

Bachelor in de verpleegkunde

Hoe kan ik als omstaander omgaan met
Parkinsonpatiënten tijdens hun off moment?

**Bachelorproef voorgelegd tot het behalen van het diploma van
Professionele Bachelor in de Verpleegkunde.**

Davids Laura, De la Haye Luk, Ingabire Alice, Peters Linde en Wevers Jolien
UC Leuven-Limburg
Departement Gezondheidszorg
Bachelor in de Verpleegkunde
Academiejaar 2016-2017

Hoe kan ik als omstaander omgaan met Parkinsonpatiënten tijdens hun off moment?

**Bachelorproef voorgelegd tot het behalen van het diploma van
Professionele Bachelor in de Verpleegkunde**

Davids Laura, De la Haye Luk, Ingabire Alice, Peters Linde en Wevers Jolien
UC Leuven-Limburg
Departement Gezondheidszorg
Bachelor in de Verpleegkunde
Academiejaar 2016-2017

Voorwoord

Voor het behalen van onze bachelor in verpleegkundig hebben wij de opdracht gekregen om een paper te schrijven. Wij hebben gekozen voor het onderwerp rond parkinson en hoe hier op een optimale manier mee te om te gaan. Dit omdat het een zeer actuele aandoening is waar wij als toekomstige verpleegkundige zeker mee in contact gaan komen.

Voor aanvang van deze bachelorproef willen wij alle mensen bedanken die hieraan hebben meegewerkt.

Als eerste willen wij docent mevrouw Slegers bedanken omdat zij ten allen tijden voor ons klaar stond.

Ten tweede willen we graag onze inhoudsdeskundigen bedanken. Zij zijn werkzaam op de dienst neurologie. Zij zijn inhoudsdeskundigen in dit onderwerp.

Verder willen we graag ICT layout medewerker van het Ziekenhuis Sint –Trudo bedanken voor haar hulp bij de ontwikkeling van het product.

Ook willen wij alle experten bedanken die de tijd namen om onze vragen te beantwoorden. Zonder hun medewerking konden wij deze literatuurstudie nooit voltooien.

Tot slot willen we ook iedereen bedanken die de moeite en tijd namen om ons werk na te lezen en te verbeteren.

Wij wensen u veel leesplezier.

Davids Laura, De la Haye Luk, Ingabire Alice, Peters Linde en Wevers Jolien
Genk, juni 2017

Abstract

Het doel van deze bachelorseminar is om een besluit te kunnen formuleren hoe men op een gepaste wijze dient te reageren op een off moment van een Parkinsonpatiënt. Wat we hieruit leren, willen we meegeven aan de naasten (familie of verpleging) van een patiënt die aan de ziekte van Parkinson lijdt zodat ook zij een bredere kijk krijgen op het onderwerp.

Het is van groot belang om gepast te reageren en om gepast om te gaan met een patiënt die aan de ziekte van Parkinson lijdt. Hierdoor ondervindt de Parkinsonpatiënt minder stress en kan hij zich beter aanpassen aan zijn nieuwe levensomstandigheden.

Om op de onderzoeksvraag “Hoe kan ik als omstaander omgaan met Parkinsonpatiënten tijdens hun off moment?” een antwoord te kunnen geven, is er een literatuurstudie verricht. Er werden een groot aantal zoekmachines doorzocht onder andere LIMO, Pubmed, Sciencedirect, google scholar.

Verder zijn er zes experts geconsulteerd. Alle informatie werd samengevoegd tot één werk.

Hiernaast is er ook een folder samengesteld die meer informatie biedt aan de naasten (familie of verpleging) van de patiënt, over wat de ziekte juist inhoudt en hoe hier mee om te gaan. Hierin worden vooral tips gegeven en de mogelijke hulpmiddelen die gebruikt kunnen worden.

Inhoud

Voorwoord

Abstract

Inhoud

1.	Inleiding	7
2.	Methode.....	9
3.	Probleemstelling	10
3.1.	Wat is Parkinson?	10
3.2.	Etiologie/oorzaken	11
3.3.	Diagnose	12
3.3.1.	Observatie	12
3.3.2.	Lichamelijk onderzoek	13
3.3.3.	Specifiek onderzoek	13
3.3.4.	Vaststellen diagnose.....	13
3.4.	Symptomen	14
3.4.1.	Motorische symptomen:	14
3.4.2.	Andere symptomen:	15
3.5.	Behandeling.....	16
3.5.1.	Medicatie:	16
3.5.1.1.	Levodopa.....	16
3.5.1.2.	Dopamine-agonisten.....	18
3.5.1.3.	Mao-b-remmers	18
3.5.1.4.	Amantadine	19
3.5.1.5.	COMT-remmer	19
3.5.1.6.	Anticholinergica	20
3.5.2.	Medicatie non-motorische symptomen	20
3.5.3.	Operatief ingrijpen	20
3.5.4.	Lichamelijke maatregelen	21

3.5.5. Experimentele behandeling	23
3.6. Het begrip wearing off.....	24
3.7. Het begrip on-off moment	25
3.9. Tegemoetkomingen.....	28
4. Discussie	29
5. Conclusie.....	30
6. Aanbevelingen voor de praktijk	31
7. Bibliografie.....	32
7.1. Literatuur	32
7.2. figuren	33
8. Bijlagen.....	35
8.1 Parkinson dagboek.....	35
8.2 Product.....	36

1. Inleiding

Onze bachelorproef gaat over hoe je als omstaander best kan omgaan met Parkinsonpatiënten tijdens hun off moment. De onderzoeksvraag is als volgt: *“Hoe kan ik als omstaander omgaan met Parkinsonpatiënten tijdens hun off moment?”*.

Het begrip omstaander duidt op de naasten van de Parkinsonpatiënt als ook op de verpleging die in contact komen met hen.

Uit ervaring vanuit de afdeling Neurologie blijkt dat een off moment een pijnpunt is, zowel voor de persoon zelf, alsook voor zijn naaste omgeving. Het niet meer kunnen functioneren op alle mogelijke momenten, het afhankelijk zijn en de chroniciteit van de aandoening heeft een enorme impact op de patiënt die aan de ziekte van Parkinson lijdt (Barbosa, Chien, & Santos, 2014).

Parkinson is een heel ruim begrip waardoor er nood is aan duiding voor de mantelzorgers en de naasten. In onze folder willen we graag op een verstaanbare manier toelichten wat Parkinson juist inhoudt. We gaan vooral in op hoe familieleden en ook wij als hulpverleners op een juiste manier moeten omgaan met een patiënt met de ziekte van Parkinson en hoe ze hen efficiënt hulp kunnen bieden. Door het maken van een folder kunnen we deze mensen hopelijk wat meer vertrouwen bieden. Als toekomstig verpleegkundige is het belangrijk om op een correcte manier met de familie om te gaan en ze met hun vragen te kunnen helpen.

Parkinson is een degeneratieve neurologische aandoening, het interessante hierbij is dat men steeds naar nieuwe mogelijkheden of hulpmiddelen zoekt hoe men de ziekte leefbaarder kan maken voor patiënten en hun naasten. Hierin willen wij adviezen en hulpmiddelen duiden aan patiënten en naasten. Hopelijk kunnen deze adviezen een stabiliteit bieden aan de Parkinsonpatiënt en zijn naaste omgeving.

Uit onderzoek blijkt dat maar liefst 40% van de patiënten die aan de ziekte van Parkinson lijdt ook lijden aan een depressie door de huidige ziekte situatie. Door dit fenomeen is het belangrijk dat de Parkinsonpatiënt en zijn naaste omgeving duidelijkheid hebben over de stand van zaken omtrent het ziekteproces (Esselink, Tendolkar, & Timmer, 2014).

Het is dus van belang om een zicht te hebben op volgende vragen: wat betekent wearing off, hoe vaak komt het probleem voor, welke problemen doen zich voor tijdens de wearing off periode, komen deze problemen bij iedere Parkinsonpatiënt voor, hoelang duurt het wanneer ze een off momenten krijgen na inname van de medicatie, wat zijn nog andere oorzaken voor een off moment en hoe kan men best Parkinson behandelen?

Allereerst gaan we het begrip Parkinson verduidelijken. Hoe Parkinson ontstaat, de etiologie en hoe de diagnose wordt gesteld. Vervolgens gaan we in op de symptomen en de behandeling. Tot slot bespreken we hoe we het beste kunnen omgaan met een Parkinsonpatiënt tijdens een off moment.

2. Methode

Om op de onderzoeksvraag een goed antwoord te kunnen formuleren, is er een literatuurstudie verricht.

“Hoe kan ik als omstaander omgaan met Parkinsonpatiënten tijdens hun off moment?”

De zoekopdracht werd uitgevoerd in volgende zoekmachines: Pubmed, Limo, Google Scholar en Science Direct. De literatuur werd doorzocht met de volgende termen: Parkinson, off moment, Parkinson disease, wearing-off phenomenon, family, treatment Parkinson.

De selectie van de publicaties gebeurde op basis van de volgende criteria: geschreven in de Engelse taal, gepubliceerd na 2007, artikels, boeken, informatiebrochures, full tekst en beschikbaarheid.

Uit dit aanbod van publicaties werden op basis van titel en beoordeling van het abstract 9 Engelstalige publicaties geselecteerd, die een verband hebben met hoe men als omstaander (familielid of hulpverlener) beter Parkinsonpatiënten kan begrijpen en tijdens off momenten met ze kan omgaan. De gevonden publicaties zijn geanalyseerd en samengevat tot een literatuurstudie.

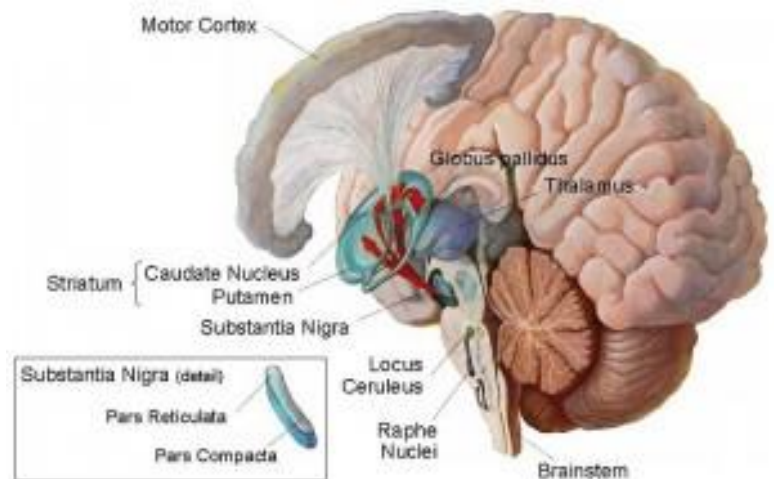
Omdat er nood is aan een brede kijk op de aanpak van het off moment bij de ziekte van Parkinson hebben er experts consulten plaats gevonden. De inhoudsdeskundigen werden gecontacteerd via mail om zo een afspraak te maken om samen te komen. We hebben in totaal zes experts geconsulteerd (neuroloog, docent neurologie, duodopa specialiste, verpleegkundige bewegingsspecialist, kinesist en sociaal werkster) hierbij hebben we steeds vragen op voorhand opgesteld en afgestemd op wat we wouden te weten komen voor ons onderwerp en folder. We konden vaak vanuit hun antwoorden weer nieuwe vragen bekomen.

3. Probleemstelling

De vergrijzing neemt alsmaar meer toe, waardoor het aantal parkinsonpatiënten steeds toeneemt. De oudere zorgvrager is een belangrijke populatie binnen de gezondheidszorg. Verder is het van groot belang goede zorg te kunnen leveren. Er kan pas goede zorg geleverd worden als er aan volgende criteria wordt voldaan: de professionele verpleegkundekennis, huidige beste bewijsmateriaal en waarden of voorkeuren van de patiënt (Cox, De Louw, Kuiper, & Verhoef, 2012).

3.1. Wat is Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een langzame progressieve en degeneratieve aandoening van het zenuwstelsel. Deze wordt gekenmerkt door tremor in rust, stijfheid en traagheid (Anderson et al., 2009).



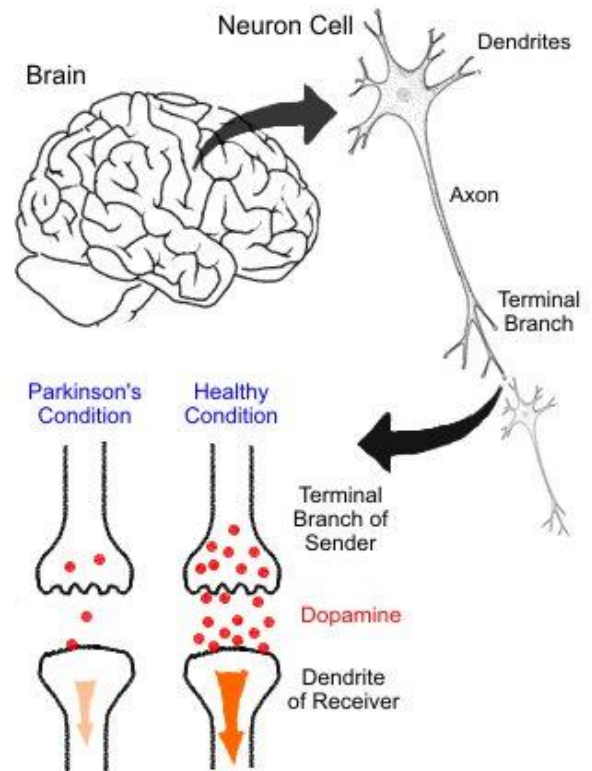
Figuur 1: indeling hersenen

Wanneer de hersenen een impuls afgeven om een spier te bewegen (bijvoorbeeld een stap te zetten), passeert de impuls de basale ganglia (verzamelingen van zenuwcellen diep in de hersenen gelegen aan de basis van de grote hersenen). De basale ganglia verzorgen de verfijning van de spierbewegingen en coördineren houdingsveranderingen. Net als alle zenuwcellen activeren de zenuwcellen in de basale ganglia neurotransmitters (chemische stof) die de volgende zenuwcel in de zenuwbaan prikkelen om een impuls uit te zenden. De belangrijkste neurotransmitter in de basale ganglia is dopamine.

Het algemene effect is een toename van zenuwprikkels naar de spieren. Bij de ziekte van Parkinson degenereren er zenuwcellen in een deel van de basale ganglia (substantia nigra), waardoor minder dopamine wordt geproduceerd en het aantal verbindingen tussen de zenuwcellen in de basale ganglia afneemt. Als gevolg daarvan kunnen de basale ganglia de bewegingen niet zo goed afwerken als normaal, wat tot verlies aan coördinatie en planning van onze bewegingen leidt. Verder heeft dopamine ook een invloed op emotie en stemming. Indien er een tekort aan dopamine zal men gefrustreerd zijn of somber (Barbosa, Chien, & Santos, 2014).

De eerste symptomen verschijnen pas wanneer meer dan 70% van de neuronen afgestorven is, wat maakt dat de ziekte moeilijk te behandelen is. In de meeste gevallen treden de verschijnselen van de ziekte tussen het 50ste en 65ste levensjaar voor het eerst op, maar het is ook mogelijk dat de eerste verschijnselen zich reeds op jonge leeftijd openbaren.

De ziekte van Parkinson start vermoedelijk reeds 5 à 10 jaren voor de eerste symptomen zichtbaar zijn (presymptomatische fase). Soms worden volgende verschijnselen gezien in de voorgeschiedenis van de patiënt: constipatie, reukverlies, slaapstoornissen, restless legs in rust en stemmingsstoornissen (Stacy, 2010).



Figuur 2: dopamine overdracht t.h.v. hersenen

3.2. Etiologie/oorzaken

De etiologie van de ziekte is een samenspel van een aantal factoren waarbij er momenteel nog geen één duidende verklaring is. Er wordt nog volop onderzoek verricht om een beter beeld te krijgen op wat mogelijk het ontstaan kan bevorderen (Kalia & Lang, 2015).

Een van deze factoren is de cultuur waar men zich in bevindt. Het voorkomen van deze neurodegeneratieve ziekte ligt hoger in Europa, Noord-Amerika en Zuid-Amerika dan in Afrika en Azië (Kalia & Lang, 2015)

Ook de leeftijd speelt een heel belangrijke rol, de prevalentie neemt toe naarmate de leeftijd. De oorzaak hiervan zou zijn een progressief verlies van dopaminerge neuronen zijn naarmate men ouder wordt. Vanaf de leeftijd van 80 is er een enorme stijging in het ontstaan. Door de vergrijzing die in onze samenleving heerst verwacht men dus binnen een aantal jaren een toename in onze gemeenschap. Waardoor men meer met de ziekte geconfronteerd zal worden (Kalia & Lang, 2015).

Risico's die zich in het milieu bevinden kunnen het ontstaan bevorderen. Door onderzoek is er een link gevonden tussen Parkinson en een aantal milieu oorzaken. De oorzaken die het meest in verband gebracht worden met de ziekte zijn de volgende: blootstelling aan pesticiden, landelijk wonen en bronwater (Kalia & Lang, 2015).

Eén van de belangrijkste oorzaken is erfelijkheid. Personen die in de familie een familielid hebben met Parkinson zouden zelf ook eerder in aanraking komen met de ziekte, dan families waar er geen sprake is van Parkinson. Er zijn een aantal mutaties in de genen gevonden die het gevolg zijn van dominante of recessieve overerving. Door verder onderzoek is men zich er ook van bewust geworden dat het gebruik van B-blokkers parkinsonisme kunnen geven met extrapiramidale bijwerkingen, daarom wordt deze medicatie vaak afgebouwd bij parkinsonpatiënten (Kalia & Lang, 2015; M. Waber verpleegkundige beweging specialist, expertenconsultatie, 21 april 2017).

Cafeïne werkt versterkend op de neurotransmitter dopamine en geeft hierdoor mogelijks een verminderd risico op het krijgen van de ziekte van Parkinson. (Kalia & Lang, 2015).

3.3. Diagnose

Er bestaan geen speciale testen waarmee het bestaan van de ziekte van Parkinson kan worden aangetoond of uitgesloten. De anamnese (voorgeschiedenis) en het klinisch neurologisch onderzoek (aanwezige symptomen bij de patiënt) zijn erg belangrijk (Ewout & Wiebe, 2001).

3.3.1. Observatie

Het onderzoek start als de patiënt uit de wachtkamer wordt opgehaald of als hij binnenkomt in de spreekkamer. De arts kijkt naar de manier waarop iemand uit de stoel opstaat en vervolgens met lopen begint. Zo kan de arts de manier van lopen en de houding van het lopen evalueren. Normaal zwaait iemand tijdens het lopen zijn armen met zijn benen mee naar voren en achteren. Bij de ziekte van Parkinson is het meebewegen van één of beide armen verminderd. Verder kan de manier waarop iemand zich omdraait informatie opleveren. Normaal draait iemand die zich linksom draait eerst het hoofd naar links en dan pas volgt de romp, bij de ziekte van Parkinson draaien het hoofd en de romp zich tegelijkertijd om. Tijdens het gesprek wordt gekeken naar de gelaatsuitdrukking van de patiënt in rust en tijdens het praten. Verder kijkt de arts of er een beving is (vooral in rust). Daarmee is al een belangrijk deel van het onderzoek afgerond dat bepaalt of men bij het lichamelijk onderzoek moet denken aan Parkinson (Ewout & Wiebe, 2001).

3.3.2. Lichamelijk onderzoek

Het beoordelen van de spierstijfheid of rigiditeit is een zeer belangrijk onderdeel van het onderzoek. De mate van spierstijfheid beoordeelt de arts meestal aan de armspieren. Daarbij voelt hij in hoeverre de elleboog en pols gemakkelijk passief te bewegen zijn terwijl de patiënt zich zo goed mogelijk ontspant. Normaal moet dat aan beide kanten heel gemakkelijk en soepel gaan. Bij de ziekte van Parkinson voelt de dokter dat er een verhoogde, schokkende weerstand is bij passieve bewegingen in de pols of elleboog. Voor het beoordelen van de traagheid van bewegen (bradykinesie) kan de arts vragen bepaalde beweging uit te voeren. Daarbij gaat het vooral om snelle repeterende bewegingen. Voorbeelden hiervan zijn het snel repeterend tikken met de wijsvinger op de duim, het snel achter elkaar openen en sluiten van de hand, het afwisselend sluiten en openen van de hand, het snel en regelmatig draaien van de onderarm en het snel en regelmatig op de vloer tikken met de tenen, de hakken of de gehele voet (Ewout & Wiebe, 2001).

3.3.3. Specifiek onderzoek

Specifiek onderzoeken zoals elektro-encefalogram (eeg), computertomografie (ct) of magnetic resonance imaging (MRI) dienen in de eerste plaats om andere oorzaken voor Parkinson verschijnselen uit te sluiten. Met dopamine transporter scintigrafie (DAT- scan waarbij focus op activiteit van dopamine) kan vaak in een vroeg stadium bij de ziekte van Parkinson afwijkingen worden gevonden in de dopamine-stofwisseling. Er wordt een kleine hoeveelheid radioactieve stof in de bloedbaan gespoten, deze stof vindt zijn weg naar de hersenen en hecht zich aan dopamine. De koppeling van die stof aan dopamine wordt dan gemeten (gescand) en op een foto zichtbaar gemaakt. De foto kan duidelijk maken of er sprake is van een tekort aan dopamine. Bij Parkinsonpatiënten is de activiteit van de radioactieve stof in de hersenen verminderd (Flens & Kollaard, 2012).

3.3.4. Vaststellen diagnose

Omdat er voor de ziekte van Parkinson geen speciale test bestaat, is internationaal afgesproken dat er voor het vaststellen van de diagnose ziekte van Parkinson aan ten minste drie criteria voldaan moet zijn, namelijk bradykinesie (traagheid van de bewegingen), tremor (beven) en rigiditeit (stijfheid van de spieren). Verschijnselen bestaan ten minste 1 jaar en er is geen andere oorzaak van de klachten aanwezig zoals medicatie (secundair Parkinsonisme) of een beroerte (Flens & Kollaard, 2012).

3.4. Symptomen

De ziekte start altijd eerst symptoomloos, we spreken dan van de pré-symptomische fase (5 tot 10 jaar). In deze fase sterven er neuronen af, waardoor er steeds minder dopamine wordt aangemaakt. Vanaf het moment dat het dopaminegehalte onder een bepaalde grens komt, ontstaan er symptomen (Parkinson Liga, 2016).

Vanaf het moment dat er symptomen zijn, kunnen we de symptomen indelen in verschillende stadia naarmate de ernst van de symptomen.

Dit wordt gedaan aan de hand van de Hoehn en Yahr schaal (European Parkinson's Disease Association, 2017).

Stadium 0: Er zijn geen zichtbare klachten.

Stadium 1: De eerste klachten beginnen zich te vertonen, unilateraal.

Stadium 2: De klachten zijn bilateraal, verder zijn er nog geen moeilijkheden met het wandelen.

Stadium 3: De klachten bevinden zich bilateraal, er beginnen zich moeilijkheden te vertonen bij het wandelen.

Stadium 4: De klachten bevinden zich bilateraal en het wandelen is zichtbaar moeilijker.

Stadium 5: De klachten bevinden zich bilateraal, de patiënt is nu volledig immobiel (European Parkinson's Disease Association, 2017).

3.4.1. Motorische symptomen:

Tremor: Dit is voor de meeste mensen het meest gekende symptoom omdat beven het meeste opvalt bij de ziekte. De term rusttremor wordt ook vaak gebruikt, dit omdat de tremor alleen maar in rust voorkomt en niet als de spieren zijn opgespannen. De tremor komt voor in de extremiteiten. Het ontstaat vaak unilateraal en gaat dan meestal na enkele jaren over naar beide lichaamshelften. Ondanks dat het één van de kernsymptomen is, heeft niet elke Parkinson patiënt er last van (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Rigiditeit: Dit is vaak het eerste symptoom dat zich uit bij de ziekte. De extremiteiten voelen stijf en zwaar aan. Dit ontstaat omdat de spieren constant zijn aangespannen. Dit maakt het bewegen voor de patiënt ook veel moeilijker en meer belastend. Als het elleboog of polsgewricht moeilijker te mobiliseren is, spreekt men van rigiditeit (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Bradykinesie: ofwel bewegingstraagheid. Dit wordt vaak aan de ouderdom geweten, waardoor het symptoom in het begin onderkend wordt. De traagheid zorgt ervoor dat heel

wat dagelijkse dingen zoals aankleden bemoeilijkt wordt. Naast de bewegingstraagheid hebben ze ook last van start- en stopproblemen. De startproblemen zijn er vaak na rust en de stopproblemen worden veroorzaakt doordat de patiënt voorovergebogen loopt, hierbij is er een verhoogd risico op vallen (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Maskergelaat: Normaal zorgen spieren in het gelaat ervoor dat iemand tijdens een gesprek emoties toont. Echter bij een parkinsonpatiënt is de gelaatsuitdrukking star en toont de patiënt geen emoties. Dit geeft de buitenwereld het idee dat patiënt niet geïnteresseerd is, terwijl dit niet het geval is (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Freezing: Dit zijn blokkeringen tijdens de beweging. Deze doen zich vaak voor als de patiënt van bewegingspatroon verandert zoals van richting veranderen. (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

3.4.2. Andere symptomen:

Speekselvloed: Er wordt niet zozeer meer speeksel aangemaakt, maar de patiënt krijgt het niet weggeslikt. Dit kan voor kwijlen zorgen, wat dan weer tot een sociale handicap kan leiden. Anticholinergica kan dit probleem verhelpen, doordat deze inwerken in op de tremor en droge mond (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017; Hein, Lüllmann, & Mohr, 2012).

Overmatige transpiratie en talgproductie: Dit wordt veroorzaakt door een verstoorde werking van de talgklieren. Er wordt meer talg aangemaakt, wat ook voor een vette huid kan zorgen (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Chronische constipatie: Dit wordt veroorzaakt doordat de spieren in het colon trager werken. Hierdoor kan er meer water aan de stoelgang onttrokken worden.

Slechter zien: De oogspieren reageren door de ziekte trager. Hierdoor kan het dat de patiënt waziger ziet (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Depressie: De patiënt heeft last van een endogene depressie. Dit betekent dat de depressie van binnenuit komt. De depressie ontstaat in de hersenen en niet door externe factoren zoals een overlijden (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Slaapstoornissen: De patiënt heeft veel last van vermoeidheid. Dit omdat de spieren bij een parkinsonpatiënt constant zijn aangespannen, wat heel wat energie verbruikt (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

3.5. Behandeling

De ziekte van Parkinson is niet te genezen. De behandeling bestaat uit het bestrijden van de symptomen. Hieruit bestaat dus een inter- en multidisciplinaire behandeling met een neuroloog, kinesist en ergotherapeut.

Parkinson verschijnselen worden meestal behandeld met een combinatie van verschillende geneesmiddelen. Deze geneesmiddelen moeten een aantal keer per dag ingenomen worden. Daarbij kunnen vervelende bijwerkingen optreden zoals misselijkheid, verwardheid, slapeloosheid, geheugenstoornissen of overvloedige bewegingen. Over het algemeen geldt hoe lager de dosering van een geneesmiddel, hoe minder kans op bijwerkingen.

Bepaalde geneesmiddelen kunnen na langdurig gebruik zogenaamde off effecten geven. De ernst van de klachten wisselen dan sterk, per dag of zelfs per uur.

In het beginstadium van de ziekte gebruikt men meestal ofwel Levodopa ofwel een dopamine-agonist, of een associatie van beide. Levodopa wordt in de hersenen omgezet in dopamine, de stof waaraan de Parkinsonpatiënt een tekort heeft. Deze stof is heel belangrijk voor het soepel laten verlopen van de bewegingen (Kalia & Lang, 2015).

3.5.1. Medicatie:

3.5.1.1. Levodopa

Levodopa kan de bloed-hersenbarrière passeren. In de hersenen wordt het omgezet in dopamine, zodat het tekort aan dopamine wordt aangevuld. Voor het omzetten van de levodopa in dopamine zorgt een lichaamseigen enzym, namelijk decarboxylase. Het vermindert vooral de bewegingstraagheid en de klachten die daarmee samenhangen. Vaak worden ook de spierstijfheid en de pijn minder. Levodopa werkt het minst tegen problemen met spreken en evenwicht houden. Deze klachten treden pas later in het verloop van de ziekte op. Naarmate de ziekte in jaren vordert, neemt het effect van levodopa af en werkt het minder lang (wearing off). De dosis moet dan verhoogd worden. Er bestaat echter voor elke patiënt een andere maximumdosis dit vanwege de bijwerkingen.

Bij het gebruik van Levodopa kunnen de volgende bijwerkingen voorkomen: misselijkheid, braken, vermindering van het reactievermogen, veranderde smaak, duizeligheid bij snel opstaan, rusteloosheid (soms slapeloosheid), donkere urine en ontlasting, afname eetlust waardoor gewichtsverlies, verwardheid en hallucinaties. Levodopa wordt best een half uur voor het eten ingenomen, nuchter met een glas water (Kalia & Lang, 2015 ; S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Levodopa en eiwitten worden via de dunne darm opgenomen, waardoor de opname van levodopa verstoord kan worden. Hierdoor is het best om levodopa nuchter in te nemen (T.Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Indien de patiënt veel fluctuaties heeft en voldoet aan een aantal criteria (Cfr. Hoehn en Yahr schaal stadia 4-5, minimum 5 jaar de ziekte van Parkinson, werking orale medicatie is negatief, mini mental state examination (MMSE) met een minimum van 24/30, geen diagnose van dementie, MRI onderzoek waarbij er een vaststelling is van zuivere idiopathische Parkinson) dan kan er overwogen worden om een pomp te installeren, de Duodopa-pomp (I.Wyns duodopa-specialiste, expertenconsultatie, 31 januari 2017). Deze wordt geplaatst ter hoogte van de dunne darm, het duodenum via een PEG-sonde met een uitwendige pomp en kan ongeveer 3 jaar ter plaatse blijven . Dankzij deze techniek kan er gedurende de hele dag een gelijkmatige afgifte gegeven worden van levodopa en carbidopa in gel vorm (Parkinson Liga, 2016).

Als men in aanmerking komt voor een Duodopa pomp (zie bovenstaande criteria) volgt er een heel proces met testen en controles waarbij de patiënt goed opgevolgd en begeleid wordt doorheen dit proces.

Volgende elementen worden vooraf getoetst indien men in aanmerking komt voor een duodopa pomp:

- Aanwezigheid van een goede levodopa-respons in medicatie on en off toestand (verschil van minstens 50%). Dit is gedocumenteerd met video-opnames in beide toestanden;
- Aanwezigheid van een goede respons op nasoduodenale toediening van duodopa in medicatie on en off toestand (verschil van minstens 50%). Dit is ook gedocumenteerd met video-opnames. De vermelding van de datum en de plaats van het onderzoek zijn vereist;
- Uitsluiting van dementie op basis van de volgende elementen: MMSE-score meer dan 24/30 en afwezigheid van recente achteruitgang van deze score die een dementieel syndroom zou kunnen betekenen;
- Afwezigheid van ernstige psychiatrische stoornissen;
- De voorschrijver heeft er zich van verzekerd dat de patiënt of zijn zorgverleners in staat zijn om het systeem van de duodopa pomp en PEG-sonde te begrijpen en te hanteren.
- Toevoegen van medisch rapport specifiek opgesteld met betrekking tot de patiënt, dat op chronologische wijze enerzijds de vroegere en de recente evolutie van de aandoening beschrijft (met onder andere de oorsprong, de termijnen en de

waargenomen effecten), en anderzijds de redenen die het niet toepassen van DBS en de toediening van DUODOPA motiveren.

(I. Wyns duodopa- specialiste, expertenconsultatie, 31 januari 2017; European Parkinson's Disease Association, 2017).

Terugbetaling in verband met de Duodopa pomp wordt behandeld door de arts, ziekenfonds en rijkinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering (I. Wyns duodopa- specialiste, expertenconsultatie, 31 januari 2017).

3.5.1.2. Dopamine-agonisten

Deze medicatie botsen de werking van dopamine na, doordat ze direct op de dopaminereceptor hun werking uitoefenen. Soms start de behandeling met deze medicijnen en soms worden ze toegevoegd aan de behandeling met levodopa. In dat geval kan de dosis levodopa lager blijven, waardoor de kans op bijwerkingen minder groot is.

Dopamine-agonisten helpen tegen bewegingstraagheid en spierstijfheid, soms wat minder tegen het beven (Kalia & Lang, 2015).

Dopamine-agonisten worden het beste genomen tijdens het eten zodat er een geleidelijke opname kan plaats vinden. Hierbij zullen de bijwerkingen in mindere mate aanwezig zijn. Er kunnen bijwerkingen zijn zoals: misselijkheid, braken, hypotensie, duizeligheid, verwardheid en hallucinaties, gok-, koopverslavingen, verhoogd libido (impulscontrole-stoornissen), slaperigheid (Kalia & Lang, 2015).

Daarom wordt het gebruik ook vermeden bij patiënten die wanen en hallucinaties ondervinden omdat dopamine agonisten deze symptomen kunnen verergeren en uitlokken. Aanpassing van de medicatie of het starten van antipsychotische medicatie kan de psychotische klachten snel doen verminderen of laten verdwijnen. (T. Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

3.5.1.3. Mao-b-remmers

Monoamine-oxidase remmers kunnen ervoor zorgen dat de dopamine in de hersenen minder snel wordt afgebroken. De werking van levodopa wordt hierdoor versterkt waardoor de Parkinson klachten weer minder erg worden. Het heeft echter een beperkte werking en relatief veel bijwerkingen zoals slapeloosheid, wanen en hypotensie (Kalia & Lang, 2015).

Safinamide is een nieuwe mao-b-remmers die in combinatie met levodopa word gegeven (M. Waber verpleegkundige beweging specialist, expertenconsultatie, 21 april 2017).

3.5.1.4. Amantadine

Dit geneesmiddel heeft vooral een remmend effect op een andere receptor in de hersenen, die ook bij het bewegen een rol speelt: de glutamaat-receptor (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Verder heeft het medicijn ook effect op de dopamine-receptor, het versterkt de dopamine werking. Het effect op de bewegingstraagheid en de spierstijfheid is het grootst. Bovendien onderdrukt een hoge dosis van amantadine de overbeweeglijkheid als bijwerking van levodopa. Verder kan amantadine een positief effect hebben op de vermoeidheidsklachten. De volgende bijwerkingen kunnen optreden: misselijkheid, droge mond, duizeligheid bij het opstaan, wazig zien, trage stoelgang, soms nervositeit, veel oedeem en afwijkingen aan de huid van de benen. Relatief vaak treden wanen en hallucinaties op. Daarom wordt amantadine meestal niet voorgeschreven aan oudere mensen en mensen met een cognitieve stoornis. Als de medicijnen 's avonds worden ingenomen, kan slapeloosheid optreden (Kalia & Lang, 2015).

3.5.1.5. COMT-remmer

COMT-remmers zijn geneesmiddelen die de werking van het enzym COMT (catechol-orthomethyl-transferase, een enzym dat levodopa afbreekt) remmen waardoor er meer levodopa beschikbaar is. Vaak wordt er een combinatie van COMT –remmer en levodopa preparaat gegeven.

Een belangrijk aandachtspunt bij dit geneesmiddel is dat men er een oranje kleurige urine van krijgt. Dit is van belang dat de verpleegkundige hier attent op is (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017). opicapone is een nieuwe COMT-remmer die kan gebruikt worden (M. Waber verpleegkundige beweging specialist, expertenconsultatie, 21 april 2017).

3.5.1.6. Anticholinergica

Naast dopamine zijn er nog andere stoffen die in de hersenen een rol spelen bij het soepel laten verlopen van de bewegingen, een daarvan heet acetylcholine. Dopamine en acetylcholine moeten met elkaar in evenwicht zijn. Als er een tekort aan dopamine is, kan er een positief effect gecreëerd worden door de activiteit van acetylcholine te doen afnemen, dit doen anticholinergica. Deze hebben soms een goed effect op het beven. Ze hebben niet zo veel invloed op bewegingstraagheid, evenwicht en houding. Verder helpen ze ook bij overmatige speekselproductie en transpiratie. Deze geneesmiddelen zijn minder effectief en hebben meer bijwerkingen, zoals verslechtering van denken, wazig zien, plasproblemen, droge mond en impotentiestoornissen. Bij hoge doseringen kan sprake zijn van hartkloppingen en verhoogde druk in het oog. Daarom worden deze middelen slechts beperkt gebruikt (Kalia & Lang, 2015).

3.5.2. Medicatie non-motorische symptomen

Er wordt meer en meer aandacht geschonken aan de non motorische symptomen en hoe men deze kan verhelpen om de algemene toestand van de patiënt te bevorderen. Patiënten hebben het vaak moeilijk met hun ziekte en komen vaak in een depressie terecht (Esselink, Tendolkar, & Timmer, 2014). Hierbij gaat met eerst proberen om dit met een psycholoog bespreekbaar te maken, maar als dit niet helpt zien we dat er vaak wordt overgeschakeld op antidepressiva. Bij depressie wordt citalopram vaak gebruikt, bij psychoses is quetiapine de eerste keuze. Alsook clozapine hierbij moeten de leukocyten goed gecontroleerd worden wat deze medicatie een daling veroorzaken. Haldol mag niet gegeven worden omdat het de symptomen van parkinson kan doen verergeren (M. Waber verpleegkundige beweging specialist, expertenconsultatie, 21 april 2017).

Ook moet men aandachtig zijn dat antidepressiva in combinatie met COMT-remmers gevaarlijk kan zijn. Ook andere non motorische symptomen zoals obstipatie worden verholpen met behulp van laxativum en aanpassing van de voeding zoals optimale vochtinname en gebruik van lijnzaad. Obstipatie is absoluut te vermijden omdat hierdoor de opname van levodopa ook wordt door verminderd (Kalia & Lang, 2015).

3.5.3. Operatief ingrijpen

Een mogelijke ingreep is het plaatsen van een PEG-sonde waaraan een Duodopa-pomp kan verbonden worden.

Een andere vorm van operatief ingrijpen is Deep Brain Stimulation(DBS). In de basale ganglia kunnen kleine elektroden worden geïmplant. Deze elektroden zijn verbonden aan een

batterij die onder het sleutelbeen ligt. Deze geven een hoog frequente elektrische prikkel af in de hersenen, waardoor een circuit in de hersenen wordt geblokkeerd en zo de klachten afnemen. Deze operaties worden vooral bij jongere patiënten toegepast, die ondanks de optimale medicatie last hebben van schommelingen (T. Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Men moet hier wel bedachtzaam zijn, het is een invasieve ingreep bij de patiënt en hierbij kunnen een aantal complicaties optreden: weefselschade van de hersenen, bloedingen, karakter veranderingen. Verder zijn er een aantal contra indicaties wanneer het niet mag uitgevoerd worden, deze zijn: oudere personen (+70) , voorgeschiedenis van depressie of psychologische problemen waaronder geheugenproblemen en infectiegevoelige patiënten (I.Wyns duodopa-specialiste, expertenconsultatie, 31 januari 2017).

3.5.4. Lichamelijke maatregelen

Parkinsonpatiënten kunnen hun mobiliteit behouden door zoveel mogelijk dagelijkse activiteiten te blijven verrichten en door regelmatig lichamelijke oefeningen te doen. Met fysiotherapie kunnen de patiënten de spierspanning op peil houden, het bewegingsbereik handhaven en aanpassingsstrategieën aanleren (I. Geuns, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

In het begin wordt er bij de fysiotherapeut een intake gedaan. Van hieruit wordt bekeken wat bij welke persoon specifiek het probleem is. Men test bijvoorbeeld de snelheid door de TGUGT test (Time Get-Up and Go-Test), door ze te laten opstaan van een stoel voorbij een blauwe lijn te laten lopen en ze terug te laten gaan zitten. Hier kijken ze hoe snel dit kan en hoe men hierbij stapt. Deze test toont aan of er een verhoogt valrisico is voor de patiënt. Je ziet ook als de patiënt zou kunnen blokkeren of freezeën ondanks het gebruik van medicatie. Dan volgt de 10 meter looptest. Deze test wordt gedaan om te zien hoe snel ze stappen en bekijken we het aantal stappen dat ze nodig hebben. We evalueren het gangpatroon en de houding tijdens het stappen. Hierna is er de retropulsietest waarbij de fysiotherapeut een onverwachte stevige ruk aan de schouder van de patiënt geeft in achterwaartse richting. Bij deze test kan men de evenwichtsreacties van de patiënt beoordelen. Zet deze een grote stap of hapert deze en vallen ze tegen de fysiotherapeut aan. Na deze test volgt de FES (Falls Efficacy Scale). Hier wordt bevraagd aan de patiënt hoe bezorgd dat de patiënt is dat hij of zij kan vallen bij het uitvoeren van bepaalde activiteiten. Dan wordt er bevraagd naar de patiënt specifieke klachten en wordt de freezing of gait vragenlijst ingevuld. Hierbij wordt besproken in een vragenlijst hoeveel last de patiënt heeft van freezing en welke problemen ze hier vooral bij hebben. Als laatste volgt een conditietest op een fiets. Na al deze testen

wordt een besluit opgemaakt en kan men specifieke oefeningen gaan opstellen voor elke patiënt met zijn specifieke problemen (I.Geuns, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Een oefening die gedaan wordt is bijvoorbeeld de stappen op de loopbaan. Daar wordt er gewerkt aan het automatiseren van het stappen. Mensen zetten vaak kleine stapjes. Dan wordt hun eerder aangeleerd van wat trager te stappen en grote stappen te zetten zodat ze uit het patroon van het schuifelen kunnen komen. De voet goed laten afrollen en opheffen is hier een belangrijk punt bij. De patiënten moeten hier echt in overdrijven in de hoop dat ze iets overhouden en meenemen naar het dagdagelijkse leven. Van zodra ze buiten zijn vervallen ze graag terug in het oude patroon. Iets wat men gewoon is, is vaak moeilijk om zichzelf aan aan te passen. Voor de rigiditeit en mobilisatie worden ook oefeningen meegegeven naar huis om ze daar te doen, waarbij ze werken aan bekkenkanteling, rompoefeningen in zit, rompextensie, rotatieoefeningen, achteruit draaien, zijwaarts draaien,... Er zijn ook oefeningen in verband met de houding van de patiënten, waarbij er nadruk wordt gelegd op de preventie van vallen door het beste evenwicht te behouden bij de patiënten (I. Geuns, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Er wordt best gestart in een zo vroeg mogelijke fase van de ziekte van Parkinson met fysiotherapie. Hoe sneller men start hoe beter men de fysieke capaciteit van de patiënt kan bevorderen. Door te stimuleren wordt de neurologische en algemene conditie zoals de motoriek, mobiliteit, kracht en evenwicht onderhouden. De patiënt moeten leren om veilig te bewegen en zo het valrisico proberen te verlagen. Het is van belang om beperkingen in het dagdagelijkse leven te verminderen en de zelfstandigheid zo goed als mogelijk te behouden. Door dit te verbeteren kan de patiënt ook in de thuissituatie mogelijk langer volhouden. De patiënt kan de motoriek bij het stappen verbeteren en er kan gebruik gemaakt worden van een wandelstok of muziek. Als de ziekte naar een verder gevorderd stadium evalueert gaat men te werk met mobilisatie en stretchen, oefeningen op het rijden en grijpen, relaxatie en ademhalingsoefeningen en oefeningen op het behouden of stimuleren van transfers (I. Geuns, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Door de omstaanders (familie en naasten) te betrekken en hun op de hoogte te houden van de bedoeling en opvolging van verschillende oefeningen, kunnen zij helpen in het leven van hun familielid dat aan Parkinson lijdt. Zijn er moeilijkheden met transfers, dan kan de familie deze samen oefenen bij de fysiotherapeut zodat ze deze kunnen toepassen in hun thuissituatie. Er is een mogelijkheid dat ze kinesitherapie aan huis krijgen. Hierbij krijgen ze

een oefenprogramma waarmee ze thuis aan het werk kunnen gaan. Daarin worden de doelstellingen beschreven die ze in het ziekenhuis mee krijgen en wordt gewerkt aan onderhoudsoefeningen (I.Geuns kinesist, expertenconsult, 16 februari 2017; Cole, Davids, Heather, Henning, Kerr, Qui, & Silburn, 2013)

3.5.5. Experimentele behandeling

Er worden heel wat onderzoeken gedaan om nieuwe behandelingen en medicaties te ontwikkelen voor parkinsonpatiënten. Zo is er heel wat onderzoek gedaan naar de werking van inosine en nictone, deze zouden beide een positief effect hebben op het dopaminerge systeem (Oertel & Schulz, 2016).

Dit wordt nog niet toegepast omdat de schadelijke effecten van roken groter zijn dan de voordelen (T. Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Er zou een giftig alfa synuclein (eiwit) een negatief effect hebben op de progressie van de ziekte. Hierom gaat men dus proberen met behulp van actieve of passieve immunotherapeutische behandelingen dit proberen te verhelpen (Oertel & Schulz, 2016) .

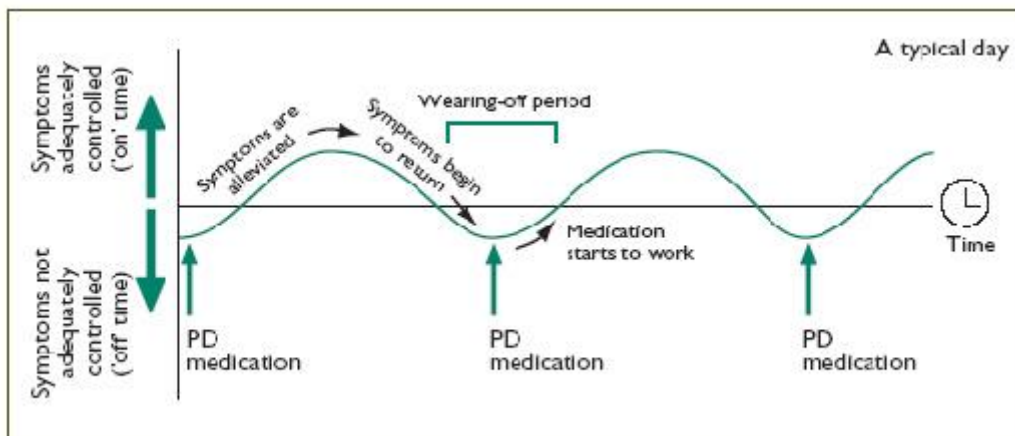
Er wordt ook meer en meer gebruik gemaakt van de apomorfine pen. Deze pen wordt gebruikt voor de off momenten bij Parkinsonpatiënten. Dit om zo snel mogelijk het off moment op te vangen. De werking begint 10 minuten na de inspuiting. Apomorfine is een van morfine afgeleid middel, echter zonder de pijnstillende en verslavende werking van morfine. Apomorfine vermindert tremor en rigiditeit. Het wordt gegeven als orale middelen onvoldoende effect hebben. Het verkort de zogenaamde off periode waarin de patiënt immobiel is (I. Geuns kinesist, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Echter is dit experimenteel en is er over de juiste werking nog niet veel geweten.

3.6. Het begrip wearing off

Wearing off is een fenomeen dat optreedt wanneer de Parkinson medicatie na langdurig gebruik minder werkzaam is en sneller uitwerkt. Dit treedt meestal na 2 tot 5 jaar op na het gebruik van dopamine bij 38 tot 50 % van de dopamine gebruikers. De Parkinsonpatiënt heeft een tekort aan dopamine in de hersenen op dat moment, hierdoor komt hij in een off moment. De symptomen die hierbij gepaard gaan zijn van motorische (Parkinson triade) en of non-motorische aard zoals angst, vermoeidheid, stemmingsveranderingen of zweten (T. Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februrari 2017).

Als de patiënt zijn medicatie heeft ingenomen worden de uitgesproken symptomen minder, waardoor hij beter gaat functioneren (Stacy, 2010).



Figuur 3: wearing off verloop tussen de medicatie inname.

Chronisch gebruik van levodopa medicatie heeft een duidelijke invloed op het wearing off fenomeen. Het resultaat van de behandeling met levodopa gaat langzaam afnemen. In de eerste plaats wordt aan levodopa medicatie dopamine agonist toegevoegd. Deze zorgt ervoor dat de receptoren minder dopamine nodig hebben om te reageren. Andere mogelijkheid is het verhogen van totale dagdosis van levodopa (tijdsduur tussen twee dosissen moet verkort worden). Door te rusten kunnen de zenuwen weer tot rust komen en kan er terug dopamine worden aangemaakt, waardoor men minder kans heeft op de wearing off (T. Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Een belangrijk element binnen de wearing off is het herkennen van de symptomen van dit fenomeen. Een belangrijk kenmerk dat vaak minder aandacht krijgt is het non-motorische symptoom. Echter uit onderzoek van Stacy (2010) blijkt dat dit een belangrijk gegeven is en dat men hier meer oog voor moet hebben, alsook aanpassingen moet verrichten van therapie. Dit zou een enorme impact hebben op de patiënt op lang termijn.

Iemand die blokkeert of zenuwachtig overkomt moet men best rustig benaderen. Van zodra men gaat pushen gaat dit een negatief effect hebben en zal de patiënt zijn situatie alleen nog maar verergeren (I. Geuns kinesist, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Echter is het jammer dat er geen pas klaar schema bestaat om dit fenomeen te voorkomen en blijft het moeilijk voor de arts om een goede balans te vinden.

Bij het voorkomen van wearing off gaat de arts de therapie veranderen, men kan de dosis van levodopa verhogen of met kortere intervallen geven. Verder kan er gebruik gemaakt worden van het aanvullen van andere medicatiegroepen. Er kan alsook gestart worden met specifieke behandelingen zoals deep brain stimulation (Stacy, 2010).

3.7. Het begrip on-off moment

Als een Parkinsonpatiënt in een meer gevorderd stadium (schaal 4-5 Hhoen and Yahr) komt van de ziekte, gaat hij last krijgen van wearing off. Hierdoor gaan er bij de patiënt schommelingen ontstaan in de ernst van de symptomen, omdat de werkingsduur van de levodopa steeds korter wordt (Berquit et al.,2015).

Tijdens de on fase zijn de symptomen redelijk onder controle. De patiënt is mobiel, hij heeft geen tot nauwelijks last van tremor of van één van de andere symptomen. In een off fase is de patiënt geblokkeerd, is hij weinig mobiel. De patiënt heeft veel last van de symptomen zoals tremor. De patiënt kan van de een op het andere moment overgaan in een off fase. Dit is voor de omgeving van de patiënt zeer moeilijk om te begrijpen. Omdat de patiënt van de ene op de andere moment enorm verslechterd. De omgeving denkt dat de patiënt komedie speelt. Dit is ook voor de patiënt zeer moeilijk, omdat hij hier niet zelf verantwoordelijk voor is (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Een hulpmiddel om extra aandacht te besteden aan het herkennen van het off fenomeen is het gebruik van negen vragen. Hierbij kan men als omstaander (hulpverlener of familielid) nagaan indien de patiënt of je familielid een verhoogd kans heeft op een off moment. Men kijkt naar de volgende 9 criteria: tremor, traagheid, stijfheid, spierkrampen, verminderde beweeglijkheid, angst–paniek aanvallen, stemmingswisselingen, vertraagd denken en pijn. Deze symptomen zullen vaker aanwezig zijn bij een Parkinsonpatiënt echter indien deze criteria in toenemende mate aanwezig zijn is er spraken van een off moment (Stacy, 2010).

Als de patiënt gedurende lange tijd last heeft van off momenten wordt hij even in het ziekenhuis opgenomen. Dit is van belang zodat de behandelende arts de therapie op punt kan stellen. Een hogere dosis kan een off moment tegengaan. Het aanpassen van de behandeling wordt vooral gebaseerd op de voorgeschiedenis van patiënt. Er kan best gebruik gemaakt worden van een Parkinsondagboek (zie bijlage 8.2 op pagina 33), zo heeft de neuroloog een goed overzicht over de off momenten van de patiënt en het ontstaan ervan. Dit is belangrijk omdat de observaties in het ziekenhuis minder betrouwbaar zijn. Dit is een andere omgeving voor de patiënt en kan zo invloed hebben op de off momenten. Nadat de medicatie op punt is gesteld kan de patiënt weer naar huis (Berquit et al.,2015).

Een tweede belangrijke factor die invloed heeft op de off momenten is een te eiwitrijke voeding. Dit is nefast voor de opname van dopamine.

Een derde belangrijke factor is stress, dit kan ook voor een belemmering zorgen in de opname van dopamine (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

3.8. Hulpmiddelen

Er zijn tegenwoordig een heel aantal hulpmiddelen beschikbaar voor Parkinsonpatiënten waardoor ze de dagdagelijkse handelingen zolang mogelijk zelfstandig kunnen uitvoeren. Men heeft voor alle mogelijke zaken aangepast materiaal gemaakt, bijvoorbeeld materialen om kleren makkelijker aan te doen zoals een knopenhaak, sokken aantrekker, klittenband, ... (Parkinsonliga, 2016).

Er is ook aangepast keukenmateriaal beschikbaar en wordt als zeer handig ervaren. Onder aangepast keukenmateriaal verstaan we aangepaste beker/ bestek, bordrand of antislipmat (Parkinsonliga, 2016).

Ook is het mogelijk om hobby's op deze manier te blijven uitvoeren, er is een heel gamma aan materialen: grote toetsenborden, aangepaste muziekinstrumenten, tuingereedschap of aangepaste spelletjes (grote speelkaarten) (Parkinsonliga, 2016).

Met eenvoudige aanpassingen kan het huis voor Parkinsonpatiënten veiliger worden gemaakt. Dit kan door bijvoorbeeld losse kleren weg te halen zo kan struikelen worden voorkomen, wc verhoger en het aanbrengen van handgrepen in badkamer, wc, hal en op andere plaatsen verkleint het valrisico. (Ewout & Wiebe, 2001).

Mechanische hulpmiddelen, zoals een rollator, kunnen ook bijdragen aan het behoud van zelfstandigheid. Vandaag de dag is er ook een nieuwe rollator in ontwikkeling die een laser ingebouwd, deze laser heeft als voordeel dat men tijdens een blokkering zich kan concentreren op deze laser en proberen hierover te stappen, waardoor de freezing over is. Ook is er een nieuw alarmsysteem sta bij het stoppen van bewegingen een automatisch alarmsignaal geeft (M. Waber verpleegkundige beweging specialist, expertenconsultatie, 21 april 2017).

Fixeren is verboden. Voor de veiligheid van de patiënt kan een speciaal bed, met een transparante tent rondom het bed, gebruikt worden. Maar dit moet eerst in overleg met de familie besproken worden (M. Waber verpleegkundige beweging specilaist, expertenconsultatie, 21 april 2017).

Ook zijn er vandaag de dag een heel aantal mogelijkheden waar je als Parkinsonpatiënt te recht kan, dit samen met personen die aan dezelfde ziekte leiden. Zo bestaat de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen en worden er een aantal activiteiten georganiseerd zoals bijvoorbeeld dansen voor Parkinsonpatiënten (Parkinsonliga, 2016).

Het is belangrijk om aan de mantelzorgers (familie) te duiden dat ook zij hulp en ondersteuning kunnen vragen wanneer het voor hun te zwaar wordt. Er kan thuishulp komen zodat de partner/familie even ontlast wordt of er is ook de mogelijkheid tot dagopvang (K. Leyssens sociaal verpleegkundige, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Om progressie van het ziekteverloop tegen te gaan kan preventie ook als hulpmiddel worden beschouwd. In de vroege fases na de diagnose kan de patiënt al beginnen werken aan spierkracht, uithouding, evenwicht en valpreventie door oefeningen te doen die ze leren bij de fysio -en ergotherapeut. (zie 3.5.4 lichamelijke maatregelen, pagina 20). Oefeningen die de parkinson patiënten leren bij de fysio -en ergotherapeut kan je dus als hulpmiddel gebruiken in het dagdagelijkse leven. Als de ziekte naar een verder gevorderd stadium evalueert gaat men te werk met mobilisatie en stretching, oefeningen op het rijden en grijpen, relaxatie en ademhalingsoefeningen en oefeningen op het behouden of stimuleren van transfers (I. Geuns, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Het is zeker aangewezen als zorgverlener om kennis te hebben omtrent de hulpmiddelen en zo de patiënt en zijn naaste omgeving in te lichten over al de mogelijke hulpmiddelen die er bestaan, zodat ze een zicht krijgen wat voor hen van toepassing kan zijn (Parkinsonliga ,2016).

Hierbij is het ook belangrijk dat men goed luistert en bevraagd wat de klachten van de patiënt thuis zijn en waar ze problemen mee hebben. Door zoveel mogelijk tips te geven als hulpmiddel en door ze te vertellen hoe je ze best kan aanpakken gaan problemen bij de patiënt vermeden kunnen worden. De patiënt moet tijd krijgen en moet vooral niet worden opgejaagd. Het pushen maakt de situaties alleen maar erger. Probeer de patiënten prikkels te geven en niet te forceren. Maak gebruik van hulpmiddelen (I. Geuns, expertenconsult, 16 februari 2017).

3.9. Tegemoetkomingen

Er zijn ook financiële tegemoetkomingen voor de patiënt. Het is belangrijk dat deze er zijn, want stress is negatief voor de patiënt alsook financiële stress. Mensen met Parkinson hebben vaak zeer veel kosten zoals dokterskosten, kosten van hun medicatie, kosten kinesitherapie, ...

Vaak zijn mensen met Parkinson al wat oudere mensen die soms met een klein pensioen moeten rondkomen. Hun pensioen dat dekt niet altijd alle maandelijkse kosten, daarom zijn er financiële tegemoetkomingen. Mensen met een lager inkomen hebben recht op een verhoogde tegemoetkoming. Dit is een statuut dat zij krijgen, waardoor zij minder betalen voor hun gezondheidskosten. Wanneer de patiënt hier recht op heeft wordt er gekeken naar hun inkomen, er wordt gekeken naar het bruto belastbaar inkomen.

Bij mensen die op pensioen zijn moet het bedrag lager zijn dan 18.002,48 euro per jaar, verhoogd met 3.332,74 euro per bijkomend gezinslid. Door dit statuut hebben de patiënten recht op een aantal voordelen. Zo moeten zij onder andere minder remgeld betalen. Zij vallen onder het derde betalerssysteem, dit betekent dat zij alleen het remgeld moeten betalen aan de geneesheer. De geneesheer regelt het overtollige bedrag met het ziekenfonds.

De andere voordelen zijn, dat ze lagere verblijfskosten hebben bij een ziekenhuisopname en de maximumfactuur. Bij de maximumfactuur wordt het remgeld van de patiënt volledig terugbetaald als deze op jaarbasis het plafond van 450 euro heeft bereikt (CM, 2017) .

4. Discussie

Hoe kan ik als omstaander omgaan met Parkinsonpatiënten tijdens hun off moment? Op deze onderzoeksvraag werden duidelijke antwoorden gevonden, zowel uit de literatuur als uit de expertenconsulten.

Uit het onderzoek is gebleken dat de ziekte van Parkinson een progressieve ziekte is. Hierbij degenereren er zenuwcellen met als gevolg daarvan kunnen de bewegingen niet zo goed afwerken als normaal, wat tot verlies aan coördinatie en planning van bewegingen leidt. (Barbosa, Chien, & Santos, 2014).

Uit onderzoek en expertenconsultaten is de behandeling van de klachten mogelijk, vooral met medicatie. Als een Parkinsonpatiënt in een meer gevorderd stadium (in welk stadium is patiëntafhankelijk) komt van de ziekte, gaat hij last krijgen van off momenten. Volgens de expertenconsultaten kan de oorzaak van een off moment verschillende redenen hebben. (I. Wyns duodopa-specialiste, expertenconsultatie, 31 januari 2017 ; Kalia & Lang, 2015).

Verder zien we dat wearing off meestal na 2 tot 5 jaar op na het gebruik van dopamine bij 38 tot 50 % van de dopamine gebruikers op treedt (Stacy, 2010). De Parkinsonpatiënt heeft een tekort aan dopamine in de hersenen op dat moment, hierdoor komt hij in een off moment. De symptomen die hierbij gepaard gaan zijn van motorische (Parkinson triade) en non-motorische aard (T. Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Naast het wearing off fenomeen kunnen ook stress en een verkeerde voeding (eiwitrijke voeding) aan een off moment voorafgaan (S. Martens docent UCLL, expertenconsultatie, 12 januari 2017).

Zowel uit onderzoek en expertenconsultaten blijkt als de patiënt gedurende lange tijd last heeft van off momenten wordt hij even in het ziekenhuis opgenomen. Dit is van belang zodat de behandelende arts de therapie op punt kan stellen. Een hogere dosis kan een off moment tegengaan. Er kan best gebruik gemaakt worden van een Parkinsondagboek (zie bijlage 8.1 op pagina 36). Nadat de medicatie op punt is gesteld kan de patiënt weer naar huis (Berquit et al., 2015 ; T. Breban neuroloog, expertenconsultatie, 16 februari 2017).

Echter blijkt ook uit expertenconsultatie en de literatuur dat men een off moment niet kan voorkomen. Er zullen steeds off momenten zijn, het is dus van belang deze onder controle te kunnen hebben.

Verder zijn er ook experimentele onderzoeken en behandelingen. Deze staan momenteel nog niet ver genoeg om ze effectief toe te kunnen passen in de praktijk.

5. Conclusie

In onze bachelorproef hebben wij ons toegespitst op de vraag: 'Hoe kan men als omstaander omgaan met een Parkinsonpatiënt tijdens een off-moment?'.

Uit de praktijk blijkt dat de omgeving het vaak moeilijk heeft met het off moment bij een Parkinsonpatiënt. Een off moment ontstaat als de Parkinsonpatiënt in een meer gevorderd stadium komt van de ziekte en hij last gaat krijgen van wearing off. Hierdoor gaan er bij de patiënt schommelingen ontstaan in de ernst van de symptomen, omdat de werkingsduur van de levodopa steeds korter wordt. Deze schommelingen worden off momenten genoemd. Het probleem bij het off moment is dat dit zeer snel optreedt. Hierbij is er een grote kans op stress.

Om op de onderzoeksvraag een antwoord te geven hebben wij een literatuurstudie en vijf experts consulten gedaan. Hieruit blijkt dat preventie erg belangrijk is om een off moment tegen te gaan. Preventie is niet enkel belangrijk voor de Parkinsonpatiënt ook zijn omstanders (familie, naaste omgeving en verpleging) spelen hier een grote rol in.

Er zijn een aantal factoren die meespelen bij het off moment. Zo is het heel belangrijk om de Parkinson medicatie zeer stipt te nemen. De medicatie moet ook door de arts goed op punt gesteld worden. Tevens moet de patiënt een speciaal dieet volgen. Eiwitten zorgen namelijk voor een verstoorde opname van de levodopa. Stress is ook een uitlokkende factor van een off moment. Als de patiënt na een tijd last krijgt van een off moment moet dit natuurlijk behandeld worden. De eerste behandeling is altijd aanpassen van de medicatie. Als de patiënt in een off moment is, moet men heel geduldig met hem omgaan. Als de patiënt moeite heeft met het uitvoeren van bepaalde zaken, men gaat hem pushen of forceren zal het off moment alleen maar versterken. Geduld en begrip staan hier centraal. Door het gebruik van hulpmiddelen kunnen we niet alleen preventief off momenten aanpakken, maar kunnen we door het gebruik van allerlei soorten hulpmiddelen een prikkel geven aan de patiënt.

6. Aanbevelingen voor de praktijk

Om alles kort samen te vatten wat een off moment inhoudt hoe men dit kan herkennen en wat eraan gedaan kan worden werd er een folder ontwikkeld. Dit kan een handig hulpmiddel zijn voor de omstaanders (familie, naaste omgeving of verpleging) van de Parkinsonpatiënt. Dit werd tot volledigheid gebracht door de gevonden literatuur samen te voegen met de expertenconsulten en in samenspraak met de inhoudsdeskundigen. Dankzij hun feedback hebben we een folder op maat voor de Parkinsonpatiënt en zijn omgeving kunnen realiseren.

De keuze voor een folder komt doordat de ziekte van Parkinson niet altijd begrepen wordt door elk familielid. Het is vaak moeilijk te begrijpen voor hen dat het een zeer wisselende ziekte is qua symptomen. Het is van belang om Parkinsonpatiënten te begrijpen tijdens de off momenten alsook dat zij hier niets aan kunnen doen. Hierin is de ziekte emotioneel zwaar zowel voor de patiënt en voor de naaste omgeving. Het is belangrijk elkaar hierin te steunen, zodat de emotionele stress verlaagd wordt.

Verder is een folder ook gemakkelijk te hanteren en leest vlot door de korte opsomming. We hopen dat de folder een hulpmiddel kan zijn voor de patiënten en hun naaste omgeving.

7. Bibliografie

7.1. Literatuur

Anderson, M., Chalk, A., Mackay-Sim, A., Matigian, N., Mellick, G., Silburn, P., Sutherland, G., & Wells, C. (2009). A Cross-Study Transcriptional Analysis of Parkinson's Disease. *Ploze One Journal*, 4 (3), 4995.

Barbosa, E., Chien, H. & Santos, J. (2014). Specifity and Sensibility of 9-Itens Wearing-off Questionnaire in Brazilian Parkinson disease patient sample. *Arquivos de Neuro-psiquiatra*, 72 (11), 867-873. Doi: 10.111590/0004-282X20140166

Berquint, F., Groznik, V., Haubenberger, D., Johansson, A., Memedi, M., Mozina, M., Nyholm, D. Sadikov, A., & Zakbar, J. (2015). Automatic spiral analysis for objective assessment of motor symptoms in Parkinson disease. *Sensors*, 15, 23727-23744. Doi: 10.3390/s150923727

CM (n.d.) *verhoogde tegemoetkoming*. Geraadpleegd op 3 april 2017
<http://www.cm.be/diensten-en-voordelen/ziekte-en-behandeling/specifieke-regelingen/verhoogde-tegemoetkoming/index.jsp>

Cole, M., Davids, K., Heather, N., Henning, E., Kerr, G., Qui, F., & Silburn, P. (2013). Effects of Textured Insoles on Balance in People with Parkinson's Disease. *PLoSe one* (8) 12 e83309. doi:10.1371/journal.pone.0083309

Cox, K., De Louw, D., Kuper, C., & Verhoef, J., (2012). Evidence – based practice voor verpleegkundigen (3de druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Esselink, R., Tendolkar, I., & Timmer, M. (2014). Depressie bij de ziekte van Parkinson: de huidige stand van zaken. *Tijdschrift voor neuropsychiatrie en gedragsneurologie* (4) 100-109.

European Parkinson's Disease Association, (2017). Geraadpleegd op 24 februari 2017,
<http://www.epda.eu.com/en/pd-info/symptoms/rating-scales/?Opentab=c1,3#c1>

Ewout, B., & Wiebe, B. (2001). *De ziekte van Parkinson: Oorzaken en verschijnselen, medische behandeling en zelfhulp, omgaan met patiënten*. Inmerc bv, Wormer.

Flens, C., & Kollaard, S. (2012). *Zorgboek Parkinsonismen*. Ten Brink, Meppel.

Hein, J., & Lüllmann, H., & Mohr, K. (2012) Atlas van de farmacologie. Amsefoort: ThiemeMeulenhoff

Kalia, V. L., & Lang, E. A. (2015). Parkinson's disease. *The lancet*, 386, 896-912.

Martens,S.(2016) *neurologische verpleegkunde: parkinson*. Genk: UCLL

Oertel, W., & Schulz, J.B. (2016). Current and experimental treatments of Parkinson disae: A guide for neuroscientists. *Journal of neurochemistry*, 139, 325-337. Doi: 10.1111/jnc.13750

Parkison Liga. (2013). Geraadpleegd op 4 januari 2017, <http://www.parkinsonliga.be/>

Parkinsonnet. Geraadpleegd op 14 maart 2017
<http://parkinsonnet.nl/>

Parkinsonplaza. Geraadpleegd op 14 maart 2017
<http://www.parkinsonplaza.nl/>

Parkinson-vereniging. Geraadpleegd op 14 maart 2017
<https://www.parkinson-vereniging.nl/>

Stacy, M. (2010). The wearing-off phenomenon and the use of use of questionnaires to facilitate its recognition in Parkinson's disease. *Springer*, 117, 837-846. Doi: 10.1007/s00702-010-0424-5

Vlaamse parkinsonliga (n.d.) *symptomen Parkinson*. Geraadpleegd op 26 december 2016
http://www.parkinsonliga.be/nl/symptomen_13.aspx

7.2. figuren

figuur 1: indeling hersenen

<http://www.menselijk-lichaam.com/medicijnen/middelen-tegen-de-ziekte-van-parkinson/>

figuur 2 :dopamine overdracht t.h.v. hersenen

<https://dgcbio.wikispaces.com/Parkinson%27s+Disease>

Figuur 3: wearing off verloop tussen de medicatie inname.

Stacy, M. (2010). The wearing-off phenomenon and the use of use of questionnaires to facilitate its recognition in Parkinson's disease. *Springer*, 117, 837-846. Doi: 10.1007/s00702-010-0424-5

Uitlokkende factoren voor een off moment

- stress
- emotie
- vermoeidheid
- eiwitrijk voedsel
- niet op juiste tijdstip innemen van medicatie

Hulpmiddelen

- aangepast keukenmateriaal
- katapultzitting / relax
- schoenenlepel
- antislipmat om bord op te zetten
- schoenen met klittenband
- kleding met klittenband
- toiletverhoog met handgrepen

Tips

- geen eiwitrijk voedsel combineren met inname medicatie
- medicatie stipt nemen (Parkinsondagboek)
- kasten op schouderhoogte
- rusten indien vermoeid
- zelfredzaamheid doseren
- geduldig zijn, niets forceren
- muziek
- tot rust laten komen
- dagelijkse routine
- kinesitherapie
- onderhouden van fijne motoriek
- (schrijven)



 Diestersteenweg 100 • 3800 Sint-Truiden

 t 011 69 91 11 • f 011 69 91 10

 info@stzh.be • www.sint-trudo.be

PF-G30_FP_1704_folder Parkinson

Parkinson

INFORMATIEBROCHURE BEGELEIDING
PARKINSONPATIENT

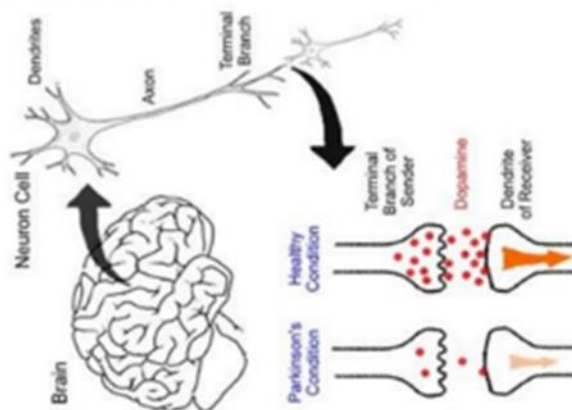




 deskundig én dichtbij

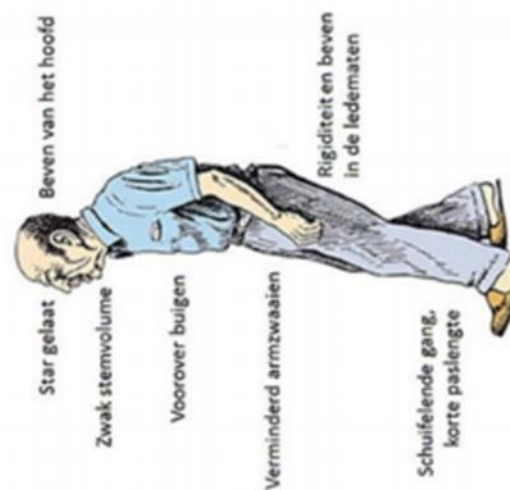
Wat is Parkinson?

Dit is een progressieve aandoening die voorkomt ter hoogte van de hersenen, waarbij zenuwcellen (neuronen) geleidelijk aan afsterven. De zenuwcellen produceren dopamine (neurotransmitter), deze is noodzakelijk voor bepaalde hersenfuncties zoals uitvoeren van bewegingen.



Symptomen

- rigiditeit / stijfheid
- tremor / beven
- akinesie / bewegingsarmoede
- hypokinesie / traagheid
- moeheid
- slaapstoornissen
- obstipatie
- speekselvloed
- maskergelaat



Wat is een off moment?

Dat is een moment met een tekort aan dopamine. De patiënt krijgt een blokkade in zijn mobiliteit. Een off moment kan helaas niet voorkomen worden met enige behandeling.

Meest voorkomende kenmerken die wijzen op een off moment

- toenemende tremor
- toenemende traagheid
- toenemende stijfheid
- toenemende spierkrampen
- toenemende verminderde beweeglijkheid
- toenemende angst / paniekaanval
- toenemende stemmingswisselingen
- vertraagd denken
- uitgesproken pijn