

Gevorderde ziekte van Parkinson

De verschijnselen die zo kenmerkend zijn voor de ziekte van Parkinson zijn traagheid, bewegingsarmoede, stijfheid en trillen. Geen twee mensen met de ziekte van Parkinson hebben dezelfde ziekteverschijnselen. Welke klachten zich voordoen, de ernst en het moment van ontstaan, zijn dan ook van patiënt tot patiënt verschillend. De één heeft meer last van de motoriek, zoals moeite met bewegen en trillen. De ander heeft meer last van moeite met denken, stemmingswisselingen, moeite met twee dingen tegelijk doen en de aandacht erbij houden. Veranderingen kunnen in iedere fase van de ziekte en in verschillende combinaties optreden. Een aantal veranderingen gaan echter vaak samen. Zo hebben bijvoorbeeld patiënten met een verminderde aandacht, makkelijker last van freezing en vallen. Doordat de aard, snelheid en de ernst van de veranderingen per persoon verschillen, zijn ook de problemen en gevolgen zeer uiteenlopend. Dit geldt zowel voor de patiënt als de naasten. Er moet daarom bij iedere patiënt telkens worden gezocht naar de juiste behandeling en begeleiding.

Het doel van deze folder is, om u als patiënt en naaste(n) te helpen de regie te voeren over het eigen leven en eigen keuzes te maken bij het vorderen van de ziekte. In deze folder staat informatie over:

- de belangrijkste veranderingen, die met de jaren meer op de voorgrond komen;
- het belang van de veranderingen tijdig leren herkennen en opmerken;
- wat u zelf kunt doen bij de voorkomende veranderingen;
- waar, bij wie en wanneer u hulp kunt vragen.

De veranderingen die worden beschreven in deze folder zijn:

1. cognitieve problemen en dementie;
2. freezing, balansproblemen en vallen;
3. illusionaire vervalsingen, hallucinaties en wanen;
4. delier (plots, acuut ontstane verwardheid);
5. lusteloosheid (apathie).

1. Cognitieve problemen en dementie

Met cognitieve functies worden de verschillende functies van het denken, het geheugen en de informatieverwerking bedoeld. Bij Parkinson kunnen in verschillende fasen van de ziekte, problemen in het cognitief functioneren ontstaan. Deze problemen beginnen vaak met een traagheid in de informatieverwerking. Daarbij ontstaan er problemen met de 'uitvoerende functies', waaronder plannen, aandacht erbij houden, inzicht en overzicht houden, twee dingen tegelijk doen en het opstarten van activiteiten. Belangrijk om te weten is dat deze veranderingen beperkingen kunnen geven in het dagelijkse handelen. Denk hierbij aan boodschappen doen, koken, bedienen van apparaten (koffiezetapparaat, tv, wasmachine, computer, telefoon), financiën (internet bankieren, pinnen) en het juist en op tijd innemen van de medicatie. Het cognitief functioneren, kan onderzocht worden met een aantal testen tijdens uw bezoek aan de parkinsonverpleegkundige of door middel van een uitgebreid Neuro Psychologisch onderzoek (NPO). Als er afwijkingen worden gevonden, kan men spreken van een cognitieve stoornis. Bij ernstige cognitieve problemen spreekt men van een Parkinsondementie. Bij veel mensen met de ziekte van Parkinson komen cognitieve problemen voor, maar in een mate die te gering is om van een dementie te spreken. De cognitieve achteruitgang vormt een onderdeel van de gevorderde Parkinson en kan vooralsnog niet voorkomen worden. In sommige gevallen kan behandeling met medicatie, dit proces verlichten en (het risico op) verwardheid, hallucinaties, freezing en vallen verminderen.

Tips voor het omgaan met de cognitieve problemen en dementie

- cursus; Parkinson? Houd je aandacht erbij! – locatie en datum via Parkinson vereniging
- Parkinson TV: Houd je aandacht erbij! – parkinsontv.nl;
- communicatie; maak contact, kijk elkaar aan, neem de tijd, spreek in korte duidelijke zinnen, controleer of de boodschap is aangekomen door boodschap te laten herhalen, kleine gezelschappen;
- structuur en regelmaat;
- vast dag/nacht ritme;
- veilige woonomgeving;
- onderhoud sociale contacten;
- lotgenoten contact;
- maak gebruik van informatie over dementie (en mantelzorg); Alzheimer Nederland, Dementie Online, Parkinson- en Alzheimer Café, geheugenwinkel;
- bewaak uw grenzen, vraag tijdig om hulp, begeleiding en ondersteuning (voor professionele begeleiding en ondersteuning zie laatste punt in deze folder);
- doe leuke dingen; maak een activiteitschema, gebruik interesses van vroeger en nu, ga uit van wat kan (plezier staat voorop), ga (samen) op vakantie (met dementie via tochuit@alzheimer-nederland.nl - www.smsvakanties.nl - www.hetvakantiebureau.nl);
- maak gebruik van een 'maatje' (vrijwilligers);
- blijf in beweging (ga naar buiten, wandelen);

2. Balansproblemen, vallen en freezing

Balansproblemen en vallen

Medicatie heeft meestal geen of weinig positieve invloed op de houding- en balansproblemen. De medicatie kan de kans op vallen zelfs vergroten. Enerzijds door de grotere mobiliteit (wie veel beweegt heeft meer kans om te vallen) en anderzijds door de bijwerkingen (overbeweeglijkheid, freezing of bloeddrukdaling). Dementie en problemen met de aandacht kunnen het valgevaar ook verhogen. Valproblemen kunnen leiden tot een grotere afhankelijkheid en de kwaliteit van leven kan er aanzienlijk door verminderen. Als gevolg van (bijna) vallen, kunnen patiënten bewegingsangst ontwikkelen (angst om te lopen, angst voor transfers). Het onvermogen om op te staan en de wetenschap dat vallen een breuk tot gevolg kan hebben, spelen een rol bij het ontstaan en in stand houden van deze angst.

Freezing

Freezing is het bevroren van de beweging, het even geen stap meer kunnen verzetten. De voeten die aan de vloer vastgeplakt zijn of het maken van kleine snelle pasjes op de plaats. Uitlokkende momenten zijn onder andere het starten met lopen, door een deuropening gaan of het veranderen van looprichting (omdraaien). Het is een lastige klacht, die als erg hinderlijk en beperkend wordt ervaren. Oorzaken hiervan zijn een tekort aan dopamine of problemen met de aandacht.

De behandeling van balansproblemen, vallen en freezing

De behandeling van balansproblemen, vallen en freezing is niet eenvoudig en helaas niet altijd mogelijk. De behandeling is vaak gericht op het omgaan met en voorkomen van de klachten. Belangrijk om te weten is wanneer, hoe vaak en waar het optreedt.

1. aanpassing (parkinson)medicatie, bijvoorbeeld als het vallen komt door overbeweeglijkheid, een bloeddrukdaling of sufheid;
2. aanpassing (parkinson)medicatie, bijvoorbeeld als de freezing alleen optreedt in de fase dat de medicatie uitgewerkt is;
3. aandacht voor cognitie (het denken en de aandacht, zie eerder in deze folder);
4. fysiotherapie en ergotherapie voor hulpmiddelen en cues (prikkel, signaal);
5. vermijden obstakels, zorg voor voldoende beweegruiimte, advies over bijvoorbeeld plaatsing meubels (losse tafeltjes, loopgang stoel naar toilet), drempels en verlichting.

Tips om valincidenten te voorkomen

- bewust handelen (aandacht erbij houden, één ding tegelijk doen);
- geen losliggende matten en tapijten op de vloer;
- zorg voor goede verlichting in huis;
- voor bril dragers, bril altijd opzetten;
- trap: zorg voor goed onderscheid tussen trap en vloer (probleem missen van laatste trede), een leuning en indien nodig twee leuningen, loop de trap niet op en af met de handen vol spullen;
- badkamer: antislipmat, douchestoel, handgrepen, inloopdouche, loop niet op een natte vloer;
- zorg voor voldoende beweegruimte, zodat u ook hulpmiddelen kunt gebruiken;
- draag goed passende schoenen, loop niet op sokken;
- gebruik hulpmiddelen als rollator en stok;
- let op met medicatie, zoals slaapmiddelen en rustgevendende middelen.

Tips (cues) om een freezing te doorbreken

- bewust handelen (aandacht erbij houden, één ding tegelijk doen);
- met een voet op de grond stampen;
- een stap achteruit zetten;
- (hardop) tot 3 tellen en dan (in de maat) beginnen te lopen;
- doen alsof je ergens overheen stapt (je been hoog optillen);
- marcheren op de plaats;
- gewicht verplaatsen van links naar rechts (voeten komen los van de grond);
- een liedje zingen of neuriën
- iemand om aanmoediging of een duwtje vragen;
- hulpmiddelen zoals rollator met laser, schoen met laser, een metronoom, (in huis); markeringen op de vloer aanbrengen;
- ontspannen / stress verlagen.

3. illusionaire vervalsingen, hallucinaties en wanen

Met onze zintuigen nemen we waar en geven onze hersenen een betekenis aan wat we waarnemen. Als deze waarneming verstoord raakt, kun je dingen zien, ruiken, voelen, horen of proeven die er niet echt zijn. Deze verstoorde waarnemingen worden hallucinaties genoemd. Visuele hallucinaties (dingen zien) zijn een veel voorkomend verschijnsel bij de ziekte van Parkinson. Het begint vaak licht en wordt dan bijna niet opgemerkt. Het kan worden veroorzaakt door de veranderingen in de hersenen, lichamelijke ziekten en de (parkinson) medicatie. Een lichte vorm van hallucineren kan een illusionaire vervalsing zijn. Dit is wanneer voorwerpen vervormd worden gezien, zoals een boom die voor een mens wordt aangezien of een bloem die een gezicht lijkt te hebben. Een andere lichte vorm van hallucineren is een gevoel van niet alleen zijn en/of de hallucinaties die alleen in de ooghoeken zichtbaar zijn (iets voorbij zien flitsen of een schaduw). De beelden die niet echt zijn, kunnen in het begin nog goed worden onderscheiden van de werkelijkheid, en zijn dan meestal ook niet beangstigend. Bij langer bestaande hallucinaties, een acute verwardheid (delier) of bij de gevorderde ziekte van Parkinson, kan dit inzicht verloren gaan. De patiënt kan er naar gaan handelen en dit kan dan leiden tot angst en gedragsproblemen. We noemen dat een Parkinson-psychose. Hierbij of daarnaast kunnen ook waanideeën of wanen ontstaan. Een waan is een hardnekkige overtuiging, die voor de patiënt werkelijkheid is. Het heeft voor de patiënt veel betekenis en is niet of nauwelijks te corrigeren. Voorbeelden zijn het idee dat de partner vreemd gaat, dat de patiënt wordt vergiftigd, achtervolgd, bespied of benadeeld.

De behandeling van illusionaire vervalsingen, hallucinaties en wanen

Behandeling van lichte of niet hinderlijke hallucinaties is meestal niet nodig als de patiënt en/of naaste omgeving het nauwelijks opmerkt of er geen last van heeft. Als er een Parkinson-psychose ontstaat, dan moet er wel gehandeld worden. Dit kan als volgt:

1. aanpassing, verlaging (parkinson);
2. behandeling van eventuele andere oorzaken, zoals een infectie (blaasontsteking, koorts), uitdroging (door te weinig drinken), oogproblemen/slecht zien of een delier (zie punt 4 in deze folder);
3. uw huisarts, uw behandelend neuroloog of een psychiater kan medicijnen voorschrijven; die de hallucinaties, waanideeën, onrust en angst kunnen verminderen.

Praktische tips voor de omgeving, als er een Parkinson-psychose is:

- benader de patiënt rustig en vriendelijk;
- zorg voor rust (niet teveel prikkels, niet teveel personen tegelijk aanwezig);
- zeg het als je binnenkomt en weer weggaat, of de kamer verlaat waar de patiënt is;
- praat over alledaagse dingen;
- zorg voor herkenbare en vertrouwde dingen (foto's, kleding, hobby);
- zorg voor goede verlichting; overdag gordijnen open, 's nachts een bedlampje en in de herfst/winter (op donkere dagen) eerder de lichten aan;
- ga niet mee in de hallucinaties of waanideeën (spreek ze niet tegen, maak er geen grappen over, maar maak duidelijk dat jouw waarneming anders is, blijf in de realiteit, praat over bestaande personen en echte gebeurtenissen);
- leid de patiënt af van de belevingen en gedachten door samen dingen te doen die aansluiten bij zijn/haar interesse; zoals naar muziek luisteren, kleine karweitjes en beweging;
- vermijd situaties waarin patiënt een gevaar voor zichzelf of de omgeving kan vormen;
- gebruik bril en/of gehoorapparaat.

Belangrijk

Wanneer iemand een Parkinson-psychose heeft, is het besef van de realiteit verstoord. Het is belangrijk dat de omgeving zich dit realiseert en dat de patiënt er niets aan kan doen, wanneer hij/zij vreemde of onaangepaste dingen zegt, doet of denkt. Het leven in die 'andere wereld' maakt het contact hebben vaak moeilijk. De patiënt kan zich onbegrepen, angstig en eenzaam voelen. Hij/zij kan zich moeilijk laten helpen, afwerend en boos reageren. Lichamelijk contact kan als bedreigend of als onecht worden beleefd. Het helpt niet om tegen de waanideeën in te gaan, geruststelling en begrip tonen kan wel helpen.

4. Delier

Een delier is een acute verwardheid. Het kan zich uiten met motorische onrust (plukgedrag, bewegingsonrust), prikkelbaarheid, angst, hallucinaties, wisselend bewustzijn (slaperig/helder) en een verminderde aandacht voor de omgeving (het niet herkennen van de omgeving en de mensen om u heen of in de nacht denken dat het ochtend is). De verschijnselen hierbij kunnen tijdens de dag wisselen en toenemen in de avond en nachtelijke uren. Lichamelijke ziekten kunnen een negatieve invloed hebben op de parkinsonverschijnselen en het gedrag. Bij plots (acuut) ontstane verwardheidsklachten, neem dan contact op met de huisarts. Dit om lichamelijke ziekten als een blaasontsteking, longontsteking of een andere oorzaak, snel op te sporen en te behandelen. Vermeld wat u weet, zoals koorts of pijn bij het plassen. Een acute verwardheid kan ook ontstaan na een operatie, bij uitdroging (te weinig drinken), een slaapttekort of door medicatie. Bij medicatie moet u denken aan een verandering in hoeveelheid, een ander middel of door therapieontrouw.

De behandeling van een delier richt zich op drie zaken:

1. behandeling van de lichamelijke ziekte(n) en/of medicatie gebruik;
2. behandeling van het delier zelf; medicatie kan grote onrust, angst, waanideeën en hallucinaties verminderen;
3. inzetten van ondersteunende maatregelen; als een klok om het besef van tijd te verbeteren, vertrouwde voorwerpen, personen of foto's om het besef van realiteit te verbeteren, goed eten en drinken.

Praktische tips voor de omgeving bij een delier

- benader de patiënt rustig en vriendelijk;
- zorg voor rust (niet teveel prikkels, niet teveel personen tegelijk aanwezig);
- spreek in korte duidelijke zinnen;
- zeg welke dag het is en welk tijdstip (herhaal dit zo nodig);
- zeg het als je binnenkomt en weer weggaat, of de kamer verlaat waar de patiënt is;
- stel eenvoudige keuzevragen (bijvoorbeeld; 'wil je koffie?' en niet 'wat wil je drinken?');
- praat over alledaagse dingen;
- zorg voor herkenbare en vertrouwde dingen (foto's, kleding, hobby);
- zorg voor goede verlichting; overdag gordijnen open, 's nachts een bedlampje;
- ga niet mee in de hallucinaties of waanideeën (spreek ze niet tegen, maar maak duidelijk dat jouw waarneming anders is, blijf in de realiteit, praat over bestaande personen en echte gebeurtenissen);
- gebruik bril en / of gehoorapparaat;
- maak geen grapjes over het gedrag van de patiënt (deze kan zich er bewust van zijn, dat zijn/haar gedrag vreemd is, maar heeft zichzelf niet in de hand en kan het zich later vaak herinneren).

Belangrijk

Wees alert op acute verwardheid bij bijvoorbeeld een volgende ziekteperiode. Personen die een delier hebben gehad, bij bijvoorbeeld een lichamelijke ziekte of na een operatie, hebben meer kans opnieuw een delier te krijgen onder soortgelijke omstandigheden. Vermeld het bij uw huisarts, een (nieuwe) opname in het ziekenhuis en als u geopereerd moet worden.

5. Apathie (lusteloosheid)

Apathie wordt gekenmerkt door een gebrek aan motivatie, verminderd initiatief en een afvlakking van emoties. Door het lusteloze gevoel is het moeilijk om ergens mee te beginnen of belangstelling op te brengen voor activiteiten die eerder leuk of interessant waren. Bij een apathie bent u minder ondernemend dan vroeger, maar heeft hier zelf geen last van en heeft geen depressieve gevoelens. Voor uw naaste omgeving is dit opvallend en kan als erg belastend worden ervaren. Er speelt vaak veel onbegrip en irritatie. Het leidt tot een verminderde kwaliteit van leven en beperkingen. Apathie ontstaat mogelijk door een tekort aan dopamine (dopamine speelt een rol bij stemming en motivatie) of door cognitieve stoornissen.

Bij de behandeling van apathie staat het verbeteren van de kwaliteit van leven voor zowel de patiënt als naaste omgeving voorop. Kennis over het omgaan met apathie is belangrijk, net als de vermindering van zorgbelasting voor de naaste(n).

Praktische tips als er sprake van apathie is:

- stimuleren om activiteiten te ondernemen;
- verwacht als naaste omgeving geen initiatief van de patiënt, neem zelf het initiatief betrek de patiënt bij (vroegere) favoriete bezigheden, hobby's;
- haal herinneringen op aan vroeger;
- laat de patiënt nog zoveel mogelijk zelf doen;
- zorg voor balans tussen rust en activiteit;
- voorkom een sociaal isolement;
- andere betrekken bij ondernemen en inzetten activiteiten, bijvoorbeeld vrijwilligers, dagbesteding en dagbehandeling.

Het herkennen, hulp vragen en keuzes maken

Het is belangrijk voor zowel patiënt als naaste(n) om kennis te hebben over de veranderingen en problemen die meer op de voorgrond komen bij het vorderen van de ziekte. Deze veranderingen kunnen namelijk een toenemende zorgbehoefte bij de patiënt, en een belasting voor de naaste(n) met zich meebrengen. U kunt zich samen voorbereiden en tijdig hulp vragen om overbelasting, een kwetsbare thuissituatie en een onverwachte opname in het verpleeghuis te voorkomen. Bespreek de veranderingen en problemen tijdens de bezoeken aan de neuroloog en parkinsonverpleegkundige, maar ook met uw huisarts. Zij kunnen u verder op weg helpen, om samen de regie over het eigen leven te voeren en uw eigen keuzes te maken voor nu en ter voorbereiding op de toekomst.

Denk hierbij aan het (tijdig) inzetten van:

- thuiszorg (bijv. douchen en aankleden, medicatie uitzetten en innemen, in en uit bed);
- therapieën (fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, diëtist);
- hulpmiddelen en aanpassingen;
- dagbesteding, dagbehandeling;
- een geschikte woonomgeving.

Zorgverleners die u hier bij kunnen helpen zijn: de neuroloog, parkinsonverpleegkundige, huisarts, praktijkondersteuner huisarts, praktijkondersteuner GGZ, psychiater, specialist ouderengeneeskunde, Medisch Maatschappelijk Werk, dementieconsulent en de zorgmakelaar.

Tot slot

Als u na het lezen van deze folder vragen heeft, kunt u contact opnemen met uw neuroloog of parkinsonverpleegkundige via de polikliniek Neurologie. Zij helpen u graag verder. Meer informatie vindt u bij:

Parkinson Patiënten Vereniging

Postbus 46

3980 CA Bunnik

Telefoonnummer: (030) 656 13 69

E-mail: info@Parkinson-vereniging.nl

Website: www.Parkinson-vereniging.nl

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis): (013) 221 00 00

Algemeen telefoonnummer polikliniek Neurologie: (013) 221 01 40

**Locatie ETZ Elisabeth
Neurocentrum Route 42**

**Locatie ETZ TweeSteden
Polikliniekgebouw tweede etage wachtruimte 5**

**Locatie ETZ Waalwijk
Route 22**