

Inleiding

Het thema van de tweede Café-avond van 2019 is Parkinsonisme. Als sprekers zijn uitgenodigd dr. Manda Alons, neuroloog, en Marlon Swart, Parkinson verpleegkundige. De term "Parkinsonisme" is een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Maar ze zijn toch anders. Parkinsonisme veroorzaakt vergelijkbare klachten als Parkinson. Maar medicijnen die gebruikt worden om de symptomen te onderdrukken werken niet of minder goed bij Parkinsonisme. Ook het verloop van de ziekte is anders. Manda en Marlon vertellen vanuit hun praktijk over Parkinsonisme en geven tips hoe je er het beste mee kunt omgaan. We hebben een goede opkomst met weer een paar nieuwe belangstellenden.



Impressie presentatie Manda Alons

Manda behandelt in haar presentatie de vragen wat is Parkinsonisme, waar kijkt de neuroloog naar, hoe onderzoeken we het verder en wat kunnen we eraan doen? Het is een verhaal over het zenuwstelsel. Normale bewegingen starten in de grote hersenen. Het gaat om schakelbewegingen, waarvan de soepelheid wordt bepaald door de zgn. diepe kernen in de hersenen. En daar gaat het mis. Er is schade ontstaan aan de diepe kernen. Dat is te zien op een hersenscan.

Parkinsonisme is geen ziekte van Parkinson. Het ontstaat door diverse oorzaken, zoals psychiatrisch medicijngebruik, vergiftiging of infectie, Lewy Body dementie en genetisch parkinsonisme, maar de meest gangbare oorzaak is atypische parkinsonisme. Het komt voor bij 100-250 per 100.000

mensen. De kans om het te krijgen neemt toe met de leeftijd. De ziekte begint tussen 50 en 60 jarige leeftijd en komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

De klachten ontstaan doordat verschillende in de hersenen neerslaande eiwitten schade veroorzaken. Het gaat daarbij om Alfa synucleïne, Tau en Lewy body lichaampjes. Het gaat om verschillende eiwitten op verschillende plekken met verschillende klachten.

De diagnose wordt gesteld doordat er sprake is van Bradykinesie (verminderde gezichtsuitdrukking, kleiner schrijven, traag bewegen, monotone en zwakke spraak, kleine pasjes) plus tenminste één van de drie volgende symptomen: stijfheid, rusttremor en houdingsinstabiliteit.

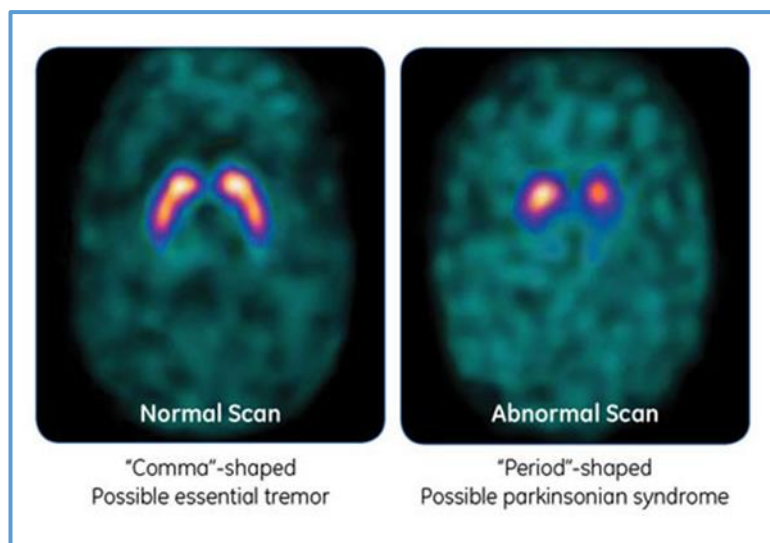


Hilly's tafelversiering: Lente!!

Groene en rode vlaggen

Hoe kom je er nou achter dat het gaat om de Ziekte van Parkinson of om atypische Parkinsonisme? Manda legt dat uit met een dia met groene en rode vlaggen. Groene vlaggen betekenen dat er sprake is van de ziekte van Parkinson: Halfzijdige klachten, de klachten blijven asymmetrisch, langzaam progressief verloop, ziekte duur > 10 jaar, een goede reactie op levodopa en overbeweeglijkheid door levodopa.

Rode vlaggen betekenen dat het gaat om atypische Parkinsonisme: Geen goede reactie op levodopa >1000 mg, tekenen van problemen elders in het zenuwstelsel, autonome klachten zoals lage bloeddruk en plasproblemen, snelle achteruitgang, stijfheid van het lichaam (romp, niet de ledematen), niet naar boven kunnen kijken, vroege slik en spraak problemen en al snel problemen met het geheugen. De twee laatstgenoemde indicatoren suggereren dat het niet gaat om 'diepe-kern' problemen.



De medicatie bestaat uit Levodopa plus carbidopa (Sinemet) plus benzerazide (Madopar) en een dopamine agonist: ropinirol (Requip), pramipexol (Sifrol). Deze zgn. receptor-agonisten zorgen ervoor dat de dopamine beter wordt opgenomen door de hersenen.

Om uitsluitsel te geven is langdurig medicijngebruik nodig en wordt er een DAT-scan of een IBZM-scan gemaakt. Er wordt via een infuus een radioactief stofje toegediend dat zich bindt aan dopaminecellen, die daardoor zichtbaar worden. Zie het plaatje hiernaast.

Voorbeeld: Patiënt heeft parkinsonisme-klachten en gebruikt pillen van de psychiater. Op de DAT scan is een normaal beeld te zien (links). Conclusie: Het ligt aan de pillen.

Soorten atypische Parkinsonismen

Er bestaan vijf soorten atypische Parkinsonismen:

- Medicatie geïnduceerd Parkinsonisme
- Vasculair Parkinsonisme (Vaatschade in de buurt van diepe kernen, zoals door een TIA of hersenbloeding, beloop meer stapsgewijs, vrij symmetrisch, lopen vaak meer moeizaam, geheugen en denk klachten)
- MSA (Multisysteem atrofie, meer delen van de hersenen hebben schade, autonome verschijnselen zoals blaas, ontlasting, lage bloeddruk, variant met parkinsonisme of variant met meer stuurloosheid (cerebellair), het gaat sneller achteruit, geheugen en denken blijft goed, apneus of hoorbaar ademen)
- PSP (Progressieve supra nucleaire parese, Problemen met aansturen van het naar boven kijken, snellere toename klachten, meer problemen met slikken en spreken, vallen vaak achterover, symmetrisch beeld)
- Lewy Body dementia (veel geheugen- en denkkilachten binnen 1 jaar na diagnose of ervoor, hallucinaties en wanen, fluctuerend verloop)



Manda besluit haar verhaal met de conclusie dat Atypisch Parkinsonisme een belangrijk maar lastig vast te stellen ziektebeeld is, waarbij de 'buitenkant' het belangrijkste is.

Impressie presentatie Marlon Swart

De vraag "Wat kunnen we doen?" wordt behandeld door Marlon Swart. Over de symptomen zegt ze: "De symptomen van atypische parkinsonisme lijken op die van de ziekte van Parkinson: stijfheid, traagheid, beven en balansproblemen."

Nieuwsbrief 2019-2

De behandeling is vooral gericht op begeleiding, hulpmiddelen en aanpassingen. Het gaat primair om de begeleiding van de patiënt maar ook van de partner en andere naasten. De begeleiding vindt plaats door de verpleegkundige, de huisarts of de casemanager. Soms ook door de neuroloog, maar die kan in de behandeling niet veel toevoegen. Medicatie wordt wel geprobeerd, maar anders dan bij de ziekte van Parkinson reageert de Parkinsonisme patiënt over het algemeen niet goed op medicatie.



Net als bij de ziekte van Parkinson is het belangrijk dat de patiënt zelf in actie komt en blijft. De belangrijkste adviezen zijn: Blijf bewegen, blijf meedoen, zorg voor een goede dagindeling en voldoende dagbesteding, neem op tijd voldoende rust, zorg voor een goede vocht- en voedingstoestand, geef aan waar u behoefte aan heeft en vraag hulp!

Er staat u een heel scala aan hulpverleners ter beschikking. Maak gebruik van de diensten van de huisarts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedie, diëtiste, maatschappelijk werk, wijkverpleegkundige, thuiszorg, parkinsonverpleegkundige, neuroloog, uroloog, KNO arts en de revalidatie arts.

Een ander belangrijk advies van Marlon is: Praat tijdig met uw naasten en met de hulpverleners over de toekomst! Denk samen na over vragen als: Wat te doen als er veel zorg en begeleiding nodig is? Kan dit thuis? Wat heeft u daarvoor nodig? Wie heeft u daarvoor nodig? Wat als er problemen of complicaties optreden?

Meander Medisch centrum heeft een speciale poli voor Parkinson(isme) patiënten. Er is een poli voor mensen met plasklachten, met bloeddrukproblemen en er is een poli voor groter bewegen, met een revalidatieprogramma. Deze laatste poli is toegankelijk voor goed met behulp van medicijnen ingestelde patiënten met toenemende klachten. Het gaat om een intensief programma met vier keer in de week twee uur intensief sporten. Geschikt voor patiënten met de ziekte van Parkinson, niet zo zeer voor patiënten met parkinsonisme.

Vragen

Tijdens en na de twee presentaties werden ook vragen beantwoord. Een kort overzicht.

V: Is er sprake van vernieuwing van medicijnen?

A: Ja, met dien verstande dat de 'families' van medicijnen niet veranderen. Wel de toediening, zoals bijvoorbeeld met behulp van een pomp in de darmen. Er zijn geen nieuwe medicijnen. De ontwikkeling is dat er wordt onderzocht hoe de neerslag van eiwitten in de hersenen kan worden geremd. Soms is er een toevalstreffer, zoals de vondst dat een braakmiddel voor honden ook werkt tegen bepaalde symptomen van Parkinsonisme. Medicatie stopt de ziekte niet. Het bestrijdt de symptomen. Zo kan het plotseling verlies van reukzin worden bestreden, maar het is mogelijk een vroeg symptoom van de ziekte van Parkinson, die niet wordt gestopt.

V: Is slapeloosheid ook een symptoom?

A: Dat is niet altijd duidelijk. Slapeloosheid kan ook komen door plasbehoefte o.i.d.. Waar de aansturing van slaap misgaat is niet bekend.

V: Mijn partner geeft zelf niet aan om te drinken.

A: Vaak drinken aanbieden.

V: Ik mis in het verhaal het belang van zingen en muziek (bewegen)

A: Wordt wel gebruikt door de fysiotherapeut. Er bestaan ook initiatieven zoals Dance for Health. Zingen in een koor is een goed idee, de spraak verbetert erdoor.



V: Zijn er ook positieve verhalen te vertellen?

A: Die zijn er wel, maar bij Parkinsonismen is dat lastiger, want de medicatie werkt niet of niet goed. Actief blijven is het belangrijkste medicijn. Er is een verhaal bekend van een patiënt die de marathon kon uitlopen.

Afsluiting

We kijken met elkaar terug op een informatieve avond, waarin Manda Alons en Marlon Swart het ingewikkelde verhaal over Parkinsonisme een stuk begrijpelijker hebben gemaakt. We hopen dat u er net als wij veel van heeft opgestoken.

Bijeenkomst woensdag 8 mei 2019

Alette de Pooter, fysiotherapeut Meander Medisch Centrum. Het Amersfoortse ziekenhuis Meander Medisch Centrum zet sinds enige tijd bij Parkinsonrevalidatie een techniek in die "groter bewegen" stimuleert. Wat houdt deze cursus in? Vergeet u niet aan te melden.



Aanvulling op nieuwsbrief 2019-1

Anneloes de Zoete heeft een kleine verduidelijking n.a.v. onze nieuwsbrief 2019-1 over de parkinsonverpleegkundige. We citeren:

"Als ik de nieuwsbrief lees lijkt het net alsof de oudere neurologen nooit een parkinsonverpleegkundige inzetten. Dat is niet zo. Wat ik bedoelde is dat het beroep van parkinsonverpleegkundige dus nog redelijk "jong" is. En dat de oudere neurologen gewend waren het zonder ons te doen. Dus er zijn zeker patiënten die nog geen parkinsonverpleegkundige bezocht hebben. Of deze neurologen zijn het minder gewend. Of er is geen parkinsonverpleegkundige in dat ziekenhuis. De jongere neurologen die meteen vanaf het begin werken met parkinsonverpleegkundigen op de poli zijn dus meteen vanaf de start gewend om met ons samen te werken."

Met dank aan:

Dr. Alons en Marlon Swart voor de presentatie.

Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld en Zorgorganisatie Norschoten.

Wijnhandel Barneveld voor de wijn.

ParkinsonNet: Hannah van Toor (logopediste) en Rafaëlla van Gijssel (diëtiste)

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

A banner for the Parkinson Vereniging. On the left is a circular logo with stylized human figures in various colors (blue, green, red, yellow) arranged in a circle. On the right, the text reads: "Samen staan we sterker!" followed by a paragraph: "De Parkinson Vereniging is dé belangenbehartiger voor 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Samen oefenen we meer invloed uit op het beleid van de overheid. We helpen elkaar met informatie, tips of een luisterend oor." At the bottom are two orange buttons: "Word lid" and "Doneer".

Samen staan we sterker!

De Parkinson Vereniging is dé belangenbehartiger voor 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Samen oefenen we meer invloed uit op het beleid van de overheid. We helpen elkaar met informatie, tips of een luisterend oor.

[Word lid](#) [Doneer](#)