

Leven met PSP & MSA

Parkinsonismen zijn neurodegeneratieve aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. We onderscheiden de aandoeningen PSP (Progressieve Supranucleaire Paralyse) en MSA (Multiple Systeem Atrofie). Hoewel deze in oorzaak en verloop van elkaar verschillen, vertonen de effecten op het dagelijks leven juist veel overeenkomsten. Daarom noemen we PSP en MSA beiden Parkinsonismen.

Leven met PSP of MSA

Parkinsonismen hebben een grote invloed op het leven van een patiënt. Toch zijn er veel tips te geven die het leven met deze aandoening dragelijker kunnen maken. Het precieze verloop van de ziekte is onzeker, maar u moet er van uitgaan dat de beperkingen steeds meer zullen toenemen. Dit maakt het extra belangrijk om te weten wat u kunt doen om zo goed mogelijk met PSP of MSA te leven.

Beperkingen

Als de huisarts symptomen waarneemt die kunnen duiden op een Parkinsonisme, zal hij doorverwijzen naar een neuroloog. Deze voert een aantal testen uit om een diagnose te stellen. Parkinsonismen kunnen invloed hebben op onder andere de volgende zaken:

- Oogbewegingen en zicht
- Houding en evenwicht
- Spraak
- Mentale en emotionele staat
- Autonome functies, bijv. bloeddruk, plassen en ontlasting

Medicijnen

Mensen met PSP of MSA reageren vaak minder of helemaal niet op levodopa, het middel tegen de symptomen van Parkinson. Op basis van neurologisch onderzoek wordt bepaald of een hogere dosering mogelijk is, of een ander soort medicatie. Hoewel het waarom niet duidelijk is, werken antidepressiva soms tegen Parkinsonismen. Ook worden medicijnen

voorgeschreven die meer specifieke symptomen kunnen verminderen.

Praktische tips

Normale dingen als opstaan, lopen, lichamelijke verzorging, spreken en eten kunnen met een Parkinsonisme een hele opgave worden. Gelukkig zijn er veel 'tips en trucs' die het leven een stuk eenvoudiger kunnen maken. Bij de Parkinson Vereniging en andere instellingen is uitgebreide informatie beschikbaar die u hierbij kan helpen. Ook zijn er verschillende zorg-verleners waarmee u te maken kunt krijgen, zoals de fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, Parkinsonverpleegkundige, oogarts of opticien, diëtist, de thuiszorg en stichting MEE. Schroom niet om uw vragen en ervaringen bij deze professionals onder de aandacht te brengen!

Tot slot

Als een Parkinsonisme bij u wordt geconstateerd, is het heel begrijpelijk dat u daar verdrietig, boos of angstig over bent. Het is niet eenvoudig om te beseffen dat u de komende jaren steeds een beetje van uw gezondheid zult moeten inleveren. Niet alleen voor u maar ook voor uw eventuele partner, kinderen, familie en vrienden. Het is belangrijk om daar met elkaar over te praten en toch te proberen om positief te blijven, ook al is dat misschien makkelijker gezegd dan gedaan.

10 feiten over leven met PSP & MSA

- PSP en MSA zijn verschillende aandoeningen, waarvan de effecten op het dagelijks leven echter sterk op elkaar lijken. Daarom wordt de verzamelnaam Parkinsonismen gebruikt.
- Parkinsonismen zijn redelijk zeldzaam. In Nederland krijgen op de 100.000 mensen 1 à 2 de aandoening PSP en 9 à 12 de aandoening MSA.
- Parkinsonismen kunnen invloed hebben op zowel de fysieke als de mentale gesteldheid.
- Het gangbare medicijn tegen de symptomen van Parkinson heeft meestal weinig effect op PSP en MSA. In overleg met de neuroloog kan een ander soort medicatie worden voorgeschreven.
- Voor iemand met een Parkinsonisme is het heel belangrijk dat de woonomgeving veilig en praktisch is, zodat u zo zelfstandig mogelijk kunt blijven.
- Wanneer u door PSP of MSA niet zelf kunt opstaan of veel in bed ligt, is het belangrijk om extra aandacht te besteden aan de verzorging van uw huid en aan hygiëne.
- De gezichtsuitdrukking van mensen met een parkinsonisme is vaak onbewogen, omdat de aansturing van de spieren niet meer optimaal werkt.
- Voor bepaalde hulpmiddelen (bijv. een rolstoel, rollator of sommige woningaanpassingen) kunt u bij uw gemeente een beroep doen op de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo).
- Mensen met PSP of MSA kunnen last hebben van zogenaamde 'emotionele incontinentie'. Dit heeft een lichamelijke oorzaak en komt niet doordat zij over emotioneel zijn.
- Bij de Parkinson Vereniging kunt u het 'Zorgboek Parkinsonismen' bestellen. Dit zorgboek is een uitgebreid naslagwerk over allerlei aspecten van Parkinsonismen. Het is te bestellen via de website www.parkinson-vereniging.nl