de risico's en de voorzorgsmaatregelen die u moet nemen als u onder narcose moet gaan voor een operatie.

Myotone Dystrofie

Myotone dystrofie type 1, ook ziekte van Steinert genoemd, is een zeldzame erfelijke ziekte. Ongeveer één op de achtduizend mensen heeft deze aandoening. Kenmerkende verschijnselen zijn het vertraagd ontspannen van spieren (myotonie) en een langzaam toenemende spierzwakte (dystrofie). Behalve klachten van de spieren kunt u ook klachten krijgen van een aantal organen, vermoeidheid, een verhoogde behoefte aan slaap en bij kinderen van leer- en gedragsproblemen. Voor meer informatie verwijzen wij naar onze website: www.mdexpertisecentrum.nl



Algehele anesthesie (narcose)

Algehele anesthesie is belangrijk wanneer iemand geopereerd moet worden. Tijdens een grote operatie moet een patiënt volledig onder narcose zijn, mag geen pijn voelen en moeten de spieren verslapt zijn. Hiervoor wordt de patiënt in slaap gebracht. Om dit te bewerkstelligen zijn er meerdere medicamenten nodig. Sommige van deze medicijnen kunnen bij patiënten met myotone dystrofie problemen veroorzaken.

Bij patiënten met myotone dystrofie moeten daarom sommige middelen vermeden worden (bepaalde spierverslappers), andere middelen moeten in een lagere dosis dan normaal worden gegeven. Morfine en andere opiaten kunnen vooral bij patiënten met myotone dystrofie de ademhaling onderdrukken, zelfs in verlaagde doseringen. Bovendien kan de werking van deze middelen zeer lang aanhouden. Het advies is dan ook om deze middelen te vermijden of, indien noodzakelijk, in een sterk verlaagde dosis te geven.

Het is van groot belang om uw behandelend arts, maar ook de anesthesioloog (narcotiseur), van tevoren op de hoogte te stellen dat u myotone dystrofie type 1 heeft. Het advies is een SOS-identificatie (kaartje, armband of ketting) aan te schaffen zodat in een acute situatie medisch specialisten weten welke uw ziekte u heeft. Wanneer u lid bent van Spierziekten Nederland, kunt u deze SOS-identificatie daar bestellen via de website: www.spierziekten.nl. U kunt ook een persoonlijk SOS-kaartje maken via de website: www.mdexpertisecentrum.nl.

Risico's

Bij zowel volwassen patiënten als bij kinderen met myotone dystrofie is er een grotere kans op complicaties bij een operatie onder algehele narcose. Vooral bij patiënten die al veel spierzwakte hebben, bij oudere patiënten en bij buikoperaties is dit risico groter.

De belangrijkste complicaties zijn:

- hartritmestoornissen;
- zwakte van de ademhalingsspieren;
- verminderd ophoesten;
- longontsteking.

Dit betekent dat een operatie alleen moet worden uitgevoerd als dat echt nodig is. Indien mogelijk heeft een operatie onder plaatselijke verdoving de voorkeur.

Voorzorgsmaatregelen

Belangrijke voorzorgsmaatregelen zijn controle van het hart en longen voordat de operatie plaatsvindt. Ook raden wij u aan de anesthesioloog te vragen vóór de planning van de operatie contact op te nemen met de neuroloog of de revalidatiearts die u behandelt voor de myotone dystrofie. Neem bij twijfel contact op met het Myotone Dystrofie Centrum in Maastricht of in Nijmegen.

Na een kleine ingreep onder algehele narcose, moet u minimaal 24 uur opgenomen worden met bewaking van het hartritme en het zuurstofgehalte van het bloed (dat betekent dus op een intensive care, een medium care of de recovery). Bij grotere operaties, zoals buikoperaties, moet u minimaal 48 uur worden bewaakt.

In het traject na de operatie is het zinvol om aandacht te besteden aan ademhaling en hoestondersteuning. Indien nodig wordt een fysiotherapeut en/of logopedist ingeschakeld.

Meer informatie

Meer informatie vindt u of uw behandelend arts op de website www.mdexpertisecentrum.nl. Speciaal voor de anesthesioloog en de arts is de brochure 'Anesthesie en myotone dystrofie type 1, Informatie op basis van de multidisciplinaire richtlijn myotone dystrofie type 1' beschikbaar die te vinden is via dezelfde website, of via de website van de kwaliteitskoepel. Ook is er een patiëntenversie van deze richtlijn beschikbaar, de brochure 'Myotone dystrofie type 1. Je staat er niet alleen voor'. In deze brochure over de zorg rond myotone dystrofie type 1 leest u welke zaken aan de orde kunnen komen bij een jaarlijkse controle, wat een centrale zorgverlener doet en wat een individueel zorgplan inhoudt. Dat biedt de mogelijkheid zelf de touwtjes in handen te houden bij het organiseren van de zorg. De brochure is vooral bestemd voor volwassenen met myotone dystrofie en mensen in hun directe omgeving.

Contact

Als u na het lezen van dit blad nog vragen heeft, neem dan gerust contact met ons op.

Secretariaat Neurologie: 043-387 70 59

Websites

- www.mumc.nl
- www.gezondidee.mumc.nl
- www.mdexpertisecentrum.nl
- www.spierziekten.nl