



Top 10 van dingen die je moet weten over Multipele Systeem Atrofie (MSA)

Deze zaken komen normaal niet aan bod in de traditionele literatuur over MSA. Deze lijst werd samengesteld op basis van de collectieve ervaring (sinds 1995) van honderden leden van de 'Shy-dragers' online support groep voor MSA opgericht door de medewerkers van het Vanderbilt University Autonomic Dysfunction Center. (*vroegere benaming voor MSA)*

Vertaald en bewerkt door vrijwilligers van MSA-AMS.be en nagelezen door Prof. Dr. Wim VANDENBERGHE, UZ Leuven.

1. Voorkom infecties

MSA patiënten hebben vaak een lichaamstemperatuur die één of meer graden lager is dan normaal. Daardoor wordt een koortsaanval soms niet meteen opgemerkt. Een plotse verergering van de symptomen of verwardheid kan een teken zijn van infectie. Ook een nog lagere temperatuur kan een teken zijn van een infectie. Wees waakzaam zodat infecties zoveel mogelijk kunnen voorkomen en opgespoord worden. Urineweginfecties en longinfecties komen zeer vaak voor bij MSA patiënten.

- Zorg voor een goede hydratation om urineweginfecties te voorkomen.
- Hou de huid droog en blijf niet te lang in dezelfde houding zitten of liggen om decubitus (doorligwonden) te voorkomen.
- Slik voorzichtig om verslikking en aspiratie te voorkomen. Je kan steeds voedsel pureren als slikken te moeilijk wordt. Volg logopedie om aspiratiepneumonie te voorkomen.

2. Let op voor slaap- en ademhalingsproblemen

MSA-patiënten hebben vaak te kampen met slaap- en ademhalingsproblemen. Slaapapneu (tijdelijk stilvallen van de ademhaling tijdens de slaap), luidruchtige inademing, REM slaap gedragsstoornis (schreeuwen en volop mee bewegen met wat in de droom gebeurt) en overmatige slaperigheid overdag kunnen al heel vroeg in het ziekteverloop van MSA voorkomen.

Slaapapneu is ernstig en kan tot plotselinge dood leiden tijdens de slaap. Vraag uw bedpartner of u luid snurkt, luid ademt, praat in je slaap of roept en hevig beweegt in je slaap. U kan u steeds laten doorverwijzen naar een slaapspecialist voor een slaaponderzoek.

Een slechte nachtrust kan ervoor zorgen dat de andere MSA-symptomen erger worden en is ook hinderlijk voor de zorgverlener.

Ademhalingsproblemen tijdens de slaap kunnen gemakkelijk behandeld worden met CPAP of Bi-PAP (Continuous of Bi-Level Positive Airway Pressure; dit is een soort beademing onder druk).

3. Let op voor situaties die de bloeddruk kunnen beïnvloeden

De bloeddruk kan plots zakken (hypotensie). Om dit te vermijden geven we u de volgende tips mee:

- Drink voldoende, dit verhoogt uw bloeddruk.
- Het is beter om 5 à 6 kleinere maaltijden in te nemen dan een paar grote.
- Na lang rechtstaan in dezelfde houding gaat u best even zitten.
- Zorg dat het hoofdeinde van het bed 10 tot 15 cm hoger is dan het voeteinde van het bed.

De bloeddruk kan ook plots stijgen (hypertensie). Tips om dit te vermijden:

- Als de bloeddruk van de patiënt in liggende houding te hoog is, kan men de bloeddruk vaak opnieuw doen dalen door de patiënt rechtop te zetten.

4. Wees voorzichtig met chirurgie/anesthesie

Wanneer een MSA-patiënt onder het mes moet, dan moet men de voorkeur geven aan plaatselijke verdoving indien mogelijk. Pas op voor lokale anesthesie op basis van adrenaline of derivaten hiervan. Meld aan de chirurg of de anesthesist steeds dat MSA het autonome zenuwstelsel beïnvloedt.

De MSA patiënt moet goed gehydrateerd worden voor/tijdens/na de operatie om de bloeddruk op een veilig peil te houden.

Wanneer er sprake is van een prostaatoperatie, wees dan zeker dat de uroloog en neuroloog onderling overlegd hebben.

5. Wees voorzichtig met voorschrijfvrije medicatie voor verkoudheid, griep, allergie, ...

Veel van deze medicijnen bevatten pseudo-efedrine, dat het hart kan beïnvloeden en de bloeddruk verhogen. Deze medicijnen kunnen ook interageren met de voorgeschreven medicatie. Raadpleeg steeds uw arts voordat u uw voorgeschreven medicatie combineert met voorschrijfvrije medicatie of zelfs vitaminen.

6. Valpreventie

Valpartijen voorkomen is erg belangrijk. Breuken kunnen leiden tot een bedlegerige toestand en verhoogde vatbaarheid voor infecties. Gebruik zo nodig een wandelstok, rollator of rolstoel. Installeer hulpmiddelen in huis zoals handgrepen, een verhoogd toilet, een douchestoel/bank en/of een lift voor transfers.

7. Vermijd extreme warmte of koude

MSA kan de zweetproductie en het vermogen om de lichaamstemperatuur binnen normale grenzen te houden, aantasten. Het is belangrijk om koel te blijven bij te warm of zwoel weer en om warm te blijven tijdens koud weer. Vermijd ook zeer warme baden en douches.

8. Doe oefeningen!

Het is belangrijk om zo lang mogelijk sterk en lenig te blijven. Doe bewegingsoefeningen of andere lichte oefeningen die kunnen gedaan worden tijdens het zitten. Oefenen in het water is makkelijk en nuttig. Doe ook spraakoefeningen (logopedie) en kinesitherapie.

9. Wees voorbereid op spoedopnames

Hou steeds een korte samenvatting van uw medische voorgeschiedenis op zak, alsook een beschrijving van MSA en uw medicatielijst. Neem deze mee naar nieuwe doktersafspraken, de spoedgevallendienst, Toon deze gegevens aan uw zorgverleners. In al deze situaties is het beter om iets klaar te hebben, zeker als je praat met mensen die nog nooit van MSA gehoord hebben.

10. Wees klaar om een team van artsen te coördineren

Wees klaar om voor jezelf op te komen bij artsen. Of vraag een goede vriend, een familielid of een zorgverlener om deze rol op zich te nemen als dit voor u moeilijk is. MSA is een complexe ziekte en niet elke arts is van deze ziekte op de hoogte. Zoek daarom een arts die je kan vertrouwen en die bereid is om bij te leren. Er is literatuur beschikbaar en er zijn neurologen die gespecialiseerd zijn in MSA en advies kunnen geven. Probeer je tijdens elk doktersbezoek te concentreren op 1 à 2 problemen zodat die adequaat aangepakt worden. Neem een vriend of partner mee die ervoor zorgt dat u word gehoord!

Uw huisarts kan een coördinerende rol spelen bij de verwijzing naar andere deskundigen zoals een neuroloog, internist, cardioloog, uroloog, ... enz.



MSA-AMS.be vzw
Sprinkhaanveldestraat, 36
2150 BORSBEEK

tel 03/ 283 58 72 contact@msa-ams.be