



De rol van de Parkinson verpleegkundige op de poli

Ellen Askes/Sylvia van Gorkom
Neurologie/Neurochirurgie

Programma:

Informatie over de ziekte van Parkinson

De functie van Parkinson verpleegkundige

Cursus: Parkinson? Houd zelf de regie!

ParkinsonNet

Vragen???

Wat is Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een ziekte van de hersenen, waarbij een bepaalde groep zenuwcellen geleidelijk uitvalt. Hierdoor maken de hersenen minder dopamine.

Dopamine is een neurotransmitter. Deze stoffen zijn nodig voor het aansturen van zenuwcellen.

James Parkinson beschreef als eerste de symptomen van de ziekte van Parkinson in 1817; 'Essay on the Shaking Palsy'.

Wereldwijd 6,3 miljoen mensen met Parkinson

55.000 mensen in Nederland

Diagnose tussen 58 en 65 jaar

15% van de patiënten ontwikkelt deze ziekte al voor het 50^{ste} levensjaar.

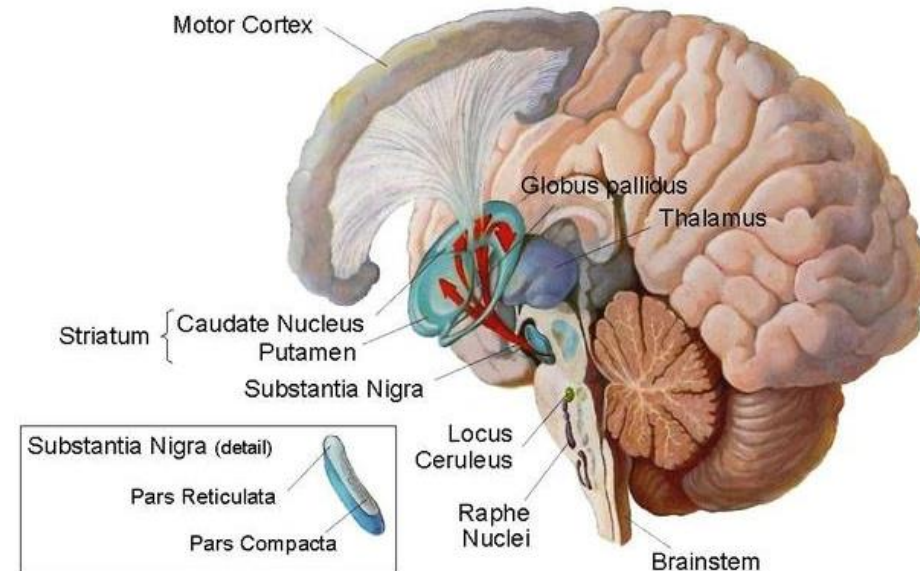
Iets meer mannen dan vrouwen.

- Verloop is heel wisselend

Veel verschillende medicijnen maar geen geneesmiddel.

Ziekte van Parkinson

- Neurologische aandoening, oorzaak onbekend
- Afsterven van zenuwcellen in de Substantia Nigra
- ➔ Dopamine productie en opslag nemen af
- ➔ Klachten ontstaan pas wanneer **70%** van de zenuwcellen is afgestorven



Kern symptomen

Rigiditeit (stijfheid van de ledematen)

Akinesie (hypokinesie, bewegingsarmoede)

Traagheid

Rusttremor (trillen bij rust, eerst aan één hand, arm of been, later vaak aan beide kanten)

Verstoorde (voorovergebogen) houding en verstoorde houdingsreflexen.

Herkenbare Parkinson symptomen



- ➔ Trillen in rusthouding (tremor)
- ➔ Bewegingstraagheid
- ➔ Spierstijfheid
- ➔ Onstabiele lichaamshouding

Beschreven door Dr James Parkinson,
An essay on the shaking palsy, London, 1817

KLACHTEN EN VERSCHIJSSELEN

Men kent motorische klachten/verschijnselen,

Daarnaast zijn er echter ook niet motorische klachten/verschijnselen.

MOTORISCHE KLACHTEN EN VERSCHIJNSELEN

Tremor,

Traagheid,

Stijfheid in de ledematen,

Problemen met de houding,

Loopstoornissen,

Startklachten.

NIET-MOTORISCHE KLACHTEN EN VERSCHIJNSELEN

Depressie/stemmingswisselingen

Sexuele functiestoornissen

Obstipatie

Reukstoornissen

Gevoelsstoornissen

Pijn

Karakterverandering

Andere symptomen

Overmatige talgproductie

Speeksel vloed

Klein schrijven

Minder uitdrukking in het gezicht

Moeite met opstarten of veranderen van beweging

Spraak veranderd

Orthostatische hypotensie (dalen van de bloeddruk bij overeind komen, vaak duizeligheid als gevolg)

Vermoeidheid

Concentratieproblemen

Depressie

Behandeling ziekte van Parkinson

➔ Bewegingstherapie

➔ Medicijnen

- Levodopa, tekort aan dopamine aanvullen in de hersenen
- Dopamine agonisten, werken in de hersenen als dopamine
- COMT-remmers, remmen afbraak levodopa
- MAO-B remmers, remmen de afbraak van dopamine

➔ Operatie

- Diepe hersenstimulatie, stimuleren van hersendelen die de bewegingscontrole regelen

Bewegingstherapie

(specifieke) fysiotherapie / mensendieck

Nordic walking

Fitness

Lichaamsbeweging

Dagprogramma aanpassen

MEDICATIE: LEVODOPA

Het meest krachtige medicament;

Het moet een aantal malen per dag worden gedoseerd;

Na een aantal jaren gaan de meeste patiënten anders reageren;

Het effect is dan korter;

Er kunnen allerlei bewegingsstoornissen ontstaan;

Begin niet te laat met het starten van deze medicatie.

WAT DOEN WE ALS WE NIET MEER UITKOMEN MET MEDICATIE ?

Apomorfine,

Duodopa,

Diepe Brein Stimulatie (DBS).

Subcutane apomorfine pen en -pomp



Bijwerkingen subcutane apomorfine

- ➔ Reacties op de injectieplaats, zoals
 - onderhuidse verharding en knobbels
 - plaatselijke roodheid, gevoeligheid
 - ontsteking van het vetweefsel
 - irritatie, jeuk, bloeditstorting en pijn
- ➔ Voorbijgaande lichte verwardheid en visuele hallucinaties
- ➔ Voorbijgaande afname van het bewustzijn bij elke dosis
- ➔ Slaperigheid
- ➔ Duizeligheid/licht in het hoofd
- ➔ Gapen
- ➔ Misselijkheid en braken
- ➔ Hyperactiviteit in bijvoorbeeld kopen of gokken
- ➔ verhoogd libido en hyperseksualiteit

*raadpleeg de bijsluiter voor
volledige informatie over
bijwerkingen*

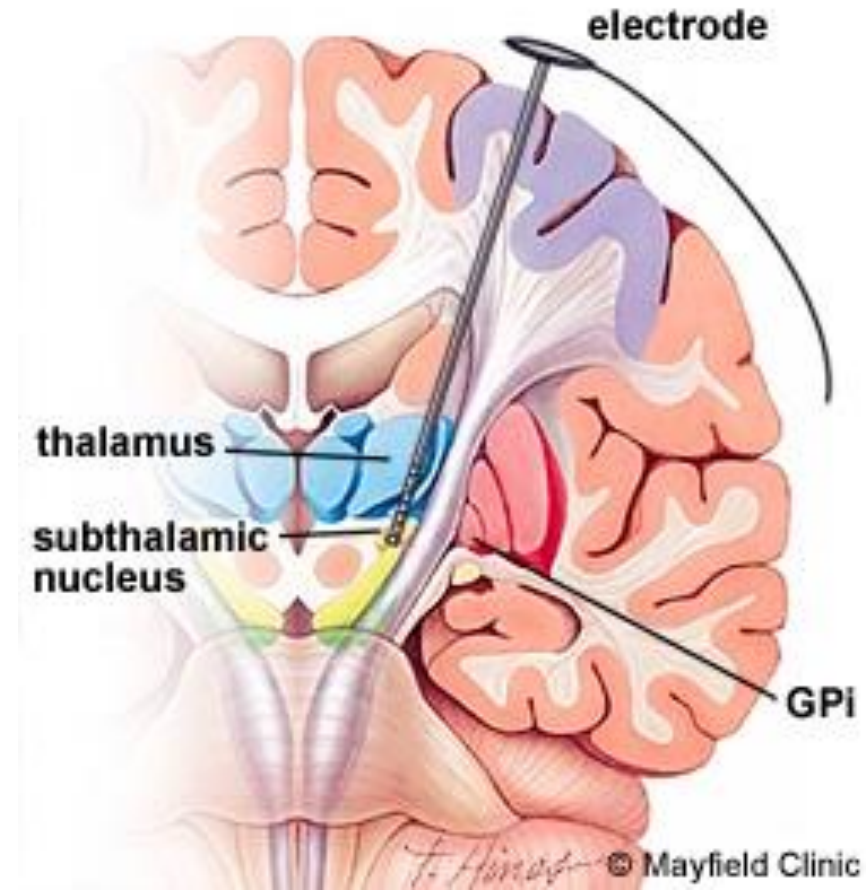


Diepe hersenstimulatie (DBS)

Diepe hersenstimulatie

- Uitgebreide screening nodig
- Plaatsen van elektrodes in de hersenen
- Continue elektrische stimulatie van bepaalde hersendelen
- Elektrische impulsen zijn afkomstig van een neuro stimulator (soort pacemaker) die onder het sleutelbeen wordt geplaatst
- Afname van motorische symptomen
- Wachtlijst van bijna 2 jaar

Plaats van de elektrode bij diepe hersenstimulatie



Bijwerkingen diepe hersenstimulatie

- ➔ Tintelend gevoel
- ➔ Tijdelijke verslechtering van de symptomen
- ➔ Spraakproblemen als fluisteren en woordvormingsproblemen
- ➔ Problemen met het gezichtsvermogen (dubbel zien)
- ➔ Duizeligheid of "licht gevoel in het hoofd" (evenwichtsproblemen)
- ➔ Spierzwakte of gedeeltelijke verlamming in aangezicht of ledematen
- ➔ Abnormale, onwillekeurige bewegingen
- ➔ Bewegingsstoornissen of verminderde coördinatie
- ➔ Schokkerige stimulatie ("schokken")
- ➔ Doof gevoel
- ➔ Risico's m.b.t. de operatie en systeemcomplicaties

*Raadpleeg voor volledige
informatie over bijwerkingen
uw arts*



Duodenale levodopa/
carbidopa (Duodopa)

Duodenale levodopa/carbidopa



- ➔ Levodopa/carbidopa in gel vorm
- ➔ Zelfde verhouding (4:1) als gebruikelijke orale formules
- ➔ Levodopa, werkt als dopamine
- ➔ Carbidopa, remt de afbraak van levodopa in het lichaam buiten de hersenen, waardoor meer levodopa de hersenen bereikt

Duodenale levodopa/carbidopa



- ➔ Cassette van 100ml
 - Levodopa 20 mg/ml
 - Carbidopa 5 mg/ml
- ➔ Monotherapie, kan zonder andere Parkinson medicamenten gebruikt worden
- ➔ Volledig vergoed

Werking duodenale levodopa/carbidopa

Voorspelbare en constante infusie van Levodopa in de dunne darm



Meer continuïteit in opname



Stabieler Levodopa concentraties in het bloed

Afname van motorische fluctuaties en overbewegelijkheid

Bijwerkingen Duodenale levodopa/carbidopa

- ➔ Verminderde eetlust – anorexie
- Hallucinatie, verwarring, nachtmerries, slaperigheid, vermoeidheid, slapeloosheid, depressie met zeer zelden zelfmoordpoging, euforie, dementie, psychotisch episodes, gevoel van stimulatie
- ➔ Dyskinesie, choreatische bewegingen en dystonie, on-off episodes, duizeligheid
- ➔ Hartkloppingen, onregelmatige hartslag
- ➔ Orthostatische hypotensie, neiging tot flauwvallen, syncope
- ➔ Misselijkheid, braken, droge mond, bittere smaak
- ➔ Technische aspecten ten aanzien van (de plaatsing van) het systeem

*raadpleeg de bijsluiter
voor volledige informatie
over bijwerkingen*

De rol van de Parkinson verpleegkundige op de poli

Vragen beantwoorden

Voorlichting

Luisteren

Begeleiding

Samenwerking met andere disciplines



Vragen beantwoorden

Kom ik in een rolstoel?

Hoe ziet de toekomst eruit?

Welke ziektekosten verzekering?

Welke medicijnen zijn het beste?

Vragen afhankelijk van de symptomen

Wanneer start ik met medicatie?

Dit verschilt uiteraard per persoon. Een paar overwegingen:

‘spaartheorie’ is achterhaald

Medicatie heeft niet alleen effect op de motoriek, maar ook op het hoofd (stemming, mentaal)

Er is een keuzehulpmiddel voor startmedicatie: de consultkaart parkinson.

Hoe strak moet ik me houden aan mijn 'pillenschema'?

Ook dit verschilt uiteraard per persoon. Een paar overwegingen:

Voor veel mensen komt het vrij nauw om zich aan de inname-momenten te houden, anders krijgen ze klachten.

Veranderde activiteit (bijv. sportwedstrijd) kan van invloed zijn. Daarom is het belangrijk dat je je ziekte/je lijf leert kennen.

Wanneer u aanvullende (alternatieve) therapieën of middelen gebruikt/wilt gebruiken: altijd in overleg met uw arts.

Voorlichting

- Informatie over de ziekte Parkinson
- Informatie over behandeling en medicatie
- Informatie symptomen / ongemakken ten gevolge van de ziekte van Parkinson
- Informatie andere hulpverleners (fysiotherapie, ergotherapie, thuiszorg etc.)
- Parkinson-dagbehandeling
- Informatie over patiëntenverenigingen, Parkinson-cafe, lotgenoten- en begeleidingsgroepen,
- cursus: Parkinson? Houd zelf de regie!



Begeleiding

Continuïteit in begeleiding van patiënten (en naasten) op praktisch, sociaal en emotioneel gebied

Psychosociale begeleiding naast medische behandeling

Helpen aanpassen aan nieuwe situatie

Coördinatie van zorg (schakel multidisciplinair – patiënt, medici, paramedici, thuiszorg etc.)

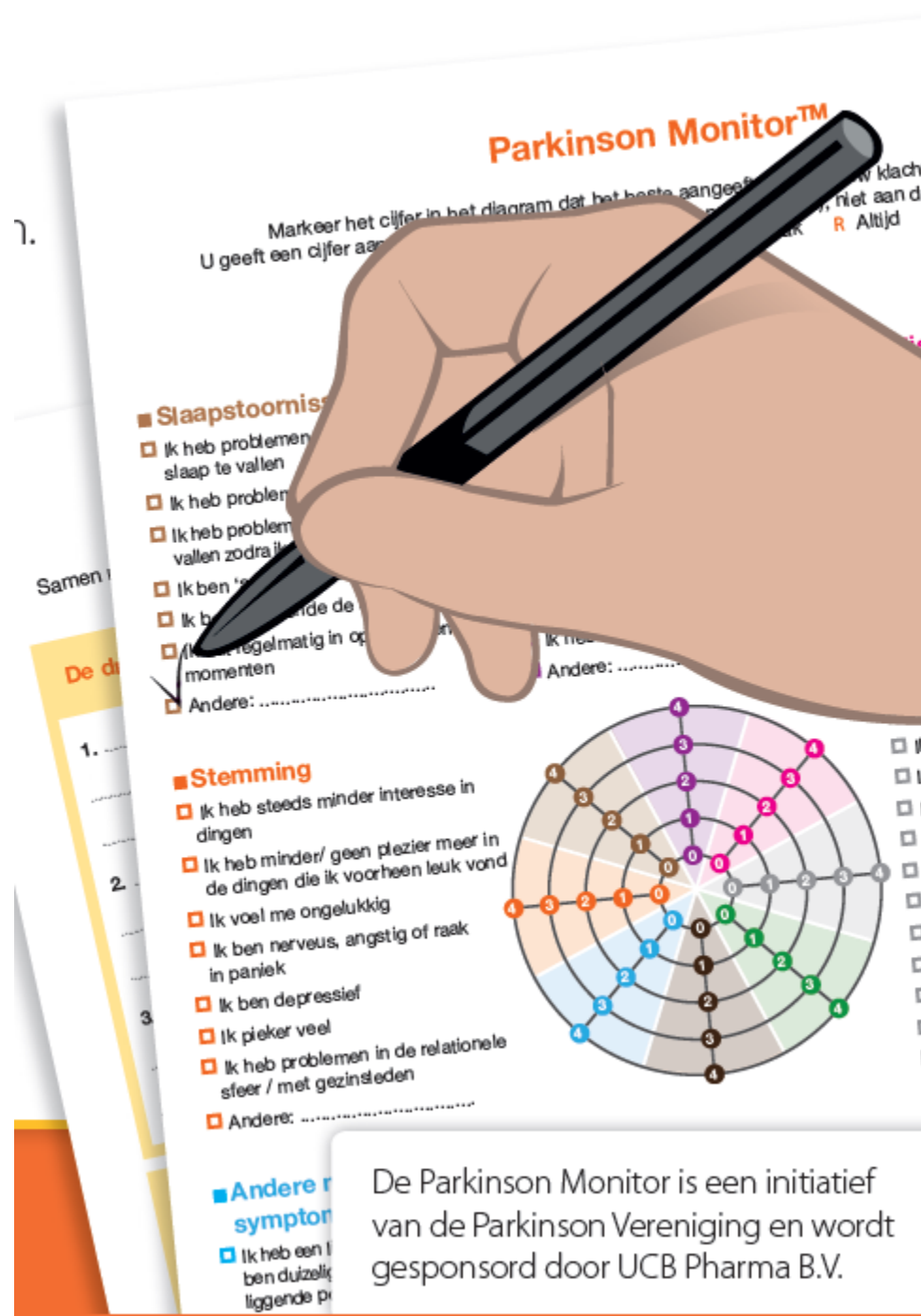
Aanspreekpunt voor patiënt – schakel patiënt / arts

Ontwikkeld door mensen met de ziekte van Parkinson in samenwerking met hulpverleners

Ter vereenvoudiging van de communicatie tussen patiënten en hulpverleners

Vastleggen van het dagelijks functioneren

Alle aspecten van de ziekte van Parkinson worden bekeken: niet alleen de motorische, juist ook de niet-motorische symptomen



De Parkinson Monitor is een initiatief van de Parkinson Vereniging en wordt gesponsord door UCB Pharma B.V.

Samenwerken met andere disciplines.

Neuroloog

Ouderengeneeskundige

Fysiotherapie

Logopedie

Ergotherapie

Diëtiste

Psycholoog

Maatschappelijk werk

Seksuoloog

Parkinson verpleegkundige

Cursus: Parkinson? Houd zelf de regie!

Positieve insteek!!

Wat betekend Parkinson voor u en uw partner en wat zijn de evt. gevolgen
Cursus voor alleen patiënt en partner.

Leren om zelf het initiatief te pakken, maar ook u ook zo te helpen om de goede beslissingen zelf te kunnen blijven nemen

Waar kan u informatie, hulp en steun opzoeken op die momenten dat je het nodig hebt

10-12 deelnemers

2 dagen (om de 2 weken)

Kosten: 57,50 pp voor leden Parkinson Vereniging, 94,95 pp voor niet leden

Opbouw van de 2 dagen

Dag 1:

- Je de ziekte eigen maken d.m.v. film.
- Eigen observatie lijsten bespreken

Dag 2:

- De onderlinge relatie en de relatie met de buitenwereld

**”Mijn denken stottert vaak
meer dan mijn benen”**



Hoe parkinson het innerlijk van een mens
kan veranderen

Wat is ParkinsonNet

Regionaal netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson.

Regelmatig intercollegiaal overleg

Gecentreerd rond (verschillende) maatschappen neurologie

VRAGEN????

eeaskes@tergooi.nl
svangorkom@tergooi.nl





Einde

