

In Case of Emergency

We denken er liever niet aan. Maar het kan iedereen overkomen. Afgevoerd worden met een ambulance en op de spoedeisende hulp terechtkomen. Het is dan belangrijk dat het ambulancepersoneel en de artsen snel weten dat u een spierziekte heeft en dat ze beschikken over de juiste informatie. Wat kunt u daar zelf aan doen?

Wat is belangrijke informatie voor ambulancepersoneel en artsen?

Het gaat vooral om diagnoses die acute problemen (symptomen) kunnen geven of waarbij reguliere behandelingen risicovol kunnen zijn. Daarnaast belangrijke operaties (zoals een scolioseoperatie of pacemaker), medicatie en allergieën. Overleg met uw behandelend arts of huisarts welke informatie in uw geval van (levens)belang is.

Waar moet ik aan denken bij risico's?

De risico's verschillen per spierziekte. Bij een aantal spierziekten kunnen spierverslappende middelen direct gevaar opleveren. Dat kan bijvoorbeeld voor ademhalingsproblemen zorgen bij anesthesie. Andere problemen kunnen zijn hartritmestoornissen of een verhoogd risico op ernstige complicaties bij een longontsteking.

Symptomen van een spierziekte kunnen ambulancemedewerkers bovendien op een verkeerd spoor zetten, wanneer zij niet weten dat dit al bestaande symptomen zijn, die horen bij uw spierziekte. Het kan een hoop nodeloze onderzoeken of behandelingen voorkomen wanneer duidelijk is dat u een spierziekte heeft.

Is het voor alle spierziekten van belang?

Voor alle mensen met een spierziekte is het belangrijk dat hulpverleners snel over de diagnose beschikken en bovendien snel inzicht hebben in de acute problemen die zich daarbij voor kunnen doen. Ook — of juist — wanneer u buiten bewustzijn bent. Ook is het voor hulpverleners prettig snel te beschikken over een telefoonnummer van een contactpersoon in geval van nood.

Lees verder op pagina 17 >>>



Fred van Harten: 'Ik heb mijn medische gegevens op een micro USB-stick aan een ketting om mijn nek hangen.'

Landelijk Schakelpunt (LSP)

Steeds meer zorgverleners in Nederland maken gebruik van het zogenaamde Landelijk Schakelpunt (LSP). Dit is een beveiligd netwerk om elektronisch medische gegevens te delen met andere zorgverleners. Op dit moment zijn vooral ziekenhuizen (specialisten), apotheken, huisartsen en huisartsenposten aangesloten. Via het LSP kunnen zij de belangrijkste gegevens uit uw huisartsdossier opvragen én een overzicht van de medicijnen die u gebruikt. Het is dus niet zo dat uw hele

dossier inzichtelijk is! Op deze manier hebben hulpdiensten alle belangrijke informatie over uw gezondheid op elk moment snel bij de hand. Ook 's avonds, in het weekend en in spoedsituaties. Het LSP is niet hetzelfde als het bekendere Elektronisch Patiëntendossier (EPD). De bezwaren tegen dit systeem zijn meegenomen in de ontwikkeling van het LSP en hebben tot een aantal belangrijke wijzigingen geleid. U moet zelf toestemming aan de huisarts en de apotheek geven om

uw gegevens te delen. Patiënten kunnen bovendien (online) nagaan wie hun gegevens heeft opgevraagd.

Ambulancezorg Nederland pleit voor aansluiting van de ambulancediensten op het LSP. Dat is op dit moment nog niet het geval. Ook nog niet alle huisartsen zijn aangesloten bij het LSP. Wilt u uw gegevens beschikbaar maken in het LSP, vraag hier dan naar bij uw huisarts en apotheek. Meer informatie en het toestemmingsformulier vindt u op: www.vzvz.nl

Wat is er allemaal mogelijk?

Medische informatiedragers worden verdeeld in twee hoofdgroepen.

1. U draagt informatie bij zich waarop alleen een telefoonnummer/alarmnummer wordt vermeld waar 24 uur per dag, wereldwijd uw 'spoeddossier' opgevraagd kan worden. Voorbeelden hiervan zijn de Witte Kruis Alarmpenning (www.alarmpenning.nl) en de MedicAlert (www.medicalert.org). Hiervoor betaalt u vaak een maandelijkse bijdrage.
2. U draagt de medische informatie direct bij zich. Dat kan een (zelf)gemaakt kaartje zijn in uw portemonnee, informatie op uw telefoon of een klein papieren strookje in een SOS-armbandje, ketting of USB-stick.

Tussen alle mogelijkheden is het lastig kiezen. Er is niet één manier die in alle omstandigheden het meest praktisch is, en een 'officiële, goedgekeurde' optie is er niet. We noemen er een aantal.

SOS-ketting of SOS-armband

Zoekt u via Google bijvoorbeeld op SOS-ketting, dan kiest u zelf wat u mooi en handig vindt. Realiseer je wel dat hier maar weinig tekst op kan staan, het zijn vaak priegelige kleine briefjes. Voorbeelden vindt u op www.sosarmband.nl of www.icetag.nl en www.sostalisan.nl.

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 spulmen- en mucusproppen te verwijderen. Gebruik een hoestmachine indien beschikbaar. Gebruik 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 gepereerd 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 niet of slechts van neurologische veranderingen (zoals verwardheid) vertoont na een fractuur of trauma moeten artsen rekening houden met vetemboliegedrroom.

Mit dank aan Parent Project MD.
Voor Engelstalige versie zie: www.parentprojectmd.org

SOS-kaartjes

Spierziekten Nederland heeft voor postpoliosyndroom en myotone dystrofie speciale (papieren) SOS-kaartjes ontwikkeld. U vindt deze kaartjes op de website of op uw persoonlijke pagina. Voor Duchenne is een kaartje beschikbaar via https://duchenne.nl/wp-content/uploads/2016/11/EmergencyCard_2016.pdf.

Medisch ID instellen op je smartphone

Petra Jansen: 'Ik heb pas geleden op mijn telefoon het medisch ID ingesteld. Op mijn iPhone zit daarvoor een standaard app. Je herkent het aan een roze hartje. Maar ook bij een android telefoon is daar volgens mij een trucje voor. Hulpverleners kunnen direct bij de informatie. Je omzeilt de pincode van je telefoon. Ik heb in overleg met de huisarts de tekst opgesteld. Ik vind het een veilige gedachte.'

Een stappenplan vind je op: <https://www.101bhv.nl/medische-id-op-mobiele-telefoon/>.

USB-stick

Fred van Harten: 'Bij mij kunnen narcosemiddelen fataal zijn. Ik heb mijn medische gegevens op een micro USB-stick aan een kettinkje om mijn nek hangen. Een simpel dingetje, gekocht op zo'n Chinese website. Wel een mooie, dus het is een soort sieraad. Hij gaat zelfs mee onder de douche! Ik heb er SOS op laten graveren en de medische info heb ik bij mijn arts gecheckt. Er staat ook een pasfoto op ter identificatie.'



Europees Medisch Paspoort, papieren versie

Het Europees medisch paspoort is een papieren document (zoals een echt paspoort) en is opgesteld in elf talen. De gegevens kunt u per rubriek (allergieën, chronische ziekten, gezondheidsproblemen, wie de behandelend arts is etcetera) met pen invullen. Kosten: €1,95. Verkrijgbaar bij de ANWB, uw huisarts of apotheek. Of online via: <https://www.sdu.nl/europees-medisch-paspoort-in-11-talen-koninkrijk-der-nederlanden.html>.



Europees Medisch Paspoort, digitaal

Verwarrend, een product met dezelfde naam maar van een andere fabrikant. In dit geval gaat het ook om een Europees Medisch Paspoort maar dan op een USB-creditcard. Ook hierop vult u zelf (in overleg met uw arts) de informatie in. Het Medisch Paspoort heeft een handig formaat, waardoor het makkelijk in uw portemonnee past. www.europeesmedischpaspoort.nl Kosten: eenmalig € 24,95.



Project Spoedhulp bij spierziekten

Spierziekten Nederland ontvangt met regelmaat verhalen van leden waarbij tijdens een opname op de spoedeisende hulp veel misging. Soms zelfs met (bijna) fatale gevolgen.

Daarom startte Spierziekten Nederland en het Beatrix Spierfonds dit voorjaar het project 'Spoedhulp bij spierziekten'.

Anja Horemans (Spierziekten Nederland): 'Er zijn ruim 360 ziekenhuizen in Nederland. Artsen op de spoedeisende hulp hebben meestal te weinig specifieke

kennis over spierziekten. Je kunt ze dat ook nauwelijks kwalijk nemen. Toch is het van belang dat zij zich realiseren dat een handeling die bij gezonde mensen levens redt, bij mensen met een spierziekte ernstige gevolgen kan hebben. Daarom ontwikkelen wij in samenwerking met verschillende beroepsverenigingen en artsen een protocol. Belangrijk hierin is dat er bij opname op de EHBO of Intensive Care, zo snel mogelijk contact opgenomen wordt met de reguliere arts van de patiënt.' Daarnaast

kunnen patiënten, hun familie of naasten met behulp van de juiste informatie grote invloed hebben op de te geven zorg, ook in nood-situaties. Anja: 'Het is van groot belang dat mensen en hun omgeving zelf weten wat in spoedeisende situaties noodzakelijke medische informatie is. In het project gaan we ook hiermee aan de slag.'



>>> Hoe draag ik de informatie bij me?

Wanneer u, bijvoorbeeld bij een ongeluk, niet zelf kunt vertellen dat u een spierziekte heeft, heeft u verschillende mogelijkheden om uw medische gegevens bij zich te dragen. Er is een enorme hoeveelheid aan medische penningen, SOS-armbandjes, kettingen, kaartjes, apps en USB-sticks op de markt. Ambulancezorg Nederland spreekt vooralsnog geen voorkeur

uit voor een bepaalde 'medische informatiedrager', zoals ze ook wel genoemd worden. Dat betekent dat u uw eigen keuze moet maken.

Hoe gaat het ambulancepersoneel met de gegevens om?

Een ambulanceverpleegkundige zal bij aankomst bij de patiënt altijd eerst een medische check doen volgens een vast protocol. Indien nodig wordt er direct levensreddend gehandeld. Daarna of gelijktijdig zal de verpleegkundige informeren bij omstanders of bekenden naar de (medische) achtergrond. Ambulancemedewerkers gaan zodra dat mogelijk is op zoek naar informatie. Logische zoekplekken zijn uw portemonnee, mobiele telefoon, kettingen en sleutelhangers.

Wat zijn belangrijke aandachtspunten?

- Het is belangrijk dat de informatie die u bij zich draagt juist en up-to-date is. Raadpleeg een arts en controleer de gegevens regelmatig. Vooral medicatie (of de dosis) kan nog wel eens veranderen.
- Wees alert bij het dragen van informatie. Leent u uw auto uit aan de buurman, geef hem dan niet uw sleutelbos met SOS-hanger of niet-reanimerenpenning mee. Realiseer je dat de informatie niet altijd gevonden wordt. Het is geen garantie voor een juiste behandeling. Slechts in een klein aantal gevallen bent u helemaal niet aanspreekbaar of is er niemand in de omgeving die informatie over u kan geven. Zorg er daarom voor dat u zelf (en uw naasten) ook op de hoogte bent van de medische risico's van uw spierziekte. Verwijs altijd naar uw behandelend arts zodat er overlegd kan worden over de behandeling.



Door Eelke Kelderman

Fotografie Fred van Harten Jeroen Poortvliet

Anja Horemans Corinne van Santen

Light Drive rolstoelaandrijving



- lichtgewicht, slechts 14kg!
- makkelijk aan- en af te koppelen
- berijden hoeft niet uit de rolstoel
- maakt de rolstoel niet breder of langer
- ook voor kinderroelstoelen vanaf zitbr. 25cm
- toegestaan om accupakket mee te nemen in het vliegtuig

 **Mobility & you**

Kijk op www.lightdrive.nl Bel 035 - 711 8 711