

Parkinson en parkinsonisme

De ziekte van Parkinson en parkinsonisme zijn aandoeningen van de hersenen. Deze geven uitlopende klachten. De symptomen die de ziekten veroorzaken verschillen van persoon tot persoon. Ook de snelheid waarmee de symptomen verergeren varieert tussen personen.

De ziekte van Parkinson

Wat is de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een neurologische aandoening waarbij de zenuwcellen versneld afsterven in een bepaald gebied van de hersenen (de zwarte kern oftewel substantia nigra). Deze zenuwcellen produceren een chemische stof dopamine. Dopamine is een boodschapsstof (oftewel een neurotransmitter) die nodig is om signalen van de ene hersencel naar de andere hersencel over te brengen. Doordat zenuwcellen die dopamine produceren afsterven, ontstaat er een tekort aan dopamine. Dit dopamine tekort veroorzaakt een groot deel van de klachten die ontstaan bij de ziekte van Parkinson. In een later stadium kunnen er ook beschadigingen van de hersenen ontstaan, waardoor nieuwe symptomen zich voor doen.

Oorzaak

De oorzaak waarom de hersencellen in de zwarte kernen versneld afsterven is nog onduidelijk. Er zijn aanwijzingen dat omgevingsfactoren mogelijk een rol spelen. Ook is er bij 10 tot 15% van de patiënten sprake van een erfelijke aanleg. Vaak zien we dan dat de ziekte zich openbaart voor het 40e levensjaar. Dit noemen we een familiare vorm. Bij een idiopathische vorm wordt geen oorzaak gevonden.

Symptomen

De ziekte van Parkinson is een complexe ziekte met uiteenlopende symptomen. Mensen met deze ziekte hebben last van twee of meer kernsymptomen:

- trillen (tremor) van de handen, benen, kin of tong;
- trager worden van de bewegingen (bradykinesie);
- moeite met starten van een beweging (akinesie);
- het ontbreken van automatische bewegingen (hypokinesie);
- stijfheid van de spieren (rigiditeit);
- houding en evenwichtsproblemen;
- soms vallen bij het langer ontstaan van de ziekte.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

De symptomen zijn vaak asymmetrisch, dat wil zeggen aan de ene kant van het lichaam kan er meer last ervaren worden, dan aan de andere kant van het lichaam.

Naast de kernsymptomen treden meerdere klachten op:

- trager denken;
- verlies van initiatief;
- verminderde reuk;
- slaapstoornissen;
- obstipatie;
- stemmingsproblemen;
- verandering in seksuele behoefte.

Deze symptomen treden niet bij iedereen op. De ernst van de symptomen en de snelheid verschillen per persoon.

De levensverwachtingen bij de ziekte van Parkinson is niet korter dan bij gezonde mensen. Wel heeft de ziekte invloed op de kwaliteit van leven.

Diagnose

Bij de diagnose gaat de neuroloog af op de klachten en symptomen die bij u optreden. Hiervan moeten minstens twee kernsymptomen aanwezig zijn. Een goede reactie op medicatie is ook een sterke aanwijzing voor de ziekte van Parkinson. Parkinsonisme (zie verderop) reageert namelijk minder goed op medicatie en het ziekteverloop is sneller.

Soms wordt aanvullend onderzoek gedaan. Dit kan een MRI scan van de hersenen zijn of een DAT scan (scan van het dopamine systeem). Een diagnose wordt pas met 100% zekerheid gesteld na overlijden.

Omgang met de ziekte van Parkinson

Het krijgen van de diagnose is heftig. De ziekte kan niet genezen worden en heeft veel invloed op uw dagelijks functioneren. Ook voor uw partner en naaste familie kan het horen van een diagnose een emotioneel moment zijn. In zulke gevallen kan begeleiding van de Parkinson verpleegkundige geruststellend zijn.

Parkinsonisme

Alle aandoeningen met verschijnselen die lijken op de ziekte van Parkinson vallen onder parkinsonisme. De meest voorkomende zijn:

1. Multi Systeem Atrofie (MSA)
2. Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP)
3. Vasculair parkinsonisme

Daarnaast kan parkinsonisme ontstaan door medicatie gebruik (medicamenteus parkinsonisme). Bij parkinsonisme zijn andere delen van de hersenen aangedaan dan bij de ziekte van Parkinson. Hierdoor ontstaan er ook andere symptomen.

De diagnose wordt vastgesteld na lichamelijk onderzoek en soms met aanvullende scans. Net als met de ziekte van Parkinson is de diagnose met zekerheid pas vast te stellen na onderzoek van het hersenweefsel, dus na het overlijden.

Vaak is het verloop van parkinsonisme minder gunstig dan bij de ziekte van Parkinson. De voornaamste behandeling bestaat uit fysiotherapie, logopedie en/of revalidatie. Deze kunnen de klachten in het dagelijks leven verminderen, maar remmen de ziekte niet af. Soms helpt het slikken van medicatie.

1. Multi systeem atrofie (MSA)

SA komt evenveel voor bij mannen als bij vrouwen. Het begint meestal na het vijftigste levensjaar. Bij MSA sterven meerdere hersendelen vroegtijdig af. MSA wordt gekenmerkt door een combinatie van verlies van hersencellen en het voorkomen van Lewy-insluitlichaampjes: ophopingen van afwijkende eiwitten. Waarom de ophopingen van eiwitten ontstaan en de hersencellen afsterven is nog niet bekend. Hierdoor treedt een combinatie van parkinsonisme, stoornissen in de kleine hersenen en in het autonome zenuwstelsel op.

Symptomen

De precieze klachten verschillen van persoon tot persoon. De volgende klachten zijn typisch voor MSA:

- snelle progressie;
- houdinginstabiliteit, al in een vroeg stadium;
- ernstige stoornissen van het autonome zenuwstelsel, zoals lage bloeddruk bij overeind komen of urine incontinentie;
- sterk voorovergebogen houding;
- onregelmatig, rukachtig beven;
- ernstige spraak en slikstoornissen;
- ademstoornissen;
- snurken of kreunen;
- specifieke slaapstoornissen;
- samentrekken van de spieren;
- koude, paarse handen.

Gevolgen

MSA is een progressieve ziekte die in de loop van de tijd erger wordt en uiteindelijk leidt tot overlijden. Het verloop van de ziekte kan 1 tot 18 jaar duren. Gemiddeld leven mensen na vaststellen van de diagnose MSA minder dan 10 jaar.

2. Progressieve supranucleaire paralyse

Een ander veel voorkomende parkinsonisme is progressieve supranucleaire paralyse (PSP). Dit is een ziekte waarbij verlammingen optreden in het hersengebied dat de oogbewegingen aanstuurt en die in verloop van tijd verergerd.

De diagnose wordt meestal vastgesteld na het 40e levensjaar. De ziekte komt meer voor bij mannen dan bij vrouwen.

Oorzaken

Bij PSP is er een ophoping van tau-eiwit in de centrale hersenkernen. Dit tau-eiwit is een sterk oplosbaar eiwit dat een belangrijke rol speelt in de verbindingen tussen de hersencellen. Het tau-eiwit is belangrijk om de vorm en functie van een zenuwcel in stand te houden. Ook draagt dit eiwit bij aan de verbinding van zenuwcellen.

Bij PSP, en bij enkele andere neurologische aandoeningen (bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer), is het tau-eiwit afwijkend en vormt vezelkluwens. Het is niet duidelijk wat de oorzaak is van PSP. In zeer zeldzame gevallen is een erfelijke mutatie verantwoordelijk. In dat geval komt PSP bij meerdere personen in een familie voor en is verwijzing naar een erfelijkheids-deskundige (polikliniek klinische genetica) zinvol.

Symptomen

Symptomen die veel voorkomen zijn:

- onzeker lopen en achterovervallen;
- verstoorde oogbewegingen; slecht gaan zien;
- typische houding: rechtop met een geheven hoofd;
- dementie (in combinatie met apathie, initiatiefloosheid en depressie);
- angst;
- logisch denken gaat slechter;
- spraakverandering;
- slikproblemen.

In tegenstelling tot de ziekte van Parkinson komen de symptomen in beide lichaamshelften voor.

3. Vasculair parkinsonisme

Onder vasculair parkinsonisme vallen verschijnselen die het gevolg zijn van een hersenbeschadiging, door de afsluiting van kleine bloedvaten.

Meestal wordt dit veroorzaakt door herseninfarcten en chronische doorbloedingsstoornissen diep in de hersenen. De herseninfarcten kunnen ongemerkt voorbij zijn gegaan en later tot parkinsonisme leiden. Om vasculaire parkinsonisme vast te

stellen wordt een CT-scan of een MRI aangevraagd om evt. beschadigingen in de hersenen aan te kunnen tonen.

Symptomen

Vasculair parkinsonisme kenmerkt zich door aarzelend lopen en lopen in kleine, snelle passen. Tijdens het lopen vinden tevens blokkades plaats. Waarbij de ziekte van Parkinson de armen vaak stil langs het lichaam hangen, zwaaien de armen met vasculaire parkinsonisme met iemand mee. Naast de loopstoornis hebben mensen met de ziekte van parkinsonisme soms ook een spraakstoornis, waarbij een snelle, hikkende en zachte spraak kenmerkend is.

Behandeling en begeleiding

De neuroloog verwijst u door naar de parkinsonverpleegkundige. Zij kijkt samen met u naar de diagnose, de medicatie en wijst eventueel door voor verder onderzoek.

Gemiddeld twee keer per jaar komt u bij de neuroloog. Het consult bestaat uit een gesprek met u en uw mantelzorger en uit neurologisch onderzoek. Daarnaast geeft de Parkinson verpleegkundige voorlichting over de ziekte en het verloop, maar ook over praktische zaken; wat betekent de ziekte voor u in het dagelijks leven? Is er aanvullende hulp (fysiotherapeuten, logopedisten enz.) nodig? Verder is er ook aandacht voor uw partner of mantelzorger.

Behandelmethoden bij Parkinson en parkinsonisme

1. Medicatie

Medicijnen verminderen de symptomen van uw ziekte. Er zijn twee type medicatie: Levodopa en dopamine agonisten. De neuroloog bepaalt samen met u welke medicatie het meest geschikt is. Medicatiemogelijkheden kunt u vergelijken op www.parkinsonkeuzehulp.nl/startmedicatie.

2. Deep Brain Stimulation (DBS)

Als bij de behandeling van medicijnen hinderlijke motorische wisselingen of overbeweeglijkheid ontstaat, of als de medicatie onvoldoende effect heeft, dan kan DBS toegepast worden bij patiënten tot 70 jaar.

Bij deze behandeling wordt via een gat in de schedel een elektrode in een hersenkern geplaatst. Deze elektrode wordt onderhuids verbonden met een batterij (pacemaker), die onder het sleutelbeen of in de buik geplaatst wordt. Door de hersenkern met kleine stroompjes te beïnvloeden, kunnen klachten zoals stijfheid, traagheid, beven en overbeweeglijkheid verbeteren. Symptomen zoals spreken, denken, de balans en het risico op vallen, stemming- en geheugenproblemen, en concentratie problemen verbeteren hier niet mee.

Een DBS behandeling wordt uitgevoerd in een gespecialiseerd centrum.

3. Duodopapomp

Duodopa is een gel die met een pomp via een sonde continue in het twaalfvingerige darm wordt toegediend. Deze gel vermindert het risico op symptomen zoals bewegingsstoringen. Het aanleggen van de sonde wordt uitgevoerd door de maag darm lever arts (MDL). U wordt hiervoor een aantal dagen opgenomen op de verpleegafdeling, zodat de toevoer van gel zo goed mogelijk afgesteld kan worden.

Na enkele dagen is duidelijk of de toediening van duodopa via een pomp geschikt is voor u. U krijgt dan een definitief systeem ingebracht. Dit systeem loopt via de maag en de buikvlies naar buiten, de zogenaamde PEG-sonde.

4. Apomorfine injecties of pomp

Apomorfine is een stof die van morfine is afgeleid, maar die niet de pijnstillende en verslavende werking van morfine heeft. Apomorfine kan niet in tabletvorm worden gegeven. U krijgt het daarom via de huid toegediend. De stof wordt snel in uw hersenen opgenomen.

Toediening

U kunt de apomorfine toegediend krijgen via injecties onder de huid (ApoGo-pen) of via een pompje. Heeft u per dag maximaal vijf keer een korte periode waarin uw medicijnen niet goed werken, dan kunt u een injectie met apomorfine krijgen. De injectie werkt na vijf tot tien minuten en werkt maximaal een uur. Met de ApoGo-pen geeft u zelf de injecties in uw buikhuid. Tijdens een dagopname leert u dit.

Heeft u meerdere en/of langdurige periodes waarin de medicijnen niet werken, dan kan de pomp voor u geschikt zijn. U krijgt de apomorfine dan continu via een naaldje in de huid toegediend.

Meer informatie

- Neem contact op met de parkinsonverpleegkundige via polikliniek neurologie, telefoon (040) 888 84 10.
- Meer informatie vindt u ook op www.hersenstichting.nl

Notities

Heeft u vragen over uw behandeling? We raden u aan ze hier op te schrijven. Zo weet u zeker dat u ze niet vergeet.