

DIE TOP 10 DER WENIGER BEKANNTEN DINGE ÜBER MULTISYSTEMATROPHIE

Folgende Punkte werden in der traditionellen Literatur über Multisystematrophie (MSA) nicht hervorgehoben. Die „Multiple System Atrophy Coalition“ hat diese Liste zusammengestellt, indem sie sich auf die gemeinsamen Erfahrungen (seit 1995) von Hunderten von Mitgliedern der MSA „Shy-Drager Online-Supportgruppe“ stützte, die von Mitarbeitern des „Vanderbilt University Autonomic Dysfunction Center“ gegründet wurde. <http://groups.yahoo.com/group/shydrager>

1. ACHTEN SIE AUF SCHLAF- UND ATEMBESCHWERDEN:

Schlaf- und Atembeschwerden sind bei MSA-Patienten sehr häufig. Schlafapnoe (kurzzeitige Atemaussetzer), Stridor (laute Atmung), REM-Schlaf-Verhaltensstörung (Schreien und Träume ausleben) und übermäßige Tagesschläfrigkeit können zu den frühesten Symptomen von MSA gehören. Schlafapnoe ist sehr ernst zu nehmen und kann im Schlaf zum plötzlichen Tod führen. Fragen Sie Ihren Schlafpartner/ Ihre Schlafpartnerin, ob Sie schnarchen, im Schlaf laut atmen, sprechen oder sich viel bewegen. Dies sind die ersten Symptome von MSA.

Erkundigen Sie sich über eine Abklärung im Schlaflabor oder fragen Sie nach einer Überweisung zu einem Schlafspezialisten. Oft kann diese Untersuchung auch zu Hause durchgeführt werden.

Bei unzureichendem nächtlichen Schlaf können andere Symptome der MSA, sowohl für den Patienten/die Patientin als auch für die pflegenden Personen schlimmer erscheinen.

Schlaf- und Atembeschwerden können leicht mit einem CPAP oder Bi-PAP behandelt werden – es handelt sich dabei um eine luftdruckregulierte Maske die nachts getragen wird.

2. SEIEN SIE SICH ÜBER SITUATIONEN BEWUSST, DIE DEN BLUTDRUCK BEEINFLUSSEN KÖNNEN:

Der Blutdruck kann in einigen Situationen plötzlich abfallen (Hypotonie):

1. Nachdem Sie morgens aufgestanden sind – trinken Sie ein großes Glas (0,3 Liter oder mehr) stilles Wasser, bevor Sie aus dem Bett aufstehen, um den Blutdruck zu steigern. Nehmen Sie Ihre Morgenmedikamente ein und warten Sie 15-20 Minuten, damit sie vor dem Aufstehen wirken.

2. Während des Stuhlgangs – benutzen Sie einen Hocker vor der Toilette, um Ihre Beine aufzustellen und Ihren Blutdruck so oben zu halten.

3. Nach einer großen Mahlzeit – essen Sie 5 oder 6 kleine Mahlzeiten anstelle von größeren Mahlzeiten.

4. Nach langem Stehen - setzen Sie sich, wann immer es möglich ist. TIPP: Wenn sich jemand schwach fühlt oder ohnmächtig wird, legen Sie die Person hin und heben Sie die Beine über die Herzhöhe.

Der Blutdruck kann in verschiedenen Situationen auch steigen (Hypertonie):

1. Kopf/Oberkörper hochlagern - Wenn Sie im Schlaf flach liegen, heben Sie den Kopf des Bettes, ca. 13 cm höher an als die Fußseite, um einen zu hohen Blutdruck im Liegen zu verhindern.

TIPP: Wenn der Blutdruck im Liegen, Sitzen oder Stehen zu hoch ist, kann er auch schnell wieder absinken. Erinnern Sie Ihre Ärzte daran, dass sie auf hohen Blutdruck im Liegen nicht überreagieren sollten.

3. VERHINDERN SIE INFEKTIONEN:

MSA-PatientInnen registrieren oft eine Körpertemperatur, die einen Grad oder mehr unter dem Normalwert liegen kann. Aus diesem Grund kann Fieber oft nicht festgestellt werden. Jede plötzliche Verschlechterung der Symptome oder Verwirrungszustände können Anzeichen für eine Infektion sein.

Eine noch niedrigere Temperatur als die normale „MSA-Temperatur“ kann ebenfalls ein Anzeichen einer Infektion sein. Seien Sie wachsam, um alle Arten von Infektionen zu erkennen und gegebenenfalls zu vermeiden. Harnwegsinfektionen und Lungeninfektionen (Pneumonie) sind sehr häufig.

Trinken Sie ausreichend (ca. 2 Liter Flüssigkeit pro Tag), um Harnwegsinfektionen zu verhindern. Halten Sie Ihre Haut trocken und verlagern Sie oft das Gewicht, um Druckstellen auf der Haut zu vermeiden. Schlucken Sie vorsichtig, um Erstickungsgefahr und Atemnot zu vermeiden. Nehmen Sie pürierte Lebensmittel zu sich, wenn das Schlucken Ihnen schwer fällt. Holen Sie sich Rat und Hilfe bei einem Logopäden (Sprach- und Schlucktherapie), um eine Lungenentzündung durch Aspiration zu vermeiden. Achten Sie auf Blockaden des Darmes um eine chronische Verstopfung zu vermeiden.

4. SEIEN SIE VORSICHTIG BEI OPERATIONEN UND SEDIERUNG

Wenn ein MSA-Patient eine zahnärztliche Behandlung oder Operation haben soll, sollte nach Möglichkeit eine lokale Betäubung die bevorzugte Wahl sein. Einige Lokalanästhetika enthalten jedoch Adrenalin, das den Blutdruck nachteilig beeinflussen kann.

DISCLAIMER: Diese Informationen sollen MSA-Patienten und ihren Familien bei ihren Gesprächen mit Ärzten helfen. Es sollte nicht als medizinische Beratung oder Befürwortung von Medikamenten oder Therapien angesehen werden. Wenden Sie sich an fachgerechte Pflege und an einen Facharzt.

Stellen Sie sicher, dass der Zahnarzt oder Chirurg und der Anästhesist wissen, dass die MSA das autonome Nervensystem beeinflusst. Der MSA-Patient muss vor und während der Operation intravenös ausreichend mit Flüssigkeit versorgt werden, um einen akzeptablen Blutdruck aufrecht zu erhalten. Ein weiterer Hinweis zur Operation: Eine Prostata-Operation sollte nur dann stattfinden, wenn Urologe und Neurologe sich beraten haben und sich einig sind, dass eine Prostatavergrößerung die Ursache für den Harnverhalt ist (da dies ein häufiges Symptom von MSA ist, welches sich durch eine Prostataoperation nicht bessert).

5. **SEIEN SIE VORSICHTIG MIT REZEPTFREIEN GRIPPE- UND ALLERGIEMEDIKAMENTEN:**

Viele dieser Medikamente enthalten Pseudoephedrin, welche das Herz beeinflussen und den Blutdruck auf ein gefährliches Niveau anheben können. Diese können auch mit verschriebenen Medikamenten ungewünschte Wechselwirkungen entwickeln. Seien Sie sehr vorsichtig und konsultieren Sie Ihren Arzt, bevor Sie irgendwelche Medikamente mischen, einschließlich rezeptfreier Mittel oder sogar Vitamine.

6. **VERMEIDEN SIE STÜRZE:**

Die Vermeidung von Stürzen ist sehr wichtig. Sollten Sie sich bei einem Sturz einen Knochen brechen, werden Sie vermehrt im Bett liegen und dadurch anfälliger für Infektionen werden. Wenn es angebracht ist, verwenden Sie einen Gehstock, einen Rollator oder einen Rollstuhl. Installieren Sie Haltegriffe im Badezimmer, benutzen Sie einen erhöhten Toilettensitz, benutzen Sie einen Duschstuhl oder eine Bank und benutzen Sie einen Lift, um eine sichere Fortbewegungen zu ermöglichen.

7. **VERMEIDEN SIE EXTREME WÄRME ODER KÄLTE:**

MSA kann die Fähigkeit zu Schwitzen und zum Ausgleich für eine angemessene Körpertemperatur beeinträchtigen. Es ist wichtig, bei heißem oder feuchtem Wetter kühl zu bleiben und bei kühlerem Wetter warm zu bleiben. Vermeiden Sie auch sehr heiße Bäder und Duschen.

8. **TRAINIEREN SIE!**

Es ist wichtig, dass Sie Ihre Kraft und Beweglichkeit so lange wie möglich erhalten. Machen Sie Bewegungsübungen und sanfte Übungen, die auch im Sitzen durchgeführt werden können. Wassergymnastik ist einfach durchzuführen und sehr hilfreich. Machen Sie gleichzeitig Sprechübungen, um die Stärke und Deutlichkeit der Stimme so lange wie möglich zu erhalten. Fragen Sie nach Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, da bekanntermaßen alle diese Therapieformen für MSA-PatientInnen von Vorteil sind.

9. **BEREITEN SIE SICH AUF BESUCHE IN DER NOTAUFNAHME VOR:**

Halten Sie eine kurze Beschreibung Ihrer Krankengeschichte, eine Beschreibung von MSA und Ihre aktuelle Medikamentenliste bereit. So können Sie sie zu allen neuen Arztterminen mitnehmen, in der Notaufnahme vorzeigen, sie Ihren Pflegekräften geben usw. Wenn Sie in einer dieser Situationen sind, ist es viel einfacher, vorbereitet zu sein, besonders wenn Sie mit Leuten sprechen, die noch nie von MSA gehört haben.

10. **SEIEN SIE BEREIT, EIN TEAM VON ÄRZT/INNEN ZU KOORDINIEREN:**

Seien Sie bereit, mit Ihren ÄrztInnen abzusprechen oder bitten Sie einen vertrauenswürdigen Freund, ein Familienmitglied oder Betreuer, diese Rolle zu übernehmen. MSA ist eine komplexe Erkrankung und nicht jeder Arzt/jede Ärztin wird davon gehört haben. Finden Sie einen Arzt, dem Sie vertrauen und der bereit ist, darüber zu lernen. Es gibt viel Literatur und bekannte MSA-Experten in der Neurologie, die als Berater fungieren können. Versuchen Sie sich bei jedem Termin auf ein oder zwei Anliegen zu konzentrieren, um sie angemessen zu behandeln. Haben Sie einen Begleiter dabei, der dafür sorgt, dass Sie verstanden werden! Häufig kann Ihnen Ihr Hausarzt als Koordinator helfen, Sie an Experten wie einen Neurologen, Internisten, Kardiologen, Urologen usw. zu überweisen. Wenn Sie an Forschungsstudien teilnehmen oder Nahrungsergänzungsmittel verwenden wollen, informieren Sie alle Ihre Ärzte darüber.

Außerdem sollten Sie einige Zeit über eine Patientenverfügung nachdenken und mit Ihren Angehörigen, Pflegekräften und Ihrer Versicherung absprechen, ob Sie eine Entscheidung über gewünschte oder nicht gewünschte Notfallbehandlungen (z.B. Reanimation, Intubation oder künstliche Ernährung) getroffen haben. Denken Sie daran, dass Sie IMMER Ihre Meinung und Ihre Anweisungen ändern können!

Weitere Informationen finden Sie auf der Website der Multiple System Atrophy Coalition www.MultipleSystemAtrophy.org

DISCLAIMER: Diese Informationen sollen MSA-Patienten und ihren Familien bei ihren Gesprächen mit Ärzten helfen. Es sollte nicht als medizinische Beratung oder Befürwortung von Medikamenten oder Therapien angesehen werden. Wenden Sie sich an fachgerechte Pflege und an einen Facharzt.