

Parkinsonisme: Lewy Body Dementie (LBD)

LBD is een hersenziekte. De klachten lijken op de ziekte van Parkinson, maar de oorzaak is anders. LBD hoort bij een groep ziektes die atypisch parkinsonisme heet.

Er zijn verschillende vormen van atypisch parkinsonisme. Daarom is de behandeling per persoon anders. Toch zijn er twee dingen die we bij alle vormen vaak zien:

- De klachten verergeren sneller dan bij de ziekte van Parkinson.
- Medicijnen tegen Parkinson helpen vaak minder goed.

In deze folder lees je meer over de vorm **Lewy Body Dementie (LBD)**.

Wat is LBD?

LBD is een combinatie van atypisch parkinsonisme en dementie. Iemand met LBD heeft dus zowel lichamelijke klachten als problemen met het denken en geheugen. LBD ontstaat door een ophoping van een bepaald eiwit in de hersenen. Dat eiwit heet alfa-synucleïne. De ophopingen worden Lewy bodies genoemd. Door deze ophopingen werken de hersencellen niet meer goed. De eiwitten stapelen zich op in de zwarte hersenkern (zoals bij de ziekte van Parkinson) en in de hersenschors (zoals bij de ziekte van Alzheimer).

Het verschil tussen Lewy Body Dementie en de ziekte van Parkinson is subtiel. Het hangt vooral af van het moment waarop de dementie begint.

LBD is niet erfelijk. De oorzaak is nog niet bekend.

Klachten

Klachten die vaak optreden bij LBD zijn;

- Trillen, stijfheid, traagheid, een gebogen houding en een veranderd looppatroon
- Dingen zien die er niet zijn (hallucinaties)
- Moeite met plannen en initiatief nemen.
- Moeite met concentratie en het vasthouden van de aandacht

Kenmerkend is dat de symptomen per uur en per dag kunnen wisselen.

Behandeling

LBD is niet te genezen. Beschadigde of afgestorven zenuwcellen kunnen niet meer herstellen. Er zijn geen medicijnen die de ziekte kunnen genezen of afremmen. Soms zijn er wel medicijnen die bepaalde klachten kunnen verminderen.

De behandeling bestaat vooral uit therapieën zoals fysiotherapie en ergotherapie, en uit het organiseren van zorg en ondersteuning.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose wordt meestal gesteld door de neuroloog. Er is geen onderzoek dat de ziekte met zekerheid kan aantonen.

De neuroloog bespreekt met je welke klachten je hebt en hoe deze klachten zich ontwikkelen. Ook doet de neuroloog lichamelijk onderzoek. Om de diagnose te kunnen stellen, moeten er naast lichamelijke klachten zoals stijfheid en traagheid (zoals bij de ziekte van Parkinson), ook binnen één jaar tekenen van dementie zijn. Als de dementie pas later in het verloop van de ziekte van Parkinson ontstaat, noemen we dit *parkinsondementie*. Meestal wordt er nog een hersenscan gemaakt om andere mogelijke oorzaken uit te sluiten.

Hoe verder?

Het verloop van LBD is bij iedereen anders. Daarom is het moeilijk te voorspellen hoe de toekomst eruitziet.

Omdat de ziekte niet te genezen is en de klachten toenemen, is het belangrijk om met je behandelaar te bespreken wat dit voor jou betekent. De behandelend arts of parkinsonverpleegkundige maakt samen met jou een plan voor de behandeling en jouw wensen voor de toekomst.

Omdat het geheugen snel achteruit kan gaan, is het belangrijk om op tijd met je familie en arts te praten over wat je wel en niet wilt. Je kunt je wensen vastleggen in een levenstestament of wilsverklaring.

Mensen met LBD hebben een kortere levensverwachting. Een van de belangrijkste oorzaken van overlijden is dat slikken steeds moeilijker wordt. Slikken gaat normaal vanzelf, maar bij LBD kan dit proces verstoord raken.

Leven met LBD

Als je hoort dat je LBD hebt, komt er veel op je af. Neem de tijd om dit te verwerken. Praat erover met mensen om je heen. De Parkinsonverpleegkundige legt uit wat de ziekte betekent en helpt je om er in het dagelijks leven mee om te gaan.

Daarnaast zijn er gespecialiseerd therapeuten en behandelaren op het gebied van parkinsonisme die ondersteuning kunnen bieden op verschillende vlakken. Denk daarbij aan fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, medisch maatschappelijk werk, diëtist, psycholoog enz.

Blijf zoveel mogelijk actief, maar neem ook op tijd rust. De ene dag voel je je beter dan de andere. Luister naar je lichaam, houd je eigen tempo aan en vraag om hulp als je die nodig hebt.

Beweeg elke dag. Beweging helpt om je beter te voelen en houdt je fit.

Blijf dingen doen waar je van geniet. Eet gezond en gevarieerd. Kies voor groenten, fruit, eiwitten, zuivel, granen en drink genoeg water (het liefst 1,5 liter per dag).

Je staat er niet alleen voor. Praat met je partner, familie of vrienden over hoe het gaat en wat je nodig hebt. Zoek samen naar een manier om LBD een plek te geven in jullie leven.

Algemene adviezen

- **Blijf actief en in beweging.** Probeer elke dag minimaal 30 minuten te bewegen. Het liefst matig intensief: je ademhaling gaat sneller, je wordt warm of gaat een beetje zweten, maar je kunt nog wel praten. Bewegen kan helpen om achteruitgang van de ziekte te vertragen. Vind een gespecialiseerd therapeut of behandelaar: <https://www.parkinsonzorgzoeker.nl>. Via de Beweegzoeker kun je nagaan welke groepslessen voor Parkinson in jouw buurt worden aangeboden. <https://www.parkinson-vereniging.nl/bewegen-in-de-buurt>
- **Neem voldoende rust en zorg voor een goede balans tussen inspanning en ontspanning.** Ontspanning helpt om stress te verminderen. Zo kun je tot rust komen en beter herstellen. Je kunt een nieuwe situatie dan ook beter aan.
- **Eet gezond en gevarieerd.** Zorg dat je genoeg groente, fruit en volkorenproducten eet. Eiwitten, zoals in eieren, kaas en vleeswaren, zijn belangrijk. Neem deze alleen niet tegelijk met levodopa-medicatie. Anders werkt de levodopa mogelijk minder goed. Er is geen bewijs dat supplementen of speciale diëten de klachten bij Parkinson verminderen of het ziekteproces afremmen.
- **Drink voldoende water.** Drink minimaal 1,5 - 2 liter water per dag. Vul eventueel de Parkinson leefstijl keuzehulp in: <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-leefstijl-keuzehulp>
- **Steun en informatie van andere mensen met LBD via een patiëntenvereniging kunnen helpen.** Het kan fijn zijn om ervaringen te delen en van elkaar te leren. Meer informatie vind je op de website van de Parkinson Vereniging: <https://www.parkinson-vereniging.nl/msa> <https://www.parkinson-vereniging.nl/vereniging/over-ons/cafes/het-parkinson-cafe>

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) (013) 221 00 00
Polikliniek Neurologie (013) 221 01 40

Locatie ETZ Elisabeth
Route 42
Neurocentrum

Locatie ETZ TweeSteden
Polikliniekgebouw, tweede etage, wachtruimte 5

Locatie ETZ Waalwijk
Route 22