

Parkinsonisme: Multipele Systeem Atrofie (MSA) – Behandeling

MSA is een hersenziekte. De klachten lijken op de ziekte van Parkinson, maar de oorzaak is anders. MSA hoort bij een groep ziektes die atypisch parkinsonisme heet.

Er zijn verschillende vormen van atypisch parkinsonisme. Daarom is de behandeling per persoon anders.

Toch zijn er twee dingen die we bij alle vormen vaak zien:

- De klachten nemen sneller toe dan bij de ziekte van Parkinson.
- Medicijnen tegen Parkinson helpen vaak minder goed.

In deze folder leggen we uit wat Multipele Systeem Atrofie (MSA) is, één van de vormen van atypisch parkinsonisme.

Wat is MSA?

Bij de ziekte van Parkinson maken de hersenen minder dopamine aan. Dopamine is een stof die belangrijk is om goed te kunnen bewegen.

Bij MSA is er wel genoeg dopamine, maar de hersenen nemen het niet goed op. Daarom werken medicijnen tegen Parkinson vaak niet goed bij MSA.

Bij MSA raken op meerdere plekken in de hersenen zenuwcellen beschadigd. Deze cellen sterven uiteindelijk af. Dat heet atrofie. Daar komt de naam Multipele Systeem Atrofie vandaan.

De klachten die je hebt, hangen af van de plek in de hersenen waar de schade zit. De oorzaak van MSA is nog niet bekend.

Er zijn twee vormen van MSA: MSA-P en MSA-C.

- Bij MSA-P lijken de klachten het meest op die van de ziekte van Parkinson. Daarom heet deze vorm MSA-P.
- Bij MSA-C verschrompelen de hersenstam en de kleine hersenen. Daardoor kunnen er bijvoorbeeld problemen met de coördinatie ontstaan

Klachten

Bij beide vormen van MSA beginnen de klachten vaak vroeg en zijn ze ernstig. Dat komt doordat het onwillekeurige zenuwstelsel niet goed meer werkt. Dit zenuwstelsel regelt onder andere de bloeddruk en de lichaamstemperatuur.

Als dit niet goed werkt, kun je de volgende klachten krijgen:

- Hartritmestoornissen
- Erectieproblemen
- Meer moeite met de ontlasting (obstipatie)
- Meer zweten
- Problemen met plassen, zoals vaker moeten plassen, niet goed kunnen uitplassen of urineverlies
- Duizeligheid door schommelingen van de bloeddruk

Naast de bovenstaande problemen kan MSA ook voor de volgende klachten zorgen:

- Problemen met slikken of spreken
- Speekselverlies
- Moeite met bewegen, zoals stijfheid, traagheid, minder evenwicht of ongecontroleerde bewegingen
- Problemen met denken en onthouden
- Nachtelijke klachten, zoals heftig dromen, vaker plassen of moeilijker ademen tijdens de slaap

Behandeling

MSA is niet te genezen. Beschadigde of afgestorven zenuwcellen herstellen namelijk niet. Er zijn geen medicijnen die de ziekte kunnen genezen of afremmen.

De klachten door het onwillekeurige zenuwstelsel zijn vaak redelijk te behandelen. Er zijn medicijnen die de bloeddruk kunnen verhogen of de werking van de blaas, darmen of het hartritme kunnen verbeteren. Dit noemen we symptoombestrijding.

Parkinsonmedicatie helpt niet of nauwelijks bij het verbeteren van de motoriek.

De behandeling bestaat vooral uit therapie, zoals fysiotherapie en ergotherapie, en het regelen van zorg en ondersteuning. Het doel is om zoveel mogelijk functies te behouden en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Diagnose

Er bestaat geen onderzoek waarmee MSA met zekerheid vastgesteld kan worden. Bij kenmerken van MSA verwijst de huisarts je door naar een neuroloog.

De neuroloog stelt de diagnose door vragen te stellen en lichamelijk onderzoek te doen. Soms wordt er ook een hersenscan gemaakt. De arts kijkt of er een andere oorzaak in de hersenen is die de klachten kan verklaren.

Hoe verder?

Hoe de ziekte verloopt, is bij iedereen anders. Daarom is het niet te voorspellen hoe de toekomst eruit zal zien. Omdat MSA niet te genezen is en de klachten toenemen, is het belangrijk om met je behandelaar te bespreken wat dit voor jou betekent. De arts of parkinsonverpleegkundige maakt samen met jou een behandelplan en bespreekt jouw wensen voor de toekomst.

Het kan ook helpen om met je naasten en de huisarts te praten over je situatie en je wensen. Er zijn hulpmiddelen die kunnen helpen om dit gesprek te voeren.

Uiteindelijk kunnen mensen overlijden aan de ziekte.

Leven met MSA

Als je hoort dat je MSA hebt, komt er veel op je af. Neem de tijd om dit te verwerken. Praat erover met mensen om je heen.

De parkinsonverpleegkundige legt uit wat de ziekte betekent en helpt je om ermee om te gaan in het dagelijks leven.

Er zijn ook gespecialiseerde therapeuten en behandelaren die ervaring hebben met parkinsonisme. Zij kunnen je op verschillende manieren ondersteunen, zoals met fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, maatschappelijk werk, diëtetiek en psychologie.

Blijf zo actief mogelijk, maar neem ook op tijd rust. De ene dag voel je je beter dan de andere. Luister naar je lichaam, houd je eigen tempo aan en vraag hulp als dat nodig is.

Beweeg elke dag. Beweging helpt om je beter te voelen en om fit te blijven.

Blijf dingen doen die je leuk vindt. Eet gezond en gevarieerd. Kies voor groente, fruit, eiwitten, zuivel, granen en drink genoeg water (liefst anderhalve liter per dag).

Je staat er niet alleen voor. Praat met je partner, familie of vrienden over hoe het met je gaat en wat je nodig hebt. Zoek samen naar een manier om MSA een plek te geven in jullie leven.

Algemene adviezen

- **Blijf actief en in beweging.** Probeer elke dag minimaal 30 minuten te bewegen. Bij voorkeur matig intensief: je ademhaling gaat sneller, je wordt warm of gaat een beetje zweten, maar je kunt nog wel praten. Bewegen kan helpen om achteruitgang van de ziekte te vertragen. Vind een gespecialiseerd therapeut of behandelaar: <https://www.parkinsonzorgzoeker.nl>. Op de Beweegzoeker kun je opzoeken welke groepslessen voor Parkinson er in jouw buurt zijn. <https://www.parkinson-vereniging.nl/bewegen-in-de-buurt>
- **Neem voldoende rust en zorg voor een goede balans tussen inspanning en ontspanning.** Ontspanning helpt om stress te verminderen. Zo kun je tot rust komen en beter herstellen. Je kunt een nieuwe situatie dan ook beter aan.
- **Eet gezond en gevarieerd.** Zorg dat je genoeg groente, fruit en volkorenproducten eet. Eiwitten, zoals in eieren, kaas en vleeswaren, zijn belangrijk. Neem deze alleen niet tegelijk met levodopa-medicatie. Anders werkt de levodopa mogelijk minder goed. Er is geen bewijs dat supplementen of speciale diëten de klachten van Parkinson verminderen of de ziekte remmen.
- Drink voldoende water. Drink minimaal 1,5 tot 2 liter per dag. Vul eventueel de Parkinson leefstijl keuzehulp in: <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-leefstijl-keuzehulp>
- Steun en informatie van andere mensen met MSA via een patiëntenvereniging kan helpen. Het kan fijn zijn om ervaringen te delen en van elkaar te leren. Meer informatie vind je op de website van de Parkinson Vereniging: <https://www.parkinson-vereniging.nl/msa> <https://www.parkinson-vereniging.nl/vereniging/over-ons/cafes/het-parkinson-cafe>

Mocht je vragen hebben over de ziekte die niet in deze folder wordt genoemd, bespreek deze dan met de behandelend arts of parkinsonverpleegkundige.

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) (013) 221 00 00
Polikliniek Neurologie (013) 221 01 40

Locatie ETZ Elisabeth
Route 42
Neurocentrum

Locatie ETZ TweeSteden
Polikliniekgebouw, tweede etage, wachtruimte 5

Locatie ETZ Waalwijk
Route 22