

De behandeling van de ziekte van Parkinson

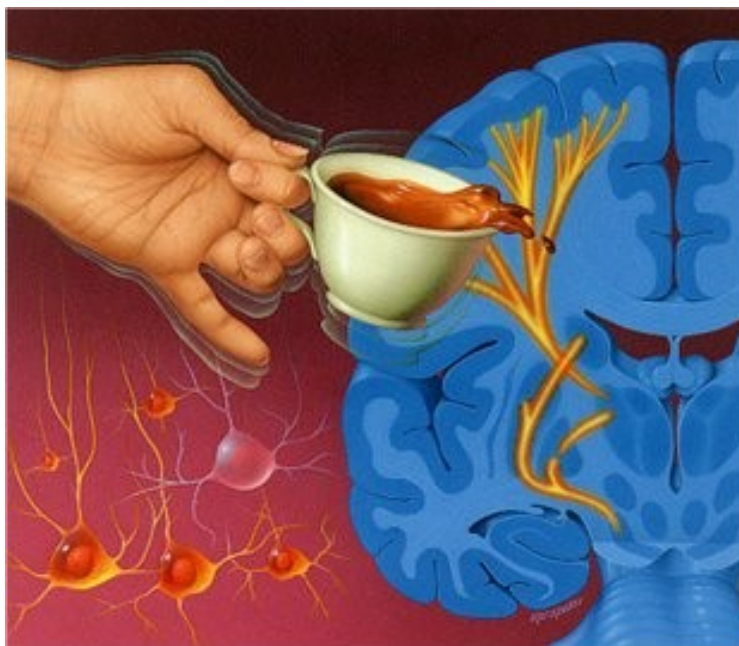
In overleg met uw arts heeft u besloten u te laten behandelen voor de ziekte van Parkinson. In dit informatieblad vindt u alles wat voor u van belang is in verband met deze behandeling.

Wat is de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een ziekte waarbij cellen in een specifiek gedeelte van de hersenen, de substantia nigra ('zwarte substantie') langzaam afsterven. Deze cellen produceren dopamine, een stof die van essentieel belang is om ervoor te zorgen dat bewegingen automatisch verlopen. Bij een verval van 70 procent van deze cellen krijgt iemand klachten van de ziekte van Parkinson. Er treedt stijfheid, traagheid en vaak ook een tremor (trilling) op. De symptomen worden met de tijd ernstiger. Naast motorische verschijnselen kunnen patiënten ook niet-motorische verschijnselen krijgen, zoals problemen met plassen (incontinentie) en ontlasting (verstopping), geheugenproblemen, stemmingsstoornissen, pijn en slaapstoornissen. Het is niet precies bekend waardoor deze cellen afsterven. We kunnen de ziekte dan ook niet remmen of voorkomen. In het begin wordt de ziekte meestal behandeld met medicatie die de klachten onderdrukt. In een later stadium kunnen aanvullende therapieën nodig zijn.

Poliklinische zorg

Als u de ziekte van Parkinson heeft of uw huisarts dat vermoedt, kunt u doorverwezen worden naar de polikliniek neurologie. Als u voor de eerste keer de polikliniek bezoekt, wordt u altijd behandeld door zowel een neuroloog die gespecialiseerd is in bewegingsstoornissen als door een neuroloog in opleiding (een arts-assistent). Bij vervolgspraken is dat niet altijd het geval en wordt u in een groot deel van de gevallen behandeld door de neuroloog in opleiding, afgewisseld door een verpleegkundig specialist. De neuroloog in opleiding en verpleegkundig specialist blijven onder volledige supervisie van de neuroloog. Omdat u ziekte chronisch is, proberen wij ervoor te zorgen dat u een vaste arts heeft die u behandelt.



In de loop van de tijd schrijdt de ziekte voort. Dit leidt soms tot plotselinge stijfheid of plotselinge overbeweeglijkheid, zogenaamde fluctuaties - de medicatie schiet dan haar doel voorbij. In dit stadium komt u in aanmerking voor aanvullende behandelingen. Hiervoor wordt u in alle gevallen verwezen naar een neuroloog die gespecialiseerd is in bewegingsstoornissen.

Er zijn drie aanvullende therapieën mogelijk:

- *Diepe Hersenstimulatie (DBS)*. Meer informatie hierover vindt u op onze website www.deepbrainstimulation.mumc.nl.
- *Duodopa pomp*. Met een pompje wordt het medicijn levodopa in vloeibare vorm via een slangetje in uw dunne darm afgegeven. Dit zorgt voor een continue toediening van levodopa en maakt de kans op fluctuaties kleiner. Deze behandeling vindt plaats in het Zuyderland ziekenhuis in Heerlen, waarmee het bewegingsstoornisteam van het Maastricht UMC+ samenwerkt.

- *Apomorfine*. Apomorfine is een medicijn dat continu via een pompje of via injecties toegediend kan worden. Als u in aanmerking komt voor toediening via een pompje, krijgt u een afspraak met onze verpleegkundig specialist die met u bespreekt wat het plaatsen van een apomorfine pomp inhoudt. Als u de behandeling krijgt, wordt u enkele dagen in het ziekenhuis opgenomen.

Multidisciplinaire zorg

De ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door enerzijds motorische verschijnselen, maar ook door niet-motorische verschijnselen. De klachten kunnen zich in verschillende combinaties voordoen en de kwaliteit van leven van patiënten sterk beïnvloeden. Samenwerking van deskundigen bij de begeleiding van patiënten is daarom wenselijk. Dit noemen we multidisciplinaire zorg. Het doel van de multidisciplinaire zorg is het zo lang mogelijk behouden van aanwezige vaardigheden en het beperken van de gevolgen van de ziekte. Ook is het mogelijk hulpmiddelen in te zetten om het functioneren te verbeteren.

Het Parkinsonsteam van het Maastricht UMC+ bestaat uit drie neurologen, een revalidatiearts, een psychiater, een geriater, twee neurochirurgen, een medisch neuropsycholoog, twee fysiotherapeuten, twee ergotherapeuten, een logopediste, een diëtiste, een medisch maatschappelijk werkster, een verpleegkundig specialist Bewegingsstoornissen en een Parkinson verpleegkundige.

Multidisciplinaire screening: *Neuro Day Care*

Als bij de inventarisatie van uw klachten blijkt dat u meerdere Parkinson gerelateerde problemen heeft, kunt u aangemeld worden voor een Multidisciplinaire Parkinson Screening. Die screening vindt plaats tijdens de zogenoemde *Neuro Day Care*, een dagopname op de afdeling C5. U wordt samen met uw partner of begeleider uitgenodigd op de afdeling C5 en doorloopt een voor u op maat ontworpen programma, waarbij u onderzocht wordt door verschillende behandelaars. Dit programma kan de gehele dag duren. Nadat u het programma heeft doorlopen, kunt u naar huis. Multidisciplinaire screening vindt plaats op donderdag of vrijdag.

Fysiotherapie

Als gevolg van de ziekte van Parkinson kunt u problemen ervaren bij dagelijkse bewegingen zoals lopen, opstaan uit een stoel en omrollen in bed. Daarnaast kan er sprake zijn van verminderde conditie en nek- of schouderklachten. Mogelijk bent u het afgelopen jaar meerdere malen gevallen en bent u daardoor geneigd minder te bewegen.

De fysiotherapeut heeft tijdens de screening eerst een gesprek met u voert vervolgens specifieke testen en observaties uit om een goed beeld te krijgen van uw problemen. U krijgt voorlichting over wat de fysiotherapeut voor u zou kunnen betekenen en indien nodig wordt een brief naar uw eigen fysiotherapeut gestuurd. De adviezen, behandeling en begeleiding worden op deze manier afgestemd op uw persoonlijke situatie.

Ergotherapie

Ergotherapie helpt mensen zo zelfstandig mogelijk hun dagelijkse bezigheden uit te voeren. Het gaat om de activiteiten die iedere dag terugkomen. Hierbij kunt u denken aan het huishouden, hobby's en werk, maar ook aan opstaan vanuit een stoel of omrollen in bed. Het automatisch uitvoeren van deze activiteiten is vaak een probleem bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Tijdens de screening worden de problemen die u ervaart tijdens de uitvoering van dagelijkse handelingen geïnventariseerd aan de hand van een gesprek. Na de inventarisatie wordt bekeken of er een indicatie is voor verdere ergotherapie.

Logopedie

De logopedist luistert naar de stem en de manier van spreken. Aan de hand van vragenlijsten en door afname van proeven wordt geprobeerd inzicht te krijgen in eventuele spraak- en taalproblemen en de mogelijkheden voor verbetering. Ook wordt tijdens de maaltijd een eetobservatie gedaan met het oog op kauw- en slikstoornissen

Diëtetiek

Patiënten met de ziekte van Parkinson kunnen voedingsproblemen hebben zoals verlies van eetlust, droge mond, te veel speeksel, maagklachten, obstipatie, moeite met kauwen of slikken. Deze voedingsproblemen kunnen leiden tot gewichtsverlies, achteruitgang van conditie en vermindering van weerstand. De diëtist adviseert u bij deze voedingsproblemen en helpt u om hier een oplossing voor te vinden.

Medisch Maatschappelijk Werk

De medisch maatschappelijk werker richt zich vooral op de psychosociale gevolgen die uw ziekte en behandeling hebben voor uw directe leefomgeving: wat betekent het voor uw partner, uw kinderen? Voor uw werk, uw woonomgeving, uw sociale relaties, uw dagindeling en ontspanning? Wat zijn de financiële consequenties? De medisch maatschappelijk werker bespreekt in een of meerdere gesprekken de problemen met u en zoekt samen met u naar oplossingen. Desgewenst kan uw partner bij die gesprekken aanwezig zijn.

Neuropsychologie

De neuropsycholoog richt zich op de emotionele, gedragsmatige en cognitieve gevolgen van uw ziekte. Cognitieve gevolgen zijn veranderingen in het denken zoals problemen met onthouden, concentreren, plannen en oplossen van problemen.

In eerste instantie heeft u een kort gesprek met de neuropsycholoog waarin uw klachten op gebied van emotie, gedrag en cognitie en de invloed ervan op uw dagelijks leven geïnventariseerd worden. Indien nodig vindt een screening van ongeveer één uur plaats door een psychodiagnostisch medewerkster. Deze screening bestaat uit een aantal opdrachten om het denken te meten - bijvoorbeeld het onthouden van informatie. Indien u een leesbril heeft, vragen wij u die mee te nemen. Op basis van de verkregen gegevens maakt de neuropsycholoog een plan van aanpak. Dat kan variëren van een revalidatietraject tot een kortdurende individuele behandeling bij de neuropsycholoog, bestaande uit gesprekken met u en/of uw partner.

Afhankelijk van uw dagprogramma kan het voorkomen dat er voor deze screening een aparte afspraak wordt gemaakt. Ze vraagt namelijk mentale inspanning gedurende zeker een uur en zou te belastend kunnen worden bij een uitgebreid programma. Hierover zult u vooraf geïnformeerd worden.

Behandeladvies na multidisciplinaire screening

De resultaten van alle tijdens de multidisciplinaire screening uitgevoerde onderzoeken worden besproken in een maandelijks Multidisciplinair Parkinson Overleg, waarna een specifiek behandeladvies voor u wordt opgesteld.

Dit behandeladvies kan een revalidatiedagbehandeling inhouden. Een revalidatiedagbehandeling bestaat uit een gestructureerd programma met bijvoorbeeld fysiotherapie en ergotherapie, eventueel aangevuld met logopedie, maatschappelijk werk of psychologie. De revalidatiearts coördineert de behandeling en heeft regelmatig overleg met alle therapeuten en de neuroloog. Voorwaarde voor een succesvolle revalidatie is wel dat u minimaal twee keer per week naar het Maastricht UMC+ kunt komen. De revalidatiedagbehandeling wordt vrijwel altijd door de ziektekostenverzekering vergoed.

Een ander behandeladvies kan verwijzing naar een therapeut in uw thuissituatie inhouden. Bij een verwijzing zullen wij ervoor zorgdragen dat uw eigen therapeut het behandeladvies krijgt.

Contact

Als u na het lezen van dit informatieblad nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met M. Waber verpleegkundig specialist Bewegingsstoornissen of D.Ramakers Parkinsonverpleegkundige.

Telefoon

043 – 387 5062

E-mail

bewegingsstoornissen@mumc.nl

Websites

- www.parkinson-vereniging.nl
- www.neurologie.mumc.nl
- www.deepbrainstimulation.mumc.nl

Uitgave: 033185 augustus 2018

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl