Neurologische aandoening PSP

azdelta
Uw ziekenhuis.

Beste patiënt, familielid of mantelzorger

PSP (progressieve supranucleaire paralyse) is een zeldzame aandoening van de hersenen die een grote impact heeft op het leven van de patiënt en zijn omgeving.
Om u bij te staan, bieden we u deze brochure aan met informatie over de aandoening, de verschijnselen, de oorzaak, de diagnose en het verloop.
PSP is een ziekte waar geen specifieke behandeling voor bestaat, maar er zijn veel mogelijkheden om de levenskwaliteit van de patiënt en zijn naasten zoveel mogelijk te bewaren.
We overlopen ze in deze brochure.

De artsen en medewerkers van de dienst neurologie

1 Wat is PSP?

Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP) is een vorm van **parkinsonisme.**
Het gaat om een aandoening waarbij hersencellen langzaam (progressief) afsterven in een bepaald deel van de hersenen (supranucleair) met voornamelijk lichamelijke problemen (paralyse) als gevolg.

PSP komt meestal voor tussen 45 en 75 jaar. De oorzaak is onbekend.

2 Symptomen

De aandoening begint zoals de ziekte van Parkinson maar na een tijd zien we enkele belangrijke verschillen.

Er zijn lichamelijke problemen zoals traag bewegen, spierstijfheid, en een trage gang.
Maar vroeg in de ziekte ontwikkelen patiënten met PSP ernstige stoornissen bij het stappen en evenwichtsproblemen met **achterover vallen.**

Oogbewegingsproblemen (blikverlamming), vooral in de verticale richting zijn vrij typisch en nemen progressief toe.
Tevens kunnen er **stemmings- en gedragstoornissen** zijn zoals impulsiviteit en imitatiegedrag.
Door deze bijkomende, kenmerkende symptomen behoort PSP tot de 'parkinsonplus'-syndromen.

Er zijn meerdere **types** PSP waarvan de voornaamste het Richardsonsyndroom en het PSP-parkinsonisme zijn.
Patiënten met het **Richardsonsyndroom** kunnen niet snel van houding veranderen, hebben moeite met op en neer kijken (verticale blikverlamming) en ondervinden last van evenwichtsproblemen en verstandelijke stoornissen.

Bij **PSP-parkinsonisme** zijn de aanvankelijke klachten beven, trage bewegingen en stijfheid. Patiënten met PSP-parkinsonisme zijn gebaat met het geneesmiddel Levodopa en hebben betere vooruitzichten.

3 Diagnose

De neuroloog stelt de diagnose op basis van de voorgeschiedenis, de symptomen en hun evolutie en een lichamelijk onderzoek. Dit is niet eenvoudig omdat de aandoening begint als de ziekte van Parkinson.
Maar door de snelle en andere evolutie, zoals het achterover vallen, wordt de diagnose parkinsonisme of 'Parkinsonplus' gesteld.

Beeldvorming van de hersenen, zoals een CT-, MRI- en SPECT en eventueel zelfs PET-scan, kunnen de diagnose ondersteunen.
Bepaalde beeldvormingsbevindingen zijn vrij typisch. Er is een onderscheid tussen een 'zekere', 'waarschijnlijke' en 'mogelijke' PSP. Zeker is men pas na hersenweefselonderzoek bij een overleden patiënt.

4 Verloop

PSP is niet te genezen en verkort de levensduur. Het valt moeilijk in jaren uit te drukken, aangezien dit sterk verschilt van persoon tot persoon.
PSP is ernstiger dan de ziekte van Parkinson, er is een snelle eerder ongunstige prognose.
De ziekte tast op langere termijn de zelfredzaamheid van de patiënt aan, waardoor hulp van de omgeving aangewezen is.

5 Behandeling

In tegenstelling tot de ziekte van Parkinson, is er momenteel geen specifieke behandeling voor PSP.
Soms is er een kleine baat bij het innemen van medicatie tegen parkinson.
De therapie is hoofdzakelijk gericht op ondersteuning en het verlichten van de klachten en symptomen.
In het dagziekenhuis parkinson zijn alle zorgverleners gespecialiseerd in bewegingsstoornissen.
De patiënt met PSP kan daar ook terecht voor behandeling en advies.

5.1 Vallen

Patiënten met PSP hebben meer kans op vallen door een verstoord evenwicht en houdingproblemen.
Het valrisico kan worden beperkt met bijvoorbeeld evenwichtstraining bij de kinesist.
Een verstoord evenwicht en looppatroon bij patiënten met PSP kan niet altijd volledig verholpen worden.
Omdat de ziekte snel evolueert, is een functie behouden soms belangrijker dan ze te verbeteren.

Het is ook van belang om vallen zoveel mogelijk te voorkomen, door bijvoorbeeld extra steunen in toilet en badkamer te plaatsen of een alarmknop of aangepaste loophulp te gebruiken.
Met behulp van een rollator met gewicht of schoenen met een zwaardere tip kan achterwaarts vallen vermeden worden.
Een rolstoel kan vaak meer veiligheid en vrijheid aan de patiënt bieden. De kinesist of ergotherapeut kunnen bijkomende informatie verschaffen.

5.2 Oogproblemen

Patiënten met PSP kunnen minder goed naar beneden of boven kijken, in een latere fase kan ook zijwaarts kijken moeilijk worden (verticale en/of horizontale blikverlamming).

Ook wazig of dubbel zicht, droge ogen, hoornvliesontsteking en verminderd knipperen kunnen optreden.
Deze oogproblemen hinderen dagelijkse activiteiten als eten en lezen.

Een prismabril kan activiteiten waarvoor men naar beneden moet kijken wel vergemakkelijken. Deze prisma's kunnen op de brilglazen bevestigd worden. De oogarts kan meer informatie verstrekken.

Bewust vaker knipperen helpt tegen droge ogen en hoornvliesontsteking. Ook kunsttranen en bepaalde zalven kunnen verlichting bieden.

Sommige PSP-patiënten hebben problemen om de oogleden te openen of knipperen ongecontroleerd. Inspuitingen met botox (een stof die spiertjes tijdelijk verlamt) in de omgeving van het oog kunnen verbetering brengen.

5.3 Spraakmoeilijkheden

Veel PSP-patiënten hebben moeite met spreken en articuleren. Daardoor verloopt de communicatie soms moeilijker.
Sommige patiënten melden ook een lagere leessnelheid.
Een logopedist kan advies en hulp bieden.

5.4 Slikproblemen

PSP gaat zeer vaak gepaard met slikproblemen. Bij ernstige slikproblemen kan er voedsel, drank of speeksel in de luchtpijp terechtkomen met het risico op een longontsteking.
Onderzoek bij een neus-keel-oorarts is soms nodig. De logopedist helpt u bij het aanleren van sliktechnieken.
Een diëtist kan voedingsadvies geven. Dranken kunnen bijvoorbeeld ingedikt worden.
Als de slikproblemen de voedselopname verhinderen, kan een PEG-sonde (een slangetje rechtstreeks in de maag) een oplossing bieden.

5.5 Speekselvloed

Een hinderlijk teveel aan speeksel, kan opgelost worden met medicatie, inspuitingen met botox (een spierverlammende stof) ter hoogte van een of meerdere speekselklieren.
De neuroloog zoekt de beste oplossing voor u.

5.6 Urine-incontinentie

De combinatie van neurologische en verstandelijke veranderingen kan ongewild urineverlies veroorzaken.
Dit probleem wordt het best met de uroloog of urologisch verpleegkundige besproken.
De behandeling kan bestaan uit incontinentiemateriaal (verbanden), Conveen, sondes of het gebruik van bepaalde geneesmiddelen (Anticholinergica en Desmopressinespray).

5.7 Mentale problemen

PSP kan de mentale toestand beïnvloeden en dit kan zich uiten in lusteloosheid, depressie, verminderde taalvaardigheid, vertraagde gedachtegang, imitatiegedrag enz. De patiënt kan ongecontroleerde huil- of lachbuien krijgen.
Deze persoonlijkheidsveranderingen kunnen belastend zijn voor de familie en de patiënt zelf en kunnen leiden tot sociale isolatie.
De behandeling van deze symptomen is niet eenvoudig. De psycholoog kan ondersteuning bieden voor zowel patiënt als partner. Eventueel kan een antidepressivum ingezet worden tegen een aanwezige depressie.

5.8 Cognitieve stoornissen

Soms bij bepaalde subtypes komt er dementie voor met vertraagde infoverwerking en stoornissen in de uitvoerende functies (planning en organisatie).
De neuropsycholoog volgt dit op regelmatige tijdstippen op.
Eventueel kan medicatie voorgeschreven worden door de neuroloog om dit ziekteaspect te vertragen.

6 Steun en informatie

Bij een ziekte zoals PSP is het belangrijk om informatie en steun te bieden aan de patiënt en zijn omgeving. Praktische oplossingen kunnen de levenskwaliteit van de patiënt zoveel mogelijk bewaren, maar ook voldoende ondersteuning is van belang.
De verpleegkundigen van het dagziekenhuis parkinson en de verpleegkundig specialist kunnen daarbij helpen.

Omdat de aandoening zeldzaam is, is het soms aangewezen om zelf uw huisarts op de hoogte te brengen van wat PSP inhoudt. Deze informatiebrochure kan daarbij een hulpmiddel zijn.

Omdat de ziekte en de mentale toestand van PSP-patiënten soms snel veranderen, kunnen belangrijke kwesties, zoals **wilsverklaring,** het best tijdig besproken worden. Zo krijgt de patiënt de kans om te beslissen welke ondersteunende behandelingen hij wenst als het einde nadert of wanneer hij zijn wensen niet meer bekend kan maken.
Naar het einde van het ziekteproces toe kan er een beroep worden gedaan op palliatieve zorg, voor de zorg van een terminaal zieke patiënt. Afhankelijk van de toestand en de wensen van de patiënt en zijn mantelzorgers kan deze zorg thuis, in een verzorgingsinstelling of op een palliatieve eenheid worden aangeboden.

7 Patiëntenvereniging

Patiëntenverenigingen – extra informatie over PSP en parkinsonisme
– MSA-AMS.be Patiëntenvereniging: www.msa-ams.be, www.msa-benelux.org, www.parkinson-plus.org
– Vlaamse Parkinson Liga: www.parkinsonliga.be
– Nederlandse Pakinson Vereniging: www.parkinson-vereniging.nl
– Cure PSP: www.psp.org
– PSP Europe Association: www.pspeur.org

Notities

Contact

CAMPUS RUMBEKE

Secretariaat neurologie

t 051 237441

e secr.neurologie.wilg@azdelta.be

Dagziekenhuis parkinson

t 051237474

e dzp@azdelta.be

Verpleegkundig neurologisch consulent

Stefaan Vandekinderen

t 051233925

e stefaan.vandekinderen@azdelta.be

www.azdelta.be

Bron: info dienst neurologie

Artsen

CAMPUS RUMBEKE

Dr. Maarten Buyle

Dr. Frederik Clement

Dr. Hilde De Backer

Dr. Mieke De Weweire (coördinator)

Dr. Marie-Christine Hasenbroeckx

CAMPUS MENEN

Dr. Henricus Merckx

CAMPUS TORHOUT

Dr. Annelies Depreitere

Dr. Maarten Goethals

Dr. Jen Maes

AZ Delta Deltalaan 1, 8800 Roeselare **t** 051 23 71 11 **e** info@azdelta.be **w** www.azdelta.be
0520 5479-NL **Deze brochure is laatst aangepast op 28/12/2021**