

**ERNSTIGE SPIERZWAKTE**

---

MG

## **Inleiding**

In deze folder leest u informatie over Myasthenia Gravis (MG), wat Latijns is voor 'ernstige spierzwakte'. MG is een zeldzame auto-immuunziekte, die zich kenmerkt door ernstige spierzwakte. De signaaloverdracht van de zenuw naar de spier wordt verhinderd waardoor de spier verzwakt.

## **Vooraf**

MG is een niet veel voorkomend ziektebeeld. Daarom is er niet veel informatie te vinden over wat u beter wel en beter niet kunt doen. U zult begrijpelijk veel vragen hebben wanneer u de diagnose MG krijgt. Vragen als:

- Kan ik nog wel blijven werken?
- Kan ik nog voor mijn gezin blijven zorgen?
- Kan ik nog blijven sporten?
- Wat voor impact heeft de ziekte op mijn omgeving?

Uit ervaring weten wij dat het vaak een kwestie van uitproberen is, vallen en weer opstaan, grenzen leren verkennen en erkennen, maar ook van doorzetten. Toch zijn er een aantal situaties of acties die u beter wel of beter niet kunt doen. We hebben geprobeerd om deze in deze folder op een rijtje te zetten. Ook hebben we een aantal tips verzameld om beter met de spierzwakte om te gaan.

## **Wat is MG?**

MG is een auto-immuunziekte van de zenuwspier overgang. Bij een auto-immuunziekte keert het afweersysteem zich tegen zichzelf. Het lichaam ziet gezonde cellen of weefsels als lichaamsvreemd en blokkeert of vernietigt deze cellen.

Bij MG worden de receptoren op de spieren, welke normaal gesproken prikkels (opdrachtjes) vanuit de hersenen ontvangen, geblokkeerd. Het gevolg is dat prikkels vanuit de hersenen via de zenuwen niet goed kunnen worden overgedragen aan de spieren. De belangrijkste klacht die hierdoor ontstaat, is zwakte en vermoeidheid van de spieren. Het verschilt van persoon tot persoon welke spieren aangedaan zijn. Ook de ernst van de aandoening wisselt per persoon.

## **Behandeling**

De medische behandeling bestaat uit het bestrijden van de symptomen met geneesmiddelen die de spierzwakte verminderen. Mestinon wordt vaak voorgeschreven bij MG. Het zorgt ervoor dat de overdracht van zenuw naar spier verbetert. Geneesmiddelen als azathioprine en steroïden onderdrukken de werking van het afweersysteem waardoor de klachten kunnen verminderen. Ook kunnen relevante antistoffen door plasmaferese uit het bloed worden gehaald.

De thymus (zwezerik) is een orgaan in de borstholte die tot de puberteit een bijdrage levert aan het afweersysteem. Bij MG wordt vaak een afwijking aan de thymus geconstateerd. Als behandeling tegen MG wordt de thymus vaak verwijderd. Dit kan een gunstig effect hebben op het verloop van de MG.

## **Wat kunt u er zelf aan doen?**

Nu we weten wat MG inhoudt, kunnen we kijken hoe we er in het dagelijks leven het beste mee om kunnen gaan. Omdat niet elke patiënt met MG dezelfde klachten en symptomen heeft, kan er geen bepaalde leefstijl worden opgesteld. Wij kijken daarom naar wat bij u van toepassing is.

MG is een chronische ziekte en uw leven verandert er zeker door, maar blijft u positief! Met goed afgestelde medicijnen en aandachtspunten voor uzelf, kunt u in de meeste gevallen een 'normaal' leven leiden.

## **Inspanning en ontspanning**

Bij MG speelt juist de wisselende spierzwakte een grote rol. De ene dag voelt u zich sterker dan de andere dag. Bekijk daarom per dag wat uw beperkingen en uw mogelijkheden zijn. Rust is heel belangrijk en kan u helpen om de rest van de dag goed door te komen. Maar teveel rust is slecht voor uw conditie.

Als u een vast patroon heeft van opstaan, activiteit, eten en rusten, wordt het omgaan met MG erg theoretisch. Beter is om naar uw lichaam te luisteren. Ga rusten als u echt voelt dat u het nodig heeft.

Veel patiënten met MG gebruiken medicijnen die bijwerkingen kunnen hebben op de rest van het lichaam. Bijvoorbeeld bij het gebruik van steroïden is botontkalking een nare bijwerking. Daarom is het van groot belang dat u blijft bewegen om uw lichaam in goede conditie te houden. Kijk naar wat uw mogelijkheden zijn om uw conditie op peil te houden. Er zijn sporten die een patiënt met MG prima kan beoefenen, zoals zwemmen, fietsen, wandelen, tennissen of. Ook met yoga kunt u uw conditie verbeteren.

Zoek uw grens op, wees niet bang om activiteiten uit te proberen. Veel sportclubs bieden bijvoorbeeld proeflessen aan. Ook verergert de MG niet door wat extra inspanning en kunt u best tot uw grens gaan.

## **Communicatie**

Als de spieren van de mond en kaak zijn aangedaan, kan het praten problemen opleveren. Aan het begin van een zin kunt u zich goed verstaanbaar maken, maar aan het eind kost het moeite om de woorden uit te spreken. Bepaal voor uzelf hoe u hier zoveel mogelijk rust in kan vinden. Ga niet uitgebreid op de koffie bij iemand als u in een periode verkeert waarin het praten moeilijk gaat, spreek van tevoren af dat u een uur blijft en niet langer. Spreek korte zinnen en praat niet tijdens het eten. Ondersteun eventueel uw kin. Als u veel moeite moet doen om uzelf verstaanbaar te maken en denkt dat u niet duidelijk overkomt, hou dan in de gaten dat het bij anderen vaak niet eens opvalt dat het praten u moeite kost.

## **Voeding**

Een volwaardige voeding is van groot belang, probeer ook bij MG alle voedingsstoffen die noodzakelijk zijn binnen te krijgen. Eten kan een probleem zijn, het kauwen lukt niet of het slikken kan moeizaam gaan. Als u moeite heeft met kauwen, kies dan zacht of vloeibaar voedsel. Begin niet aan een pistoletje, een zacht broodje zal minder problemen opleveren. Ook als u moeite heeft met kauwen kunt u best uit eten. Laat de steak staan, ga bijvoorbeeld naar de Italiaan en neem een pasta.

Grote maaltijden kunnen tot vermoeidheid en spierzwakte leiden, neem dan meerdere kleine maaltijden en laat tijdens het eten de mond even rusten. Fruit kan in de blender tot smoothie worden gemaakt. Tijdens het eten kunt u beter niet teveel praten. Dit kost weer extra spierkracht.

Vermijd te warme maaltijden; hitte kan leiden tot spierzwakte. Ook alcohol kan de MG verergeren. Maak zelf de keuze of het wijntje het waard is.

## **Medicatie**

Veel patiënten met MG moeten op diverse tijdstippen van de dag medicatie innemen. Probeer voor uzelf een manier te vinden dat u dat niet vergeet, in het begin moet u er elke keer aan herinnerd worden door bijvoorbeeld een wekker of alarm te zetten. Na verloop van tijd is het iets wat automatisch in uw dagelijkse patroon wordt ingecalculeerd. Sommige zorgverzekeraars hebben alarmeringssystemen ontworpen (sms alert) om daarbij te helpen. Vraag ernaar bij uw apotheek.

Sommige middelen brengen vervelende bijwerkingen met zich mee, bijvoorbeeld bij het gebruik van Prednison. Eén van de bijwerkingen is gewichtstoename, ook door vermeerderde eetlust. Probeer dit toch zoveel mogelijk in bedwang te houden, u bepaald zelf hoe en waarmee u dit hongergevoel stilt. Van een paar appels komt u minder aan dan van drie boterhammen of een zak chips. Het is makkelijk gezegd maar door de gewichtstoename die bij de MG komt, wordt het allemaal nog vervelender.

Een andere bijwerking is botontkalking. U krijgt hiervoor kalktabletten. Zelf kunt u de botontkalking positief beïnvloeden door te bewegen. Probeer dagelijks een half uur wat intensiever te bewegen of, nog beter, te sporten. Een dunne huid kan ook voorkomen bij gebruik van Prednison. Verzorg uw huid goed, ook voor mannen zijn er huidverzorgingsproducten, dagelijks insmeren kan zeker effect hebben.

Omdat MG een ziekte is van overactiviteit

van het immuunsysteem, worden ook vaak immuunsysteemonderdrukkers voorgeschreven. Het immuunsysteem zorgt voor afweer tegen ziekteverwekkers. Als men dit systeem onderdrukt, kunnen ziekteverwekkers eerder toeslaan. Blijf daarom zoveel mogelijk uit de buurt van mensen die verkouden zijn of griep hebben en was vaak uw handen, besmetting vindt plaats via hand op handcontact of fijne druppeltjes in de lucht. Op een gezond lichaam slaan ziektekiemen minder snel toe.

- Blijf in goede conditie door regelmatig te bewegen;
- Eet regelmatig en gevarieerd, zo nodig aangevuld met vitaminen;
- Houd een ideaal lichaamsgewicht aan;
- Slaap regelmatig (acht uur);
- Voorkom overmatig stress;
- Vermijd zoveel mogelijk tabak, teveel alcohol en cafeïne.

## **Emoties**

MG en emoties kunnen niet met elkaar overweg, de MG kan bij heftige emotionele gebeurtenissen verergeren. Spanning en stress zijn moeilijk te voorkomen, maar probeert u dit wel zoveel mogelijk te vermijden.

## **Werk**

Veel MG patiënten vragen zich af of ze kunnen blijven werken. Sommige mensen worden (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt maar de meeste MG-patiënten kunnen met aanpassingen van bijvoorbeeld werktijden of arbeidsduur, blijven werken. Kijk eerst zelf wat uw mogelijkheden en aanpassingen kunnen zijn, ga dan met uw werkgever praten en probeer samen een plan te maken.

Stoppen met werken is veelal niet nodig. Werk is niet alleen belastend maar brengt u ook in een breder sociaal netwerk. Collega's zijn belangrijke sociale contacten en als dat wegvalt, moet u zich meer inspannen om te voorkomen dat uw wereldje wel heel klein wordt.

Helaas is ook een deel van de mensen met MG zo ernstig aangedaan dat ze volledig (hopelijk tijdelijk) met werken moeten stoppen. We houden daarbij wel voor ogen dat over bepaalde tijd werken met aanpassingen of in een andere werkring wél weer tot de mogelijkheden gaat behoren.

### **In het kort, wat doen we wel en wat juist niet?**

Dit is voor iedereen verschillend, probeer de dingen zelf uit, ze worden genoemd omdat ze van invloed kunnen zijn op de MG.

- Blijf positief! Heeft u vandaag, deze week of deze maand een mindere periode, er komt weer een tijd dat u uit de 'dip' komt! Bekijk per dag wat u niet kunt, maar vooral wat u wel kunt.
- Geef 'vermoeide' spieren rust, overbelasting leidt tot onnodige uitputting.
- Accepteer hulp die uw omgeving aanbiedt, uw trots om alles zelf te willen doen, is bij MG niet de juiste oplossing. Gebruik uw beperkte kracht voor de dingen die u echt leuk vindt en accepteer dat anderen iets voor u doen, zoals schoonmaken.
- Vermijd extreem hete temperaturen, bijvoorbeeld een erg heet bad, bruin bakken in de zon, maar ook bij wat u eet en drinkt.
- Bij hangende oogleden kunt u een klein stukje leukoplast op uw ooglid plakken waarbij u het zo plakt dat u het oog nog wel kan sluiten. Als u de ogen bij het slapen niet helemaal kan sluiten kan een oogmaskertje helpen.
- Gebruik wat vaker een zonnebril, het geeft uw ogen wat meer rust. Als u dubbelziet kunt u bij bijvoorbeeld televisie kijken één oog afdekken.
- Zorg dat, als u Mestinon gebruikt, u deze pillen altijd bij heeft. Leg ze in uw auto, op uw werk, in uw tas, verzin zelf wat voor u handig is.
- Probeer spanningen zoveel mogelijk te vermijden. Hou problemen die u niet direct aangaan of waar u toch niets aan kan doen buiten de deur.

Bedenk bij MG: de spierzwakte is wisselend, wat nu moeilijk gaat, kan over een tijdje weer veel beter gaan.

## **Tot slot**

MG is een chronische ziekte, u raakt het niet kwijt, al kan het zijn dat u zonder klachten en behandeling uw leven door kan leven. Voor een groot aantal Myasthenia Gravis patiënten is dit niet zo, u komt uw grenzen en beperkingen absoluut tegen en het verandert uw leven veranderen. Maar MG is geen progressieve of levensbedreigende ziekte, mede dankzij de medicijnen kunt u er oud mee worden.

Luister naar uw lichaam, leer de grenzen en beperkingen kennen, maar probeer wel alles te doen binnen uw mogelijkheden.

## **Vragen**

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met de polikliniek Neurologie.

- Franciscus Gasthuis

Op werkdagen tussen 8.00 tot 12.30 uur en 13.30 – 16.30 uur, via telefoonnummer 010 - 461 6166.

- Franciscus Vlietland

Op werkdagen van 8.00 tot 17.00 uur, via telefoonnummer 010 – 893 0000. Vraag naar de polikliniek Neurologie.