

PATIËNTENINFORMATIE



Revalidatie Ziekte van Parkinson Parkinsonisme

Voorwoord

Op het moment dat de diagnose van 'de ziekte van Parkinson' bij jou gesteld wordt, heb je vermoedelijk reeds een lange periode van klachten en onzekerheid achter de rug.

Onderzoek toont aan dat je meer levenskwaliteit ervaart wanneer je vroegtijdig aan de slag gaat met de ziekte. Wij willen je dan ook via deze weg extra stimuleren en motiveren om je hierbij op de juiste manier te laten begeleiden en ook in te zetten op een aangepaste revalidatie. Het is immers belangrijk dat je je dagelijkse activiteiten zo lang mogelijk onafhankelijk en met zo weinig mogelijk hinder kunt uitvoeren.

Ons aangepast revalidatieprogramma heeft voornamelijk als doel je zelfredzaamheid te optimaliseren en te behouden.

In deze brochure willen wij je ook tips&tricks meegeven die je leven draaglijker kunnen maken.

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen; aarzel dan niet om deze te stellen. Je behandelend neuroloog, revalidatiearts, kinesitherapeut, ergotherapeut, logopedist, neuropsychologe of sociaal verpleegkundige geven je graag meer uitleg.

Ons team wenst je alvast veel succes met je revalidatie!



Wat is de ziekte van Parkinson?

Ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is een aandoening die in hoofdzaak vertraagde bewegingen, bewegingsarmoede, stijfheid, tremor (“beven”) veroorzaakt. Typisch voor deze aandoening is een asymmetrische presentatie waarbij één zijde van het lichaam begint met een traag verergeren van klachten over verloop van jaren. Bij de ziekte van Parkinson sterven hersencellen, die dopamine maken, langzaam af. Dopamine is een stof waarmee hersencellen signalen doorgeven aan andere hersencellen. Door het tekort aan dopamine worden signalen in de hersenen niet meer goed doorgegeven. De oorzaak van de ziekte is in de meeste gevallen niet gekend. In zeldzame gevallen wordt de ziekte veroorzaakt door een genetische afwijking. De meeste patiënten vertonen de eerste tekenen tussen 50 en 70 jaar.

De ziekte van Parkinson is een degeneratieve ziekte, wat betekent dat de klachten toenemen naarmate de leeftijd vordert. De ziekte van Parkinson kan men opdelen in 5 opeenvolgende fasen. Deze fasen worden uitvoerig besproken verderop in de brochure. Heel wat personen met de ziekte van Parkinson voelen al vrij snel aan dat er naast bewegingsstoornissen ook subtiele veranderingen ontstaan in het mentale functioneren. In België worden er jaarlijks meer dan 30 000 personen met de ziekte van Parkinson gediagnostiseerd.

Parkinsonisme

Parkinsonisme verwijst niet naar een specifieke ziekte maar naar en geheel van symptomen met tragere bewegingen met toename van stijfheid en/of tremor (“beven”). Een aantal aandoeningen kunnen dus parkinsonisme uitlokken. Wanneer parkinsonisme de beide zijden van het lichaam treft, kan er “freezing” als klacht ontstaan. “Freezing” is een plotse blokkage bij het starten, het draaien of het nemen van hindernissen. De drie meest voorkomende parkinsonisme syndromen zijn de ziekte van Parkinson, multisystematrofie (MSA) en de progressieve supranucleaire paralyse (PSP).

Parkinsonplussyndromen (PSP, MSA,...)

De ziekte van Parkinson is de meest “zuivere” vorm, waarbij een parkinsonplussyndroom een aantal extra klachten geeft bovenop een parkinsonismesyndroom met klassieke symptomen. Multisysteem Atrofie (MSA) is een aandoening waarbij parkinsonisme weinig of niet reageert op parkinsonmedicatie (levodopa) of met een cerebellair syndroom in combinatie met autonome stoornissen (orthostatische hypotensie, blaasproblemen, sexueel verminderd functioneren, doorbloedingsstoornissen van de ledematen). MSA kan op verschillende leeftijden ontstaan, maar evolueert sneller dan de ziekte van Parkinson. Herhaaldelijk vallen, immobiliteit, slikstoornis en communicatiestoornis komen ernstiger voor dan bij de ziekte van Parkinson of PSP, terwijl het denkvermogen (cognitie) vaker gespaard blijft.

Progressieve supranucleaire paralyse (PSP) is een aandoening met parkinsonisme waarbij er vroegtijdig recidiverend vallen en gestoorde oogbewegingen optreedt. Meest typische verandering in oogbeweging is dat patiënt niet meer gewild naar beneden kan kijken. Er kan een typische starre, verwonderd-angstige aanblik ontstaan. Er ontstaat een vertraging in bewegingen, maar ook in denkvermogen met meestal een evolutie naar een bijkomende dementie.

Ook corticobasale degeneratie en dementie met lewy bodies horen in deze groep van parkinsonplussyndromen. Parkinsonplussyndromen reageren minder goed op klassieke parkinsonmedicatie.

Behandeling van de ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson kent normaal gezien een traag verloop. De klachten kunnen worden afgeremd door een combinatie van aangepaste medicatie en revalidatie. De ziekte van Parkinson bereikt meestal pas na 10 tot 25 jaar een meer zorgbehoevende fase.

Medicatie

De meeste antiparkinsonmiddelen zijn dopaminerge producten, die een tekort aan dopamine aanvullen. De bekendste zijn levodopa (bv. Prolopa, Stalevo, Sinemet, Madopar, Corbilita) en dopaminereceptoragonisten (Requip, Mirapexine/Sifro, Neupropleister). Levodopa is een voorloper van dopamine en wordt in de hersenen omgezet tot dopamine. Levodopa is doeltreffender dan de dopamine-agonisten in de symptomatische behandeling van verminderde beweeglijkheid en stijfheid. Het risico op complicaties zoals overbeweeglijkheid (dyskinesieën) of wisselend effect op klachten (on/off-fenomeen) neemt toe na meerdere jaren van behandeling met levodopa. Bij jonge patiënten kan er in de 1ste fase gekozen worden voor dopamine-agonisten om dit risico te verkleinen. Levodopa is echter doeltreffender als behandeling, en zodus dient de keuze van medicatie individueel door de neuroloog en patiënt beoordeeld te worden.

Bijwerkingen van hogergenoemde antiparkinsonmedicatie kunnen bij opstarten en tijdens het gebruik ontstaan zoals misselijkheid, bloeddrukverlaging, slaperigheid, verwardheid en hallucinaties. Het risico hierop is hoger bij de dopaminereceptoragonisten.

Verder bestaat er nog medicatie die de natuurlijke afbraak van dopamine in de hersenen remt, zogenaamde MAO-B remmers (Azilect, Xadago, Eldepryl...).

Soms worden ook niet-dopaminerge middelen gebruikt. Anticholinergica (bv Artane, Akineton...) kan een effect hebben op het “beven”. Gezien mogelijke bijwerkingen dienen ze voorzichtig gebruikt te worden bij patiënten boven de leeftijd van 65 jaar. Er zijn nog andere middelen die buiten het bestek van deze informatiebrochure vallen.

Handige tips bij medicatie-inname:

- Probeer je medicatie steeds op vaste tijdstippen in te nemen. Het is immers belangrijk de medicatie volgens een vast schema in te nemen gezien medicatie enkel optimaal werkt indien je deze correct inneemt (vermijden van on/off-fenomeen). Een herinnering of alarm via je smartphone op een medicatiedoosje kunnen je hierbij helpen.

- Sleutel zelf niet aan je medicatiedosis of tijdstip van inname gezien dit je fysieke en mentale gesteldheid kan ontregelen.
- Na het innemen van je medicatie wacht je best 30 tot 45 minuten voordat je start met een maaltijd. Op deze manier zal het kauwen en slikken vlotter verlopen.
- Probeer de inname van levodopa medicatie (Prolopa, Stalevo) niet samen in te nemen met eiwitrijke voeding zoals melk, yoghurt, kaas, vlees en vis. Dit vermindert immers de opname en dus ook de werking van deze medicatie.

Revalidatie

Er is overtuigende wetenschappelijke evidentie voor het nut van fysieke activiteit en revalidatie bij personen met de ziekte van Parkinson. Naast aangepaste kinesitherapie en/ of multidisciplinaire revalidatie in het ziekenhuis, wordt een actieve levensstijl absoluut aangeraden. Vanaf de 2de fase – met moeizamer verlopen van automatische gedragingen of dubbeltaken – wordt intensieve revalidatie zeker aanbevolen.

Tijdens het revalidatieprogramma zal je begeleid worden door een multidisciplinair team bestaande uit:

- een neuroloog
- een revalidatiearts
- kinesitherapeuten
- ergotherapeuten
- logopedisten
- neuropsychologen

Het multidisciplinaire revalidatieprogramma loopt gedurende 2 maanden en bestaat uit 2 tot 3 sessies van 2 uur per week. De revalidatie kan verlengd worden met 2 extra maanden met 1 tot 2 sessies per week. In samenspraak met de revalidatie arts, ergotherapeut en kinesitherapeut kan er beslist worden om na deze 4 maanden de therapie verder te zetten bij een kinesitherapeut in de buurt. Tijdens informatieve groepssessies met patiënt en mantelzorgers worden allerhande tips aangeboden om zo functioneel mogelijk te blijven functioneren. Deze sessies zijn specifiek gericht op het dagdagelijks leven, de thuissituatie, valpreventie en hulpmiddelenadvies.

Bespreek met je behandelend neuroloog/revalidatiearts of je een goede kandidaat bent voor Parkinson revalidatie. De revalidatiearts zal dan in nauwe samenwerking met de neuroloog een revalidatieprogramma opstellen.

Algemeen verloop van de ziekte van Parkinson

Over het algemeen kunnen we stellen dat zowel fysieke als cognitieve beperkingen meer en meer op de voorgrond komen. Binnen welke tijdspanne dit gebeurt, is sterk afhankelijk van persoon tot persoon. Daarom is het belangrijk om een goed jaarlijks contact te behouden met je neuroloog en je huisarts.

Hieronder willen we je informeren over mogelijke beperkingen die je kan ervaren met de ziekte van Parkinson. Dit aan de hand van duidelijke voorbeelden en eventuele tips en tricks die je kan toepassen binnen je thuissituatie.

Fase 1: Symptomen aan 1 zijde van het lichaam = Unilaterale fase.

Communiceren met je omgeving over je diagnose, kan bevrijdend werken en deuren openen om de draad weer op te nemen. (Je zal zien dat vooroordelen verdwijnen en dat mensen zich vrij gemakkelijk aanpassen aan je beperkingen.) Blijf je vrienden ontmoeten en ga eventueel op zoek naar nieuwe activiteiten die passen bij je mogelijkheden.

Fysieke activiteiten

Blijf bewegen! Fietsen, wandelen, lopen, dansen, zwemmen, tennissen... een greep uit het aanbod van activiteiten die nog steeds mogelijk zijn.

Er zal tevens een aangepast revalidatieprogramma opgesteld worden; de aard en het type oefeningen is namelijk erg verschillend en wordt patiënt per patiënt bekeken. De ene patiënt heeft meer nood aan evenwichtsoefeningen, terwijl de andere meer nood heeft aan een logopedisch programma.

Het is aanbevolen aan alle personen met de ziekte van Parkinson gedurende minimaal 15 minuten per dag aan conditietraining en krachttraining te doen.

Dit kan door een sportactiviteit uit te voeren waarbij de ademhaling dieper gaat dan normaal. Wacht niet tot dat je conditie verminderd is, maar blijf in beweging. Belangrijk is dat wat je vandaag kan je morgen ook nog moet kunnen, eventueel met een beetje meer.

Communicatie

Bij het optreden van communicatieproblemen kan een logopedist ingeschakeld worden tijdens het revalidatie programma. Luid spreken, spreken op een rustig tempo en blijven spreken met mensen zijn cruciaal.

Fase 2: Symptomen aan beiden zijden van het lichaam (bilaterale fase)

In de 2de fase is er een verlies van automatische gedragingen zoals stappen, vlot communiceren en het uitvoeren van dubbeltaken. Dubbeltaken zijn taken waarbij je twee acties uitvoert op hetzelfde moment, bijvoorbeeld stappen en spreken. In deze fase wordt bijkomende revalidatie ten sterkste aanbevolen.

Fysieke activiteiten

We herhalen opnieuw het belang om te blijven bewegen! Activiteiten van minimaal 15 minuten waarbij de ademhaling dieper gaat dan normaal, zijn sterk aanbevolen. Dit noemen we matig intensief bewegen en dit doe je best dagelijks.

Overweeg een loophulpmiddel indien je te veel evenwichtsproblemen ervaart. Tijdens de revalidatie kan er samen met de therapeut gezocht worden naar het hulpmiddel dat voor jou het beste is.

Na een sportactiviteit kunnen je klachten een korte periode toenemen gezien het lichaam dopamine “verbruikt” heeft. In overleg met de neuroloog kan je voorafgaand aan het sporten extra medicatie innemen.

Train dubbeltaken zolang je het gevoel hebt dat dit nog goed lukt. Vermijd echter dubbeltaken bij het stappen als het niet meer veilig verloopt. Vooral het praten tijdens het stappen wordt best vermeden, omdat dit het valrisico kan verhogen.

Tijdens deze fase kunnen patiënten ook klachten van “freezing” ervaren, waarbij er plotse blokkades ontstaan bij het starten, draaien of nemen van hindernissen. Deze zaken worden ook nauwgezet opgevolgd en er kan ook tijdens de therapie hierop geoefend worden.

Enkele praktische tips & tricks tijdens fase 2:

- Hulp bij het starten met wandelen:
 - » Probeer bij het stappen af te tellen (3-2-1) en dan meteen te vertrekken; eventueel wieg je tijdens het aftellen al van links naar rechts, zodat je je zwaartepunt van je linker- naar je rechterbeen verplaatst.
 - » Probeer tegen een denkbeeldige bal te stampen.
 - » Zet eerst een stap achteruit om vervolgens voorwaarts te stappen.
- Draaien:
 - » Neem je bocht breed genoeg, eventueel stamp je hierbij met je binnenste voet (binnenkant van de bocht).
 - » Je kan naar het middelpunt van de bocht wijzen met je vinger.
- Nemen van hindernissen:
 - » Freezing kan ontstaan bij een hindernis, bijvoorbeeld een open deur of een drempel. Probeer te blijven stappen, je passen te tellen of door te denken aan ‘doorstappen’, ‘groot’ of “hiel”.
- Stap voldoende rechtop:
 - » Probeer niet te stappen met een voorovergebogen houding en vermijd ‘doorgezakt stappen’. Maak je groot en neem grote stappen.
- Bloeddruk.

» Probeer steeds voorzichtig recht te komen:
Bij de ziekte van Parkinson kan de bloeddruk eerder aan de lage kant zijn en dit voornamelijk 's morgens. Indien de bloeddruk daalt bij het rechtekomen uit zit of lig spreekt men van orthostatische hypotensie. Dit kan leiden tot vallen (of zelfs kort bewustzijnsverlies). Wacht steeds even nadat je bent rechtgekomen om je bloeddruk de tijd te geven te wennen aan de nieuwe houding.

Communicatie

Bij de ziekte van Parkinson kan het moeilijker worden om goed verstaanbaar te spreken. Het is belangrijk om voldoende luid te spreken en om hier ook voldoende aan te denken (“denk luid, spreek luid.”). Het is best om zo lang mogelijk het woord zelf te voeren; laat anderen niet voor je praten. Geef dit ook aan je omgeving aan, zodat ze niet voor jou praten.

Patiënten met de ziekte van Parkinson kunnen ook te kampen hebben met speekselvloed; dit wordt veroorzaakt door te weinig automatisch te slikken. Hierbij kan speeksel zich opstapelen in de mond. Probeer je hiervan bewust te zijn en probeer frequenter te slikken. Indien de klachten te invaliderend worden, kan dit uiteraard besproken worden met de arts om medicatie of andere opties, zoals logopedie, te overwegen.

ADL-activiteiten van het dagelijks leven

Met activiteiten van het dagelijks leven wordt bedoeld wassen, kleden, toiletbezoek, verplaatsingen, ...Het is belangrijk een vaste structuur in je dag te voorzien en ook alles in te plannen in een agenda. Ook inspanningen en fysieke activiteiten moet je inplannen. Op die manier krijg je een beter rendement van de inspanningen. Stem je activiteiten af op on- en off-periodes (die soms een vast patroon kennen).

Het zal geleidelijk aan moeilijker worden je aan- en uit te kleden. Probeer daarom te kiezen voor kleding die je makkelijk aan en uit kan doen. Concrete tips en eventueel gebruik van hulpmiddelen kunnen samen met de ergotherapeut besproken en geoefend worden. Er kunnen zich moeilijkheden voordoen tijdens het eten en/ of drinken. Hierbij kan dan ook in samenspraak met de ergotherapeut en de logopedist gezocht worden naar het juiste hulpmiddelen, vb. aangepast bestek.

Cognitief functioneren

Ziekte van Parkinson kan gepaard gaan met vertraagd denkvermogen, aandachts- en/ of geheugenproblemen.

Enkele tips die hierbij van belang kunnen zijn:

- Tijdens een gesprek vermijd je best zoveel mogelijk afleiding. Zet radio of tv uit.
- Plan voldoende rustpauzes in bij activiteiten die veel concentratie vragen.
- Je kan je hersenactiviteit stimuleren en het redeneren bevorderen door aan denksport te doen via kruiswoordraadsels of gezelschapsspelen.
- Koop een agenda om een vaste dag structuur te creëren alsook om alle afspraken in te plannen zodat deze niet vergeten worden.
- Maak voor het winkelen een boodschappenlijst.
- Leg voorwerpen steeds op dezelfde vaste plek.
- Probeer informatie bewust op te slaan door te herhalen, herhalen, herhalen...

Indien er zich cognitieve problemen voordoen binnen de thuissituatie kan er op vraag van de revalidatie arts een aanvraag voor de neuropsycholoog gedaan worden. Hierbij worden dan de moeilijkheden en mogelijkheden op cognitief vlak in kaart gebracht.

Slapen

Personen met ziekte van Parkinson hebben vaak een REM-slaapgedragsstoornis. Dit is een stoornis gekenmerkt door levendige dromen die gepaard gaan met roepen en schoppen. Bespreek dit met je behandelend arts, gezien dit met medicatie aanzienlijk verbeterd kan worden.

Gedragsstoornis

Stemmingsstoornissen, depressie maar ook verwardheid kunnen optreden. Bespreek ook dit met je arts. Impulscontroleproblemen kunnen dan weer ontstaan als een bijwerking van levodopa medicatie en kan leiden tot koopgedrag, gokgedrag, internetverslaving en seksuele ontremming. Bespreek dit met je arts zodat een medicatiewijziging kan worden doorgevoerd.

Fase 3: Evenwichtsfase

In de 3de fase kan er geleidelijk aan een evenwichts- en gangstoornis ontstaan.

Bij het stappen kan er een toename zijn van het symptoom freezing. Daarnaast kan het stappen ook moeilijker verlopen, waardoor een hulpmiddel aangewezen is. Binnen de multidisciplinaire revalidatie wordt in samenspraak met jezelf en de therapeuten besproken welk hulpmiddel het meest aangewezen is voor je.

Bewegen blijft ook in deze fase zeer belangrijk. Dit kan door te wandelen, fietsen, ... maar dient steeds op een veilige manier te gebeuren.

Door de meer aanwezige cognitieve problemen en/ of vertraagde reactiesnelheid kan het aangewezen zijn te bekijken of je nog met de auto kan/ mag rijden. Dit dient steeds te gebeuren in samenspraak met je behandelende arts.

In deze fase treden er ook meer cognitieve veranderingen op. Bij geringe aandachts- en geheugenproblemen wordt een cognitieve en structurerende ondersteuning aanbevolen. Eventueel kan een neuropsycholoog of logopedist meer ondersteuning bieden.

Fase 4: fase van toenemende afhankelijkheid

In het 4de stadium neemt de fysieke afhankelijkheid geleidelijk aan toe. In deze fase richten we ons meer en meer op mogelijke compensatiestrategieën om op te vangen wat er moeilijk gaat.

In deze fase wordt de zorg voor de partner of mantelzorger ook intensiever. Het is belangrijk hier voldoende aandacht aan te geven en indien nodig de draagkracht van de mantelzorger of partner te ondersteunen en vergroten via deze informatiebrochure, via artsen/therapeuten of de Vlaamse Parkinsonliga.

Probeer tijdig een derde persoon (bezoldigd of vrijwillig) in te schakelen om (een deel van) de zorg over te nemen, denk hierbij aan poetshulp, thuishulp, thuisverpleging, ...

Informeer ook tijdig naar de mogelijkheden om de zorgbehoevende persoon één of enkele dagen per week naar een dagcentrum te laten gaan. Een andere optie kan eventueel een kortverblijf in een woon-zorgcentrum zijn.

Fase 5: Fase van zorgbehoevendheid

In de 5de fase is de ziekte van Parkinson zo ver gevorderd dat de persoon voor zijn dagdagelijkse activiteiten zorgbehoevend is. Globaal ontwikkelt ongeveer 30% van de personen met de ziekte van Parkinson ook dementie. Een goede ondersteuning van patiënt en mantelzorg zijn in deze fase belangrijk. Comfortzorg staat centraal voor de patiënt in deze fase. Indien de thuiszorg grotendeels mogelijk is doch niet continu voorzien kan worden; kan geopteerd worden voor een dagcentrum (vaak verbonden aan een woon-zorgcentrum). Neem tijdig vrijblijvend een kijkje in een dagcentrum.

Indien de thuissituatie niet meer haalbaar is, dient de optie van een woon- en zorgcentrum overwogen te worden.

Informeer via je huisarts naar de huidige mogelijkheden omtrent beslissingen die genomen kunnen worden met betrekking tot het levenseinde. Zo bestaat er de optie van een negatieve wilsverklaring, waarbij de persoon met Parkinson schriftelijk verklaart wat men wil en niet meer wil aan zorg en behandeling op het moment dat men niet meer in staat is om zijn wil zelf te uiten. Indien er een onmogelijkheid tot beheer van eigen goederen en/of verrichtingen ontstaat, bestaat er de mogelijkheid tot bewindvoering.

Algemene informatie

- Er bestaat een Liga die zich richt tot personen met Parkinson, nl. Vlaamse Parkinson Liga. Het kan interessant zijn hiermee contact op te nemen. Een vertrouwenspersoon daar kan je helpen om meer vertrouwen te winnen in je eigen lichaam en binnen je eigen activiteiten.
- Hulpmiddelenadvies kan steeds gegeven worden door de ergotherapeuten binnen de multidisciplinaire revalidatie. Er is een breed gamma aan hulpmiddelen beschikbaar en men gaat met jou op zoek naar de juiste oplossing om zo je zelfredzaamheid te behouden.
- Je rijgeschiktheid kan eveneens verminderen. Bij twijfel of je al of niet rijgeschikt ben, kan je behandelende arts je verwijzen naar de bevoegde instelling CARA van VIAS.
- Indien je nog professioneel actief bent, kan je de symptomen die gepaard gaan met de ziekte als erg invaliderend ervaren. Hierbij kan het interessant zijn je te informeren over de Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP) of via de VDAB voor begeleiding van personen met een arbeidshandicap. Ook kan je jezelf informeren omtrent de mogelijkheid tot flexibele werkuren om werk en behandeling te kunnen combineren.


Sterk aanbevolen

1. “Het hemd met de onmogelijke knopen. Praktische gids op weg met de ziekte van Parkinson.” Miet De Letter, Tom Steeland & Patrick Santens
2. www.parkinsonliga.be
3. www.parkinsonzorgwijzervlaanderen.be

Notities

A series of 20 horizontal dotted lines for writing notes.

Secretariaat Revalier:

 03 491 27 86

Neurologen:

Dr. Peter De Deken

Dr. Michiel Maes

Dr. Andrea Pielen

Revalidatieartsen:

Dr. Catherine Gorris

Dr. Manon Moyaert

Dr. Michael Schreurs

© 2020 HeiligHartziekenhuis

HeiligHartziekenhuis - Mechelsestraat 24, 2500 Lier

www.heilighartlier.be | T: 03/491 23 45

Afspraken via mijnzorg.heilighartlier.be of 03/491 27 20 - 03/491 27 41