



Progressieve supranucleaire parese (PSP)

informatie voor patiënten

INLEIDING

WAT IS PSP?

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN PSP?

HOE VERLOOPT PSP?

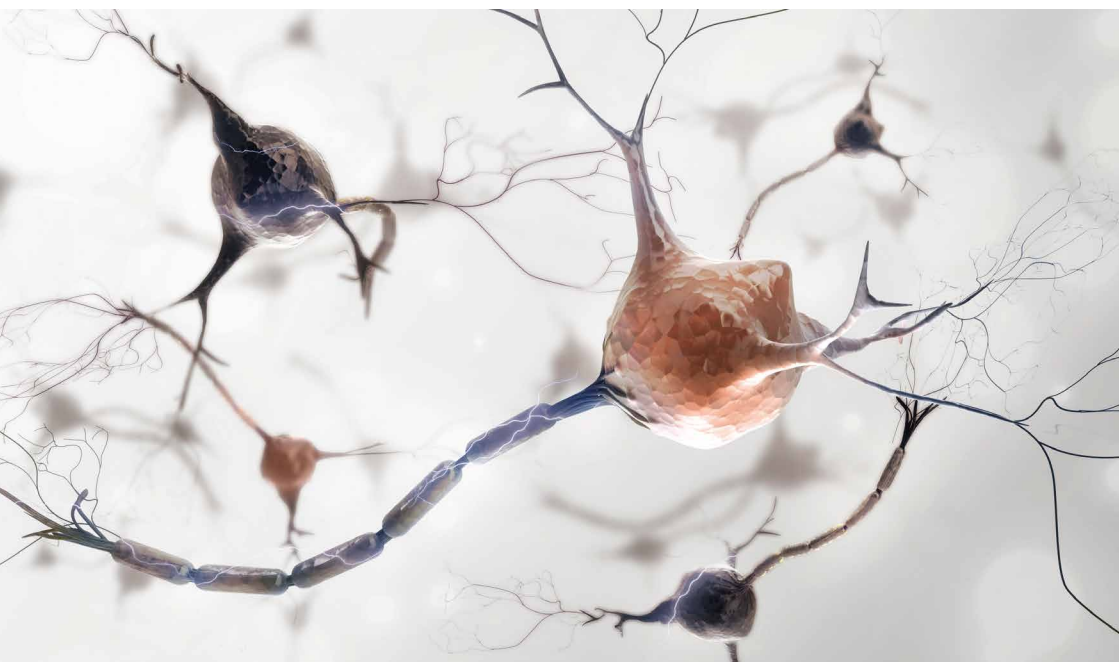
HOE WORDT PSP BEHANDELD?

NUTTIGE CONTACTGEGEVENS

U heeft de diagnose **progressieve supranucleaire parese (PSP)** gekregen. Deze aandoening is vrij zeldzaam en niet zo bekend bij het brede publiek, daarom wat meer uitleg in deze brochure.

WAT IS PSP?

Progressieve supranucleaire parese (PSP) is een zeldzame neurologische aandoening die behoort tot de familie van de neurodegeneratieve hersenziekten, waarbij zenuwcellen in bepaalde hersengebieden geleidelijk aan ziek worden en afsterven. Andere, bekendere voorbeelden van neurodegeneratieve aandoeningen zijn de ziektes van Parkinson en Alzheimer.



De precieze oorzaak van PSP is tot nu toe niet bekend en de aandoening is in bijna alle gevallen niet erfelijk. Om onbekende redenen wordt er in de hersenen van patiënten met PSP een abnormale neerslag van het tau-eiwit gevormd.

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN PSP?

De ziekte begint meestal tussen het 50ste en 75ste levensjaar (gemiddeld rond de leeftijd van 65 jaar). De ziekte komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen.

De beginsymptomen kunnen lijken op die van de ziekte van Parkinson, waardoor in het begin soms onterecht de diagnose van Parkinson wordt gesteld.

De meest typische symptomen van PSP zijn evenwichtsproblemen, traagheid en stijfheid, oogbewegingsstoornissen en veranderingen in mentale toestand en gedrag.

- **Evenwichtsproblemen:**

patiënten met PSP ontwikkelen meestal zware evenwichtsstoornissen met valneiging. Vaak doen er zich al vroeg in het ziekteproces valpartijen voor, die meestal plotseling en naar achter toe gebeuren.



- **Traagheid en stijfheid:** de bewegingen worden trager. Ook spreken wordt moeilijker en er ontstaan vaak slikproblemen. De spieren in het gelaat bewegen minder, en het gelaat kan een starre uitdrukking krijgen.

- **Verstoorde oogbewegingen:** stoornissen van de oogbewegingen zijn zeer typisch voor PSP en komen bijvoorbeeld niet voor bij de ziekte van Parkinson. De term 'supranucleaire parese' in de naam van de ziekte verwijst trouwens naar deze oogbewegingsstoornissen. Mensen met PSP krijgen het vooral moeilijk om de ogen naar boven en naar onder te bewegen.



Later wordt het vaak ook lastig om naar links en rechts te kijken. Daardoor krijgen veel patiënten last van wazig zicht of dubbelzicht en wordt lezen erg moeilijk. Soms vallen de ogen dicht en krijgt de patiënt in wakkere toestand de ogen langdurig niet open.

- **Veranderingen van mentale toestand en gedrag:** patiënten met PSP trekken zich vaak meer terug en verliezen het vermogen om initiatief te nemen (apathie). Er is een verhoogde kans op het ontwikkelen van dementie.

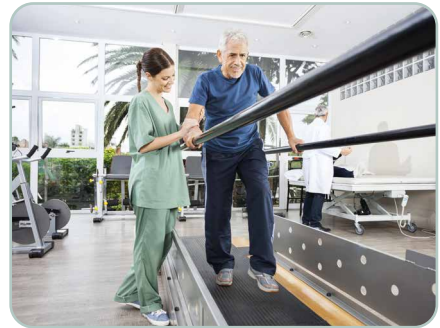
HOE VERLOOPT PSP?

De ziekte is progressief van aard, waardoor de zelfredzaamheid geleidelijk aan vermindert en de patiënt alsmear meer hulp nodig heeft. Gemiddeld evolueert PSP sneller dan de ziekte van Parkinson, maar het individueel ziekteverloop kan sterk variëren van patiënt tot patiënt en is dus moeilijk te voorspellen.

HOE WORDT PSP BEHANDELD?

Er bestaat vooralsnog geen therapie die het onderliggend ziekteproces van PSP afremt of geneest. Wel zijn er behandelingen waarmee bepaalde symptomen enigszins verminderd kunnen worden. Het kan gaan om een combinatie van:

- **Parkinsonmedicatie** (bv. Prolopa®) heeft meestal minder effect bij PSP dan bij de ziekte van Parkinson, maar het kan toch zinvol zijn om deze medicatie te proberen. In hoge dosissen kan de medicatie de beweeglijkheid verbeteren.
- **Revalidatie** is belangrijk om de functionaliteit zo lang mogelijk op peil te houden. Deze kan bestaan uit kinesitherapie, maar ook logopedie en soms ergotherapie, in combinatie met psychologische of sociale ondersteuning waar nodig of aangewezen.



Kinesitherapie en logopedie kunnen de gang, de spraak en het slikken (zie kader op volgende pagina) gunstig beïnvloeden. Er zijn een aantal instellingen die zich specifiek toeleggen op revalidatie bij neurologische aandoeningen.

Advies bij slikproblemen

- X Let op de beginnende symptomen van 'stil' verslikken, bijvoorbeeld hoesten of keel schrapen en gewichtsverlies.
 - X Als bepaalde voedingsmiddelen vermeden worden omdat ze moeilijk door te slikken zijn, zoals biefstuk, is een aangepaste consistentie mogelijk (bijvoorbeeld fijn snijden of malen) of kunnen ze vervangen worden door alternatieven.
 - X Bij problemen met het slikken van vloeistoffen, wordt de vloeistof best ingedikt.
 - X Wanneer er problemen zijn met het doorslikken van medicatie, mag de medicatie soms geplet worden. Vraag dit na bij uw arts of apotheker.
 - X Contacteer bij beginnende slikproblemen tijdig een logopedist.
- **Samenwerking met andere disciplines** is vaak aangewezen. Er kan bijvoorbeeld een neuropsychiater geraadpleegd worden.

Bij dit alles is een **goede omkadering** van u als patiënt cruciaal. Meestal is aangepaste thuiszorg noodzakelijk en moet er vroegtijdig nagedacht worden over het inschakelen van hulp, het gebruik van loophulpmiddelen of het aanpassen van uw woonomgeving.



Vaak is een gesprek met een sociaal werker daarbij erg nuttig. U kunt ook beroep doen op een **persoonsvolgend budget** (PVB) voor het inschakelen van deze hulp. Het PVB kan aangevraagd worden tot de leeftijd van 65 jaar via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). De aanvraag gebeurt door de sociale instanties van uw mutualiteit. Bij PSP is hierbij een versnelde procedure (spoedprocedure) mogelijk. Het budget kan gebruikt worden om bepaalde hulpmiddelen of professionele thuishulp en begeleiding te financieren.

Soms is het ondanks de uitbreiding van de thuiszorg toch niet meer mogelijk om thuis te blijven wonen en kan een opname in een verzorgingsinstelling noodzakelijk zijn.

NUTTIGE CONTACTGEGEVENS

Voor meer informatie, antwoorden op uw vragen of een begeleidend gesprek, kan u steeds contact opnemen met de dienst neurologie.

Dienst neurologie UZ Leuven

Algemene informatie

www.uzleuven.be/neurologie

Afspraak maken

- tel. 016 34 48 00
- www.uzleuven.be/neurologie/afspraak-aanvragen

Resultaten, verslagen, attesten of andere vragen

- tel. 016 34 42 80
- www.uzleuven.be/neurologie/contactformulier

Verantwoordelijke neuroloog

prof. dr. Wim Vandenberghe, zorgprogramma bewegingsstoornissen

NOTITIES

© december 2019 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst neurologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701106.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via www.mynexuzhealth.be
of download de app

