



Ik heb parkinson... wat nu?

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS DE ZIEKTE VAN PARKINSON?	4
WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN PARKINSON?	5
Motorische symptomen	
Niet-motorische symptomen	
OP WELKE LEEFTIJD BEGINT PARKINSON?	7
HOE VERLOOPT DE ZIEKTE VAN PARKINSON?	8
HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN PARKINSON GESTELD?	9
WELKE BEHANDELINGEN BESTAAN ER?	10
Medicatie	
Paramedische behandelingen	
Invasieve behandelingen	
VEELGESTELDE VRAGEN OVER PARKINSON	13
MEER INFORMATIE	16

Recent is bij u de ziekte van Parkinson vastgesteld. De ziekte van Parkinson is één van de meest voorkomende hersenziekten. Wereldwijd zijn er naar schatting zeven tot tien miljoen mensen met de aandoening. In Vlaanderen zijn er op dit moment vermoedelijk ongeveer 20 000 parkinsonpatiënten. Dat aantal zal de komende decennia waarschijnlijk nog toenemen.

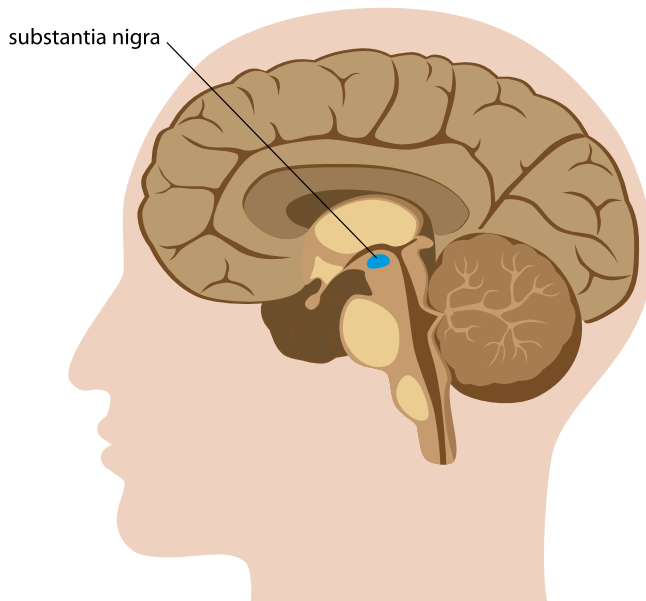
Goed geïnformeerde patiënten zijn beter gewapend om met hun ziekte om te gaan. Met deze brochure willen we u en uw familieleden actuele en overzichtelijke informatie aanbieden over parkinson.

WAT IS DE ZIEKTE VAN PARKINSON?

De ziekte van Parkinson is een aandoening van de hersenen. De hersenen van een gezonde volwassene bevatten ongeveer 100 miljard zenuwcellen of neuronen. Die bestaan in allerlei soorten en variëteiten. Zenuwcellen communiceren met elkaar via elektrische signalen en vrijgave van chemische stoffen (neurotransmitters).

Parkinson is een neurodegeneratieve ziekte: een ziekte waarbij bepaalde zenuwcellen geleidelijk aan minder goed functioneren en uiteindelijk afsterven. Bij de ziekte van Parkinson sterven zenuwcellen af die de neurotransmitter **dopamine** produceren. Dopamine zorgt voor een goede communicatie tussen onze hersenen en de spieren.

De dopamineproducerende zenuwcellen liggen in een deel van de hersenen dat als 'substantia nigra' bekend staat. Doordat die zenuwcellen geleidelijk afsterven, ontstaat er in de hersenen **een tekort aan dopamine**. Dat tekort verstoort de commando's van de hersenen naar de spieren en veroorzaakt een aantal typische parkinsonsymptomen zoals trager bewegen. Naast dopamineproducerende zenuwcellen kan de ziekte van Parkinson ook andere neuronen aantasten. Niet alle parkinsonsymptomen zijn dus te wijten aan dopaminetekort.



WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN PARKINSON?

De ziekte van Parkinson is een erg complexe aandoening. Ze kan heel diverse klachten veroorzaken. Bovendien kunnen de symptomen erg verschillen van patiënt tot patiënt.

MOTORISCHE SYMPTOMEN

De ziekte van Parkinson veroorzaakt ten eerste een aantal symptomen die te maken hebben met verminderde controle over de spieren en met verstoring van het normale bewegingspatroon. Die motorische symptomen zijn vooral het gevolg van het dopamine-tekort in de hersenen.

Mogelijke motorische symptomen zijn:

X trager bewegen: bijvoorbeeld trager lopen, meer tijd nodig hebben om zich aan te kleden, om hemd en schoenen toe te knopen ...

X kleinere bewegingen maken: bijvoorbeeld kleinere pasjes bij het lopen, kleiner handschrift ...

X minder gelaatsexpressie

X stijfheid van de spieren

X trillen (tremor): waarschijnlijk het bekendste symptoom van de ziekte van Parkinson, hoewel sommige parkinsonpatiënten nooit tremor krijgen.



Los van de ziekte van Parkinson bestaan er nog veel andere oorzaken van trillen. De meeste mensen met tremor hebben geen parkinson.

X veranderingen van de spraak: stiller, minder verstaanbaar spreken en met minder intonatie

X evenwichtsstoornissen: treden op in een meer gevorderd stadium van parkinson en kunnen leiden tot een verhoogd valrisico

X bevrozen ('freezing'): de voeten blijven plots als het ware aan de grond plakken tijdens het stappen. Ook dat komt vooral voor in een meer gevorderd stadium van parkinson en kan valpartijen uitlokken.

De motorische symptomen verergeren vaak tijdelijk tijdens stressmomenten of bij vermoeidheid.

NIET-MOTORISCHE SYMPTOMEN

Daarnaast kunnen er bij de ziekte van Parkinson symptomen optreden die niet direct met verstoorde beweging te maken hebben.

Mogelijke niet-motorische symptomen van parkinson zijn:

- verminderde reukzin
- obstipatie
- slaapstoornissen: onder meer minder goed doorslapen, roepen en hevig bewegen tijdens de slaap
- vaker moeten plassen
- stemmingsproblemen, depressie
- trager denken, geheugenproblemen, minder goed kunnen organiseren

Verminderde reukzin, obstipatie, slaapstoornissen en depressie kunnen heel vroegtijdige symptomen zijn van parkinson en kunnen de eerste motorische symptomen zelfs vele jaren voorafgaan.

OP WELKE LEEFTIJD BEGINT PARKINSON?

De symptomen van de ziekte van Parkinson beginnen gemiddeld rond de leeftijd van 55 à 60 jaar. De ziekte kan echter ook op oudere of jongere leeftijd beginnen. Bij ongeveer 15 procent van de patiënten begint de ziekte al voor de leeftijd van 45 jaar. **Parkinson is dus zeker niet enkel een aandoening van ouderen.** Uitzonderlijk kan de ziekte zelfs beginnen voor het twintigste levensjaar.

HOE VERLOOPT DE ZIEKTE VAN PARKINSON?

X Symptomen eerst in één lichaamshelft

De motorische symptomen beginnen bij de meeste parkinsonpatiënten in één lichaamshelft. Na verloop van tijd breiden de symptomen zich uit naar de andere helft. De lichaamshelft waar de symptomen het eerst begonnen, blijft meestal het meest aangetast.

X Geleidelijke toename symptomen

- Meestal nemen de symptomen van de ziekte door de jaren heen geleidelijk toe, maar verbeteren ze vaak weer lange tijd na optimalisatie van de behandeling. De snelheid waarmee de ziekte evolueert, verschilt sterk van patiënt tot patiënt. Dat maakt het moeilijk om te voorspellen hoe de toestand van een patiënt er over 10 of 20 jaar zal uitzien.
- Problemen met evenwicht of denken kunnen het dagelijks leven erg verstoren. Toch kunnen de meeste parkinsonpatiënten heel hun leven thuis blijven wonen.

Wist u dat ... de levensverwachting van patiënten met parkinson ongeveer even lang is als van mensen zonder de ziekte?

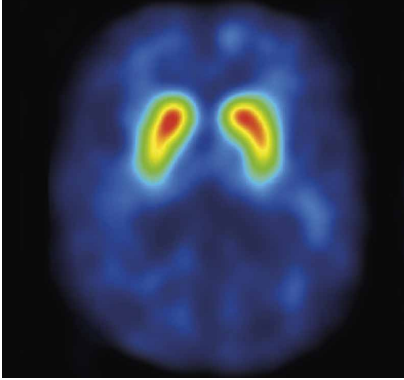
Wat is parkinsonisme?

De term ‘parkinsonisme’ staat voor het geheel van motorische symptomen, zoals die onder andere bij de ziekte van Parkinson kunnen voorkomen. Parkinson is veruit de meest frequente oorzaak van parkinsonisme, maar er zijn nog andere mogelijke oorzaken: problemen met de bloeddorstrooming in de hersenen; neveneffecten van medicijnen; andere, zeldzamere neurodegeneratieve ziekten zoals multisysteematrofie (MSA) en progressieve supranucleaire parese (PSP) ... Die andere vormen van parkinsonisme hebben over het algemeen een ander beloop dan parkinson en reageren anders op therapie.

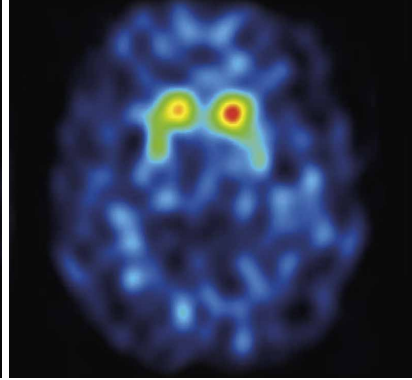
HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN PARKINSON GESTELD?

De diagnose is vooral gebaseerd op het klachtenpatroon van de patiënt en de bevindingen van de neuroloog bij klinisch onderzoek. Daarnaast worden er ook beelden gemaakt van de hersenen, bij voorkeur via een MR-scan. Zo'n scan toont bij patiënten met parkinson geen afwijkingen, maar is vooral nuttig om andere oorzaken van parkinsonisme uit te sluiten.

Een DAT-scan – ook wel CIT-SPECT genoemd – geeft dan weer een beeld van het aantal overblijvende dopamineproducerende zenuwcellen in de hersenen. Dat signaal is bij de ziekte van Parkinson duidelijk verminderd.



DAT-scan van een persoon
zonder parkinson



DAT-scan van een patiënt
met parkinson

WELKE BEHANDELINGEN BESTAAN ER?

Op dit ogenblik is er nog geen behandeling die de ziekte van Parkinson geneest of de evolutie vertraagt. Er zijn wel allerlei therapieën die de symptomen tegengaan. Het doel van elke behandeling is om hinderlijke symptomen te onderdrukken zonder neveneffecten.

MEDICATIE

Er is een brede waaier van medicijnen beschikbaar om motorische en niet-motorische symptomen van de ziekte van Parkinson te bestrijden. De meeste medicijnen worden als pil langs de mond ingenomen, maar er zijn er ook die via een pleister of via onderhuidse inspuiting worden toegediend.

Voorbeelden van bekende medicijnen om de motorische symptomen van parkinson te milderen zijn:

- X Prolopa® (levodopa* + benserazide)
- X Stalevo® (levodopa* + carbidopa + entacapon)
- X Comtan® (entacapon)
- X Mirapexin® (pramipexol)
- X Requip® (ropinirol)
- X Azilect® (rasagiline)
- X Amantadine
- X APO-GO® (apomorfine)

De reactie op de parkinsonmedicatie kan sterk verschillen van patiënt tot patiënt. Niet alle producten werken even goed bij elke patiënt. De neuroloog zal samen met u zoeken naar een medicijn, of een combinatie van medicijnen, die bij u een optimaal effect heeft met zo weinig mogelijk nevenwerkingen. In principe wordt gekozen voor de laagste dosis die volstaat om de patiënt goed te doen functioneren. Uw medicatieschema zal in de loop van de jaren af en toe aangepast worden naargelang de symptomen verder evolueren.

PARAMEDISCHE BEHANDELINGEN

Kinesithérapie is erg belangrijk om bewegingspatronen te verbeteren en problemen bij het lopen, schrijven of evenwicht tegen te gaan. Voor patiënten met spraak- of slikproblemen kan **logopedie** nuttig zijn.

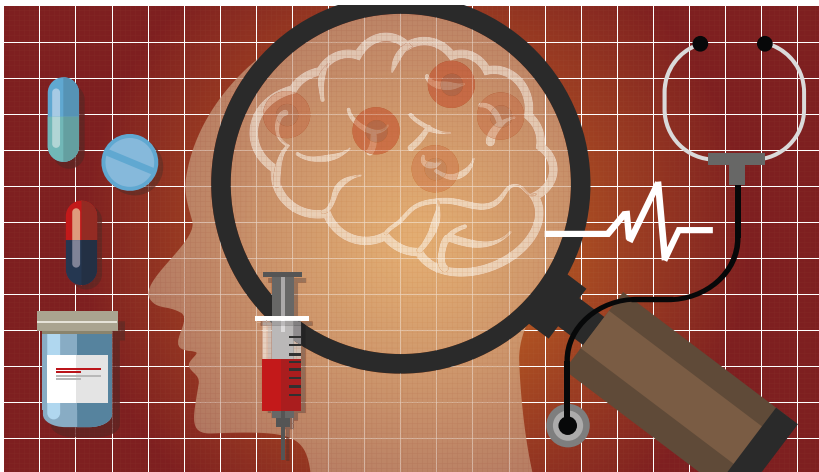
* Levodopa is een voorloper van dopamine. Het wordt bij de behandeling van parkinson gebruikt om de hoeveelheid dopamine in de hersenen te verhogen.

INVASIEVE BEHANDELINGEN

Sommige mensen met de ziekte van Parkinson in een verder gevorderd stadium kunnen geholpen worden met behandelingen waarbij een chirurgische ingreep noodzakelijk is:

- ✓ **diepe hersenstimulatie (DBS):** daarbij worden in de hersenen elektroden geplaatst die elektrische signalen uitsturen, die de motorische parkinsonsymptomen tegengaan.
- ✓ **continue en rechtstreekse toediening van medicatie in de darm via een PEG-J-sonde (percutane endoscopische gastro-jejunale sonde):** door middel van een sonde in de dunne darm (jejunum) wordt het medicijn levodopa* continu toegediend.

Bovenstaande therapieën zijn vooral nuttig voor parkinsonpatiënten bij wie de reactie op medicijnen in de loop van de dag erg schommelt en die onvrijwillige bewegingen (dyskinesieën) hebben als neveneffect van de medicatie.



Wie is de verpleegkundig consulent parkinson?

De verpleegkundig consulent parkinson is de ideale contactpersoon voor al uw vragen over de ziekte. Zij is gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson en werkt samen met uw behandelende neuroloog. De verpleegkundig consulent parkinson luistert en geeft advies over alle aspecten van de ziekte. Zij zal u zo nodig doorverwijzen naar andere hulpverleners en kan u ook in contact brengen met lotgenoten, patiëntenorganisaties of professionele thuishulp.

VEELGESTELDE VRAGEN OVER PARKINSON

Wat is de oorzaak van parkinson?

Bij de grote meerderheid van de patiënten met parkinson is de precieze oorzaak van de ziekte **niet gekend**. Waarschijnlijk wordt de ziekte bij hen veroorzaakt door een wisselwerking tussen een aantal genetische kwetsbaarheidsfactoren en invloeden uit de omgeving.

Bij een kleine minderheid – ongeveer 5 procent – van de patiënten wordt parkinson echter veroorzaakt door een **mutatie of afwijking in een stukje van het erfelijk materiaal of DNA**. Verschillende parkinsongenen zijn al ontdekt, bijvoorbeeld LRRK2 en PARK2.

Kan ik nog autorijden met parkinson?

De ziekte van Parkinson kan gevolgen hebben voor het vermogen om veilig een auto te besturen. Daarom geven wij parkinsonpatiënten die een auto willen besturen, de raad om hun **rijgeschiktheid te laten**

testen bij het Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassingen (CARA) van het Vias Institute.

Het CARA is wettelijk bevoegd om de rijgeschiktheid van personen met functionele beperkingen te evalueren. Een multidisciplinair team van artsen, psychologen en rijexperten evalueert **de invloed van de aandoening op uw deelname aan het verkeer**. Het CARA kan een rijgeschiktheidsattest afleveren. De CARA-evaluatie is voor de patiënt gratis.

Meer informatie en alle nuttige documenten vindt u terug op de website van het Vias Institute: www.vias.be/nl/particulieren/cara.

Hoe ga ik best om met mijn ziekte van Parkinson?

De meeste patiënten hebben wat tijd nodig om de diagnose van parkinson te verwerken. Toch is het voor patiënten erg belangrijk om positief te blijven en hun verdere leven niet te laten beheersen door negatieve gedachten over de ziekte. Een **positieve instelling** heeft waarschijnlijk een **gunstige invloed** op de evolutie van de ziekte.

Het is aangeraden om zo veel mogelijk te proberen een normaal leven verder te zetten en een **gezonde levensstijl** te hanteren met veel lichaamsbeweging (wandelen, fietsen ...) en voldoende geestelijke activiteit. Veel patiënten met parkinson slagen erin om, met een positieve ingesteldheid en dankzij de nodige behandeling, een kwalitatief hoogstaand leven te blijven leiden.

Gebeurt er wetenschappelijk onderzoek over parkinson?

Wereldwijd – ook in Leuven – gebeurt er in tal van centra **intensief wetenschappelijk onderzoek** om de ziekte van Parkinson beter te begrijpen en nieuwe behandelingen te vinden. Eén van de grote doelstellingen is om een therapie voor parkinson te ontwikkelen die het onderliggende ziekteproces in de hersenen effectief afremt en niet louter de symptomen mildert. Men is naarstig op zoek naar de oorzaken van het verlies aan zenuwcellen in de hersenen.

Het is mogelijk dat u uitgenodigd zult worden om deel te nemen aan een wetenschappelijke studie over de ziekte van Parkinson. Het staat u dan vanzelfsprekend volledig vrij om daar al dan niet op in te gaan.

MEER INFORMATIE

CONTACTGEGEVENS DIENST NEUROLOGIE

Voor meer informatie, antwoorden op uw vragen of een begeleidend gesprek, kan u steeds contact opnemen met de dienst neurologie.

Algemene informatie

www.uzleuven.be/neurologie

Afspraak maken

- tel. 016 34 48 00
- www.uzleuven.be/afspraak-aanvragen-neurologie

Resultaten, verslagen, attesten of andere vragen

- tel. 016 34 42 80
- www.uzleuven.be/neurologie/contactformulier

Verantwoordelijke neuroloog

prof. dr. Wim Vandenberghe, zorgprogramma bewegingsstoornissen

Verpleegkundig consulent parkinson

Emmy Pollenus

- emmy.pollenus@uzleuven.be
- tel. 016 34 28 75

NUTTIGE ADRESSEN EN LINKS

Voor meer informatie over de ziekte van Parkinson kunt u ook terecht bij:

✓ Vlaamse Parkinson Liga

overkoepelende patiëntenorganisatie in Vlaanderen voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun mantelzorgers

- www.parkinsonliga.be
- tel. 0478 96 16 80 (van maandag tot donderdag tussen 9 en 13.30 uur)

Binnen de Vlaamse Parkinson Liga is er ook een netwerk actief dat zich richt op medioren (50-65 jaar) en jongere patiënten (tot 55 jaar).

- www.parkinsonliga.be/regionale-werking/mediorengroep
- www.parkinsonliga.be/de-ziekte-begrijpen/jonge-leeftijd

✓ Medinet.tv

informatieve video's over de ziekte van Parkinson waarin specialisten en patiënten aan het woord zijn, want "meer weten is beter leven met je ziekte"

- www.medinet.tv

✓ Parkinson TV, Nederland

- www.parkinsontv.nl

© juli 2021 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.


Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst neurologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700778.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

