

De ziekte van Parkinson



azdelta

Uw ziekenhuis.

Inhoud

Parkinson
KOMPAS

| | |
|---------------------------------|----|
| Wat is de ziekte van Parkinson? | 3 |
| Symptomen | 3 |
| Behandelingen | 5 |
| Parkinson Kompas | 14 |

© AZ Delta
Deze uitgave mag in zijn geheel noch gedeeltelijk worden gekopieerd, of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Beste patiënt

In deze brochure willen we u meer uitleg geven over de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.

We stellen u hier ook het Parkinson Kompas voor waar een team van neurologen en gespecialiseerde verpleegkundigen samen met neuropsychologen, logopedisten, kinesitherapeuten, ergotherapeuten een behandeling op uw maat uittekenen. Ook de thuiszorg en mantelzorgers worden daarbij betrokken zodat u ook thuis de beste behandeling krijgt om het u zo comfortabel mogelijk te maken. We geven u behalve uitleg over de symptomen en hoe daar best mee om te gaan, ook een aantal tips om zo mobiel mogelijk te blijven. U vindt hier ook uitleg over hoe u het best de geneesmiddelen gebruikt en over aangepaste voeding.

Het team neurologen, verpleegkundigen, kinesisten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten.

Wat is de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een aandoening van het centraal zenuwstelsel. Bepaalde kernen in de hersenen maken in mindere mate de stof dopamine aan. Naarmate het tekort groter wordt ziet men dat de ziekte langzaam evolueert. De ziekte van Parkinson begint altijd aan één lichaamshelft. De ziekte is vooral bekend door de motorische symptomen zoals beven, stijfheid en moeilijker bewegen.

Symptomen

Niet alle symptomen komen bij iedereen voor. Iedere patiënt met de ziekte van Parkinson beleeft de ziekte anders.

Motorische symptomen

- **Beven of tremor:** is waar te nemen als de handen op de dijen rusten of tijdens het lopen, als de handen langs het lichaam hangen. De tremor verdwijnt of vermindert tijdens vrijwillige bewegingen.
- **Stijfheid of rigiditeit:** dit wordt ervaren als stijfheid van de romp en de ledematen als gevolg van een verhoogde spierspanning. Er is sprake van rigiditeit als een pols- en ellebooggewricht moeilijker en minder soepel kan bewegen. Verminderd armzwaaien in één van de armen is vaak een zeer vroeg teken van stijfheid bij de ziekte van Parkinson.
- **Traagheid (akinesie):** de houding en de gang raken verstoord. Naarmate de ziekte vordert wordt de staplengte kleiner. De patiënt heeft moeite om een beweging te starten of uit te voeren. Zo kan de parkinsonpatiënt tijdens het stappen plots blokkeren. Patiënten beschrijven dat het voelt alsof hun voeten vastgelijmd zijn aan de vloer. Ze kunnen zich niet meer bewegen. Ook het draaien verloopt vaak moeilijk.
- **Freezing:** is de tijdelijke, onvrijwillige onmogelijkheid tot bewegen, het plotseling verstarren of blokkeren van een beweging.
- **Versneld lopen:** met snelle, korte, schuifelende pasjes. Dit neemt toe met de ziekteduur en verhoogt het risico op vallen.
- **Instabiliteit en evenwichtsstoornissen:** vaak een gebogen houding waardoor het zwaartepunt van het lichaam teveel naar voren ligt. Dit leidt tot een mindere stabiliteit en vergroot de kans op vallen.

Niet-motorische symptomen

- **Spijverteringsstelsel**
 Reuk- en smaakverlies
 Speekselvloed
 Opgeblazen gevoel, misselijkheid
 Constipatie
 Slikstoornissen met verslikken

- **Urinewegen**

Dikwijls moeten plassen

Moeilijke blaaslediging

Ongewild urineverlies

- **Autonoom zenuwstelsel**

Overmatig zweten, verstoorde warmte-koudegevoel

Duizeligheid, bloeddrukdaling bij het te snel rechtekomen uit

liggende of zittende houding.

- **Psychologische problemen**

Depressie

Apathie (verminderde interesse)

Gedragsproblemen

Angst en paniekstoornis

Hallucinaties en wanen

- **Slaap/waak stoornissen**

Inslaap en doorslaapproblemen

Verstoorde REM-slaap, rusteloze benen en periodieke

bewegingen tijdens de slaap

- **Pijn**

Tintelingen, voosheid in de ledematen

Verstoorde lichaamshouding

- **Cognitieve problemen**

Vergeetachtigheid tot dementie

Moeilijkheden met het ordenen van gedachten

Zich moeilijk aanpassen in nieuwe situaties

Behandelingen

De ziekte van Parkinson is nog steeds niet te genezen. Het is een ziekte die langzaam erger wordt. De eerste behandeling start met geneesmiddelen. De symptomen kunnen doorgaans goed behandeld worden met een combinatie van

geneesmiddelen die elk hun eigen specifieke werking hebben maar ook ernstige bijwerkingen kunnen hebben.

Behandeling met geneesmiddelen

De neuroloog schrijft op basis van het klachtenpatroon en de leeftijd een bepaald medicijn voor. Het vraagt soms enige tijd en geduld om het juiste middel en de juiste dosering uit te zoeken. De arts heeft de keuze uit verschillende groepen geneesmiddelen.

Zorg ervoor dat u het juiste geneesmiddel in de juiste dosis inneemt op het juiste tijdstip. Hierdoor krijgt u minder schommelingen in het effect wat belangrijk is voor het functioneren.

De tijd tussen deze inname en de volgende moet gelijk zijn aan de tijd tussen de andere innamen. Als u de medicijnen eenmaal vergeten bent, neem dan géén dubbele dosis bij de volgende toediening!

Stop niet met de medicatie of verander niet plotseling van dosis zonder eerst advies in te winnen van de neuroloog.

Inname en tijdstip van inname

Levodopa (Prolopa[®], Stalevo[®]...) neemt u in een half uur voor of na de maaltijd met water of fruitsap.

Dus niet tijdens of direct na de maaltijd. De opname van de medicatie vindt plaats in de dunne darm en verloopt sneller als deze niet gevuld is met voedsel. Let er op dat u de inname niet combineert met eiwitrijke producten zoals melk, pudding, yoghurt en vlees. Eiwitten blokkeren de opname capaciteit van levodopa, waardoor er minder levodopa in de hersenen aankomt.

Voor de andere medicatie verwijzen we u graag naar de folder 'Richtlijnen bij het toedienen van medicatie'.

Hoe medicatie innemen

Let op met het pletten en delen van medicatie. Niet alle medicatie mag worden geplet.

U neemt de medicijnen altijd in met vocht, bijvoorbeeld water of vruchtensap, niet met melk. Koude dranken verbeteren de slikreflex en verminderen de kans op verslikken.

Behandelingen in een gevorderd stadium

Een operatie

In een aantal gevallen kan de patiënt baat hebben bij een diepe hersenstimulatie. Dat is een operatie waarbij elektroden worden geplaatst in de hersenen die dan wordt verbonden met een neurostimulator. Daardoor kunnen elektrische pulsen worden toegediend om zo de symptomen beter onder controle te kunnen houden.

Een inspuiting voor perioden van blokkering

Er bestaat een medicijnenpen waarmee we onderhuidse inspuitingen kunnen toedienen in geval van blokkering. Voor een beperkte groep van patiënten kan dit veel hulp bieden bij ernstige schommelingen.

Een medicijnenpomp

Het is mogelijk om via een sonde in de maag continu dopamine toe te dienen via een medicijnenpomp. Er zijn heel strikte criteria waaraan de patiënt moet voldoen om in aanmerking te komen voor de pomp.

Andere vormen van behandeling

Van in het eerste stadium van de ziekte is het belangrijk dat de patiënt in goede vorm blijft. Voldoende lichaamsbeweging is daarbij een van de grootste pijlers. Men kan dit zelfstandig

doen, maar soms is het beter om kinesitherapie te volgen. Ook ergotherapie en logopedie kunnen een heel grote hulp betekenen in de behandeling van de symptomen van de ziekte van Parkinson.

Kinesitherapie

Het is bewezen dat een vroegtijdige doorverwijzing van patiënten met de ziekte van Parkinson naar de kinesitherapie, de vooruitgang van de ziekte kan afremmen.

In Parkinson Kompas worden verschillende testen uitgevoerd, die specifiek zijn voor de ziekte van Parkinson. Aan de hand van de resultaten wordt een individuele therapie opgestart met een pakket van oefeningen samengesteld op maat van de patiënt.

Meestal wordt er ook een specifiek oefenschema voor de patiënt zelf ingeoeffend, samen met de partner en/of mantelzorgers. Er wordt gevraagd om dit op regelmatige basis uit te voeren.

Indien de patiënt al een kinesist heeft thuis, zal de oefeningenreeks worden meegegeven voor de thuish kinesist. De kinesitherapie bij een patiënt met de ziekte van Parkinson blijft gedurende de rest van het ziekteproces belangrijk en zal naar mate de ziekte vordert ook moeten worden aangepast. Daarom is het belangrijk om de therapie bij te stellen en te blijven op zoek gaan naar een variatie aan oefeningen.

Ergotherapie

Ergotherapie kan bij diverse problemen aangewezen zijn. De ergotherapeutische interventie kan gericht zijn op het adviseren en inoefenen van bepaalde bewegingen, het adviseren van hulpmiddelen... We zetten verschillende mogelijkheden eens op een rijtje.

Problemen bij in bed stappen, opstaan, opstaan uit een stoel, naar het toilet gaan, in of uit de auto stappen

Deze bewegingen worden opgedeeld in verschillende stappen en zo aangeleerd aan de patiënt en mantelzorgers. Op deze

manier wordt dit op een bewustere manier uitgevoerd. Soms blijkt deze strategie niet voldoende en kan het gebruik van hulpmiddelen aangewezen zijn.

Problemen bij wassen en kleden

Vaak zien we problemen bij het wassen en kleden door de tragere uitvoering, door verminderde schouder- en handmotoriek en door een moeilijker behouden van het evenwicht. Hier kunnen enkele kleine tips helpen.

- Goede uitgangshouding (eventueel in zit)
- Rustige omgeving (patiënt in eigen tempo laten handelen)
- Handelingen in een bepaalde volgorde (gestructureerd handelen)
- Aangepaste kledij (zoals ruimere kledij in rekbare stoffen, eenvoudige sluitingen...)
- Eventueel gebruik van hulpmiddelen (vraag na bij de ergotherapeut)

Problemen bij eten

Sommige patiënten krijgen het moeilijker bij het eten, ten gevolge van het beven en een verminderde mobiliteit, coördinatie en kracht in schouders en handen.

Belangrijk is vooral dat de patiënt goed rechtop zit, dicht bij de tafel, indien mogelijk met ondersteunen van ellebogen.

Eventueel kan het gebruiken van een lepel in plaats van een vork, of soep drinken uit een kom, een oplossing bieden.

Daarnaast kan het gebruik van enkele hulpmiddelen het eten zelfstandiger laten verlopen.

- Verzwaard, verdikt of gebogen bestek
- Een bord met een stootrand
- Antislipmatje onder het bord

Tips voor stappen

Zorg voor goede, stevige schoenen. Losse pantoffels versterken de loopproblemen.

Loop goed rechtop zodat u beter uw evenwicht kan bewaren.

Tips bij het slapen

Zorg voor een goede slaaphygiëne (geregelde slaaptijden, dutjes vermijden, rustige avond, vermijden van koffie en zware maaltijden). Reserveer het bed enkel om te slapen. Als je 's nachts moet plassen, beperk je best de inname van vocht. Bij moeilijk draaien in bed, probeer een satijnen pyjama, zorg ervoor dat slaapkledij goed aangepast en niet te wijd is.

Logopedie

Logopedie is goed om te werken op de bewustwording van de spraakmogelijkheden en beperkingen (ademhaling, luidheid, articulatie, spreektempo...). We kunnen ook tips geven om het slikken te verbeteren.

Voedingsadvies

De diëtist kan uitleg verschaffen over aangepaste voeding bij vermagering en ondervoeding.

Een gezonde voeding zorgt ervoor dat het lichaam alle voedingsstoffen krijgt om energie uit te halen. Voor elke parkinsonpatiënt is het van belang hier voldoende aandacht aan te besteden, aangezien er bij de ziekte voedingsproblemen kunnen voorkomen, zoals verminderde eetlust door geur- en/of smaakverlies, slikstoornissen, misselijkheid, moeizame stoelgang, en gewichtsverlies. Naast het belang van gezonde voeding is het goed om, in de mate van het mogelijke, dagelijks voldoende te bewegen.

Verminderde eetlust

Als u minder trek hebt in voeding, is het aan te bevelen om met volgende punten rekening te houden.

=> **Vermijd grote porties.** Het is leuker om een kleine portie te kunnen opeten, dan een deel te moeten laten liggen.

Eet dus kleine hoeveelheden, maar probeer dit vele malen over de dag heen te doen. Bijvoorbeeld door tussendoor iets extra te eten, zoals een schaaltje yoghurt, een vruchtenmoes, een koek(je), een sneetje peperkoek...

=> **Zorg dat de maaltijd er verzorgd en aantrekkelijk uitziet.**

Breng variatie aan in de voeding om verveling te voorkomen. Wissel diverse soorten brood en beleg af. Eet eens een portie gekookte pasta i.p.v. aardappelen.

Kauw- en slikproblemen

Zodra u met kauw- en slikproblemen te maken krijgt, raadpleeg dan uw arts of logopedist. Bij slikproblemen kan er zich voeding of drank in de luchtwegen verzamelen waardoor u moet hoesten. Op termijn zou dit kunnen leiden tot een longontsteking. Hierbij wat tips om slikproblemen te vermijden.

- Zit goed rechtop met de voeten op de grond.
- Houd de kin op de borst tijdens het slikken.
- Breng de lepel naar de mond in plaats van de mond naar de lepel.
- Drink nooit met een rietje. Kauw goed en neem kleine happen. Vermijd om te spreken of te lachen bij het eten.
- Snijd alles klein en neem rustig de tijd om te eten.
- U kunt de warme maaltijd smeùig maken met een extra lepel jus, saus, appelmoes of bouillon.
- Zachte groenten en zacht vlees, stamppot of eenpangerechten zoals macaroni zijn eenvoudiger door te slikken.
- Vettere vleessoorten zijn zachter en beter te malen.
- Gemalen vlees kunt u vervangen door een roerei, vis of een vegetarische vleesvervanging.
- In plaats van geplette aardappelen kunt u aardappelpuree of zacht gekookte deegwaren gebruiken.
- **Tips voor de broodmaaltijd**

Neem brood zonder korst, een zachte sandwich, een snede koekenbrood of neem eens een plakje cake.

Gebruik smeùig beleg om het brood te smeren zoals smeerkaas of jam.

Bij de broodmaaltijd kunt u kleine slokjes drinken.

De broodmaaltijd kunt u afwisselen met pap, yoghurt, vla of pudding. Met een scheutje room kan het op de juiste dikte gebracht worden.

Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het gebruik van

zoete melkproducten (vla, pap, pudding, melk) slijmvorming kan geven. Bij slijmvorming geeft u het best de voorkeur aan *zure melkproducten* (karnemelk, yoghurt). Deze kunnen de slijmvorming remmen.

Misselijkheid

Bij een misselijk gevoel kunnen volgende tips helpen.

- Drink voldoende water. Een tekort aan vocht kan de misselijkheid verergeren.
- Een lege maag kan misselijkheid veroorzaken. Neem dus toch een kleine portie eten.
- Probeer voldoende te eten op de tijdstippen waarop u minder misselijk bent.
- Door de geur kan een warme maaltijd tegenvallen. Een salade met een beetje charcuterie of een broodmaaltijd kunnen een oplossing zijn.

Moeizame stoelgang

Bij de ziekte van Parkinson is de activiteit van de maag en de darmen vaak vertraagd. Bovendien wordt deze trage werking soms nog versterkt door de voorgeschreven medicijnen. Een trage darmwerking uit zich in een moeizame stoelgang. We spreken van constipatie wanneer u minder dan 3x/week ontlasting kan maken.

Er zijn een aantal tips die u kunnen helpen bij het optreden van een vertraagde darmwerking.

- Drink voldoende water
- Gebruik een vezelrijke voeding. Voedingsvezels zijn vooral te vinden in groenten en fruit, donkere broodsoorten, gedroogde vruchten en noten. Hierbij is een ruime vochtinname eveneens noodzakelijk, aangezien te weinig vocht bij een vezelrijke voeding verstopping kan veroorzaken.
- Eet op regelmatige tijdstippen en sla geen maaltijden over.
- Zorg, indien mogelijk voor voldoende lichaamsbeweging.
- Stel bij aandrang een bezoekje aan het toilet niet uit.
- Neem uw tijd voor een toiletbezoek

Indien u ondanks voorgaande voedingsadviezen geen verbetering ervaart, spreek er dan over met uw arts.

Ongewenst gewichtsverlies

Als u merkt dat u ongewenst gewicht verliest, neem dan contact op met uw arts of diëtist(e).

De volgende tips kunnen u alvast op weg helpen.

- Eet meerdere keren iets tussendoor, zoals een stuk fruit, een melkproduct of een boterham.
- Geef de voorkeur aan volle melkproducten in plaats van de magere varianten.
- Smeer het brood dik met margarine en gebruik veel beleg.
- Vermijd producten die een vol gevoel geven zoals koolzuurhoudende dranken, opgeklopte slagroom en gefrituurde gerechten.
- Een kopje bouillon of een klein glaasje alcohol kunnen de eetlust bevorderen.
- Drink voldoende. Kies bij voorkeur dranken die ook energie en/of eiwitten leveren, zoals vruchtensap, gebonden soep, gesuikerde thee of koffie, volle melk ...
- Probeer om gerechten zoals puree aan te rijken met room en/of margarine. Ook soep kan extra energie leveren door de toevoeging van room, vermicelli of een scheutje olie.
- Door vermoeidheid is er soms weinig energie over om nog een warme maaltijd te bereiden. Dan kunt u eventueel een kant-en-klare maaltijd nemen of een maaltijd aan huis laten leveren.

Als u te veel gewicht verliest, is bijvoeding mogelijk, zoals een energierijke drinkvoeding of pudding. Raadpleeg hiervoor uw arts of diëtist(e) om hierin de juiste keuze te maken.

Parkinson Kompas

Individuele aanpak

In het Parkinson Kompas komt u langs om uw behandeling te verbeteren door **aangepaste medicatie** en door een **oefentherapie** op maat om de activiteiten in het dagelijks leven te verbeteren. Een team neurologen, gespecialiseerde parkinsonverpleegkundigen, logopedisten, kinesitherapeuten, ergotherapeuten en neuropsychologen, en eventueel ook urologen bekijken elk dossier apart. Ook de huisarts en de verpleegkundigen of andere zorgverleners die de patiënt thuis verzorgen, worden daarbij betrokken.

Organisatie

Het Parkinson Kompas is gelegen in de Stadscampus, Brugsesteenweg 90 in Roeselare. U kunt zich inschrijven via uw neuroloog of huisarts.

U ziet dan de neuroloog, de gespecialiseerde verpleegkundige, kinesist, ergotherapeut, logopedist en neuropsycholoog. Alle soorten testen worden afgenomen, volgens de individuele toestand van de patiënt en mantelzorgers.

De diverse artsen en zorgverleners bespreken dan samen welke behandeling en revalidatie aangewezen is voor elke patiënt persoonlijk.

Per patiënt wordt er een gepersonaliseerd oefenprogramma ontwikkeld.

Het oefenprogramma wordt ofwel meegegeven met de patiënt om zelf thuis te oefenen of wordt aan de thuistherapeut, meestal kinesist en logopedist, opgestuurd. De mantelzorgers en externe hulpverleners worden daar ook bij betrokken om de behandeling dan thuis verder te zetten.

De gespecialiseerde verpleegkundige neurologie zal na een evaluatiegesprek een datum meegeven voor een heropname in het Parkinson Kompas om de revalidatie te evalueren en eventueel bij te sturen.

De patiënten en mantelzorgers krijgen de kans om zich in

te schrijven voor de groepstherapieën en infomomenten die aangeboden worden door het Parkinson Kompas. De telefoonnummers en e-mailadressen van medewerkers van het dagziekenhuis vindt u achteraan deze brochure.

**I Je kreeg de diagnose Parkinson.
Wellicht zit je met veel vragen...**

Maak gerust een afspraak met ons voor een persoonlijk gesprek. Wij staan voor je klaar. Check ook even de website (scan QR-code) ➤



Contact

Secretariaat

t 051 23 74 41

e secr.neurologie.rumbek@azdelta.be

t 050 23 24 26

e secr.neurologie.torhout@azdelta.be

t 056 52 21 72

e secr.neurologie.menen@azdelta.be

Parkinson Kompas

t 051 23 74 74

e parkinson.kompas@azdelta.be

Therapeutisch coördinator

Stefaan Vandekinderen

t 051 23 39 25

e stefaan.vandekinderen@azdelta.be

www.azdelta.be

Bron: team parkinsondagziekenhuis

Artsen

ROESELARE

Dr. Mieke De Weweire (Coördinator)

Dr. Frederik Clement

Dr. Maarten Buyle

MENEN

Dr. Henri Merckx

TORHOUT

Dr. Annelies Depreitere

Dr. Maarten Goethals

Dr. Jen Maes