



Meervoudig of Multiple systeem atrofie (MSA) is een progressieve neurologische aandoening, die zowel volwassen mannen als vrouwen treft. MSA wordt veroorzaakt door afsterven van zenuwcellen in specifieke zones van de hersenen. Deze celdegeneratie veroorzaakt problemen met beweging, evenwicht en automatische functies van het lichaam, zoals controle over de urineblaas.

Hoe frequent is MSA?

Tot voor kort werd MSA beschouwd als zeldzame aandoening. Door meer te leren over deze aandoening wordt ze gemakkelijker herkend en gediagnosticeerd. Recent onderzoek suggereert dat MSA ongeveer 5 mensen per 100.000 inwoners treft. Dit betekent dat er mogelijk meerdere honderden mensen met MSA zijn op eender welk moment in België / Nederland.

Wie heeft MSA?

MSA begint meestal tussen de leeftijden van 50 en 60 jaar, hoewel het jongere mensen kan treffen en ook ouderen. MSA is blijkbaar niet erfelijk en niet infectieus of besmettelijk. Het is een sporadische aandoening die op willekeurige wijze optreedt.

Wat betekent MSA?

De term MSA werd voor het eerst gebruikt in 1969, hoewel het reeds meerdere benamingen kreeg zoals olivopontocerebellaire atrofie (OPCA), striato-nigrale degeneratie, Parkinson-plus en het Shy-Dragersyndroom. De verwarring die veroorzaakt is door deze meerdere naamgeving heeft geleid tot een internationale consensus door medische experts in 1997 onder multipele systeematrofie (MSA) te gebruiken.

De verschillende afkortingen staan voor:

Multiple - veel

Systeem - hersenstructuren die verschillende functies controleren

Atrofie - verlies aan cellen of beschadiging

Dit betekent dat cellen die beschadigd zijn in verschillende delen van de hersenen, verschillende lichamelijke functies controleren. De 3 zones die het meest getroffen zijn de basale kernen, de kleine hersenen en hersenstam. Deze zones zijn verantwoordelijk voor beweging, evenwicht en automatische lichaamsfuncties zoals controle over de urineblaas.

Hoe zijn de zenuwcellen in de hersenen beschadigd in MSA?

Zenuwcellen in de aangedane delen in de hersenen worden kleiner en gaan verloren (atrofie). Dit kan men soms beoordelen op de MRI scan. Wanneer hersenweefsel wordt onderzocht onder de microscoop kunnen gliale inclusies



worden gezien. Deze gliale inclusies bevatten een eiwit dat α -synucleïne heet. Het is de aanwezigheid van deze insluitels in de delen van de hersenen die verantwoordelijk zijn voor beweging, evenwicht en automatische controle dat de diagnose van MSA helpt bevestigen.

Waarom worden zenuwcellen beschadigd?

Het is onduidelijk waarom bepaalde zenuwcellen beschadigd worden in MSA. MSA is niet besmettelijk. Blijkbaar wordt het ook niet overgeërfd, hoewel er een voorbeschikking kan zijn van een bepaald individu wiens cellen meer kans lopen om beschadigd te worden. Wat de schade in gang zet is onduidelijk. Dit is het onderwerp van onderzoek.

Wat zijn de eerste tekenen van MSA?

Voor mannen is het teken heel vaak een erectiele dysfunctie (de onmogelijkheid om een erectie te bekomen of te onderhouden).

Zowel mannen als vrouwen hebben vroegtijdige urineblaasproblemen: een gevoel van dringendheid (urgentie) toegenomen plasfrequentie, onvolledige lediging van de blaas of onmogelijkheid om urine te produceren (retentie). Deze problemen worden soms onnodig of onjuist toegeschreven aan het verouderingsproces of een aandoening van de prostaat bij mannen.

Andere problemen kunnen zijn: een zekere stijfheid, een trage of moeilijke beweging, duizeligheid, wanneer men rechtstaat, flauwvallen, moeilijkheden om zich om te draaien in bed, veranderingen bij het schrijven. Sommige mensen worden onhandig of instabiel bij het stappen.

Niet tegenstaande dit kunnen de vroege symptomen ook veroorzaakt zijn door andere ziekten die uitgesloten moeten worden vooraleer een diagnose van MSA kan gemaakt worden.

Wat gebeurt er vervolgens?

MSA is een progressieve aandoening. Dit betekent dat uw symptomen zullen veranderen over een zeker tijdsverloop en dat u meer hulp zal nodig hebben om voor uzelf te zorgen. De snelheid van deze veranderingen is moeilijk te voorspellen omdat verschillende mensen met MSA deze aandoening op verschillende wijze beleven. Sommige mensen hebben het gevoel dat ze dit beter aankunnen wanneer ze weten wat hen te wachten staat. U kunt uw toekomst bespreken met uw specialist, arts of verpleegkundigen.

Wat gebeurt er nog in MSA?

Er zijn 3 groepen van symptomen. Deze worden soms genoemd:

- Parkinsonisme (trage en stijve beweging)
- Cerebellair (verwijst naar de kleine hersenen, problemen met het coördineren van bewegingen en het evenwicht)



- Autonoom (verwijst naar automatische lichaamsfuncties)

Parkinsonisme

- Traag voelen en stijf wanneer men beweegt
- Moeilijkheden om te draaien in bed
- Moeilijkheden om te starten
- Freezing
- Schrijven wordt klein en onduidelijk

Cerebellair

- Onhandig voelen en dingen laten vallen.
- Moeilijkheden met het knopen van kleding.
- Het gevoel van onstabiel te zijn, vooral in menigten.
- Geen evenwicht hebben zonder steun.
- Problemen met schrijven.
- Problemen met het spreken.

Autonoom

- Blaasproblemen
- Erectieproblemen
- Duizelig voelen of flauwvallen (problemen met bloeddruk)
- Pijn rond de nek of schouders
- Constipatie
- Koude handen of voeten
- Onmogelijkheid om te zweten

Andere problemen

- Spierzwakte in armen en benen
- Verhoogde emotionele respons (lachen of wenen)
- Rusteloze slaap
- Nachtmerries
- Luidruchtig ademen gedurende de dag
- Snurken 's nachts
- Opzettelijk zuchten
- Problemen met slikken
- Moeilijkheden om te kauwen
- Verstikking
- Zwakke, stille stem

Een diagnose van MSA krijgen betekent niet dat u al deze symptomen zal ervaren.

Wat is de behandeling van MSA?

De behandeling van MSA betreft een combinatie van medicatie, gespecialiseerde hulpmiddelen en beroep doen op therapeuten om individuele symptomen aan te pakken. Uw behandeling zal waarschijnlijk gestuurd worden door een neuroloog of een arts die gespecialiseerd is in bewegingsstoornissen of autonome aandoeningen (en specialist). De complexe natuur van MSA



betekent dat de beste behandeling bekomen wordt door een multidisciplinair team. Een multidisciplinair team is een groep van gezondheidswerkers, samen met sociale werkers. Sommige leden van een multidisciplinair team hebben mogelijk nooit iemand met MSA behandeld. Wordt niet hierdoor ontmoedigd. MSA-AMS.be kan hen voorzien van informatie en advies. Al wat ze nodig hebben is enthousiasme om u te verzorgen. Eender welk lid van een multidisciplinair team kan betrokken zijn in uw zorg.

Welke medicatie kan ik nemen? Medicatieregimes zullen aangepast worden aan uw symptomen. Uw specialist zal u de beste combinatie van medicaties voorschrijven in verband met uw noden.

Hier zijn enkele van de medicaties die frequent gebruikt worden in MSA:

Bewegingsstoornissen-

medicatie die u helpt om stijfheid en traagheid te verbeteren zijn dezelfde medicaties die gebruikt worden bij de ziekte van Parkinson. Ze zijn niet even werkzaam in MSA en kunnen de bloeddrukproblemen erger maken. Het kan een tijdje duren om uit te vinden wat u het best helpt.

L-Dopa (Prolopa or Sinemet)

Amantadine (Amantan)

Bloeddrukproblemen -

medicatie die de bloeddrukmindering beperkt, kan effectief zijn bij het verminderen van duizeligheid, flauwvallen en vallen. Deze medicaties kunnen hoge bloeddruk veroorzaken wanneer u neerligt. Het is daarom aan te raden om het hoofdeinde van uw bed omhoog te brengen en regelmatig uw bloeddruk te laten controleren.

· Fludrocortisone (magistraal voor te schrijven) – een steroïde dat genomen wordt in zeer kleine dosissen kan zwelling van de enkels veroorzaken. · Ephedrine – werkt snel om de bloeddruk te verhogen, moet meestal 3 x per dag genomen worden.

Midodrine (in België niet verkrijgbaar) – werkt snel om de bloeddruk te verhogen (binnen 30 tot 60 minuten) meestal 3 x per dag genomen. Dit wordt enkel voorgeschreven door specialisten.

Blaasproblemen -

medicatie kan urgentie en toegenomen plasfrequentie verbeteren

· Oxybutinine (Ditropan) – verbetert de controle over de urineblaas.

· Desmopressine (Minerin) – wordt gebruikt om de productie van urine tijdens de nacht te verbeteren. Antibiotica moeten worden

voorgeschreven bij de eerste tekenen van infectie. Elke infectie bij iemand met MSA kan symptomen zoals lage bloeddruk dramatisch verergeren.

Wat met alternatieve geneeskunde?

Er is geen enkele bewijsvoering om een om een bepaalde therapie aan te bevelen maar sommige mensen vinden alternatieve geneeskunde zinvol. Bespreek dit met uw specialist of uw huisarts vooraleer u iets probeert. Denk eraan dat deze behandelingen meestal geen RIZIV-terugbetaling kennen. Doe beroep op een therapeut van wie u weet dat hij gerespecteerd is en bijvoorbeeld verbonden aan een wetenschappelijke vereniging.



Wat met de toekomst?

Veel van de ideeën en plannen die u had voor uw toekomst zullen veranderen wanneer u de diagnose van MSA krijgt. Mensen passen zich op verschillende manieren aan aan deze veranderingen. Er is geen eenvoudig recept om u te helpen aanpassen maar er zijn talrijke mensen die u wel willen helpen en niet het minst het MSA-AMS.be team. Vooruit denken en dingen met uw familie te bespreken kan het pad voor u effenen. De vooruitgang in de behandeling van MSA is bestendig en hoopgevend met een toegenomen bewustwording en een begrip voor deze unieke aandoening.

Veel gestelde vragen.

In welke mate verschilt de MSA van de ziekte van Parkinson?

Veel mensen met MSA hebben initieel een diagnose gekregen van de ziekte van Parkinson. Zowel MSA en Parkinson veroorzaken stijfheid en traagheid in de vroege stadia. De bijkomende problemen zoals slikmoeilijkheden en duizeligheid die optreden bij MSA zijn ongewoon bij de ziekte van Parkinson in een vroegtijdig stadium. Deze bijkomende problemen, samen met een verlies van sommige zenuwcellen en de aanwezigheid van insluitsels, maken dat MSA een aandoening is die apart staat van de ziekte van Parkinson.

Wat met dementie? Is dit een deel van MSA?

Dementie is geen symptoom van MSA. Dit neemt niet weg dat sommige personen het gevoel hebben dat hun denken en geheugen trager wordt.

Waarom heeft niemand gehoord van MSA?

Specialisten in neurologie hebben slechts recent een beter begrip ontwikkeld voor MSA en ze realiseren zich nu dat het niet zo zeldzaam is als ze ooit gedacht hebben. De informatie die men verwerft over MSA heeft tijd nodig om tot bij andere professionelen te geraken. Wees niet ongerust wanneer professionelen die u ontmoet niet hebben gehoord over MSA. Ze kunnen toch experts worden om u te helpen.

Men zal je zeker vragen stellen over MSA ...

- Heb een standaardantwoord klaar zoals: "Het is zoals de ziekte van Parkinson maar ik heb bijkomende problemen zoals lage bloeddruk."
- Gebruik de teksten en nieuwsbrieven van de MSA-AMS.be om aan uw familie en vrienden te tonen.
- Geef uw therapeuten de contactdetails van MSA-AMS.be zodat ze zelf informatie kunnen bekomen.

Ik word duizelig als ik beweeg.

De duizeligheid kan veroorzaakt worden door uw lage bloeddruk wanneer u rechtstaat of van houding verandert. Deze verandering in bloeddruk wordt posturale hypotensie genoemd. De medicatie die u neemt kan u helpen, maar daarbuiten zijn er nog andere mogelijkheden om dit symptoom te verbeteren. Deze middelen bestaan onder andere in het verhogen van uw vocht- en zoutinname, zowel als oefeningen voor uw kuiten om de bloeddorstrooming te verbeteren. Het is belangrijk dat u plotse veranderingen in uw houding



vermijdt zoals rechtop staan. Plan uw activiteiten ook voor later in de dag. Medicatie om bloeddruk te ondersteunen kan zeer effectief zijn. [kijk ook naar onze pagina over lage bloeddrukken (posturale hypotensie)].

Ik sta onstabiel op mijn voeten.

Dit kan veroorzaakt zijn door evenwichtsstoornissen. Mensen hebben vaak het gevoel dat ze meubels willen gebruiken als steun. Fysiotherapeuten en ergotherapeuten kunnen u advies geven en hulpmiddelen om veilig te bewegen.

Ik voel me stijf en ik vertrek moeilijk.

Medicatie die wordt gebruikt bij de ziekte van Parkinson kan deze stijfheid verbeteren. Ook kan medicatie voor de bloeddruk sommige mensen helpen. Fysiotherapie kan ook nuttig zijn om u tips te geven om beter te bewegen. Dit is belangrijk want inactiviteit zal uw beweeglijkheid verminderen.

Trappen zijn moeilijk; ik voel me onzeker.

Om een trap bestijgen en af te dalen heb je een zekere mobiliteit en balans nodig – beide kunnen aangedaan zijn bij MSA. Een kinesitherapeut kan u helpen om uw veiligheid op de trap te verbeteren. Op een bepaald moment kan een traplift nuttig zijn en de sociale werker kan u advies geven om hiervoor de nodige fondsen te bekomen. Een ergotherapeut kan u helpen om uw woonomgeving zodanig aan te passen dat u zo min mogelijk de trappen nodig hebt.

Mijn partner zegt mij dat ik soms stop met ademen 's nachts.

Stoppen met ademen 's nachts (slaapapnoe) is soms geassocieerd met snurken. Indien u zich moe voelt en uitgeput gedurende de dag betekent het dat u mogelijk lage zuurstofniveaus hebt omwille van slaapapnoe. Slaapstudies kunnen gedaan worden om te zien hoe dit symptoom u beïnvloedt en het kan nodig zijn om een hulpmiddel te gebruiken zoals CPAP (continue positieve drukbeademing). Dit kan uw slaapkwaliteit verbeteren en het kan meegenomen worden overal waar er elektrische stroom is. Andere problemen met het ademen in MSA zijn diep zuchten en luidruchtig ademen. □

Ik lach en ween bij de minste dingen.

Dit frequente probleem van MSA is geen teken van dementie. Zelfs wanneer mensen frequent wenen, kan het niet noodzakelijk een teken van depressie zijn maar indien dit veelvuldig wenen lastig kan kunnen antidepressiva wel helpen.

Ik word sterk geconstipeerd.

Constipatie komt zeer frequent voor bij MSA. Het moet voorkomen worden indien mogelijk want persen zal uw bloeddruk nadelig beïnvloeden. Het is belangrijk om veel vocht te drinken en veel vezels te gebruiken in uw dieet. Dagelijkse medicatie om constipatie te voorkomen is nodig om een regelmatige stoelgang te blijven houden.

Ik heb problemen met intieme betrekkingen met mijn partner.



Erectiele dysfunctie komt frequent voor bij mannen met MSA. Er zijn verschillende behandelingen die geslachtsgemeenschap tussen koppels mogelijk maken, maar deze kunnen de spontaniteit verminderen. Hulp zoeken hiervoor is belangrijk en u moet niet verlegen zijn om dit aan uw arts te vragen.

Wat is een sfincter EMG?

Het is een gespecialiseerde test die kan helpen met de diagnose van MSA door het onderzoek van de bezenuwing van de sfincter (de kringspier) van de blaas of de anus. Dit onderzoek veronderstelt een naald in de spier, wat sommige mensen niet comfortabel vinden, dit wordt ook niet frequent gedaan.

Mijn blaas voelt alsof ze nooit leeg is.

Uw blaas is misschien niet helemaal leeg en als er urine blijft (residueel volume) dan kan dit een infectie veroorzaken. Een heelkundige behandeling van de blaas zal dit probleem niet verbeteren maar een uroloog kan u helpen om bepaalde technieken aan te leren zoals zelfsondage om het u meer comfortabel te maken.

Ik moet voortdurend naar het toilet 's nachts.

Mensen met MSA produceren minder urine gedurende de dag en meer 's nachts. Als het probleem uw slaap verstoort dan kan medicatie (Vasopressine) helpen om de symptomen te verbeteren door de urineproductie 's nachts te verminderen. U zou ook kunnen overwegen om een urinaal naast uw bed te plaatsen om het stappen naar de badkamer te vermijden. Dit is bijzonder belangrijk als u lage bloeddruk hebt bij het opstaan (posturale hypotensie) of gemakkelijk valt.

Welk dieet zou ik moeten gebruiken?

Er is geen speciaal dieet voor patiënten met MSA, maar een goed uitgebalanceerd dieet met vezels, eiwitten en verse groenten en fruit is belangrijk. Indien u posturale hypotensie hebt is er dieetadvies mogelijk om de vermindering van de bloeddruk te beperken. Veel vocht gebruiken is ook belangrijk.

Ik hoest en verstik na het eten.

Dit zou een teken kunnen zijn dat u een slikprobleem hebt. Hoesten is een normale reactie die voorkomt dat voedsel in uw longen terecht komt en een infectie veroorzaakt. Een logopedist kan het slikken beoordelen en samen met een diëtist een advies geven om het beste soort voedsel voor u te bepalen.

Wat is een gastrostomie?

Indien u voortdurend gewicht verliest, kan de arts een gastrostomie voorstellen. Dit is een klein buisje, een PEG genaamd, wat staat voor percutane enterale gastrostomie, een klein buisje die in uw maag ingebracht wordt doorheen de buikwand tijdens een beperkte heelkundige procedure. Deze buis zal toelaten om u voeding en vocht te geven en wordt verborgen onder de kleding wanneer ze niet in gebruik is. Een speciaal vloeibaar dieet kan gebruikt worden op momenten dat u dat zelf plant. Medicatie kan ook



langs deze gastrostomie toegediend worden. Hoewel het vooruitzicht van dit buisje afschrikwekkend kan zijn, kan het een goede manier zijn om symptomen te controleren en het is ook omkeerbaar. Veel mensen met een gastrostomie zijn nog altijd in staat om kleine hoeveelheden voedsel te gebruiken voor hun eigen plezier.

<http://www.youtube.com/watch?v=atQGkK0zW2s&feature=fvw>

This 3D animation reveals the placement of a percutaneous endoscopic gastrostomy - PEG , or "feeding tube" in patients who are unable to take food by mouth for an extended period of time. It demonstrates the two main surgical techniques for PEG tube placement.

1. The "pull" method,
2. The "push" method. ANH00005

Ik ben bezorgd omdat mijn partner voor mij zal moeten zorgen.

Op sommige momenten in ons leven hebben we allemaal iemand nodig die voor onze dagelijkse noden instaat. Met MSA kan dit punt sneller komen dan voorzien. Professionelen in de verzorgingssector en het sociale welzijn kunnen uw partner helpen om voor u te zorgen. Contacteer uw sociaal werker om hierover meer informatie te bekomen.

Wie kan me helpen om het huishouden te doen?

Er zijn veel mensen die voor uw verzorging kunnen instaan, die u bekomt via de huisarts, het ziekenhuis, de sociale dienst of vrijwilligersorganisaties. Vraag uw sociale werker voor meer informatie.

Ik maak me zorgen over de financiële implicaties van MSA.

Als u MSA hebt, dan betekent dit dat u waarschijnlijk sneller dan u verwacht had zal moeten stoppen met werken, misschien voor u echt pensioengerechtigd bent. Er zijn een aantal voordelen en fiscale tegemoetkomingen die u kunt aanspreken, zowel als u nog altijd aan het werk bent of als u niet meer kan werken. De hoeveelheid van de tegemoetkoming zal beoordeeld moeten worden aan de hand van de omstandigheden en de ernst van uw aandoening. MSA-AMS.be heeft informatie over deze voordelen. Contacteer ook uw sociaal werker in verband hiermee.

Waarom heeft men gesproken over palliatieve zorgen?

Specialisten in palliatieve zorgen kunnen een aantal symptomen in een grote reeks van aandoeningen bestrijden. Een team van palliatieve zorgen omhelst onder andere verpleegkundigen, dokters en andere gezondheidswerkers. Ze kunnen ook een geïndividualiseerde zorg verstrekken. Zorg in het kader van een afdeling palliatieve zorgen is gericht naar de ganse familie.

Kan ik op vakantie gaan?

Vakanties in het buitenland zijn mogelijk met de juiste aanpassingen. Op vakantie gaan betekent dat u zich bewust moet zijn van de speciale zorgen die u nodig hebt en u zal moeten zorgen dat de accommodatie aangepast is. Er zijn folders beschikbaar om na te gaan of u op de juiste plaats op vakantie kan gaan.



Onderzoek naar MSA

Onderzoek: hoe kan ik deelnemen?

Deelnemen aan een klinische studie

Uw specialist doet misschien mee aan onderzoek waaraan u kunt deelnemen. Klinische studies worden gedaan om de medicatie en therapie voor MSA te verbeteren, misschien ook om de diagnose en de achteruitgang van de ziekte te bestuderen. Soms wordt de MSA-AMS.be benaderd door onderzoekers die de leden van de stichting verzoeken om deel te nemen aan onderzoek. Veronderstelt dat de studie een ethische goedkeuring heeft binnen de MSA-AMS.be dan wordt het onderzoek geproduceerd in MSA-AMS.be Nieuws-, samen met de details van contact voor de onderzoekers.

Hersendonatie

Hersendonatie is een belangrijk deel van wetenschappelijk onderzoek. Het is een gevoelig onderwerp voor vele gezondheidswerkers vermits hersendonatie enkel kan gebeuren na het overlijden. Deze discussie lijkt in tegenstrijd te zijn met hun werk om symptomen te verbeteren en het dagelijkse leven van patiënten dragelijk te maken.

Rita Schoupe zegt dat wanneer ze spreekt met families over hersendonaties dit "anderen kan helpen en patiënten en familieleden het gevoel kan geven dat ze iets kunnen redden uit een overigens zeer verwarrende situatie".

Hersendonatie heeft de ontdekking van het alfa synucleine eiwit mogelijk gemaakt in de gliale insluitsels, die specifiek zijn voor MSA en heeft de nauwkeurigheid van de diagnose verbeterd. Hersendonatie is ook betrokken in sommige klinische studies om de voordelen van bepaalde behandelingen te kunnen beoordelen. Voor een lijst van weefselbanken moet je de specialist contacteren.

Voor verdere informatie contacteer ons per : contact@msa-ams.be

Evolutie van een hersenonderzoek;

donatie 28.12.2009

24.01.2010

... wat het onderzoek betreft, dat verloopt in twee fasen: nadat het hersenweefsel voldoende is gefixeerd in formol, doen we een eerste onderzoek, dat zal binnen enkele dagen zijn, daarna worden er mikroskopische sneden gemaakt voor verder onderzoek, dat kan van enkele weken tot enkele maanden duren ...

04.02.2010

... ik heb gisteren het eerste onderzoek gedaan bij JiePie en het viel mij op hoe een bepaalde kern van de basale kernen sterk veranderd was. De basale kernen zijn kernen die heel belangrijk zijn in de beweging

ONDERZOEK DOOR :

Prof. Dr. Patrick Cras

Afdeling Neurologie , UZ Antwerpen



Universiteit Antwerpen, Instituut Born Bunge

DNA donatie

In de onderzoeksgroep Neurodegeneratieve Hersenziekten doen we onderzoek naar de genetica van neurodegeneratieve hersenziekten zoals de ziekte van Parkinson. Vermits MSA een ziekte is met gelijkaardige kenmerken aan de ziekte van Parkinson, doen we eveneens onderzoek naar de genetica van MSA. Het is een zeldzame ziekte (met prevalentie van 1-5/100.000), waardoor het niet eenvoudig is om grote groepen patiënten te verzamelen.

Met de hulp van MSA-AMS.be hebben we het aantal DNA-stalen van MSA-patiënten gevoelig kunnen uitbreiden. Op dit moment kunnen we nog geen conclusies maken uit het onderzoek op deze DNA-stalen, maar het onderzoek loopt verder.

Bij deze wetenschappelijk genetische studies gebruiken we twee strategieën. De eerste strategie bestaat uit een vergelijking van het DNA van MSA-patiënten met het DNA van gezonde controlepersonen. Dit noemen we genetische associatiestudies, waarbij onderzocht wordt of er verschillen bestaan tussen het DNA van patiënten en het DNA van gezonde personen.

De tweede strategie bestaat uit familiestudies of koppelingsstudies. In deze studies wordt het DNA van verschillende leden van een familie met een bepaalde ziekte onderzocht op gemeenschappelijke afwijkingen in het DNA. MSA is bijna altijd een niet-familiale aandoening, maar er zijn reeds enkele zeldzame families beschreven waarbij er in de familie meerdere MSA-patiënten zijn. Soms hebben MSA-patiënten ook familieleden met de ziekte van Parkinson. Deze familiestudies kunnen potentieel erg veel leren over de ziektemechanismen bij MSA.

Het doel van deze genetische studies is om meer kennis te krijgen over de mechanismen die de ziekte veroorzaken. Dit kan op lange termijn leiden tot betere behandelingen.

Aarzel niet om mij te contacteren, indien u nog vragen zou hebben.

Met vriendelijke groeten,

David Crosiers

Dr. David Crosiers, MD Predoctoral researcher

Laboratory of Neurobiology - Institute Born-Bunge

VIB - Departement of Molecular Genetics

Neurodegenerative Brain Diseases Group

University of Anwerp - CDE - Universiteitsplein 1 - B-2610 Antwerpen

Voor verdere informatie contacteer contact@msa-ams.be

of: msa.ams.be@gmail.com

of contact@msa-benelux.org



of: belgique@msa-benelux.org (francais)
of: belgie@msa-benelux.org (nederlands)
of: g-d-lux@msa-benelux.org
of: nederland@msa-benelux.org

of uw specialist.

NU – DNA STUDIE in BELGIE !in samenwerking met EMSE-SG

Europese MSA studiegroep

The European Multiple System Atrophy Study Group (EMSA-SG) werd gesticht in januari 1999. Ze vertegenwoordigt een consortium van onderzoekers van academische centra in Europa en Israël die allemaal bezig zijn met klinische studies en andere onderzoeken om de behandeling van MSA te verbeteren.

Wanneer u meer wenst te weten over EMSA en hun lopend onderzoek in Europa bezoekt u hun website op www.emsa-sg.org

Symptomen behandelen:

Continentie in MSA en andere aandoeningen van het autonome zenuwstelsel.

Hebt u problemen?

Als kind, éénmaal we de controle over onze blaas verkregen hebben, wordt het een van de lichaamsfuncties waarover het niet beleefd is om te spreken. Dit kan betekenen dat we als volwassenen problemen hebben hiermee, het moeilijk of vervelend is om erover te praten. Vandaag is het mogelijk om de meeste blaasproblemen te behandelen, zelfs wanneer ze niet kunnen genezen worden. Dit is zeker het geval met veel van de blaasproblemen die frequent optreden bij multiple systeematrofie (MSA).

Hoe werkt de blaas?

Urine wordt geproduceerd in de nieren en gaat dan naar beneden langsheen buisjes die men de ureter noemt, tot in de blaas. De blaas is een ballonvormige spier, die gemaakt is om urine te bewaren. Ze ligt aan het onderste gedeelte van de buik, achter het schaambeentje. De kleppen "sfincters" aan de onderzijde van de blaas maken ze waterdicht en stopt enige lekkage van urine.

De blaas kan ongeveer 500 ml (een halve liter) urine bevatten. Het eerste gevoel om naar het toilet te gaan treedt op wanneer de blaas ongeveer halfvol is. De uitgerokken spieren van de blaas zenden boodschappen naar het ruggenmerg en de hersenen en veroorzaken dit gevoel. Wanneer het gepast is om naar het toilet te gaan dan zenden de hersenen signalen om de kleppen te



openen en duwt de blaasspier de urine naar buiten doorheen de plasbuis. De hersenen kunnen dit proces tegenhouden tot de tijd of de plaats gepast zijn. Het is normaal om 4 tot 7 maal per dag en éénmaal 's nachts te urineren.

Dit kan heel eenvoudig klinken, maar het is eigenlijk een heel complex proces en heeft de blaas, de hersenen en alle zenuwen nodig om goed te kunnen werken. Het proces te kunnen controleren, wordt ook wel eens genoemd als "continent" zijn.

Wat kan er mis gaan?

Blaasproblemen treden frequent op bij personen met aandoeningen van het autonoom zenuwstelsel en zijn ook vaak de eerste symptomen. Hoewel blaasproblemen kunnen optreden bij mannen en vrouwen door andere oorzaken, is het belangrijk om na te denken over deze oorzaken en niet te denken dat het allemaal door MSA veroorzaakt wordt.

De volgende informatie houdt zich vooral bij de gewone problemen bij MSA.

Bij MSA zullen de delen van de hersenen die het ledigen van de blaas controleren, alsook de zenuwbanen die van de blaas naar de hersenen gaan, aangedaan zijn en dit veroorzaakt symptomen van de blaas. Hier zijn sommige van de mogelijke problemen:

Aarzeling, moeilijkheden om te starten met plassen.

Dringend moeten gaan, heel snel naar het toilet moeten gaan. Indien dit niet mogelijk is, kan je urine verliezen.

Frequent moeten gaan (meer dan 8 maal per 24 uur) enkel kleine hoeveelheden kunnen plassen. Het gevoel hebben om terug naar het toilet te moeten gaan, onmiddellijk nadat je bent geweest, alsof je blaas niet volledig leeg was.

Blaasinfecties, zeker wanneer je blaas niet volledig ledigt.

Accidentele lekkage van urine, soms ook incontinentie genoemd.

Andere problemen met naar het toilet gaan kunnen ook veroorzaakt worden door MSA:

- 's Nachts frequent naar het toilet moeten gaan, wat meestal gebeurt bij mensen die posturale hypotensie hebben.
- Accidenteel verlies van urine, meestal omwille van moeilijkheden of traagheid om naar het toilet te kunnen gaan of de kleding te kunnen schikken.
- Constipatie kan druk op de blaas geven waardoor je nadruppelen kan ondervinden, meestal nadat je naar het toilet bent geweest.

Het is belangrijk om je te realiseren dat je niet alle symptomen die hier opgelijst staan moet hebben.

Welke onderzoeken kunnen gebeuren?



Uitvinden wat het juiste probleem is, is het belangrijkste om de juiste behandeling te kunnen starten. Wanneer je een verpleegkundige of een dokter ziet, dan zullen ze je vragen stellen over je algemene gezondheid, hoeveel je drinkt, de kleur van de urine en of er eventuele blaasproblemen zijn zoals accidentele lekkage of incontinentie.

Je wordt eventueel gevraagd om een kleine hoeveelheid urine te geven voor een onderzoek, waaronder tekens van blaasinfectie. Dit staal kan dan naar het labo gestuurd worden voor meer gedetailleerde testen of onderzocht worden met speciale urinestrips ter plaatse. Een blaasinfectie kan je symptomen veranderen en zal behandeling nodig maken.

Het volume en de frequentie van het plassen kan helpen om na te gaan wat het juiste probleem is, daarom kan je gevraagd worden om een dagboek bij te houden gedurende een paar dagen, waarin je registreert wat je drinkt en hoe vaak je gaat plassen. Een ander onderzoek dat nuttig is om na te gaan hoeveel urine in de blaas blijft nadat je geplast hebt, is een onderzoek met een kleine echo of een katheter. Dit wordt een bepaling van het residuele volume genoemd.

Al deze testen kunnen thuis gedaan worden of in de praktijk. Als er meer gedetailleerd onderzoek nodig is dan zal je naar het urodynamisch onderzoek in het ziekenhuis verwezen worden. Urodynamisch onderzoek is een reeks van onderzoeken die nagaan hoe goed je blaas vult en ook terug leeggemaakt wordt.

Een behandeling van een blaasprobleem kan eventueel heelkunde inhouden. Dit is echter onwaarschijnlijk voor patiënten met MSA of autonoom falen en meer gedetailleerd onderzoek van de urodynamica kan dit mee helpen bepalen.

Wie kan er helpen?

Er zijn specialisten in onderzoek van de continëntie. Ze hebben een speciale training en ervaring in het behandelen van blaas- en maag-darmproblemen. Uw huisarts of specialist kunnen in ieder geval helpen.

Welke behandelingen zijn voorhanden?

Advies

Goede raad over vocht, toiletbezoek of dieet is vaak nuttig bij het voorkomen van problemen en het behandelen van symptomen.

Een gezonde blaas houdt betekent veel vocht drinken (2 liter per dag). Te weinig drinken kan je blaas irriteren en problemen veroorzaken.

1 glas per dag van aalbessensap of citroenlimonade kan infecties helpen voorkomen.



Vermijd naar het toilet gaan uit voorzorg; ga alleen wanneer het nodig is.

Maak dat je comfortabel bent op het toilet, in het bijzonder in publieke toiletten. Dames zouden moeten neerzitten, eerder dan hurken (neem eventueel desinfecterende doekjes mee) en mannen zouden afgesloten toiletten moeten gebruiken die meer privacy geven.

Sommige mensen vinden het nuttig om voorover te buigen of op de blaas te drukken op het einde van het plassen om enige urine die nog zou blijven eruit te duwen.

Zorg ervoor dat je comfortabele kleding hebt die toiletbezoek gemakkelijker maken. (Velcro sluiting ipv rits of zip...)

Medicatie

Medicatie die men anticholinerge medicamenten noemt, zorgen ervoor dat de blaas kan ontspannen en het volume verhogen vooraleer het nodig is om te gaan plassen. Dit kan frequent en dringend plassen voorkomen.

Desmopressine is een hormoon dat de urineproductie kan stilleggen gedurende meerdere uren. Het kan nuttig zijn om het 's avonds te nemen, dit maakt dat je niet moet opstaan om naar het toilet te gaan, wat je slaapkwaliteit kan verbeteren. Het mag slechts éénmaal per dag gebruikt worden en wordt meestal als een neusspray toegediend. Het kan ook behulpzaam zijn voor mensen die posturale hypotensie als een symptoom ervaren.

Regelmatig of dagelijks gebruik van laxativa kan nodig zijn als constipatie het blaasprobleem veroorzaakt.

Blaasinfecties kunnen mensen zeer ziek maken en kunnen een invloed uitoefenen op andere symptomen, ze kunnen bijvoorbeeld posturale hypotensie verergeren. Hoewel men gebruik van antibiotica afraadt, is het gebruik van antibiotica om een blaasinfectie te behandelen zeer belangrijk voor personen met MSA.

Hulpmiddelen

Een ergotherapeut kan het gemakkelijker maken om het toilet thuis te bezoeken. De hoogte van het toilet aanpassen, een steun plaatsen of een toilet op een andere plaats in het huis zijn het overwegen waard.

Er zijn allerlei hulpmiddelen die het aantal bezoeken naar de badkamer kunnen verminderen. Sommige toiletstoelen zien er uit als normale huisraad en maken het gebruik meer aanvaardbaar.

Katheters



Dit zijn kleine plasticen buisjes die de urine evacueren. Ofschoon niemand het idee koestert om een katheter te gebruiken, zijn veel mensen verrast over hoe gemakkelijk ze zijn en hoe ze de impact van je blaasproblemen in het alledaagse leven kunnen verminderen.

Intermittente katheters worden door de plasbuis in de blaas ingebracht. De urine loopt weg (dit neemt slechts enkele minuten) en dan wordt die terug verwijderd. Een specialist kan je aanleren hoe dit zelf te doen. Dit noemt men intermittente katheterisatie.

Een permanente katheter kan eveneens via de plasbuis of doorheen de buikwand (een suprapubische katheter) ingebracht worden. De katheter laat de urine weglopen in een zakje of heeft een klepje dat toelaat de urine regelmatig te evacueren.

Beide types van katheters zijn discreet en kunnen mensen meer vrijheid geven om het toilet te gebruiken, hoewel het gebruik van een katheter goed overdacht moet zijn en besproken met de specialist.

Sommige mensen vinden het gebruik van een condoomkatheter nuttig. Deze passen over de penis en laten de urine via een buisje in een zakje weglopen. Ze zijn niet voor gebruik gedurende de ganse dag, want ze kunnen huidirritatie veroorzaken, maar kunnen nuttig zijn wanneer men buiten gaat of gedurende de nacht.

Kleding

Voor personen die andere opties niet aanvaarden, is er ondergoed dat aangepast is aan het gebruik van incontinentiemateriaal. Er is een ganse reeks materiaal beschikbaar, zowel voor overdag als 's nachts en voor mannen en vrouwen. Sommige zijn enkel verkrijgbaar op voorschrift.

Seksuele activiteit

Blaasproblemen betekenen niet het einde van intieme of seksuele relaties. Sommige behandelingsmogelijkheden zijn meer aangepast voor personen die seksueel actief zijn en er zijn vaak praktische oplossingen om problemen aan te pakken.

Symptomen behandelen: constipatie

Wat is constipatie?

Iedereen heeft een verschillend stoelgangpatroon; sommige mensen gaan 2 tot 3 keer per dag naar het toilet, anderen slechts tweemaal per week. Constipatie kan betekenen dat je minder frequent dan normaal naar het toilet kan of dat je moet persen om je darmen leeg te maken.



Hoe werkt het maag-darmsysteem?

Het maag-darmsysteem loopt van je mond tot aan je rectum (anus). Het heeft twee belangrijke functies:

Het afbreken van voedsel in kleine delen die het lichaam kan gebruiken en het verwijderen van onbruikbaar voedsel.

De spieren in de darm trekken ritmisch samen en duwen het voedsel doorheen het systeem. (een proces dat met peristaltiek noemt). De maag dient als een reservoir voor het voedsel, mengt het met zuur en enzymen om de afbraak te starten.

Het voedsel gaat dan naar de dundarm, gevolgd door de dikke darm. De dunne darm neemt de bruikbare delen van het voedsel op in de bloedstroom. Het voedsel dat overblijft, is afval en gaat nu naar de dikke darm waar het water wordt geabsorbeerd en de stoelgang blijft tot die door het lichaam doorheen het rectum naar buiten wordt gebracht

Wat doen de zenuwen van het autonoom zenuwstelsel?

De beweging van het voedsel doorheen het maag-darmsysteem wordt gecontroleerd door het autonoom zenuwstelsel. Het autonoom zenuwstelsel zorgt ervoor dat het voedsel regelmatig doorheen de darm beweegt. Van aan de slokdarm tot het rectum. Normaal ben je niet bewust van dit proces. Deze zenuwen zorgen er ook voor dat je regelmatig stoelgang maakt.

Bij aandoeningen waarbij het autonoom zenuwstelsel getroffen is, zoals multiple systeematrofie (MSA) en zuiver autonoom falen, wordt de beweging van het voedsel doorheen het maag-darm systeem verstoord. Het ganse proces wordt trager en kan je comfort bedreigen en onvoorspelbaar worden. Deze vertraging zorgt ervoor dat meer water wordt geabsorbeerd in de dikke darm, waardoor de stoelgang hard wordt en moeilijker om uit te stoten. De vertraging kan ook zorgen voor een gezwollen buik of krampen. Bovendien kan er een gevoel zijn om dringend naar het toilet te gaan.

Wanneer constipatie het belangrijkste probleem is, kunnen er ook perioden zijn van diarree.

Wat zijn de effecten van geconstipeerd zijn?

Constipatie kan je onwel maken. Het kan ook maken dat je medicatie minder goed werkt. Het kan ook leiden tot tijdelijke verergering van sommige van je symptomen.

Sommige klachten die je kan hebben zijn: hoofdpijn, buikpijn, gezwollen buik, gas in de darmen, verminderde eetlust, misselijkheid, vermoeidheid, depressie en rusteloosheid. In extreme gevallen kunnen mensen verward geraken.

Constipatie vermijden is gemakkelijker dan de problemen te behandelen



Ernstige constipatie kan diarree veroorzaken (bekend als overflowdiarree) en als dit gebeurt, is het belangrijk dat je de hulp van een dokter zoekt.

Constipatie en bloeddruk

Posturale hypotensie of een vermindering van de bloeddruk is een frequent probleem voor mensen met MSA of autonoom falen. Posturale hypotensie kan optreden als je moeite moet doen om naar het toilet te gaan. Je kan eventueel duizelig zijn of ijlhoofdig. Je zou een risico kunnen hebben om flauw te vallen, in het bijzonder wanneer je rechtstaat om van het toilet te geraken. Als dit gebeurt, heb je advies nodig over de controle van je bloeddruk en om constipatie te vermijden.

Sommige adviezen om je constipatie te vermijden kunnen ook helpen bij posturale hypotensie, zoals veel vocht gebruiken (2 liter per dag) wat de stoelgang zacht maakt en gemakkelijker te verwijderen.

Andere dingen die constipatie beïnvloeden

De aard van het voedsel dat je eet, kan je maag-darmsysteem beïnvloeden. Hoewel bereide maaltijden nuttig kunnen zijn voor mensen die moeilijkheden hebben om zelf te koken, zijn ze niet de beste voedingsmiddelen om constipatie te vermijden.

Zacht en vochtig voedsel wordt aanbevolen voor mensen die slikmoeilijkheden hebben. Dit type voedsel heeft vaak weinig vezels die nodig zijn om constipatie te vermijden.

De hoeveelheid voedsel die je eet is ook belangrijk. Verlies van eetlust, moeilijkheden om jezelf te voeden of vermoeidheid kan de hoeveelheid voedsel die je kan eten verminderen, wat ook kan bijdragen tot constipatie.

Toegang tot een aangepast toilet waar je jezelf comfortabel voelt is belangrijk. De meeste mensen verkiezen hun eigen wc thuis om naar het toilet te gaan. Uitstel of de drang om naar het toilet te gaan vermijden is echter niet aanbevolen.

Sommige medicaties (vb. pijnstillers) kunnen constipatie veroorzaken. Lees de bijsluiter bij nieuwe medicatie en bespreek eventuele alternatieven met je arts.

Wat kan ik doen om mezelf te helpen?

Drink voldoende vocht; probeer ten minste 2 liter vocht per dag te drinken. Dit kan water, thee, koffie of fruitsap zijn. Blaasproblemen kunnen maken dat je drinken vermijdt, maar als dit het geval is kan een specialist helpen om je blaascontrole te verbeteren.



Verhoog het vezelgehalte in je dieet: volkorenbrood, volkoren graanproducten, fruit en groenten. Probeer iets van deze bij elke maaltijd te eten. Sommige voedingsmiddelen (vb. druiven of vijgen) kunnen behulpzaam zijn. Een diëtiste kan advies geven om je te helpen. Als je gemakkelijk volaan bent dan is het misschien nodig om kleinere maaltijden doorheen de dag te verspreiden. Je vezelgehalte verhogen zonder voldoende vocht op te nemen kan de dingen erger maken.

Als dat mogelijk is, moet je actief zijn en veel bewegen om het voedsel doorheen het maag-darmsysteem te laten bewegen. Een zachte massage met de klok mee kan helpen om het voedsel langs de darm te bewegen en kan ook een deel van het ongemak dat je voelt vermijden. Overweeg je buik te masseren gedurende 10 minuten per dag volgens de richting van de klok.

Ontwikkel een routine bij het gebruik van het toilet. Geef jezelf voldoende tijd omdat haastig zijn de constipatie kan verergeren. Een kinesist kan je praktisch advies geven hoe je naar het toilet gaat, om er op en er af te geraken. Wanneer je goed recht zit, kan dit helpen. Vermijdt vooroverbuigen door een steun te gebruiken of een verhoogd toilet. Een ergotherapeut kan je helpen om dit te organiseren. Ze geven ook advies in verband met kleding die het toiletbezoek gemakkelijker maken en ook hulpmiddelen die nuttig zijn om jezelf proper te maken.

Als je hulp nodig hebt in de badkamer, dan kan een alarmsysteem je de mogelijkheid geven om hulp te roepen als dat nodig is. Een maatschappelijk werker kan ervoor zorgen dat je iemand hebt om je te verzorgen en kan ook zorgen voor een alarmsysteem.

Medicaties

Medicatie die constipatie voorkomt wordt een laxatief genoemd. Veel mensen met stoornissen van het autonoom zenuwstelsel moeten dagelijks laxatieven gebruiken om constipatie te vermijden. Het is belangrijk om het laxatief te gebruiken dat je constipatie kan vermijden. Het type en de frequentie van gebruik varieert van persoon tot persoon en in de loop van de tijd zou het kunnen dat je hogere dosissen moet gebruiken. Het kan zijn dat je verschillende types moet combineren.

Laxatieven moet gebruikt worden op advies van je huisarts of specialist. Laxatieven werken op 3 verschillende manieren:

Laxatieven die het volume verhogen, vergemakkelijken de beweging langsheen de darm. Deze nemen echter verschillende dagen om te werken. Deze laxatieven moeten genomen worden met veel vocht. Voorbeelden zijn o.a. Colofiber

Stimulerende laxatieven verhogen de beweging langsheen de darm. Ze werken meestal binnen 12 uur. Voorbeelden zijn: Dulcolax of Laxoberon



Osmotische laxatieven houden vocht in de dikke darm, wat de stoelgang verzacht. Sommige laxatieven kunnen snel werken. Voorbeelden zijn: Lactulose of Movicol.

Gezondheidswerkers zijn voorzichtig met het gebruik van laxatieven omdat gebruik op lange termijn het maag-darmsysteem op permanente wijze kan veranderen. Vermits het maag-darmsysteem reeds verandert is bij stoornissen van het autonome zenuwstelsel, zou het gebruik van laxatieven op lange termijn geen probleem mogen zijn.

Waar kan je hulp krijgen?

Je huisarts en thuisverpleegsters zijn goede bronnen van informatie en advies. Er zijn specialisten in het behandelen van blaas- en maagdarmproblemen. Voor sommige mensen zullen al deze maatregelen niet voldoende zijn om constipatie te vermijden. In dat geval kan een lavement helpen. De thuisverpleegkundige kan je helpen om deze te leren gebruiken.

Belangrijke punten

- constipatie is een frequent probleem bij aandoeningen van het autonoom zenuwstelsel.
- Constipatie voorkomen is beter dan het te proberen behandelen.
- Drink voldoende vocht, ten minste 2 liter per dag.
- Gebruik een routine om naar het toilet te gaan – zoek een manier die je best past en neem voldoende tijd om comfortabel naar het toilet te gaan.
- Maak je geen zorgen over regelmatig gebruik van laxatieven.
- Ernstige of blijvende diarree moet aan je arts gemeld worden.
- Gebruik de kennis van een specialist en het advies van een diëtiste, kinesitherapeut, een ergotherapeut en een specialist van de blaas of darmen.

Symptomen behandelen: posturale hypotensie

Wat is posturale hypotensie?

Posturale hypotensie is een vermindering van de bloeddruk die optreedt wanneer men van houding verandert van liggende naar zittende of van zittende naar staande houding.

Posturaal: verandering in houding.

Hypotensie: de bloeddruk verlaagt tot een laag niveau.

Dit is ook bekend als orthostatische hypotensie. Er zijn verschillende oorzaken van posturale hypotensie en deze hebben mogelijk een verschillende behandeling. Posturale hypotensie is een frequent probleem bij mensen met stoornissen van het autonoom zenuwstelsel, zoals multiple systeematrofie



(MSA) en zuiver autonoom falen. De informatie in deze brochure is voor personen met stoornissen van het autonoom zenuwstelsel.

De bloeddruk wordt geregeld door zenuwen en hormonen die de circulatie van bloed in het lichaam controleren. Een goede voorziening van bloed naar organen zoals het hart en de hersenen is zeer belangrijk, zelfs wanneer ook bloed nodig is voor alledaagse activiteiten zoals het verteren van voedsel en stappen. Dit is een complex systeem dat automatisch werkt onder de controle van het autonoom zenuwstelsel.

Wat zijn de symptomen van posturale hypotensie?

Een val in de bloeddruk leidt tot een verminderde voorziening van bloed in organen en spieren; dit kan een reeks van symptomen veroorzaken.

Duizelig voelen en ijlhoofdig.

Veranderingen in het zicht zoals troebel zicht, zwart worden voor de ogen.

Het gevoel hebben van beneveld te zijn of niet goed wakker.

Het bewustzijn verliezen met of zonder verwittiging – dit is een flauwte of een syncope.

Pijn in de nek en de schouders *of kapstokpijn*.

Pijn in de lage rug en billen.

Beklemming op de borst.

Zwakke.

Vermoeidheid.

Deze symptomen kunnen van persoon tot persoon verschillen.

Wat doe je wanneer je deze symptomen ondervindt?

Bedenk dat deze symptomen een verwittiging zijn dat uw bloeddruk te laag is. De enige manier om de bloeddruk te verhogen is:

STOP wat je aan het doen bent.

ZET je neer – gebruik een bushalte, een muur, een bank: ga NEERLIGGEN indien mogelijk.

DRINK een beetje water.

DENK over wat je symptomen heeft veroorzaakt.

Indien je toch flauwvalt (syncope) dan moeten je familie of de omstaanders het volgende doen:

Je neerleggen.

Voor je veiligheid zorgen – dingen die gevaarlijk zijn (vb. hete dranken) wegnemen en nagaan of je goed ademt en of de circulatie op gang komt (eenvoudige handelingen bij EHBO).

Je benen boven het niveau van je heupen brengen gedurende 3 tot 5 minuten.



Op dat moment zou je snel moeten reageren op deze maatregelen, indien niet moet er DRINGEND medische hulp gezocht worden – bel 100.

Wanneer kunnen deze symptomen optreden?

Op elk moment wanneer er toegenomen nood is aan bloed, bijvoorbeeld:

Bewegen – plots gaan staan of rechtzitten.

's ochtends wanneer de bloeddruk normaal lager is.

Na een maaltijd – wanneer het bloed nodig is in het maag-darmsysteem. In het bijzonder kunnen zware maaltijden of veel suiker deze nood doen toenemen. Alcohol heeft ook dit effect.

Gedurende inspanningen (vb. stappen) en activiteiten (vb. stof afdoen), in het bijzonder wanneer je lang moet rechtstaan, verhoogd de nood aan bloed in de spieren.

Persen op het toilet wanneer je verstopt bent of wanneer je moeilijkheden hebt om te plassen.

Daarbij kunnen de volgende zaken de symptomen verergeren:

Te weinig vocht innemen.

Het te warm hebben; in een warme kamer; na een warm bad of op een zonnige dag.

Een ziekte zoals een verkoudheid of een infectie, in het bijzonder wanneer je in bed moet blijven.

Angst en paniek, in het bijzonder wanneer het je ademhalingspatroon verandert.

Medicatie – sommige medicaties kunnen posturale hypotensie verergeren.

Kunnen oefeningen posturale hypotensie verbeteren?

Er zijn enkele oefeningen die de circulatie bevorderen en sommige manoeuvres die de symptomen verminderen.

Oefeningen voor de bloedsomloop

Deze eenvoudige oefeningen stimuleren uw bloedsomloop. Je kan ze doen in bed, zittend of staande en je zou ze moeten doen vooraleer je van positie verandert of indien je gedurende een zekere tijd hebt gezeten of gelegen.

beweeg je voeten op en neer.

Oefen ter plaatste stappen.

Indien je symptomen ontwikkelt wanneer je stopt met bewegen (vb. na een trap opgelopen te zijn), gebruik dan deze oefeningen nadat je ermee gestopt bent.



Manoeuvres

Vermijdt stilstaan, kruis je benen.
Hurk neer (alsof je je veters wil vastmaken of in je tas kijken)
Buig vooruit en duw op je buik, dit is de houding die de meeste mensen gebruiken als ze zich flauw voelen.

Deze oefeningen kunnen discreet gebruikt worden bij de eerste symptomen.

Controle van je posturale hypotensie verbeteren.

Vermijdt te weinig te drinken

drink minstens 2 liter per dag, dit kan water, thee of weinig suikerhoudende dranken en ijs zijn.
Drink een groot glas water vooraleer je 's ochtends uit bed komt.

Plaats het hoofdeinde van je bed wat hoger

Slapen met je hoofd een beetje hoger helpt je bloeddruk verbeteren wanneer je uit bed komt.
Gebruik een verstelbaar bed of zet desnoods blokjes onder het hoofdeinde van het bed.

Doe het rustig aan in de ochtend

Blijf in bed gedurende een extra uur.
Bereid je medicatie voor de ochtend en een drankje de nacht voordien en plaats het bij je hoofdeinde.
Neem medicatie voor de bloeddruk vooraleer je uit bed komt.
Ga traag rechtzitten, eventueel met een elektrisch verstelbaar bed.
om traag uit bed en blijf op de rand van het bed zitten vooraleer recht te staan.

Beweeg veilig

Neem je tijd wanneer je van houding verandert (vb. rechtstaan van een stoel).
Spreek met een ergotherapeut over hulpmiddelen die kunnen helpen om je houding traag te veranderen (vb. een elektrisch bed en een relaxzetel).
Wanneer je alledaagse activiteiten onderneemt, zoals je aankleden of koken, ga dan zitten.
Spreek met een kinesist over veilig gebruik van een trap.
Vermijdt neerbuigen of omhoog reiken (vb. bij de was ophangen).

Maaltijden

Eet kleine maaltijden en snacks gedurende regelmatige intervallen.



Vermijdt suikerhoudende voedingsmiddelen (vb. chocolade, koekjes) en dranken (vb. limonade).

Eet veel zout (vb. soep, noten en chips).

Gebruik cafeïnehoudende dranken (vb. koffie en dieetcola).

Oefeningen

Blijf elke dag actief.

Rust regelmatig om uitputting te vermijden.

Voorkom constipatie

- Eet voedsel met veel vezels (vb. graanproducten en fruit).
Doe dit elke dag.
- Drink 2 liter vocht per dag.
- Gebruik laxativa om constipatie te vermijden.

Koel blijven

- Hou de verwarming laag en gebruik ventilatoren.
- Neem een warme douche of bad en geen hete.
- Zit niet in de zon.

Nieuwe medicatie

- Vraag of je bloeddruk zou beïnvloedt worden door nieuwe medicatie die voorgeschreven wordt.
- Lees de bijsluiter die bij de medicatie zit.

Bezoek je huisarts

- Vraag naar een griepspuit.
- Als je posturale hypotensie plots erger wordt, dan kan het zijn dat je een infectie hebt.

Kan medicatie helpen?

Medicatie kan gebruikt worden om je bloeddruk te verhogen. Deze omvatten onder andere:

Fludrocortisone : een corticosteroïde dat meestal in kleine dosissen genomen wordt; kan zwelling van de enkels veroorzaken.

Efedrine: werkt snel, binnen de 60 minuten. Wordt meestal 3x/dag genomen maar niet na 18u.

Midodrine: werkt snel (binnen 30 tot 60 minuten). Niet gemakkelijk te verkrijgen. Gewoonlijk 3x/dag genomen, maar niet na 18u.

Desmopressine: wordt gebruikt om de productie van urine gedurende de nacht te verminderen, wat de bloeddruk 's morgens zou verhogen.



Octriotide (Sandostatine): een injectie die voor de maaltijd genomen wordt *en de hypotensie verminderd na het eten*.

Erythropoëtine: enkel wanneer bloedarmoede samen met posturale hypotensie optreedt.

Zouttabletten: helpt water in het bloed te houden, wat de bloeddruk verhoogt.

Deze medicaties kunnen de bloeddruk verhogen wanneer je neerligt. Dit kan eveneens problemen veroorzaken. Daarom is het aan te raden om:

Vermijdt volledig platliggen (je hoofd een beetje hoger).

Laat maandelijks de bloeddruk controleren (liggend en staande).

Andere dingen om aan te denken

Bloeddrukmonitoring

Herkennen wat je posturale hypotensie verbetert of verslechtert is belangrijk, maar ook je bloeddruk liggend en staande regelmatig laten nakijken is nuttig. Dit kan gedaan worden door je huisarts, of een verpleegkundige, of iedereen die beschikt over een bloeddrukmeter. Ideaal zou je het volgende moeten doen:

Neerliggen

Rusten gedurende 3 minuten.

Bloeddruk en pols registeren.

Rechtop staan (of neerzitten indien onmogelijk te staan) gedurende 3 minuten.

Bloeddruk en pols opnieuw registreren.

De metingen meenemen voor je specialist.

Neem je eigen stoeltje mee

Neem een lichtgewicht vouwstoeltje mee. Er zijn verschillende modellen. Dit geeft je de mogelijkheid om te zitten wanneer je dat nodig vindt, bijvoorbeeld wanneer je aan het wandelen bent of aan het winkelen.

Autorijden

Wanneer je vaardigheid om auto te rijden verminderd is, dan moet je dit bespreken met je dokter. Je kan eventueel bepaalde voordelen genieten (speciale parking), soms moet je een extra examen afleggen bij CARA.

Financiën

Bespreek mogelijke tegemoetkomingen met je ziekenfonds of met een sociaal werker.

Vakanties



Indien je een vakantie plant, denk eraan dat je best functioneert in een koele omgeving. Neem genoeg medicatie mee, zelfs een beetje extra. Neem het mee in je handbagage. Neem eventueel een medische verklaring mee. Indien je omgeving op de hoogte is van je ziekte dan kunnen ze speciale schikkingen treffen, vb. een rolstoel gebruik in de luchthaven.

Naar het ziekenhuis gaan

Een verandering van routine, onderzoeken of operaties kunnen allemaal de controle van de bloeddruk bedreigen. Lees de brochure over ziekenhuisopname.

Belangrijkste punten om te herinneren.

Ken je symptomen en wat ze veroorzaakt.

Heb een actieplan klaar als je je flauw voelt.

Stel een routine in, organiseer jezelf en geef jezelf ruim de tijd.

Ken je medicatie.

Laat je liggende en staande bloeddruk monitoren en opschrijven.

Contacteer je specialist voor verdere informatie.

Deze informatie is gedeeltelijk een aangepaste vertaling van de Sarah Matheson Trust website.

Vertaling en aanpassing door de Dienst Neurologie van het UZA, Dienst Prof. Dr. Patrick Cras, in samenwerking met de vrijwilligers van MSA-AMS.be

Bij gebruik van deze informatie, gelieve steeds de bron vermelding "msa-ams.be vzw", te refereren.