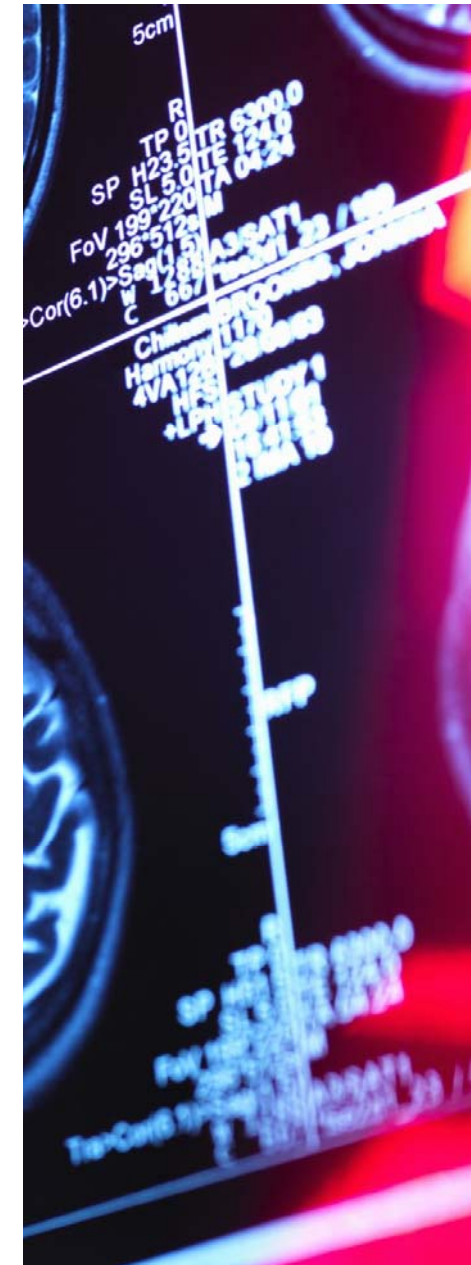




Ketenzorg bij de ziekte van Parkinson

Ramona van den Arend

Wijkverpleegkundige Buurtzorg team Ede Zuid





Mijn
motivatie
voor
parkinsonzorg

- Geïnspireerd geraakt tijdens mijn tweede stage op verpleegafdeling neurologie in het UMC St. Radboud.

De ziekte is ingrijpend en behandeling indrukwekkend

- ☞ Hoe iemand met een lied zingend het bed uit komt en gaat lopen
- ☞ Hoe een pilletje iemand in minder dan een uur uit een totale *freeze* laat komen
- ☞ hoe nauwlettend de medicatie ingenomen moet worden tussen de maaltijden, om een *freeze* te voorkomen
- ☞ Met geduld en tijd nemen voor een gesprek met de patiënt kom je verder
- ☞ Enthousiaste, gemotiveerde, deskundige gespecialiseerde groep zorgverleners
- ☞ Tijd en ruimte om te leren en te ervaren

ParkinsonNet is ontstaan in het Radboud door enthousiaste zorgverleners



- <https://www.youtube.com/watch?v=3JKECIJDFXU>





Ziekte van Parkinson in de wijk



Lichamelijke klachten

Mentale klachten

Omgang met kan lastig zijn (voor team en mantelzorgers)

Patiënten zijn veel verspreid over de regio (0-3 patiënten per wijkteam)

Complexe problematiek (veelal ouderen in latere fase van de ziekte)

Oorzaak van de ziekte van Parkinson (1/2)



Cut section of the midbrain where a portion of the substantia nigra is visible



Substantia nigra



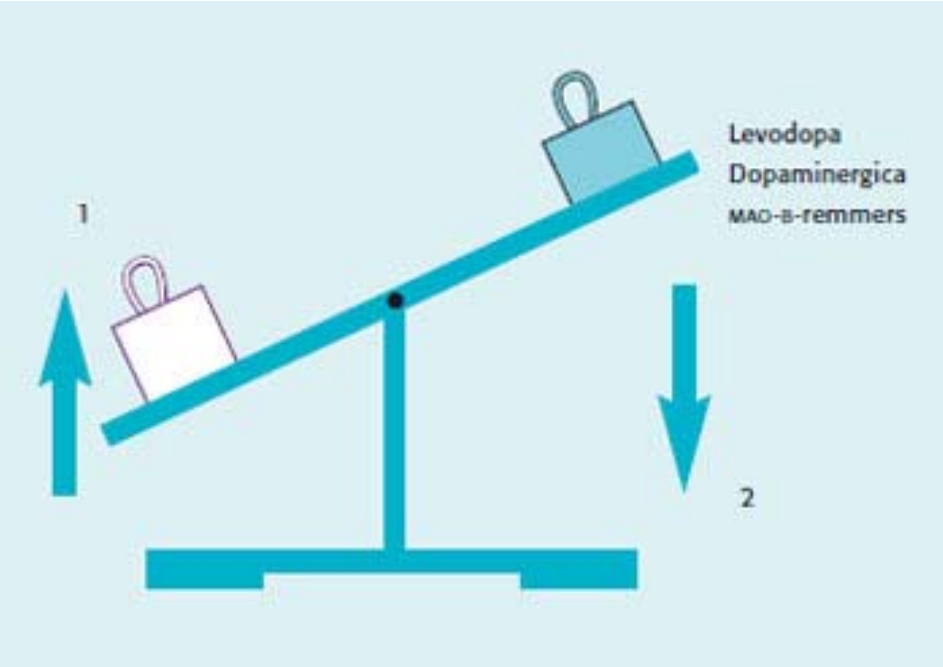
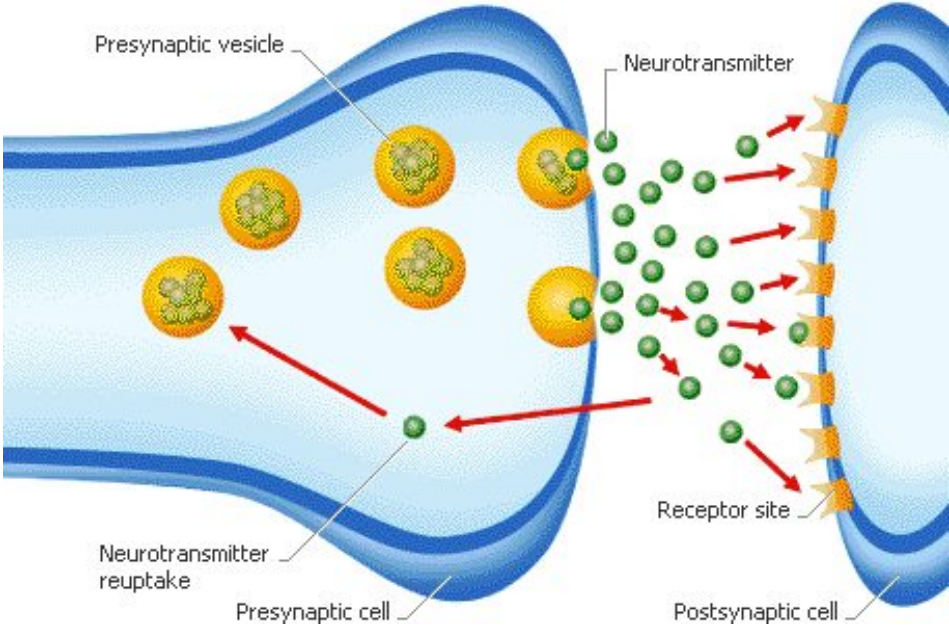
Diminished substantia nigra as seen in Parkinson's disease



ADAM



Oorzaak van de ziekte van Parkinson (2/2)



Medicatiwerking

Dopamine (geluksstofje, oppepper) is een neurotransmitter, maar ook een aminozuur. De ontvangst van dit stofje gaat altijd de strijd aan met eiwitten uit voeding in de maag.

1 uur < eten > 1 uur

Dopamine moet de bloedhersenbarrière doorkomen en heeft daarom een hulpstof nodig.
Vandaar het medicijn levodopa.
(levodopa-carbidopa of levodopa/benserazide)





De ziekte van parkinson is dus geen
spierziekte, maar een hersenziekte

Er gaat iets mis in de aansturing van de spieren (en de hersenen)

Medicatie om dopamine op te hogen

Dopamine (*Sinemet, Madopar, levodopa-carbidopa*)

Dopamine-agonisten (*Bromocriptine (Parlodel), Pergolide (Permax), Pramipexole (Sifrol), Ropinorole (Requip)*)

Clozapine (meest gebruikte antipsychoticum bij parkinson)

Advanced Therapie (duodopa-pomp, apomorfine of Deep Brain Stimulation)

Lichamelijke klachten door dopaminetekort

- Tremor
- Freezing (op allerlei gebieden; lopen, denken, schrijven, praten...)
- Dystonie (been, arm, tong, hoofd)
- Traagheid
- Verminderde balans
- Verminderde coördinatie
- Voorovergebogen houding
- Moeite met dubbeltaken
- Verminderde spraak (stem wordt hees, verminderde articulatie)
- Moeite met op gang komen (zowel in het denken als in het bewegen)
- Moeite om weer te stoppen (zowel in het denken als in het bewegen)
- Starre blik
- Maskergelaat

Mentale klachten door dopaminetekort

- Moeite met plannen
- Moeite met organiseren, overzicht houden
- Overprikkeling
- Emotioneel
- Traag in het denken
- Moeite om op woorden te komen
- Trager in het praten
- Beren op de weg zien
- Teveel gefocust zijn (van een mug een olifant maken); moeite om dingen los te laten
- Moeite krijgen met beslissingen maken
- Verstoorde slaap
- Verdwenen/verminderde reuk
- Stemningsproblemen

Klachten door het aangedane autonome zenuwstelsel

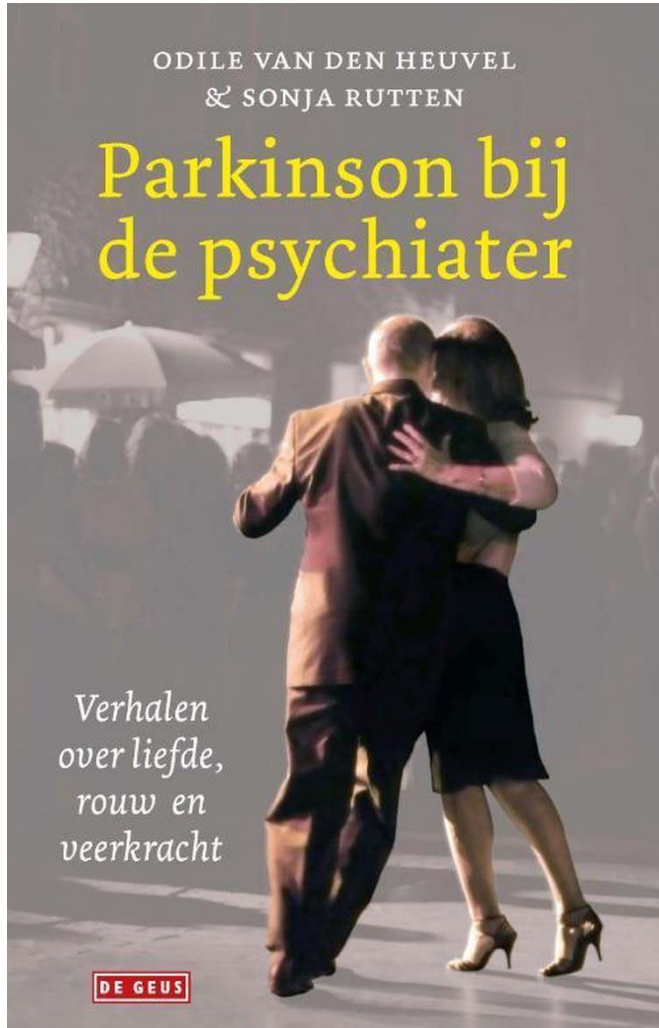
- Temperatuurhuishouding
- Verminderde of versterkte transpiratie
- Incontinentie, stoornissen in urinelozing; urge-incontinentie, onvoldoende uitplassen (verstoorde prikkeling van de blaas)
- Wegraking (orthostase klachten)
- Obstipatie
- Speekselvloed
- Erectiestoornis
- Abnormale spierspanning

ODILE VAN DEN HEUVEL
& SONJA RUTTEN

Parkinson bij de psychiater

*Verhalen
over liefde,
rouw en
veerkracht*

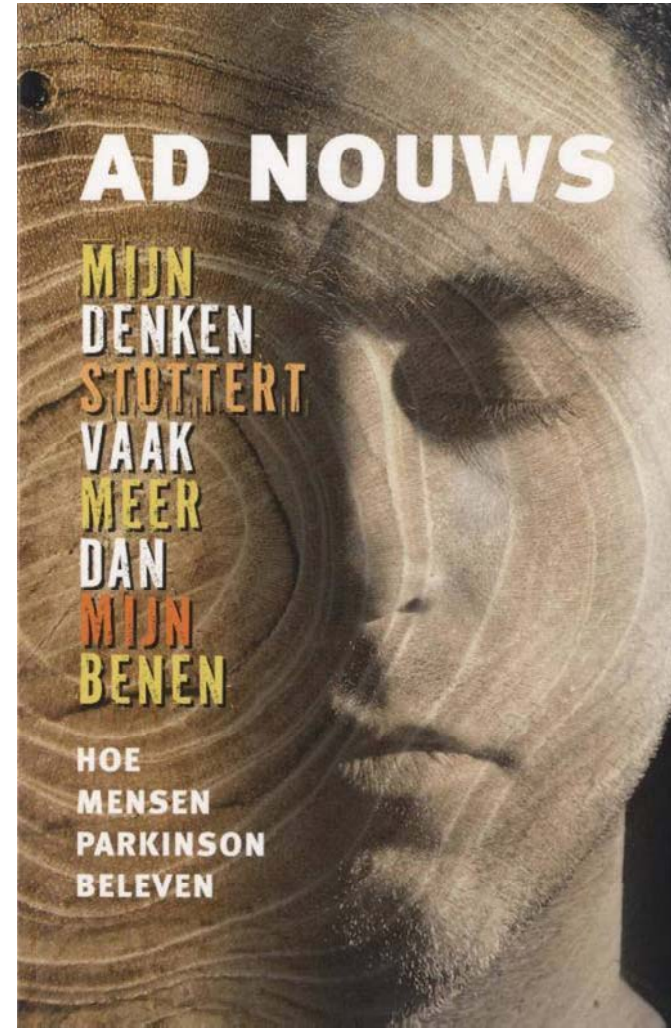
DE GEUS



AD NOUWS

MIJN
DENKEN
STOTTERT
VAAK
MEER
DAN
MIJN
BENEN

HOE
MENSEN
PARKINSON
BELEVEN





Omgang met kan lastig zijn (1/3)

Cliënten:

‘Ik verlies de regie’

‘Vroeger had ik een baan met veel verantwoordelijkheid en maakte ik honderden beslissingen en twijfelde nooit, nu twijfel ik bij alles.’

‘Ik wil me nog niet in de ziekte verdiepen, ik ben bang wat de toekomst brengt. Deelname aan een Parkinson Café is confronterend.’

‘Ik zag het filmpje van Bas Bloem voorbij komen op mijn telefoon en het kwam heel erg bij me binnen. Het overviel me.’



Omgang met kan lastig zijn (2/3)

Mantelzorgers:

‘Mijn vader is heel erg veranderd. Dat is pijnlijk om te zien.’

‘Als ik met hem iets interessants op TV kijk dan kan ik het er niet meer met hem over hebben. Hij begrijpt het niet meer. Ik ben mijn maatje kwijt.’

‘Ik heb het geduld niet meer om met mijn vrouw te lopen. Het schiet gewoon niet op en dan word ik boos.’

‘Mijn vrouw maakt zich tegenwoordig druk om alles.’



Omgang met kan lastig zijn (3/3)

Verpleegkundigen/verzorgers:

‘Moeten we hem nu ook in de middag op bed en uit bed halen, kan ons team dat wel aan?’

‘Wil jij eens meekijken hoe we hem in de badkamer helpen, doen we dat arbotechnisch wel goed en wat kan beter?’

‘Zij zou eens een paar nachten moeten doorslapen; ze houdt de zorg voor haar man thuis bijna niet vol.’

‘Wat kunnen we doen tegen die hallucinaties? Hij heeft het steeds over de Russen en de oorlog.’

Patiënten zijn veel verspreid over de regio (0-3 patiënten per wijkteam)

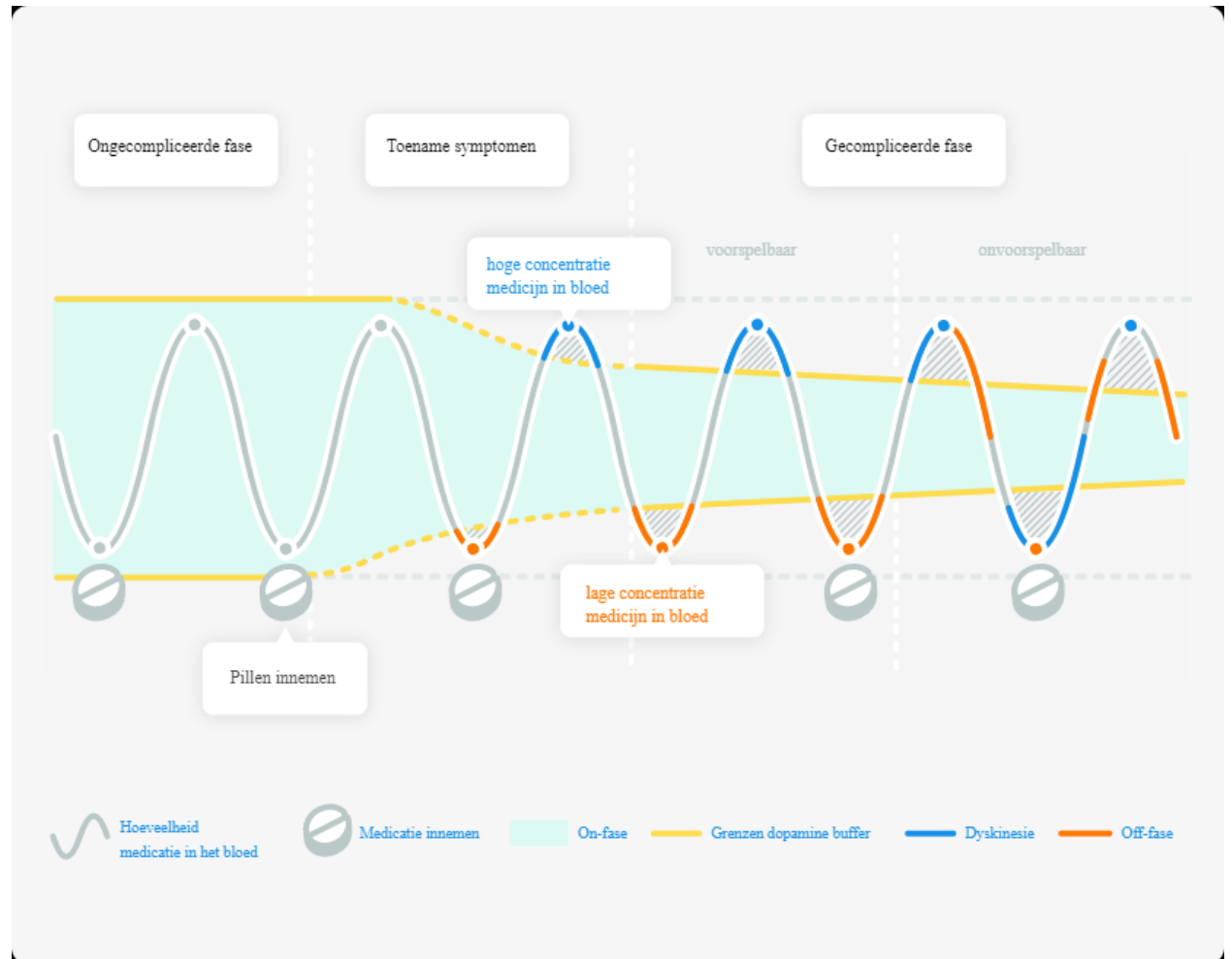
Cliënten met de ziekte van Parkinson kunnen als zware zorgbehoevenden gezien worden

- Lichamelijk vaak zware zorg
- Vaak nachtelijke onrust voor partners
- We hebben in de wijk meestal te maken met vergevorderde parkinson (Hoehn en Yahr schaal 4-5)
- Medicatie werkt niet altijd zoals gehoopt

Tabel 1. Hoehn en Yahr Stadia

Stadium	Omschrijving
1	Beginstadium met lichte symptomen aan één lichaamszijde.
1,5	Eenzijdig, met beginnende axiale problemen.
2	Tweezijdig, geen balansproblemen. Mogelijk reeds een licht kyfotische houding, traagheid en spraakproblemen. Houdingsreflexen zijn nog intact.
3	Matige tot ernstige ziekteverschijnselen, enkele houdings- en balansproblemen, lopen is aangedaan maar nog mogelijk zonder hulp, fysiek onafhankelijk.
4	Ernstige ziekteverschijnselen, gedeeltelijke hulpbehoevendheid, lopen en staan is aangedaan maar nog mogelijk zonder hulp.
5	Eindstadium, volledige invaliditeit, lopen en staan zonder hulp onmogelijk, continue verpleegkundige zorg noodzakelijk.

Het
therapeutisch
kader van
dopamine
neemt af



Fases in de keten bij parkinson

Zoekend tot een diagnose. Soms 'ziet' iemand in de omgeving meteen 'Parkinson', maar soms ook zijn mensen lang zoekende: burn out-klachten? Slijmbeursontsteking schouder? Fysiotherapie voor de spieren?

Neuroloog start met tabletten (3x62,5 mg). Positieve werking bevestigd diagnose. Dan al gauw uitbreiding naar 3 of 4 maal daags 125 mg. Soms een sinemet retard voor de nacht erbij. 'Honeymoonfase'

Patiënt wordt aangemeld bij een multidisciplinaire screening. Komt in aanraking met bijv. ergo, logo, fysio, psycholoog, seksuoloog, etc.

Soms vragen patiënten om een second opinion bij het Radboud. Niet per se verbetering. Geeft wel bevestiging.

Ziekte wordt grilliger. Er zal meer geaccepteerd moeten worden, maar lukt niet altijd.

De zorg wordt steeds gecompliceerder en fysiek vaak ook steeds zwaarder. Multidisciplinair werken is belangrijk, maar kan ook als 'te veel' worden ervaren. Denk aan Advance Care Planning!

Ziekte van Parkinson versus parkinsonisme

De oorzaak van
parkinsonisme ligt
anders.

Medicatie werkt
niet voldoende bij
Parkinsonisme

Mensen met
parkinsonisme
hebben ongeveer
dezelfde klachten

Mensen met
parkinsonisme
raken eerder
invalide

Ketenzorg

Ziekenhuis de Gelderse Vallei (Ede) startte met een multidisciplinaire parkinsonscreening 2015. (Afgekeken van o.a. het Radboud.)

Patiënten komen sneller in aanraking met andere disciplines dan alleen neuroloog.

Per regio is de ketenzorg anders geregeld. Vaak gekoppeld aan ziekenhuis. De ene regio is hier actiever (en verder) mee dan een andere regio.

In iedere regio bestaat er een ParkinsonNet-netwerk die drie keer per jaar bij elkaar komt (MDO) én deelneemt aan het jaarlijkse (*fantastische*) congres. Aanrader!

Oog hebben voor verbinding en preventie

- Kennis door laagdrempelig overleg met de neuroloog was fijn
- Lotgenotencontact was een terugkomende hulpvraag op de polikliniek.

Hoe elkaar te laten bereiken?

- Parkinson Café
- Patiënten Vereniging

Dec 2015 Parkinson Café Ede opgestart.

Het voordeel van ketenzorg voor de patiënt:

De patiënt komt niet meer alleen op de 'snelweg' naar de neuroloog en de pillen.

- Sneller verschillende disciplines het pad laten kruisen van de cliënt. Zoeken naar verschillende strategieën:
- Lopen
- Cues
- Hulpmiddelen
- Zelfredzaamheid vergroten!
- Op tijd zijn met ACP

Voortvloeiend een zorgplan en opvolging.

Parkinsonzorgzoeker.nl

Inbox (1.564) - r.vandenarend@b ParkinsonNet Zorgzoeker x +

← → ↻ parkinsonzorgzoeker.nl/#/ ☆ 🏠 👤 ⋮

ParkinsonNet
Parkinson
Zorgzoeker

WELKOM BIJ DE PARKINSON ZORGZOEKER

INFORMATIE OVER ZORGVERLENERS EN ZORGACTIVITEITEN IN DE BUURT

snel zoeken op plaats of postcode:

Elst, Nederland **VIND UW ZORG**

[Uitgebreid zoeken](#)

Mogelijk gemaakt door
bl'nr

PARKINSON ZORGZOEKER IS EEN INITIATIEF VAN EN MOGELIJK GEMAAKT DOOR **Europese Unie**
Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling

Windows, Microsoft Edge, Google, Outlook, Teams, OneDrive, Spotify, PowerPoint

22:15
19-9-2022