

# Parkinsonisme: Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP)

PSP is een vorm van atypisch parkinsonisme. Atypisch parkinsonisme is een groep ziektes met klachten die lijken op de ziekte van Parkinson. Bij deze ziektes ligt de oorzaak op een andere plek in de hersenen.

Er zijn verschillende vormen van atypisch parkinsonisme. Daarom is de behandeling voor iedereen anders.

Toch zien we bij alle vormen vaak hetzelfde:

- De klachten worden sneller erger dan bij de ziekte van Parkinson.
- Parkinsonmedicatie werkt vaak minder goed.

In deze folder leggen we uit wat Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP) is.

## Wat is PSP?

Progressieve supranucleaire paralyse (PSP) is een hersenziekte. Vaak zijn de eerste klachten dat de oogspieren zwakker worden. De neuroloog kan dit zien door naar je ogen te kijken. Je merkt dit zelf vaak nog niet. De naam PSP betekent het volgende:

- **Progressief:** de ziekte wordt steeds erger
- **Paralyse:** er ontstaan verlammingen
- **Supranucleair:** het gaat om het deel van de hersenen dat de oogbewegingen regelt

De oorzaak van PSP is een stof (een eiwit) die zich op sommige plekken in de hersenen ophoopt. Op die plekken raken de hersenen beschadigd en functioneren ze minder goed. Het is niet duidelijk waarom dit gebeurt. In sommige gevallen komt het door een afwijking in een gen. PSP is de enige vorm van atypisch parkinsonisme die soms erfelijk is.

PSP is niet te genezen. De klachten worden steeds erger. Uiteindelijk kunnen mensen overlijden aan de ziekte.

## Mogelijke klachten

- Problemen met de ogen: dubbel zien, wazig zien of droge ogen
- Wel naar rechts en links kunnen kijken, maar niet omhoog of omlaag
- Stijve spieren in de nek en rug, waardoor je rechtop loopt met je hoofd naar achteren
- Onstabiel lopen en vaak vallen
- Moeite met slikken
- Moeite met praten: zachte stem en moeite met uitspraak
- Slecht slapen
- Dementie met apathie: weinig emotie, lusteloosheid, somberheid of angst

## Behandeling

PSP is niet te genezen. Beschadigde of afgestorven hersencellen kunnen namelijk niet meer herstellen. Er zijn geen medicijnen die de ziekte kunnen genezen of afremmen.

Parkinsonmedicatie helpt niet of nauwelijks bij het verbeteren van het bewegen.

De behandeling bestaat vooral uit therapie, zoals fysiotherapie of ergotherapie, en het regelen van zorg en ondersteuning. Het doel is zoveel mogelijk functies te behouden en de kwaliteit van leven te verhogen.

## Hoe wordt de diagnose gesteld?

Het stellen van de diagnose PSP is soms lastig. De klachten lijken namelijk veel op die van de ziekte van Parkinson. De neuroloog kijkt vooral naar welke klachten je hebt en hoe die in de loop van de tijd veranderen. Op basis daarvan kan de diagnose PSP worden gesteld.

De neuroloog maakt meestal ook een hersenscan. Daarmee kijkt hij of PSP de oorzaak van de klachten kan zijn. PSP is niet altijd op een scan te zien.

## Hoe verder?

Mensen met PSP krijgen steeds meer moeite met hun evenwicht. Ze gaan onzeker lopen, krijgen balansproblemen en vallen sneller. Bewegen gaat steeds langzamer en wordt lastiger. Ook kunnen de spieren in de romp stijver worden. De klachten nemen toe. Hoe snel dat gaat, verschilt per persoon. Vaak hebben mensen met PSP op den duur een rolstoel nodig.

Als de ziekte erger wordt, wordt het steeds moeilijker om omhoog en omlaag te kijken. Het openen en sluiten van de ogen gaat minder goed. Ook knipper je minder vaak met je ogen. Daardoor kan je zicht wazig worden.

Veel mensen met PSP krijgen uiteindelijk problemen met slikken. Dan is aangepaste voeding of zelfs sondevoeding nodig.

Het is belangrijk om op tijd te praten met je naasten en artsen over wat je wel en niet wilt. Overweeg om je wensen vast te leggen in een levenstestament of wilsverklaring.

## Leven met PSP

Als je hoort dat je PSP hebt, komt er veel op je af. Neem de tijd om dit te verwerken. Praat erover met mensen om je heen. De Parkinsonverpleegkundige legt uit wat de ziekte betekent en helpt je om er in het dagelijks leven mee om te gaan.

Er zijn ook gespecialiseerde therapeuten en behandelaren die ervaring hebben met parkinsonisme. Zij kunnen je op verschillende manieren ondersteunen. Denk aan fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, maatschappelijk werk, diëtetiek en psychologie.

Blijf zo actief mogelijk, maar neem ook op tijd rust. De ene dag voel je je beter dan de andere. Luister naar je lichaam, houd je eigen tempo aan en vraag hulp als dat nodig is.

Beweeg elke dag. Beweging helpt je om je beter te voelen en om fit te blijven.

Blijf dingen doen waar je van geniet. Eet gezond en gevarieerd. Kies voor groente, fruit, eiwitten, zuivel, granen en drink genoeg water (liefst anderhalve liter per dag).

Je staat er niet alleen voor. Praat met je partner, familie of vrienden over hoe het met je gaat en wat je nodig hebt. Zoek samen naar een manier om PSP een plek te geven in jullie leven.

## Algemene adviezen

- **Blijf actief en in beweging.** Probeer elke dag minimaal 30 minuten te bewegen. Het liefst matig intensief: je ademhaling gaat sneller, je wordt warm of gaat een beetje zweten, maar je kunt nog wel praten. Bewegen kan helpen om achteruitgang van de ziekte te vertragen. Vind een gespecialiseerd therapeut of behandelaar: <https://www.parkinsonzorgzoeker.nl>. Op de Beweegzoeker kun je opzoeken welke groepslessen voor Parkinson er in jouw buurt zijn. <https://www.parkinson-vereniging.nl/bewegen-in-de-buurt>
- **Neem voldoende rust en zorg voor een goede balans tussen inspanning en ontspanning.** Ontspanning helpt om stress te verminderen. Zo kun je tot rust komen en beter herstellen. Je kunt een nieuwe situatie dan ook beter aan.
- **Eet gezond en gevarieerd.** Zorg dat je genoeg groente, fruit en volkorenproducten eet. Eiwitten, zoals in eieren, kaas en vleeswaren, zijn belangrijk. Neem deze alleen niet tegelijk met levodopa-medicatie. Anders werkt de levodopa mogelijk minder goed. Er is geen bewijs dat supplementen of speciale diëten de klachten van Parkinson verminderen of de ziekte remmen.
- **Drink voldoende water.** Drink minimaal 1,5 - 2 liter water per dag. Vul eventueel de Parkinson leefstijl keuzehulp in: <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-leefstijl-keuzehulp>
- Steun en informatie van andere mensen met PSP via een patiëntenvereniging kunnen helpen. Het kan fijn zijn om ervaringen te delen en van elkaar te leren. Meer informatie vind je op de website van de Parkinson Vereniging: <https://www.parkinson-vereniging.nl/msa> <https://www.parkinson-vereniging.nl/vereniging/over-ons/cafes/het-parkinson-cafe>

Mocht je vragen hebben over de ziekte die niet in deze folder wordt genoemd, bespreek deze dan met de behandelend arts of parkinson verpleegkundige.

## Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) (013) 221 00 00  
Polikliniek Neurologie (013) 221 01 40

Locatie ETZ Elisabeth  
Route 42  
Neurocentrum

Locatie ETZ TweeSteden  
Polikliniekgebouw, tweede etage, wachtruimte 5

Locatie ETZ Waalwijk  
Route 22