

## OBS!!

Underret hver ny læge og tandlæge du konsultere, om din sygdom. Oplys altid farmaceuten ved køb af håndkøbsmedicin, om at du har Myasthenia Gravis

Undgå eller vær forsigtig med følgende typer af medicin:

- ⊗ Sovemedicin
- ⊗ Beroligende medicin
- ⊗ Visse antibiotika (også nogle former for penicillin)
- ⊗ Lokalbedøvelse
- ⊗ Morfinpræparater
- ⊗ Kinin
- ⊗ Muskelafslappende midler

## Forværring

En af de hyppigste årsager til kriser er andre sygdomme, specielt infektionssygdomme.

Nogle kvinder oplever en forværring af myasthenien før eller under menstruationer. Ved svingende symptomer, prøv da at føre dagbog over dine symptomer i en kort periode. Det kan sommetider hjælpe lægen ved indstilling af medicinen.

Du bør ikke ændre den aftalte medicindosis uden samråd med lægen.

De myasteniske kriser skyldes som regel andre, midlertidige sygdomme, og behandlingen skal sættes ind mod disse uden at ændre myasteni-behandlingen.

Du skal være opmærksom på advarselstegn som:

- ⊗ Øget kortåndethed
- ⊗ Besvær med at hoste op
- ⊗ Synkebesvær
- ⊗ Øget muskelsvaghed i kroppen

Du skal være opmærksom på overdoserings symptomer som f.eks.:

- ⊗ Åndedrætsbesvær
- ⊗ Synkebesvær
- ⊗ Øget spyt-, slim- eller svedsekretion
- ⊗ Kvalme og opkastninger
- ⊗ Diarré
- ⊗ Små, hurtige, spillende muskeltvibrationer

Kontakt altid lægen ved forværring af myasthenien.

Du er altid velkommen til at henvende dig til Myasteni-gruppen, hvis du har praktiske problemer, eller hvis du har nogle ønsker og idéer, som du synes at vi skal tage op.

Muskelsvindfonden har et rehabiliteringscenter, der også tager sig af Myasthenia Gravis. Du kan henvises til centret og få svar på spørgsmål vedr. behandling eller rettigheder i forhold til sociale ydelser.

### Muskelsvindfonden

Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
Tlf. 89 48 22 22  
Fax 89 48 22 12  
reception@muskelsvindfonden.dk  
www.muskelsvindfonden.dk

### RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

(Vest for Storebælt)  
Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
Tlf. 89 48 22 22  
Fax 89 48 22 38  
instvest@post1.tele.dk

(Øst for Storebælt)  
Bernstorffsvej 20  
2900 Hellerup  
Tlf. 39 62 22 05  
Fax 39 62 22 87  
instost@post1.tele.dk

www.muskelsvindfonden.dk

# MYASTENIGRUPPEN

## TIL NYE MED

# Myasthenia gravis

## - en muskelsygdom



Muskelsvindfonden

# MYASTENIGRUPPEN

## Myasteni-gruppen

Er en interessegruppe af myastenikere og pårørende under Muskelsvindfonden. En af gruppens vigtigste arbejdsopgaver er at hjælpe nye myastenikere.

Vi ved fra os selv, at perioden forud for, du får diagnosen oftest har været opslidende, besværlig og måske langvarig.

## Hvad er det for en sygdom vi har

Myasthenia Gravis betyder svær muskeltræthed og er en sjælden sygdom. Den skyldes, at der, af endnu ukendte årsager, dannes antistoffer, der angriber forbindelsen mellem muskel og nerve.

Musklerne bliver unormalt hurtigt trætte og i værste fald helt kraftløse. Efter en hvileperiode genvindes muskelkraften, så Myasthenia Gravis er altså ikke muskelsvind, men en beslægtet neuromuskulær lidelse.

## Hvad kommer den til at betyde for vores fremtid

Sygdommen er sjælden, idet der kun er ca. 500 men nesker der har den i Danmark. Der er ikke ret mange, der kender sygdommen og mange af de spørgsmål, der melder sig, kan være svære at få svar på.

Vi kender selv sygdommen og har efterhånden kendskab til mange myastenikere og håber derfor, vi kan støtte dig.

De fleste af os lever en næsten "normal" tilværelse, men det er vigtigt, at du hurtigt får hjælp til de specielle problemer, som følger med sygdommen. Behovet for hjælp er forskelligt fra person til person og skal individuelt tilpasses dagligdagen.

Vi giver ikke råd angående selve den medicinske behandling, men vi ved, at der - især i starten - kan være spørgsmål af mere almen karakter.

Du, eller dine pårørende, er velkommen til at kontakte Muskelsvindfonden for derigennem at få kontakt med Myasteni-gruppen. Vi aflægger gerne et besøg på hospitalet eller kommer hjem til dig privat, hvis du ønsker det. Vi

forsøger og prøver gerne at sætte dig i forbindelse med en anden myasteniker, der enten er jævnaldrende og/eller af samme køn som dig og bor i nærheden af din bopæl.

Muskelsvindfonden har udgivet bogen "Det myastheniske puslespil", som forefindes i afdelingen eller på ambulatoriet.

## Planlægning af fysiske aktiviteter i dagligdagen

På grund af udtrætning har man ofte glæde af at "fordele" fysiske aktiviteter over dagen.

Organiser dig selv, dit hjem og dit arbejde, så du ikke unødigt mister energi.

Lyt til din krop, når den fortæller dig, at det er tid at stoppe.

Husk at tilpasning tager tid og vær ikke bange for at bede om hjælp til dig selv eller din familie, når det er nødvendigt.

En god psykisk balance har en gunstig virkning på myasthenien.

## Erhverv

Rådfør dig med din sagsbehandler eller Rehabiliterings-Center for Muskelsvind om din erhvervs- eller uddannelses situation.

Brug de ressourcer du har på det, der er vigtigst for dig.

Hvis du har en gruppelevforsikring, så er Myasthenia Gravis omfattet af denne.

## Hjælpemidler der sparer på kræfterne

Har du problemer med at klare dagligdagen kan du evt. kontakte din sagsbehandler eller Rehabiliterings-Center for Muskelsvind, som kan hjælpe dig med at finde løsninger på problemerne (hjælpemidler, praktisk hjælp, ændringer af job situationen).

## Synet

Ved stærk belysning kan øjenmusklerne blive trætte, men solbriller kan afhjælpe problemet.

## Kost

Hvis der er tygge- og synkebesvær, så prøv at tage din medicin 1/2 til 1 time før måltiderne og spis små måltider.

Undgå at tale for meget under måltiderne, da mange af de samme muskler bliver brugt til at tale, tygge og synke med og disse muskler er lette at udtrætte.

Prøv med halvfast føde - det er lettere at spise end fast eller flydende føde. Suppe kan gøres tykkere med blendet grøntsager eller jævning og juice kan også gøres tykkere med blendet frugt.

Vær opmærksom på, at varm mad kan forøge muskeltrætheden og dermed forøge tygge- og synkebesværet.

Undgå at blive overvægtig - det belaster musklerne

Alkohol kan tåles af nogle og ikke af andre.

## Vær opmærksom på

Vær opmærksom på at varme bade, sauna, solbadning eller høje temperaturer kan forværre muskelsvagheden.

Kulde kan give muskelstivhed.

Sørg for at vedligeholde en god muskelfunktion - hold dig i form.

## Almene råd om behandlingen

Du skal altid have medicinen med dig. Doseringsæske kan anbefales.

Du skal helst ikke tage pillerne på tom mave - de kan give mavegener.

Hvis diarré er et problem, så tal med lægen om behandlingsmuligheder.