

Parkinson: een ziekte met vele gezichten

De ziekte van Parkinson kan de kwaliteit van leven behoorlijk aantasten. Niets lijkt meer vanzelf te gaan. Bij de pakken neerzitten is echter geen remedie. Ikazia doet er veel aan om de zorg voor deze patiëntengroep te optimaliseren. Nauwe samenwerking tussen alle betrokken disciplines en deelname aan ParkNet - een netwerk van gespecialiseerde zorgverleners - komen de patiënt ten goede. Ook is er onlangs een nieuwe behandelmethodede geïntroduceerd: duodopa. Veelbelovend voor hen bij wie de klassieke medicatie tekortschiet.

Dick Zuidgeest richt zich als neuroloog al vijftien jaar specifiek op de behandeling van parkinsonpatiënten. 'De manier waarop de ziekte zich manifesteert, het verloop van de ziekte en de reactie van de patiënt op de behandeling verschilt enorm van patiënt tot patiënt. Als arts moet je voortdurend balanceren tussen te veel en te weinig van de medicatie die je tot je beschikking hebt. En naarmate de ziekte vordert, wordt het therapeutische spectrum steeds

smaller. Gelukkig hebben we de patiënt meer te bieden dan medicijnen.'

Ontbrekend stofje

De ziekte van Parkinson ontstaat doordat bepaalde cellen in de hersenen afsterven. Het gaat om de cellen die dopamine produceren. Dopamine is een neurotransmitter, een stofje dat nodig is om signalen door te geven van de ene zenuwcel naar de andere.



De heer Zuidgeest in gesprek met de heer en mevrouw V.d. Engel



Oorzaken hiervan kunnen zijn een slechte doorbloeding van de hersenen, het gebruik van bepaalde medicijnen, blootstelling aan giftige stoffen of een vroegtijdige veroudering van delen van het zenuwstelsel. Multi-Systeem Atrofie (MSA) en Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP) zijn de bekendste voorbeelden hiervan.

Maskergelaat

Klassieke verschijnselen van parkinson zijn: trillen/beven (tremoren), stijfheid en bewegings-traagheid. Karakteristiek is ook een starre gezichtsuitdrukking (maskergelaat) en het lopen met schuifelende pasjes in een voorovergebogen houding. 'Vaak beginnen de klachten aan één zijde van het lichaam, legt Zuidgeest uit. 'Naarmate de ziekte vordert, nemen de klachten toe en kunnen er nieuwe klachten bijkomen zoals lage bloeddruk, incontinentie, psychische (depressie) en cognitieve stoornissen (het trager verwerken van informatie). Ook kan de medicatie bijverschijnselen geven: verlies van initiatief, gokverslaving, seksuele ontremming en het obsessief uitoefenen van een hobby zijn typische voorbeelden. Ook al is parkinson niet dodelijk - de gemiddelde levensverwachting is vrijwel gelijk aan die van mensen die de ziekte niet hebben - de voortschrijdende stoornis van de motoriek kan het dagelijkse leven van patiënten ernstig bemoeilijken.'

Lastige diagnostiek

De diagnose wordt meestal gesteld op grond van het klinische beeld en het verhaal van de patiënt. Maar de diagnostiek is niet altijd eenvoudig, volgens de neuroloog. 'Juist omdat er ook zoveel parkinsonismen zijn. Een goede reactie op parkinson-medicatie is een betrouwbare aanwijzing dat het inderdaad om parkinson gaat. Verder is het mogelijk een zogeheten DaT-spect scan te maken. Deze hersenscan geeft informatie over de dopamineproductie van de hersenen. Er wordt een radioactief stofje toegediend dat zich aan de dopamine hecht. Bij twijfel kan er ook nog een IBZM-spect scan worden gedaan. Deze scan moet bij parkinson een normaal beeld opleveren. Is het beeld afwijkend dan is er waarschijnlijk sprake van een parkinsonisme zoals MSA of PSP.'

Mensen met parkinson ontwikkelen een tekort aan deze stof waardoor signalen niet meer goed doorkomen en de aansturing van de spieren bemoeilijkt wordt. Op den duur lijdt dat tot klachten als beven, stijfheid en traagheid. De oorzaak van parkinson is niet bekend, al spelen erfelijke factoren wel een rol.

Behalve de ziekte van Parkinson zijn er parkinsonachtige aandoeningen die met dezelfde klachten gepaard gaan. Stijfheid, traagheid en tremoren (beven) kunnen namelijk ook voorkomen bij een beschadiging van andere gebieden in de hersenen.

Subtiele balans

Er bestaan verschillende medicijnen om de symptomen van parkinson te onderdrukken. De oudste en belangrijkste is levodopa (kortweg dopa). Een stofje dat de hersenen kunnen omzetten in dopamine en daarmee het tekort voor een deel aanvullen. 'Toch zijn we daar voorzichtig mee', aldus Zuidgeest, 'omdat het mogelijk een ongunstig effect heeft op het verloop van de ziekte.' Dopa kan na verloop van tijd minder gaan werken en kan ook veel bijwerkingen geven. Inmiddels zijn er ook andere medicijnen, zogeheten dopamine-agonisten. Gecombineerd met dopa geven zij een goed resultaat en minder bijwerkingen.

'Stijfheid en traagheid zijn, zeker in het begin, goed te behandelen. Tremoren zijn echter vaak het gevolg van een onbalans tussen dopamine en acetylcholine, een ander stofje dat prikkels van de hersenen doorgeeft. Tremoren kunnen het beste worden behandeld met anticholinergica, medicijnen die de werking van acetylcholine remmen.'

Leeftijd, de algehele gezondheid, de individuele klachten en het stadium van de ziekte beïnvloeden de keus voor medicatie. 'Het is steeds een zoektocht naar de ideale combinatie om de subtiele balans tussen te veel en te weinig medicatie te bewaken. Een heel gepuzzel waarbij ervaring cruciaal is.'

Nieuw: duodopa

Naarmate de ziekte voortschrijdt, reageren veel patiënten minder goed op de medicijnen. Zuidgeest: 'In dat geval bestaat de mogelijkheid terug te vallen op apomorfine, een snel en kortwerkend

dopamine-agonist waar sommige patiënten baat bij hebben naast hun dagelijkse medicatie. Het is een goed middel bij off-momenten waarbij de patiënt 'op slot schiet'. Apomorfine kan per injectie(pen) of per onderhuidse pomp worden gegeven. Deze behandelingen voeren wij in Ikazia echter niet uit.' Nieuw in Ikazia is de behandeling met duodopa. 'Via een slangetje in de dunne darm wordt dopa continu afgegeven, afgestemd op de individuele behoefte van de patiënt', legt de specialist uit. 'Alle andere medicatie wordt gestopt. Binnenkort gaan we de tweede patiënt hiermee behandelen. Duodopa is bedoeld voor parkinsonpatiënten die geen baat meer hebben bij de gebruikelijke medicatie. Deze mensen hebben frequent last van off-momenten waarbij ze letterlijk geen kant meer op kunnen en aangewezen zijn op dagelijks hulp van anderen. Voor hen kan deze nieuwe behandeling een uitkomst zijn.' En dan is er nog de mogelijkheid van Deep Brain Stimulatie (DBS); een behandeling die alleen in neurochirurgische centra kan worden uitgevoerd. Hierbij wordt een electro-stimulator (een soort pacemaker) aangebracht onder de huid die stroomstootjes afgeeft en daarmee bepaalde delen in de hersenen prikkelt. 'Maar de paramedische behandelingsmogelijkheden zijn minstens zo belangrijk bij parkinson', vindt Zuidgeest. 'Hier in Ikazia kunnen parkinsonpatiënten terecht bij ervaren logopedisten, fysiotherapeuten, een parkinson-verpleegkundige, diëtisten, ergotherapeuten en een revalidatiearts. Een aantal van hen is aangesloten bij ParkNet.'

SL

ParkinsonNet (ParkNet)

ParkNet is een initiatief van het UMC St Radboud en de Werkgroep Bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Doel is de kwaliteit van de behandeling van parkinsonpatiënten te verbeteren. Parknet is een regionaal georganiseerd netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Het initiatief wordt gesteund door de Parkinson Vereniging. Vanuit Ikazia zijn neuroloog Dick Zuidgeest, parkinson-verpleegkundige Margreet Grootenboer en logopediste Esther den Brabander aangesloten bij Parknet. Kijk voor meer informatie op www.parkinsonnet.nl



Parkinsonverpleegkundige

Ikazia heeft sinds twee jaar een parkinson-verpleegkundige (neurologie consulente): Margreet Grootenboer (op foto links). Ook haar collega Lillanne van Nieuwenhuizen ziet, naast MS-patiënten, geregeld parkinsonpatiënten. Margreet: 'Nieuwe parkinsonpatiënten worden standaard naar ons doorverwezen. Daarnaast zien we patiënten die hier al langer onder behandeling zijn. Sommigen komen op eigen initiatief. Wij hebben een eigen folder, een telefonisch spreekuur en ook op de website van Ikazia kunnen mensen ons vinden. Als patiënten hier zijn opgenomen, gaan we langs. We geven voorlichting en advies, bieden hulp bij doorverwijzing naar andere zorgverleners en bieden een luisterend oor voor zowel de patiënt als de partner. Deze patiënten komen gemiddeld eens per drie maanden bij de neuroloog. Daar hebben ze een afspraak van tien minuten; dat is voldoende om het medische beleid bij te stellen. Wij hebben een uur per patiënt en kunnen dus meer aandacht besteden aan bijvoorbeeld psychosociale aspecten, praktische problemen, het ondersteunen van de partner, of uitleg geven over de behandeling. Onze bevindingen geven wij door aan de neuroloog die daar dan gelijk op in kan spelen. Wij zien patiënten gemiddeld eens per half jaar. Het voordeel van ParkNet is dat patiënten zelf op zoek kunnen gaan naar een zorgverlener in de buurt die goed geschoold is als het om parkinson gaat. Een andere doelstelling van ParkNet is om de verwijzing en communicatie tussen de verschillende betrokken zorgverleners te optimaliseren. Bijvoorbeeld door gebruik te maken van een elektronisch dossier specifiek voor Parknet. Zover is het nog niet, maar daar wordt aan gewerkt.'



Logopedie: spreken en slikken

Esther den Brabander is als logopedist specialist op het gebied van Parkinson. 'Ik zie patiënten die problemen hebben met spreken, met eet-, drink- en kauwproblemen en/of last hebben van speekselvloed', vertelt zij. 'Het is vaak de parkinsonverpleegkundige die als eerste problemen op dit gebied signaleert en naar mij doorverwijst. Parkinsonpatiënten geven al snel aan dat hun stem verandert. Dat komt doordat de strottenhoofdspieren minder goed aangestuurd worden vanuit de hersenen; de stem gaat hoger en hees klinken. Het is belangrijk daar in een vroeg stadium voorlichting over geven zodat de patiënt weet wat hij of zij daar aan kan doen. Ik leer mensen door middel van de PLVT (Pitch Limiting Voice Training) luider en lager te spreken, hierdoor verbetert ook de articulatie en de ademhaling. Omdat je dezelfde spieren traint als waar je mee slikt (de kracht en flexibiliteit van het strottenhoofd nemen toe) kan ook het slikken vanzelf makkelijker gaan, een bijkomend voordeel. Als je mensen in een vroeg stadium deze training aanbiedt, kunnen ze zich de informatie en oefeningen nog redelijk makkelijk eigen maken en hebben ze dus langer profijt van de therapie. Sinds kort is er de richtlijn 'Logopedie en Parkinson', waar alle bij ParkNet aangesloten logopedisten mee werken. Ik ook dus. Een van de doelstellingen van deze richtlijn is dat parkinsonpatiënten sneller en gericht worden doorverwezen naar de logopedist. Slikproblemen komen bijvoorbeeld veel voor maar worden niet altijd herkend. Terwijl verslikking kan leiden tot gewichtsverlies of longontsteking. Problemen die de algehele conditie verslechteren. Met deze nieuwe richtlijnen kun je dat proberen vóór te zijn.'



Fysiotherapie

Rianne van der Meijs is fysiotherapeute op de afdeling Neurologie. Zij ziet parkinsonpatiënten alleen tijdens een opname. Vaak gaat het om oudere mensen die al langer bekend zijn met Parkinson. Zij hebben moeite met dagelijkse bewegingen zoals lopen, opstaan en omrollen in bed. Ook het bewaren van de balans (valneiging) en het doen van twee dingen tegelijk leveren problemen op. 'Het is belangrijk om actief te blijven', legt Rianne uit. 'Van niets doen nemen de klachten juist toe. Wat wij doen is bepaalde oefeningen keer op keer herhalen. Daardoor neemt het vaardigheidsniveau van de handeling toe. Hulpmiddelen zijn het geven van een externe prikkel (cues), bijvoorbeeld met de hand druk geven in de rug, of met de hand de weg die de neus gaat, voordoen. Het zijn simpele trucjes die de patiënt houvast geven bij de beweging. Door het gebruiken van cues leert de patiënt zich bewust te zijn van zijn motoriek waardoor hij gemakkelijker kan bewegen. Bij het lopen is tellen: 'één-twee' of 'links-rechts' een handig hulpmiddel.

Sinds kort zijn we begonnen met loop- en balans-training voor onder meer parkinsonpatiënten. Daarvoor nemen we de mensen twee maal per week mee naar onze eigen oefenruimte waar meer ruimte is en meer hulpmiddelen zijn om te oefenen. Bij de behandeling van parkinsonpatiënten werken we volgens de richtlijn van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) die ParkNet ook hanteert. Op de afdeling werken we nauw samen met de verpleegkundigen, artsen, logopedisten en ergotherapeuten.'



Diëtetiek

'Binnenkort starten we met het project 'poli-klinisch screenen van patiënten met hoog risico op ondervoeding', vertelt diëtiste Monica van Nielen. 'Daar doet ook de parkinsonverpleegkundige aan mee. Doel is om risicopatiënten vroegtijdig door te verwijzen naar de diëtist zodat we problemen van ondervoeding vóór kunnen zijn. Parkinsonpatiënten hebben een verhoogd risico om ondervoed te raken. Als gevolg van een verhoogde spieractiviteit is hun energie-verbruik verhoogd terwijl het eten soms lastig is door slikproblemen. De logopedist stelt eventuele slikproblemen vast en bepaalt of de patiënt bijvoorbeeld verdikte dranken moet hebben. Op basis daarvan en in overleg met de patiënt stellen wij een voedingsadvies samen, gericht op het binnenkrijgen van voldoende energie en eiwitten.'





Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging wil de kennis over de ziekte van Parkinson en parkinsonisme vergroten en meer begrip kweken voor degenen die er aan lijden. Daarnaast stimuleert de vereniging het contact tussen patiënten onderling en organiseert landelijke en regionale bijeenkomsten. Contactpersoon voor de regio Rotterdam Zuid, Hoekse Waard en Rijnmond is Marijke Edelman. Ze biedt een luisterend oor, geeft tips en adviezen of ze verwijst door naar de cursus 'Parkinson? Hou je aandacht erbij!', die haar man in Ikazia geeft. Samen organiseren ze tal van activiteiten voor patiënten en hun partners in hun regio. 'Als iemand de diagnose parkinson krijgt dan gaat het in het begin meestal wel goed', vertelt Henk Edelman. 'Maar er komt een tijd dat de problemen toenemen. Dat is vaak het moment dat mensen bij ons terecht komen. Op eigen initiatief, via doorverwijzing van de parkinsonverpleegkundige of neuroloog of via de Parkinson Vereniging. Ze hebben praktische vragen: hoe kan ik blijven functioneren, kan ik nog sporten of met vakantie gaan, wanneer vertel ik het mijn vrienden? Maar ze lopen ook tegen psychische en sociale problemen aan: moeite met het accepteren van beperkingen, kinderen die het niet begrijpen, niet meer mee kunnen praten op verjaardagen omdat de stroom aan informatie langzamer verwerkt wordt. Sommige mensen denken dat dit het einde van hun wereld is.' Het kan dan heel geruststellend zijn om als ervaringsdeskundige - ik heb zelf ook parkinson - te laten zien en horen, dat je nog best verder kunt leven met deze ziekte. De ervaring leert dat mensen veel baat hebben bij de cursus want iedereen worstelt met dezelfde

dagelijkse problemen. Er is wederzijdse steun en herkenning, je begrijpt elkaar met een half woord. De cursus leert je om zo goed mogelijk met je beperkingen om te gaan. We doen concentratie-oefeningen, leren praktische ezelsbruggetjes. En er is veel aandacht voor het onderhouden van je contacten. Want veel mensen met parkinson zijn geneigd om weg te kruipen.'

'Daarom zijn er na de cursus jaarlijkse terugkomsten', legt Marijke uit. 'Ook organiseren we uiteenlopende activiteiten vanuit de vereniging. Groepsfysiotherapie, lezingen, wandelgroepen, danscursussen... Lichamelijk en geestelijk actief blijven; dat is het allerbelangrijkste bij parkinson. Doe je dat niet dan takel je snel af.' Binnen de vereniging is er een aparte doelgroep Yoppers voor jonge mensen met parkinson (tot 56 jaar). Deze mensen kampen met specifieke problematiek omdat zij nog midden in het leven staan. De Yoppers organiseren eigen bijeenkomsten in het land.

SL

Kijk voor meer informatie op:
www.parkinson-vereniging.nl.
Marijke en Henk Edelman zijn contactpersonen voor de Parkinson Vereniging in onze regio. Zij zijn bereikbaar op telefoon 0186 57 17 98.

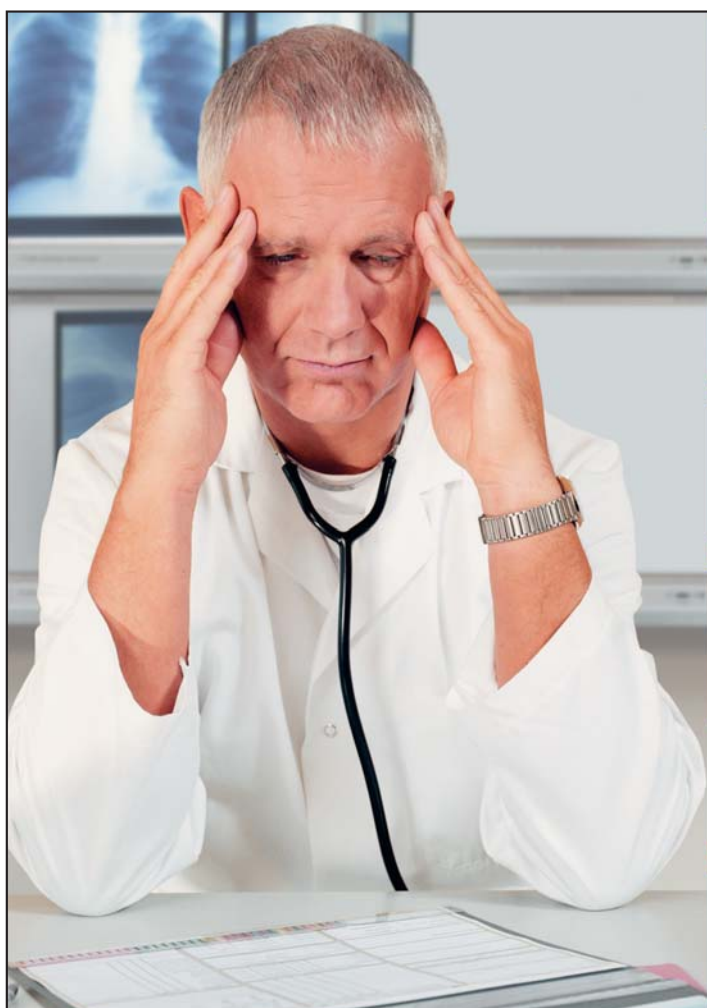
Op 6 mei 2009 organiseert het Ikazia Ziekenhuis een mini symposium voor patiënten met de ziekte van Parkinson onder leiding van neuroloog de heer D.M.H. Zuidgeest.



Revalidatiearts

'We hebben nu veel meer inzicht in hoe je parkinsonpatiënten het beste kunt trainen dan pakweg tien jaar geleden', vertelt de heer M.A. Los, revalidatiearts.

'We werken bijvoorbeeld veel met attentie- en focustechnieken tijdens de oefeningen. Bij patiënten die de neiging hebben om niet te bewegen (akinesie) kan bewegen op muziek of een ritme een gunstig effect hebben. Ook een visueel ritme, zoals lopen over een zebra werkt vaak goed. Andere patiënten reageren juist beter op een ritmische trilling. Bovendien zijn er in technisch opzicht nieuwe ontwikkelingen: zo is er een nieuw type rollator, die rijdt als je de remmen inknijpt en stilstaat zodra je die loslaat. Een uitkomst voor parkinsonpatiënten omdat zij vaak te laat zijn met remmen.'



Het is de hoogste tijd voor een second opinion



Efficiënt werken is de eerste stap naar kostenbesparing. In de zorg zijn ontwikkelingen vaak afhankelijk van tijd en geld, zaken die helaas schaars zijn. Integrale oplossingen zijn daarom broodnodig. Zorgverleners kunnen het zich niet permitteren om afgeleid te worden door bijzaken. U heeft dus behoefte aan een partner die met u meedenkt. Die flexibiliteit en innovatie koppelt aan efficiency en kostenbeheersing. Zo komt u toe aan waar het om draait. Zorg verlenen. Neem daarom direct contact met ons op voor een second opinion. Bel GTI West Utiliteit 010 258 65 86 of kijk op www.gti-group.com/healthcare.

SMART & INVOLVED

