



PARKINSONISME CAFÉ

NIEUWSBRIEF

Inleiding

Bij de vijfde Café-avond van dit jaar op 14 september hebben we een apotheker te gast: Harm Geers van Service Apotheek Bennekom. Op hun site staat wat ze als apotheek willen betekenen: "Mensen die medicatie nodig hebben, begeleiden door een medicijn-coach voor hen te zijn en zo de kwaliteit van leven



van hun patiënten te verbeteren." Een mooie doelstelling vinden wij. Harm neemt ons mee in het medicijngebruik rond de ziekte van Parkinson, waarbij veel ruimte is voor het stellen van vragen. Vanuit ParkinsonNet zijn aanwezig: Annejet Laseur en Alie Pullen. De avond is goed bezocht; we verwelkomen ook weer nieuwe belangstellenden.

Impressie van de avond

Het thema van de presentatie is: Farmaco therapie: Een recept voor problemen? Harm legt uit dat het bij Parkinson voornamelijk gaat over Levodopa therapie. De zogenaamde 'zwarte kern' (substantia nigra) in onze hersenen geeft met behulp van uitlopers van zenuwkernen, dopamine af. Deze uitlopers gaan bij de ziekte van Parkinson kapot. Daardoor komt er onvoldoende Dopamine (dit is een neurotransmitter) in de zenuwbaan terecht. Dus: Extra Dopamine geven helpt. Denk ook aan de film "Awakenings" met Robin Williams, waarin mensen met behulp van Dopamine weer in beweging kwamen. Parkinson vraagt om

een persoonlijke aanpak, het verloop van de ziekte kan per persoon verschillen.

Fasen bij Parkinson

De eerste is de pré-Parkinson fase; ca. 20 jaar voordat de ziekte echt zichtbaar wordt, ontstaan al obstipatie klachten.

Tien tot 5 jaar ervoor ontstaan klachten als remslaap disorder (bewegingen bij het dromen), angsten en depressie en verminderd reukvermogen (hyposmie).

Vijf tot 0 jaar ervoor ontstaan klachten als langzaam bewegen, trillen, rigiditeit, milde cognitieve stoornis met soms hallucinaties.

Levodopa helpt deze klachten te verminderen, maar na vijf tot 10 jaar ontstaan zogenaamde 'responsfluctuaties' (on-off, wearing-off) als gevolg van het gebruik van Levodopa.

Symptomen en medicatie bij Parkinson

De symptomen zijn te verdelen in motorische (rigiditeit e.d.) en niet-motorische symptomen als depressie, psychose, dementie en 'brain fog'.

Levodopa wordt helaas snel afgebroken door het lichaam. Om de werking te verbeteren, worden stof-



fen toegevoegd aan de Levodopa. Dat zijn Dopamine agonisten. Deze lijken op Levodopa, en zorgen ervoor dat de dosering Levodopa kan worden verlaagd. Toediening gebeurt met behulp van een pomp of via een injectie. Het toedienen van deze stoffen

zorgt ook voor bijwerkingen. Om deze te verminderen, worden zogenaamde antagonisten voorgeschreven. Daarvan bestaan drie soorten.

Op een vraag naar de werking van Proponol tegen tremor, stelt Harm dat dit middel bij Parkinson minder goed werkt.

Met behulp van een aantal plaatjes in zijn presentatie laat Harm zien wat Levodopa doet. De halfwaardetijd, de tijd die het kost om de werking in het bloed te halveren, duurt bij Levodopa maar 1,5 uur. Met grafiekjes laat hij zien dat de afnemende werking van Levodopa en het kunnen 'tappen' met de vingers recht evenredig is. Het is belangrijk om Levodopa niet met eiwitrijke voeding in te nemen, want eiwitten lijken erg op elkaar. Sowiezo komt slechts 5% van de toediening in de hersenen terecht!

Parkinson ontwikkelt zich progressief. Daardoor treedt er een minder goede werking op van Levodopa in de loop van de dag (wearing off). Daardoor moet de inname van Levodopa omhoog. Maar je kunt Levodopa niet onbeperkt innemen, omdat er teveel afhankelijkheden zijn, zoals ongewenste bijwerkingen, maar ook misselijkheid en obstipatie.

De hoeveelheid benodigde levodopa verschilt per patiënt, maar als de juiste dosering is gevonden,



blijft deze vrijwel stabiel. Bij een teveel wordt men over beweeglijk, bij te weinig wordt men star.

De praktijk

Na de pauze met een lekker kopje koffie of thee met wat lekkers, gaat Harm in op de praktijk van het omgaan met medicijnen. Trouwe inname op vaste tijden is bijvoorbeeld heel belangrijk bij Parkinson medicatie. Hij legt uit dat er een nieuwe methode bestaat om therapietrouw te meten. Er wordt daarbij

onder meer geregistreerd hoe vaak het medicijnpotje wordt geopend. Uit statistieken blijkt dat het hebben van een partner een positief effect heeft op de regelmaat. Het blijkt desondanks erg moeilijk om regulier medicatie in te nemen. Hij adviseert hulp-



middelen als een instelbare armband die trilt en piept als het tijd is, of een wekker. Met een grafiek laat hij zien dat zelfs kleine wijzigingen in de tijd tussen de innames, grote effecten kunnen hebben. Een andere tip is: Houd een medische kaart (schema) bij gedurende een weekje om te zien hoe het gaat.

Conclusies

1. Bij de ziekte van Parkinson is de kans op medicatie gerelateerde problemen groot;
2. Levodopa inname is lastig, ook vanwege de timing; Levodopa werkt snel uit;
3. Is de maag-darm mobiliteit vertraagd? Opletten!
4. Let op met voedselinname die de werking van de medicatie beïnvloeden;
5. Zorg voor een juiste balans tussen cardiovasculaire medicatie (bv. Bij hoge bloeddruk) en Parkinson;

Vragen en tips uit de zaal

1. Disper is een tablet die snel oplost in water. Daardoor kan deze tijdens de nacht snel worden ingenomen en dan blijven liggen tot het werkt.
2. Soms wisselen apothekers van merk medicijnen. Dat komt in 95% van de gevallen doordat zorgverzekeraars dat voorschrijven en alleen een ander merk vergoeden aan de apotheek.
3. Is het drankje Yakult (probiotica) goed bij Parkinson klachten?
Darmbacteriën zijn van invloed op het ontstaan en verloop van Parkinson. Die bacteriën kunnen afwijken; dat lijkt bv. ook zo te zijn bij obesitas. Er is geen sprake van een bewezen werking van Yakult, maar als je het lekker vindt is er geen bezwaar tegen het gebruik ervan.

4. Ik krijg medicijnen met uitsluitend een Franse bijsluiter.

Dat wordt veroorzaakt door de schaarste aan be-



paalde medicijnen. Die worden dan soms in Frankrijk gekocht. Advies: Bijsluiters zijn te downloaden op de website van het CBG (Centraal Bureau Geneesmiddelen).

5. Is het verstandig om voedingssupplementen te gebruiken?

Er bestaat vaak geen solide onderbouwing van de werking van supplementen. Het advies is om er liever niet mee te experimenteren. Bijvoorbeeld Sint Janskruid is bewezen slecht voor de lever. Van medicijnen weten we exact wat ze doen, van supplementen niet. Wees dus terughoudend en overleg altijd met de behandelend arts.

6. De Fluweelboom bevat Levodopa. Geen idee hoeveel daarvan in het poeder zit. Niet zomaar gebruiken.

7. Is goede wietolie effectief, bv. om beter te slapen?

Er is weinig onderzoek gedaan naar de werking ervan. Er is geen bewijs voor een effectieve werking. Niet zomaar doen. Er zijn 2 apotheken die een wietproduct in samenwerking met de Landbouw Universiteit Wageningen op de markt brengen. Dat gaat om een experiment.

Afsluiting

Met dank aan apotheker Harm Geers kijken we terug op een geslaagde, interessante en interactieve avond over medicijngebruik en de werking ervan, waarbij de deelnemers veel vragen stelden en antwoord kregen.

Marius Alkema.

Woensdag 9 november 2022

Op deze avond hebben we Martha Huvenaars uitgenodigd. Zij is Parkinsonverpleegkundige werkzaam in

het expertisecentrum Parkinson van het Radboud UNC. Zij heeft een ruime ervaring en is o.a. ook betrokken bij de opleiding tot Parkinsonverpleegkundige.

Behalve het verstrekken van enige algemene informatie en praktijkervaringen, wil zij ruim de tijd geven aan het beantwoorden van uw vragen. Op veel terreinen kan zij u de juiste weg wijzen.

Zoals gebruikelijk is de zaal open om 19.00 uur en het programma loopt van 19.30-21.00 uur.

S.v.p. vooraf aanmelden via info@parkinsoncafebarneveld.nl of telefonisch/tekst/WhatsApp: 0621216975.

Met dank aan:

Harm Geers voor zijn presentatie.

Welzijn Barneveld, Mefidit Barneveld.

Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.

ParkinsonNet: Annejet Laseur en Alie Pullen.

De vrijwilligers: Ine Vos, Marijke van der Berg, Frits Poot, Martin Jochemsen en mensen uit de zaal.



Ine Vos en Marijke van der Berg, op wie we altijd kunnen bouwen.