

Operatie en anesthesie voor mensen die polio hebben doorgemaakt

Deze informatie is bedoeld voor iedereen die polio heeft gehad, nu wel of niet kampt met het postpoliosyndroom (PPS), en die een operatie moet ondergaan. De informatie kan u helpen om de beste zorg te krijgen vóór, tijdens en na de operatie. Neem deze informatie mee naar afspraken voor de operatie en wanneer u opgenomen wordt.

Het belangrijkste is om iedereen in het behandelteam te vertellen dat u polio heeft gehad, ook als u vindt dat u daarvan goed hersteld bent. Als de operatie goed voorbereid wordt, is de kans op complicaties zeer klein en is het toepassen van anesthesie veilig. Maak duidelijk welk effect de polio op u heeft gehad en nog steeds heeft. Deze uitgave kan u hierbij helpen.

Leeswijzer

Voor de operatie >

- Waar laat ik mij opereren?
- Voorbereiding en tips voor het gesprek met de chirurg en/of anesthesioloog

De operatie: bijzonderheden omtrent anesthesie >

Na de operatie: weer naar huis >

Informatieblad over mijn polio/postpoliosyndroom >

Informatieblad voor de chirurg en anesthesioloog >

Informatieblad over mijn polio/postpoliosyndroom

Het bijgesloten informatieblad kan een goed hulpmiddel zijn bij het bespreken van alle zaken rond uw aanstaande operatie. Vul het formulier zo volledig mogelijk in en neem het mee naar al uw afspraken in het ziekenhuis en bij uw opname. Misschien heeft men meer informatie nodig, maar dit formulier is een goede start.

Informatieblad voor de chirurg en anesthesioloog

Er is ook een informatieblad voor uw behandelaars. Hier staan verwijzingen op naar medische informatie over polio en PPS en het toepassen van anesthesie bij PPS. Maak van tevoren enkele prints om weg te geven of vraag of men er in het ziekenhuis een print van kan maken.

Bij spoed

Wanneer er een spoedoperatie moet plaatsvinden, kan een goede voorbereiding er wellicht bij inschieten. Bewaar deze informatie thuis op een handige plek zodat u of uw naasten die mee kunnen nemen naar het ziekenhuis. Op de website mijn.spierziekten.nl kunt u een SOS-kaartje vinden dat u kunt invullen en bewaren in uw portemonnee.



Voor de operatie

Waar laat ik me opereren?

Er is onderscheid tussen operaties die gerelateerd zijn aan de doorgemaakte polio en 'gewone' operaties zoals bijvoorbeeld een blindedarmontsteking. Voor poliogerelateerde operaties (aan gewrichten, botten of spieren) is het van belang dat u naar een orthopedisch chirurg gaat die ervaring heeft met spierziekten. Bedenk dat bij een orthopedische operatie elke verandering/ingreep uw bewegingspatroon kan beïnvloeden en gevolgen kan hebben voor uw dagelijkse activiteiten. Het kan ook gevolgen hebben voor uw revalidatieproces. Bespreek deze aspecten van tevoren en betrek daar de revalidatiearts bij. Hij kan dit goed met u en de orthopedisch chirurg bespreken. Bij voorkeur werken zij samen in teamverband.

Voor een 'gewone' operatie kunt u over het algemeen naar elk ziekenhuis, maar het is wel zaak dat u uw polioverleden voldoende doorspreekt met uw behandelaar en of het herstel na de operatie en de nazorg voor u specifieke aanpassingen behoeft. Een goede voorbereiding is in beide situaties de sleutel tot succes.

Vorbereiding en tips voor het gesprek met de chirurg en/of anesthesioloog

Meestal zult u al voor de operatie een gesprek hebben met de chirurg en de anesthesioloog, vaak ook met een gespecialiseerde verpleegkundige. Hier volgen enkele tips voor dit gesprek.

- Vul van tevoren het informatieblad in over uw gezondheidssituatie en neem deze mee naar uw afspraak.
- Neem iemand mee, twee horen meer dan een.
- Vraag eventueel of u het gesprek mag opnemen. Stel zoveel vragen als nodig is. Het is belangrijk dat u weet wat de operatie precies inhoudt en wat u na afloop te wachten staat.
- Schrijf uw vragen van tevoren op zodat u niets vergeet.
- Vraag de arts die u gaat opereren naar zijn ervaringen, niet alleen wat betreft het soort operatie, maar ook zijn ervaringen met patiënten met spierziekten.
- Vraag of deze operatie mogelijk voor u is, met uw afwijkingen.
- Vraag wat de operatie doet met uw klachten en met uw functioneren.
- Vraag naar de risico's.
- Laat het de arts weten als u bang bent voor de narcose of andere zorgen heeft. Bijvoorbeeld angst in verband met ervaringen uit uw verleden tijdens de acute poliofase of angst voor de herstelperiode en het uiteindelijke resultaat.
- Geef het aan als er nog onduidelijkheden zijn of als uw vragen niet voldoende beantwoord zijn.
- Als uw vragen onverhoopt onvoldoende beantwoord zijn, kunt u overwegen een second opinion aan te vragen.

De operatie: aandachtspunten over de anesthesie

In het algemeen kan gezegd worden dat algehele narcose voor álle mensen met een spierziekte verhoogde risico's met zich meebrengt en dat daarom een zorgvuldig vooronderzoek op de polikliniek van de anesthesist noodzakelijk is. De anesthesist kan met uw behandelend specialist(en) contact opnemen om u de meest veilige vorm van verdoving voor de ingreep te geven. Vertel daarom in de aanloop naar de operatie altijd dat u een spierziekte heeft. Indien de anesthesist op de hoogte is van uw aandoening en anesthesie mogelijk acht, hoeft u niet voor een operatie te vrezen.



Spierverslappende middelen: Spierverslappende middelen (spierrelaxantia) worden vaak gebruikt tijdens een operatie om beademing goed mogelijk te maken en de spieren te verslappen waardoor de operatie makkelijker verloopt. Bij sommige spierziekten is het effect van de spierverslappende middelen verhoogd. De dosis moet dan verlaagd worden.

Ademhaling en narcose: Vooraf is het van belang te weten in hoeverre de ademhalingspiersen aangetast zijn door de spierziekte. De spieractie wordt tijdelijk negatief beïnvloed door een aantal medicijnen die voor de verdoving gebruikt worden. Ook als iemand last heeft van apneu, slikstoornissen of wanneer de vorm van de wervelkolom of het gezicht is veranderd door de ziekte, kan dat van invloed zijn op het vrijhouden van de luchtweg tijdens of na de operatie. Ook is het belangrijk om te vermelden als u tijdens de acute polio beademd bent geweest (bijvoorbeeld in een ijzeren long). Vaak kan de arts de ernst van uw klachten al herleiden uit wat u vertelt. Soms is aanvullend onderzoek nodig zoals bloedonderzoek of een longfunctieonderzoek.

Wanneer de ademhaling beperkt is door een spierziekte, moeten bepaalde kalmeringsmiddelen (benzodiazepines) kort voor de operatie zoveel mogelijk vermeden worden. Deze middelen kunnen de aansturing van de ademhaling vanuit de hersenen onderdrukken en slaperigheid veroorzaken waarbij de luchtweg geblokkeerd kan raken. Wanneer er geen alternatieven zijn, is het belangrijk dat de hoeveelheid zuurstof in het bloed voortdurend wordt bewaakt.

Ook wanneer er geen benzodiazepines gebruikt worden, moeten de vitale functies tijdens en na de operatie bewaakt worden. Na de operatie kan de ademhaling nog geremd zijn door een na-effect van de anesthesiemiddelen. Soms is extra bewaking van de ademhaling op de intensive care noodzakelijk, bijvoorbeeld na een operatie in de (boven)buik, die op zichzelf ook de ademhaling bemoeilijkt.

Anesthesie en lage lichaamstemperatuur: Verdovingsmiddelen hebben als bijwerking dat zij de bloedvaten verwijden. Het gevolg hiervan is dat de warmte uit het bloed sneller aan de omgeving wordt afgegeven dan normaal. De lichaamstemperatuur zal daardoor dalen. Dat is bij iedereen het geval maar bij mensen die weinig spiermassa hebben, gaat dit proces extra snel. Een (te) lage lichaamstemperatuur (hypothermie) heeft gevolgen tijdens de operatie. Het lichaam wordt extra gevoelig voor de verdovingsmiddelen (anesthetica, sedativa en sommige spierverslappers) waardoor zij langer blijven werken dan normaal. Daarnaast kan de lage temperatuur myotonie (hoge spierspanning) verergeren bij mensen die daar last van hebben en kunnen krampen ontstaan. Hier moet de anesthesist rekening mee houden. Om afkoeling te voorkomen, is het van belang dat de lichaamstemperatuur tijdens en na de operatie wordt gemeten en dat zo nodig een warmtematras gebruikt wordt.

Plaatselijke verdoving en regionale verdoving: Plaatselijke en regionale verdovingstechnieken geven een zeer goede en vaak langdurige pijnstilling met relatief weinig bijwerkingen. Dat is natuurlijk een belangrijk voordeel. Hiermee kan het versuffende effect van via de bloedbaan toegediende middelen als morfine vermeden worden. Deze vormen van verdoving verdienen daarom vaak de voorkeur ten opzichte van algehele anesthesie.



Bij een plaatselijke verdoving wordt de prikkelgeleiding in de zenuw gedurende een beperkte tijd geblokkeerd. Bij kleine ingrepen zoals de hechting van een snee is dit meestal de eerste keus van verdoven voor mensen met een spierziekte omdat er weinig of geen bijwerkingen zijn.

Wanneer het noodzakelijk is een groter deel van het lichaam te verdoven, wordt gesproken over regionale anesthesie. De bekendste voorbeelden hiervan zijn epidurale en spinale anesthesie, beter bekend als 'een ruggenprik'. Hierbij worden verdovingsvloeistoffen in de buurt van zenuw-wortels gespoten zodat een groter gebied (het onderlichaam) verdoofd raakt, zowel voor het gevoel als voor de beweging. Een andere mogelijkheid is een plexusverdoving, als een kleiner gedeelte van het lichaam (bijvoorbeeld een arm) behandeld wordt. Hierbij worden meerdere zenuwen opgespoord met een echo en apart of samen verdoofd.

Er is geen bewijs dat lokale en regionale anesthesie bij iemand met een spierziekte extra risico's met zich meebrengen. Toch is het belangrijk dat uw arts weet om welke spierziekte het gaat.

Na de operatie: weer naar huis

Wanneer u naar huis mag, zult u wellicht nog niet terug zijn op uw oude niveau van functioneren. Het is belangrijk hier van tevoren al zoveel mogelijk rekening mee te houden.

Hier volgen wat aandachtspunten.

- Heeft u extra hulp nodig met uw zelfverzorging zoals wassen en aankleden? Is er iemand om u daarbij te helpen?
- Heeft u extra hulp nodig bij huishoudelijke taken en de boodschappen?
- Welke revalidatiezorg heeft u nodig en hoe lang zal dat gaan duren?
- Mag u zelf autorijden? Zo niet, hoe lang niet?
- Als u een operatie heeft gehad aan een arm of been, hoe zal dit (het herstel van) uw mobiliteit beïnvloeden? U mag misschien geen kracht zetten met die arm of dat been; wellicht is het gebruik van krukken of andere hulpmiddelen door de operatie (tijdelijk) niet of onvoldoende mogelijk.

Als u niet meteen naar huis kunt, wordt u mogelijk verwezen naar een instelling waar u meer hulp kunt krijgen, zoals een revalidatiecentrum, een revalidatieafdeling van een verpleeghuis of een zorghotel. Zorg dat de nazorg met u wordt besproken en hier zo nodig de revalidatiearts bij betrokken is, zodat u de voor u beste nazorg krijgt.

Verantwoording

Deze informatie is tot stand gekomen door een samenwerking tussen de diagnosewerkgroep (post)poliosyndroom van Spierziekten Nederland en het Post-Polio expertisecentrum.

Op de website van Spierziekten Nederland vindt u een themapagina over Anesthesie en spierziekten: www.spierziekten.nl/themas/anesthesie-en-spierziekten.

Die informatie heeft als basis gediend voor deze uitgave en is aangevuld met adviezen van gespecialiseerde medisch specialisten van het expertisecentrum. Deze uitgave is te downloaden via www.spierziekten.nl.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging voor, maar vooral ook van mensen met een neuromusculaire aandoening (spierziekte). Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte. Het gaat om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, onderling contact en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en andere professionele hulpverleners.

Lt.gen. Van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn
035 548 04 80
mail@spierziekten.nl
www.spierziekten.nl

Redactie

Drs. E.M. Symons, kaderlid onderzoek van de diagnosewerkgroep PPS
A.J. de Groot, kaderlid van de diagnosewerkgroep PPS
Drs. G.G.M. Bierman, medewerker Communicatie

Bijdragen en adviezen:

Prof. dr. F. Nollet, revalidatiearts
Amsterdam UMC, locatie AMC
Dr. F.S. Koopman, revalidatiearts
Amsterdam UMC, locatie AMC

Informatieblad over mijn polio/postpoliosyndroom

Dit formulier bevat informatie over mijn ziektebeeld tijdens de acute polio-infectie en informatie over de daaraan gerelateerde gevolgen die ik nu ondervind.

Naam: _____
Geboortedatum: _____
Telefoonnummer: _____

Ik heb polio gehad en heb nu wel/niet het postpoliosyndroom*.
Indien wel PPS: ik heb dit sinds _____ [jaartal].

Acute polio-infectie

Ik kreeg polio op de leeftijd van _____ jaar
Ik lag in het ziekenhuis gedurende _____ weken/jaren

Ik kreeg voeding via een slang ☐ ja ☐ nee ☐ weet niet
Ik moest beademd worden ☐ ja ☐ nee ☐ weet niet

Ik heb (op kinderleeftijd) een operatie ondergaan in verband met gevolgen van polio.
Zo ja welke: _____

Delen van mijn lichaam die aangedaan waren in de acute fase:

- | | |
|---|--|
| ☐ rechterarm | ☐ linkerarm |
| ☐ rechterbeen | ☐ linkerbeen |
| ☐ romp | ☐ slikken/spreken |
| ☐ ademhalingspiers | |

Restverschijnselen van polio

Ik was klaar met revalideren na _____ maanden/jaren.
Na het revalideren had ik zwakke spieren/verlamming in mijn:

- | | |
|---|--|
| ☐ rechterarm | ☐ linkerarm |
| ☐ rechterbeen | ☐ linkerbeen |
| ☐ romp | ☐ slikken/spreken |
| ☐ ademhalingspiers | |

Huidige situatie

Ik heb nu zwakte/verlamming in mijn:

☐ rechterarm	☐ linkerarm
☐ rechterbeen	☐ linkerbeen
☐ romp	☐ vergroeiing van de wervelkolom (scoliose)
☐ slikken/spreken	☐ ademhalingspiers

* Voor dit hele formulier geldt: omcirkel, vul in of kruis aan wat van toepassing is.



Ik heb momenteel last van nieuw ontstane klachten die mogelijk gerelateerd zijn aan polio:

- ☐ nieuwe of toegenomen spierzwakte, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ toegenomen spierversmoegheid, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ pijn (in spieren en/of gewrichten), sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ algehele vermoeidheid, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ koude intolerantie, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ ademhalingsproblemen, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ slaapproblemen, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ slaapapneu, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ slikproblemen, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ moeite met plas ophouden, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ moeite met ontlasting ophouden, sinds (ongeveer) _____ jaar.
- ☐ anders, namelijk: _____

Andere gezondheidsproblemen

Geneesmiddelen

Vul de tabel in of neem de lijst van de apotheek mee.

Naam geneesmiddel	Sinds	Dosering en frequentie

Allergieën

Eerdere ervaringen met anesthesie en pijnmedicatie



Ik heb in de laatste jaren ademhalingsonderzoeken gehad:

☐ nee

☐ ja, in het jaar _____ Behandelend specialist/ziekenhuis: _____

Algeheel functioneren

Mijn functionele mogelijkheden:

	zelfstandig	hulpmiddel nodig	personele hulp nodig
Transfer van/naar bed	☐	☐	☐
Transfer van/naar stoel	☐	☐	☐
Transfer van/naar toilet	☐	☐	☐
Douchen	☐	☐	☐
Aankleden	☐	☐	☐
Tandenpoetsen/scheren enzovoort	☐	☐	☐
Eten/drinken	☐	☐	☐
Medicijnen innemen	☐	☐	☐

Ik kan wel/niet lopen.

Mijn lopen is het beste te omschrijven als:

☐ in en om huis

☐ binnen- en buitenshuis maar niet verder dan 1 km

☐ binnen- en buitenshuis, regelmatig verder dan 1 km

Ik loop aaneengesloten maximaal _____ meter ofwel _____ minuten.

Ik gebruik de volgende hulpmiddelen:

☐ CPAP-apparaat

☐ BiPAP-apparaat

☐ korte beenbeugel

☐ lange beenbeugel

☐ aangepaste schoenen

☐ andere orthese, namelijk _____

☐ tillift

☐ transferplank

☐ krukken

☐ wandelstok

☐ looprek

☐ rollator

☐ rolstoel (handbewogen)

☐ elektrische rolstoel

☐ scootmobiel

☐ anders, namelijk: _____

Ik woon in een:

☐ huis

☐ flat/appartement

☐ anders _____

Er is daar:

☐ een lift

☐ trap(pen)

☐ traplift



☐ de woning is rolstoeldoorgankelijk (je kunt overal in huis komen met een rolstoel)

Ik woon met:

☐ met mijn partner

☐ met familie

☐ alleen

☐ met anderen

Ik krijg hulp bij:

☐ persoonlijke verzorging

☐ huishouden

☐ anders, namelijk: _____

Vragen of onderwerpen die ik zou willen bespreken met de anesthesioloog:

1. _____

2. _____

3. _____

Informatieblad voor de chirurg en anesthesioloog over poliomyelitis en het postpoliosyndroom (PPS)

Bij een operatie en anesthesie van een patiënt met status na poliomyelitis of het postpoliosyndroom (PPS) zijn speciale voorzorgsmaatregelen nodig. Dit informatieblad geeft uitleg over veel voorkomende problemen bij PPS en specifieke aandachtspunten bij anesthesie en operaties.

Het klassieke beeld van polio is een asymmetrische slappe verlamming van de extremiteiten met areflexie en behoud van sensibiliteit. De spieren zijn vaak uitgebreider aangedaan dan bij lichamelijk onderzoek blijkt, dit geldt zowel voor symptomatische als asymptomatische spieren, blijkt uit spier imaging met MRI of CT. Het poliovirus kan ook schade hebben aangebracht aan de bulbair spieren en het autonome zenuwstelsel waardoor er sprake kan zijn van respiratoire insufficiëntie, slikstoornissen en koude-intolerantie. Veel van deze symptomen, met name bij mensen die lijden aan het postpoliosyndroom waarbij de spierkracht geleidelijk progressief verslechtert, kunnen lang subklinisch blijven. Sommigen ontwikkelen ongemerkt een chronische respiratoire insufficiëntie (CRI). Secundair aan de spierzwakte zijn vaak groei- en standsafwijkingen ontstaan zoals een soms ernstige scoliose en contracturen. Ziekenhuisverblijf en operaties tijdens en na de acute fase van de polio op kinderleeftijd hebben vaak een diepe indruk achter gelaten en kunnen maken dat de patiënt extra angstig is.

Aandachtspunten bij operaties

- Bedenk dat bij een orthopedische operatie elke ingreep het bewegingspatroon kan beïnvloeden en gevolgen heeft voor het revalidatieproces.
- Bespreek van tevoren de mogelijk langere herstelperiode postoperatief.
- Overweeg preoperatief de revalidatiearts te betrekken in de besluitvorming en voor advies of begeleiding van het revalidatietraject.
- Let goed op de positionering van de patiënt op de operatietafel.
- Heb extra aandacht voor ademhalings- en hoestondersteuning door fysiotherapie.

Aandachtspunten bij anesthesie

- Verzamel gedetailleerde gegevens over de specifieke gevolgen van de PPS. Vraag naar een (doorgemaakte) bulbair polio, ademhalingsstoornissen, scoliose, slikstoornissen en verricht zo nodig longfunctieonderzoek bij aanwijzingen voor CRI.
- De gevoeligheid voor narcotica en pijnmedicatie kan anders zijn dan verwacht. Geef bij voorkeur regionale anesthesie.
- Wees spaarzaam met benzodiazepines.
- Minimaliseer gebruik van opiaten; gebruik zo nodig kortwerkende opiaten in lage doseringen.
- Streef normothermie na, voorkom hypothermie en rillen.



Informatie

Hebt u vragen over een operatie bij een (post)poliopatiënt, neem dan contact op met het Post-Polio expertisecentrum van het Amsterdam UMC, locatie AMC: 020 - 566 3345.

Meer informatie over polio en het postpoliosyndroom vindt u op de website van het [expertisecentrum \(https://postpolioexpertisecentrum.nl\)](https://postpolioexpertisecentrum.nl).

Literatuur

- Voermans et al. (2018) Onder narcose met een spierziekte. *Nervus* juni 2018;2:43-49.
Wat te adviseren aan de anesthesist en waarover de patiënt te informeren?
www.nervus-online.nl/tijdschrift/editie/artikel/t/onder-narcose-met-een-spierziekte
- Kay, L. (2011) *Polio patients and surgery. Information for health staff.*
www.europeanpolio.eu/documents/13642_Polio_operation_eng_TRYK.pdf
- Van Alstine et al. (2015) *Anesthesia and poliomyelitis: a matched cohort study.* *Anesthesia & Analgesia*, Volume 122, number 6, June 2016, pp. 1894-1900. www.researchgate.net/publication/281056368_Anesthesia_and_Poliomyelitis_A_Matched_Cohort_Study