

# Omgaan met Myasthenia Gravis

J. A. J. van Leunen

Abstract

The author suffers a rather unknown auto-immune disease. The paper describes the consequences of this disease. The language is Dutch.

## De ziekte

Myasthenia Gravis (MG) is een tamelijk onbekende auto-immuunziekte. In geschriften worden de verschijnselen al sinds de vijftiende eeuw gesproken. De ziekte komt zelden voor en vaker bij mannen dan bij vrouwen. De grootste kans om het te krijgen zijn mannen van ongeveer 80 jaar. Er bestaan stoffen die in het bloed van de patiënten gevonden worden die de aanwezigheid van de ziekte aangeven. De grens waarbij aangenomen wordt dat de patiënt de ziekte wel/niet heeft is de waarde 0,25. De auteur van dit document is 81 en zijn waarde is 85. Dit betekent dat de auteur door de ziekte in ernstige mate getroffen is.

## Verschijnselen

De verschijnselen die met de ziekte gepaard gaan zijn juist wel bekende verschijningsvormen. De meest bekende verschijningsvorm is het grotendeels dichtvallen van de oogleden. Dit kan per oog verschillen. Niet alleen de oogleden worden door de ziekte aangepakt. Ook de oogspieren worden gedeeltelijk verlamd, waardoor evenwijdige lijnen in kruisende lijnen veranderen. Een andere verschijningsvorm is de moeite die slikken kost. Ook slaapapneu is een bekende verschijningsvorm. Het niet meer bestuurbaar zijn van spiergroepen in de rug is ook een verschijnsel van MG. Als gevolg hiervan kan de patiënt zijn hoofd niet meer rechtop houden en heeft hij/zij de neiging om voorover te vallen. Dit gaat zover dat ook de spieren van armen en benen plotseling niet meer bestuurbaar zijn en de ziekte het karakter krijgt van een vallende ziekte zoals epilepsie. Een volgend verschijnsel is dat de blaas niet langer aan de wil van de patiënt gehoorzaamt en zijn eigen gang gaat. Op eendere wijze reageren de darmen. Het is aan de patiënt niet duidelijk wat de leiding heeft, de blaas of de darmen. Bij de auteur blijkt de blaas meestal de grootste invloed uit te oefenen. De darmen hebben de grootste invloed op de vervuiling van de toegepaste incontinentie hulpmiddelen. Het overnemen van de besturing van het lichaam van de patiënt kondigt zich bij de auteur enkele seconden van tevoren aan. Als de patiënt zich dan in bedwang kan houden door een steunpunt vast te grijpen, dan kan het neervallen voorkomen worden. Ook is het vaak mogelijk om snel een toilet te bereiken zodat de schade aan incontinentiematerialen geminimaliseerd wordt. Daarvoor is oplettendheid op de waarschuwingssignalen een grote vereiste.

## Aanpassingen

De woning van de auteur bestaat uit meerdere verdiepingen. Samen met zijn echtgenote heeft de auteur besloten om de bewoning te beperken tot de onderste twee verdiepingen. Inmiddels verbindt een traplift beide verdiepingen en zijn in de bewoonde woonlagen L-vormige beugels geplaatst die de voor de patiënt mogelijk maken om zich op te drukken, zich op te trekken of de L-vorm te benutten als navigatieobject. De L-vormen zijn ook in gespiegelde vorm beschikbaar en kunnen ook liggend gemonteerd worden. De auteur weegt ongeveer 70 kilo en voorkomt op deze wijze dat zijn echtgenote dit gewicht bij het opstaan na het vallen van de patiënt moet tillen. Inmiddels bevat de woning zes L-vormen. Daarnaast zijn nog enkele rechte beugels als navigatie in gebruik. Sinds de montage van de

beugels is de patiënt niet meer gevallen. Toch schaft de patiënt een hoofdbeschermer aan zodat sporadisch vallen geen hersenschudding kan veroorzaken. Het breken van de nek kan deze bescherming niet voorkomen. Dus het blijft oppassen.

## Medicijnen

De medicijnen die de behandelende specialisten voorschrijven vormen een apart probleem. De bijverschijnselen van deze medicijnen verergeren het beeld van de ziekte. Het medicijn Mestinon met werkend bestanddeel pyridostigminebromide veroorzaakt samen met de ziekte zelf een groot probleem. Het medicijn veroorzaakt een speekselvloed die tezamen met het moeilijke slikken de indruk kan geven dat de patiënt in zijn eigen speeksel verdrinkt. Om die reden heeft de patiënt de eerste weken van MG rechtop in bed zittend geslapen. De neuroloog weet dit effect te verminderen door nauwkeurig gedoseerd oogdruppels in de mondholte te brengen. De atropine van de oogdruppels vermindert het traanvocht. De neuroloog bedacht dat het inbrengen van een nauwkeurige dosis atropine in de mondholte de excessieve speekselvloed zou verminderen. Hij heeft gelijk gekregen. Sinds deze maatregel kan ik gedurende de nacht normaal slapen. Overdag neem ik verspreid over twaalf uur vijf pillen Mestinon in. Deze zijn om elf uur uitgewerkt. De periode van elf uur in de avond tot acht uur in de morgen deel ik middendoor. Omtrent kwart over vier neem ik de middernacht pil Mestinon in. Deze procedure blijkt te werken. Alle andere medicijnen zijn stilgelegd. Toch wordt een ander medicijn toegevoegd. Prednison blijkt ook als medicijn tegen MG te helpen. Dit wordt toegevoegd als vervanging van de kunstmatige epo die de internist voorgeschreven had. Het kunstmatige epo blijkt bij mij een allergische reactie teweeg. Deze bedekte mijn hele lichaam. Na het stoppen van de epo vervanger verdween de allergische reactie snel en liet geen sporen na. De epo vervanger werd toegediend wegens de constatering van traag ruggenmerg. Prednison helpt ook tegen de effecten van traag ruggenmerg. Met de dosering van prednison is enkele weken geëxperimenteerd. Het lijkt erop dat beide ziekten op de prednison dosering reageren. Toediening van prednison vraagt om extra compenserende medicijnen die botontkalking en maagbeschadiging voorkomen. Al bij al betekent dit een dagelijkse routine van een behoorlijk aantal medicijnen. Deze situatie gewent maar langzaam.

## Gevolgen

Het blijkt dat de patiënt bij activiteiten boven schouderhoogte vrijwel onmiddellijk de beheersing over zijn armspieren verliest. Het klussen in huis moet zich dus beperken tot onder de schouderhoogte. Een veilige ladder met goede ondersteuning kan het werkgebied een stuk verschuiven. De onbereikbare gebieden worden overgelaten aan gezonde gezinsleden die af en toe komen helpen.

Inmiddels is MG enigszins gestabiliseerd. Dat wil zeggen dat de patiënt met het gedrag van de ziekte heeft leren leven. Dit is niet in het minst te danken aan de inzet van de neuroloog en de internist die de patiënt begeleiden.

## Aanpassen van de woning

Het aanpassen van de woning richt de aandacht ook op de bijdrage van de huishouding aan de - klimaatontwikkeling. In het hele huis is geen gloeilamp en geen spaarlamp meer te vinden. Close-in boilers gaan de levering van warm water voor keuken en douche verzorgen. De verwarmingsbuizen worden nog alleen elektrisch verwarmd. Water gaat functioneren als opslag van energie. De gasketel

staat voor het eind van het jaar als afval aan de straat. Het plan is om voor 2024 van het gas afgesloten te zijn.

### Klimaatverergering

De klimaatontwikkeling vertegenwoordigt het grootste gevaar voor het menselijke ras. Alle bestuurders richten zich op economische en sociale invloeden en laten menselijke rechters beslissen die schuldigen en onschuldigen door advocaten laten bijstaan. De fysieke werkelijkheid is een harde niets ontziende controleur die zijn eigen wetten hanteert en handhaaft en daarbij niets en niemand ontziet en zeker de verdediging door advocaten compleet negeert. Zijn straf zal waarschijnlijk bestaan uit het decimeren van het mensdom of zelfs het uitwissen van het hele mensdom. De aarde zal wel om de zon blijven draaien. Dat is het enige wat vrij zeker is. De meeste mensen hebben geen besef van wat hen te wachten staat. Paleontologen hebben een goed zicht op wat er eerder al gebeurd is en kunnen zich een beter beeld vormen van wat het mensdom te wachten staat.

### Plaatsing van beugels

De traplift is door TKE geleverd. TKE is een concurrent van Otolift en had als voordeel dat hij sneller kon leveren.

Bijgaande foto's geven een beeld van de plaatsing van de beugels. Dit is nog steeds gaande.

### In de huiskamer

Hier fungeert een L-vorm om op te drukken, op te trekken en te navigeren. Deze beugel is vooral bedoeld om na het omvallen zelfstandig weer op te staan.



### Toilet beneden

Het toilet bevat wee beugels. De linkse is opklapbaar. De rechtse is een L-vorm. De beugels zijn vooral bedoeld voor opdrukken.



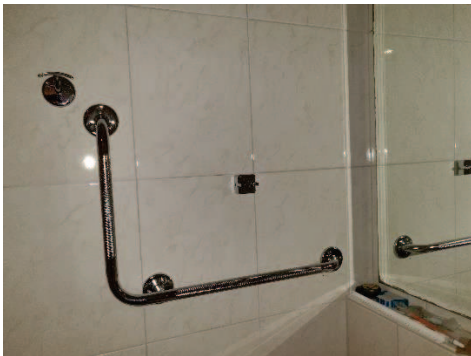
### Beugel in de hal boven de traplift

Deze beugel functioneert als navigatie bij het verlaten van de traplift. Het is een gespiegelde L-vorm.



### Beugel in badkamer

Deze beugel wordt gebruikt om te navigeren. Het is een gespiegelde L-vorm.



### Beugel in de badkamer tussen bad en muur

Deze beugel wordt gebruikt voor opdrukken en navigeren.



### Beugel in de douchecel

Deze beugel dient om stevig te staan en te navigeren. Het is een gespiegelde L-vorm op zijn kant.



### Rechte beugel onder de brandmelder in de hal

De beugel onder brandmelder in de hal wordt nu aangelegd. De brandmelder is intelligent via een app en gebruikt 220 volt die van het stopcontact wordt gehaald. Een tweede brandmelder komt in de slaapkamer. In de nacht fungeren de brandmelders als slimme nachtlichten en zorgen dat de badkamer zonder licht aan te doen bereikbaar is, zodat de weg naar bed terug geïmpregeerd aan het geringe licht mogelijk wordt.

