



Progressiv supranukleær parese: Pasientinformasjon

HVA ER PARKINSONISME? ATYPISK PARKINSONISME? PARKINSON-PLUSS?

Parkinsonisme er en tilstand som kjennetegnes av flere motoriske symptomer og tegn:

- Skjelving (tremor)
- Muskelstivhet (rigiditet)
- Trege bevegelser (bradykinesi)
- Subbende, treg gange

Parkinsons sykdom (PS) er den mest kjente sykdommen som gir parkinsonisme. Atypisk parkinsonisme, også kalt Parkinson-pluss, beskriver en tilstand hvor pasienten har parkinsonisme pluss andre problemer, som balansevansker/fall eller kognitive problemer tidlig i sykdomsforløpet, dårlig effekt av medisinen levodopa, samt problemer med kontroll av blodtrykk/blære/tarm.

Progressiv supranukleær parese (PSP) er den vanligste formen for atypisk parkinsonisme, men er ti ganger sjeldnere enn PS.

HVA ER DE TYPISKE TEKNENE PÅ PSP?

PSP, også kjent som Steele-Richardson-Olszewski-syndrom, rammer menn og kvinner i like stor grad. Sykdommen starter vanligvis tidlig i 60-årene.

- I tidlig fase har PSP-pasienter ofte problemer med gange, balanse og fall bakover, som regel flere ganger om dagen. Pasienter med PSP har en tendens til sjanglende/ vaklende gange, og beveger seg raskt og impulsivt. Noen har en opplevelse av at føttene er limt til underlaget.
- Pasienter opplever problemer med øyebvegelser, særlig å se nedover. Dette gjør det vanskelig å lese, og kan føre til dobbeltsyn. De kan også ha ufrivillig blinking eller øyelukking, og vansker med å åpne øynene.
- Hverdagsaktiviteter kan ta lengre tid som følge av trege bevegelser.
- Pasienter kan oppleve stivhet, særlig i nakken.
- Ansiktsuttrykket kan endre seg til stirrende blick, hevede øyenbryn og rynket panne.
- Pasienter kan oppleve hes, utydelig stemme, stønning og svelgevansker.
- Kognitive og atferdsvansker kan oppstå, deriblant svekket motivasjon, impulsivitet, humørsvingninger, og demens.

Tilstanden varierer fra pasient til pasient. Hos noen er tilstivning under gange og treghet hovedplagene. Hos andre forekommer skjelving og andre symptomer som likner PS.

HVORDAN DIAGNOSTISERES DET?

PSP-diagnosen stilles på bakgrunn av pasientens rapporterte plager, samt legeundersøkelse. I begynnelsen kan PSP likne PS, hvilket gjør diagnosen vanskelig å stille tidlig. MR av hjernen kan iblant hjelpe til med å stille diagnosen, da man kan se innskumpning av deler av hjernen (midthjernen og frontallappen). Ingen blodprøver eller andre tester er nyttige. Den eneste sikre måten å diagnostisere PSP på er gjennom obduksjon med undersøkelse av hjernevev.

HVA ER ÅRSAKEN?

Årsaken til PSP er ukjent. Ved PSP ses opphopning av et protein i hjernen som heter tau. Dette proteinet hopper seg opp i alle typer hjerneceller, og kan ses ved obduksjon. Årsaken til opphopningen er ikke kjent. PSP anses vanligvis ikke som arvelig. PSP er ikke smittsomt, og man har ikke funnet noen miljøfaktorer som henger sammen med tilstanden.

FINNES DET NOEN BEHANDLING?

Det finnes ingen behandling som kurerer, bremser eller stanser PSP. I tidlige sykdomsfaser kan PS-medisiner (f.eks. levodopa) lindre noen av symptomene, men effekten avtar når sykdommen skrider frem. Enkelte medisiner som brukes i behandling av demens og Alzheimers sykdom kan hjelpe for tenke- og hukommelsvansker. Botulinumtoksin-injeksjoner kan hjelpe mot ufrivillig øyelukking. Det finnes også medisiner mot humørproblemer som ukontrollerbar gråt eller latter. Antidepressiva kan hjelpe mot angst og depresjon.

Logopedi kan hjelpe med tale- og svelgevansker som ellers kan lede til underernæring og lungebetennelse. Det finnes også apparater som kan uttale det du skriver på et tastatur.

Ergoterapi kan hjelpe deg med og fortsatt kunne utføre dine daglige gjøremål. Fysioterapi kan hjelpe med gange- og balansevansker. Spesialbriller kan hjelpe for synet. Planlegging av fremtidig omsorgsbehov kan bli nødvendig når sykdommen skrider frem.