

Eerste multidisciplinaire richtlijn is bijna af

Parkinson is meer dan trillen

Sophie Broersen

Een patiënt met de ziekte van Parkinson zal in de loop van de tijd bij een klein leger aan artsen en paramedici langskomen. Nog dit jaar verschijnt voor het eerst een multidisciplinaire richtlijn over deze progressieve, neurodegeneratieve ziekte.

Een dubieuze eer is het. Een ziekte die hoog op het lijstje 'grootste verlies aan kwaliteit van leven' staat. Vlak na dementie en slokdarmkanker, op een derde plek, staat in Nederland de ziekte van Parkinson (ZvP). Niet verwonderlijk, gezien de aftakeling van lichaam en geest, die zich jarenlang voortsleept en waar geen genezing voor mogelijk is. Toch is het vooruitzicht van een patiënt die zich geconfronteerd ziet met de ziekte anders dan pakweg twintig jaar geleden. Zeker in de eerste fase, kunnen de beperkingen

van patiënten steeds beter behandeld worden. Verbeterd inzicht over wat er spaak loopt in het zenuwstelsel bij parkinson, leidt tot nieuwe en verbeterde behandelingen.

Elkaars taal

Ondanks de verbeteringen zijn er ook, zoals dat tegenwoordig heet, 'uitdagingen' in de behandeling van de parkinsonpatiënt. Een patiënt met bijvoorbeeld een tremor, of die steeds stijver wordt en moeilijker loopt, zal in eerste instantie bij de huisarts en de neuroloog terecht komen. Vastgesteld moet worden of er sprake is van parkinson of een andere aandoening die een zogenaamd hypokinetisch rigide syndroom kan veroorzaken. En naarmate de ziekte vordert, zal een klein leger aan specialisten en paramedici bij de zorg voor patiënt en omgeving betrokken zijn: de neurochirurg, de revalidatiearts, de ergotherapeut, de diëtist en ga zo maar door (zie ook *kader: Tien vragen over de richtlijn op blz. 1946*). Maar niet al die zorgverleners hebben uitgebreide ervaring met de problematiek die bij de ziekte kan voorkomen. Een gemiddelde huisarts zal bijvoorbeeld drie parkinsonpatiënten in zijn praktijk hebben. Een multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling is dus geen overbodige luxe. Toch verschijnt deze pas dit jaar voor het eerst. Bas Bloem, hoogleraar neurologie aan de Radboud Universiteit Nijmegen en voorzitter van de richtlijncommissie: 'Ja, hoe is het mogelijk dat we nu pas voor de eerste keer met elkaar aan tafel zaten. En het bleek nuttig, om elkaars taal te leren.' (Zie *kader: Richtlijn 2.0*.)

Richtlijn 2.0

Bas Bloem, voorzitter van de richtlijncommissie, vindt de manier waarop de richtlijn tot stand is gekomen eigenlijk nog interessanter dan de medisch-inhoudelijke kant ervan: 'Het is de eerste richtlijn waarbij we volgens het Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ)-programma van ZonMw te werk gaan. Kritiek op de oude CBO-methodiek was dat het te lang duurde om tot consensus te komen, het was te duur en er waren te weinig andere partijen bij betrokken. Het doel was om binnen één jaar klaar te zijn, compleet met kwaliteitsindicatoren en inschatting van gezondheidseconomische effecten. Nou, dat is volstrekt niet gelukt. We zijn er ongeveer 2,5 jaar mee bezig geweest en het is ook gebleken dat indicatoren en een berekening van kosten pas mogelijk zijn als de richtlijn helemaal klaar is. Maar we hebben wel met zeventien verschillende disciplines om tafel gezeten, en met patiënten. En we zijn zonder veel knelpunten tot consensus gekomen.' Bloem, die opzien baarde met zijn oratie die bepaald niet traditioneel verliep, maar met publieksparticipatie, sms'jes en computertechniek tot stand kwam, vond ook het gebruik van internet onontbeerlijk: 'Het is zoveel doelmatiger om een conceptstuk op het web te plaatsen, waar iedereen commentaar kan leveren op dat deel waar zijn expertise ligt, in plaats van met zijn allen telkens bij elkaar te komen om over het hele stuk te praten.'



De beperkingen van parkinsonpatiënten kunnen steeds beter worden behandeld.

beeld: Scott Houston/Corbis

Pakket vol adviezen

De richtlijn, die ter goedkeuring ligt bij de verschillende disciplines, valt volgens Bloem in twee grote brokken uiteen: het traditionele deel, het medisch-inhoudelijke 'over hoeveel milligram levodopa je geeft' en een deel over de organisatie van de zorg. Hetgeen volgens Bloem voor de behandeling van groot belang is. 'In een oude richtlijn zouden we bij het blokje "depressie" behandelen wat voor antidepressivum het beste kan werken. Nu bespreken we wanneer de patiënt bij wie het beste af is: de neuroloog, de psycholoog of de psychiater. We omschrijven wie voor welk deel van de zorg verantwoordelijk is. De specifieke expertise van elke betrokken hulpverlener wordt precies omschreven.' Bloem is ervan overtuigd dat de zorg ermee verbetert: 'Het kan niet anders dan dat de zorg transparanter wordt hierdoor.' Als het gaat om

de coördinatie van zorg, zijn de huisartsen uitermate geschikt. Bloem: 'Als een patiënt bij ons uit het centrum naar huis gaat, heeft hij een pakket vol adviezen meegekregen. Naar de fysio, naar de ergo, de logo, maatschappelijk werk. De huisarts is bij uitstek geschikt om in te schatten wat voorrang heeft, wat het belangrijkste is.' Naast de neuroloog en de huisarts, wordt ook de gespecialiseerde parkinsonver-

pleegkundige een grote rol toebedeeld in de zorg voor de patiënt.

Hele hersenschors

Het medisch-inhoudelijke deel leest voor een groot deel als een medicatie-keuzemenu, geschreven voor neurologen: wanneer start je met levodopa, wanneer is een alternatief beter. Het gaat dan met name om de motorische verschijnselen van parkinson. De rol van de paramedicus komt ook regelmatig naar voren in de richtlijn: de logopedist, die bij slik- of spraakstoornissen optreedt, de fysiotherapeut, die kan helpen bij loop- of houdingsstoornissen en de ergotherapeut die oplossingen zoekt voor hulp bij de dagelijkse handelingen die bemoeilijkt worden: eten, aankleden, wassen bijvoorbeeld. Bloem: 'Dat is een andere verandering: er is veel meer aandacht gekomen voor de non-motorische complicaties, zoals depressie, dementie en autonome disfunctie. Dat hebben neurologen te lang laten liggen. En dat komt nu mooi samen in deze multidisciplinaire richtlijn.' Het inzicht dat parkinson op zoveel meer gebieden ingrijpt, vloeit voor een deel voort uit een beter begrip van de neuropathologische basis van de aandoening. Bloem: 'Het idee dat parkinson alleen een teloorgang van de dopaminerge cellen in de substantia nigra is, klopt niet meer. Sterker nog, het begint onder in de hersenstam en breidt zich uiteindelijk uit over de hele hersenschors. En het gaat onder andere ook

'Neurologen hebben de non-motorische complicaties te lang laten liggen'

Tien vragen over de richtlijn

1

Waarom is er een nieuwe richtlijn?

Er was nog geen multidisciplinaire richtlijn die betrekking had op de ziekte van Parkinson (ZvP). Het neurologische deel van de richtlijn was toe aan een update.

2

Welke beroepsgroepen hebben de richtlijn samengesteld?

Neurologen, neurochirurgen, klinisch gerieters, psychiaters, radiologen, huisartsen, revalidatieartsen, seksuologen, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers, psychologen, diëtisten, logopedisten, maatschappelijk werkers, ergotherapeuten.

3

Zijn de patiënten vertegenwoordigd?

Ja, zij maakten deel uit van de werkgroep die de richtlijn opstelde.

4

Voor welke beroepsgroepen is de richtlijn mede relevant?

Alle zorgverleners die met parkinsonpatiënten te maken hebben.

5

Over welke patiënten gaat de richtlijn?

Patiënten met de ziekte van Parkinson en atypisch parkinsonisme.

6

Wat is er nieuw aan de anamnese?

Aandacht besteden aan non-motorische complicaties.

7

Wat is er nieuw aan de diagnostiek?

Bij elke patiënt met verdenking ZvP de UK Parkinson's Disease Society (UK PDS) Brain Bank Criteria gebruiken. Ten minste eenmaal een MRI-hersenen om andere pathologie uit te sluiten. Bij twijfel verder aanvullend onderzoek.

8

Wat is er nieuw aan de verwijzing?

Bij verdenking op ZvP binnen zes weken verwijzen naar medisch specialist. (Proef)behandeling voorafgaand aan specialistische diagnostiek niet zinvol.

9

Wat is er nieuw aan de behandeling?

Optimale behandeling vergt multidisciplinaire benadering. Keuze medicatie, zowel in ongecompliceerde als gecompliceerde ZvP, afhankelijk van individuele factoren. Minder terughoudend met therapie bij functionele beperkingen in het dagelijks leven. Bij ernstige motorische verschijnselen en complicaties zonder effect van optimale medicatie, overweeg neurochirurgisch ingrijpen, namelijk diepebreinstimulatie.

10

Wat is er nieuw aan follow-up en nazorg?

Controlefrequentie afhankelijk van ernst en progressie. Bij elke nieuwe klacht of ingestelde therapie controlefrequentie individueel bepalen en aanpassen. Parkinsonverpleegkundige kan ondersteuning bieden en speelt belangrijke rol als case-manager.

om de cholinerge cellen.' Waar vroeger werd gedacht dat veelvoorkomende verschijnselen, zoals hallucinaties, veroorzaakt werden door de medicatie, blijkt nu dat zij ook – en misschien wel vooral – onderdeel van de ziekte zelf zijn. Dat inzicht kan bijdragen aan een betere medicamenteuze behandeling. 'Cholinesteraseremmers, zoals die bij alzheimer worden gebruikt, zijn ook effectief bij parkinsondementie, op zowel de cognitie als de hallucinaties. Dat is begrijpelijk als je weet dat ook cholinerge cellen aangedaan zijn.'

Niet oppotten

De prognose van parkinsonpatiënten is niet slecht en slecht tegelijk. Niet slecht, afgaande op de levensverwachting. Die is volgens Bloem slechts een paar jaar korter dan van een gezonde leeftijdsgenoot. Wel slecht, als het gaat om de kwaliteit van leven, zeker in de laatste fase van het leven. Bloem: 'Bij parkinson zijn er drie fases: de vroege, ongecompliceerde fase, waarbij de ziekte stabiel is en je met één medicijn vaak uitkomt. Dan volgt de gecompliceerde fase, die gekenmerkt wordt door fluctuerende respons op medicatie, zodat patiënten periodes goed kunnen bewegen, de zogenaamde ON-tijd, en andere periodes juist heel rigide zijn,

'We moeten juist in die vroege fase goed behandelen'

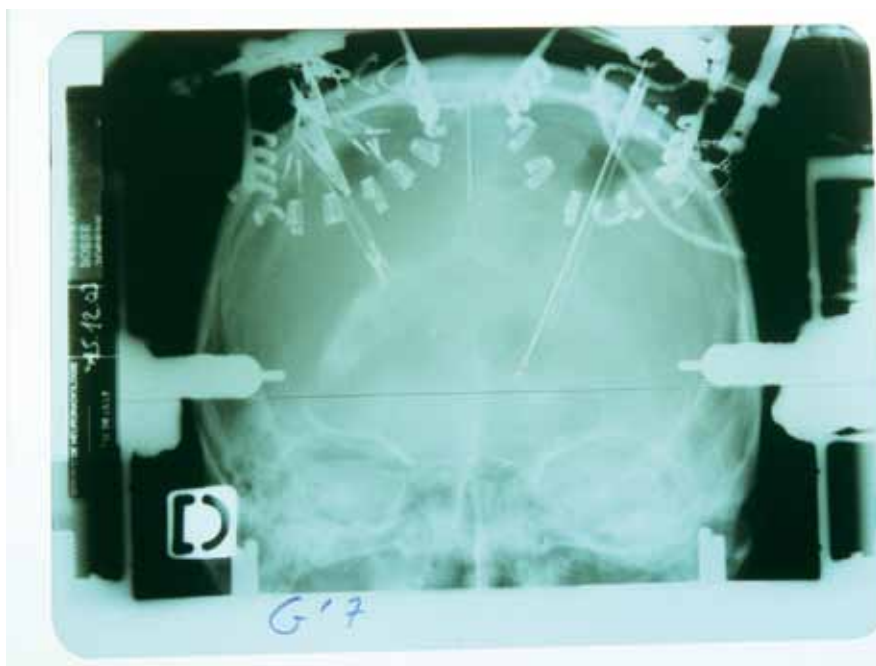
de OFF-tijd. Maar waarbij ook in de ON-tijd de medicatie-effecten kunnen doorschieten, waardoor hyperkinesieën ontstaan. En dan is er de eindfase, waarbij mensen ernstig in de knoop raken, met dementie, depressie, ernstige bewegingsstoornissen enzovoort. In die fase boeken we hooguit kleine succesjes: iets beter slapen, 10 procent minder OFF-tijd. Maar het blijft een akelige periode. Des te meer reden om juist in die vroege fase, als mensen er nog iets aan hebben, goed te behandelen.' Dat klinkt logisch, maar gebeurde in het verleden niet. Het idee bestond dat hoe vroeger begonnen werd met bijvoorbeeld levodopa, hoe eerder ernstige bijwerkingen en complicaties ontstonden en medicatie geen effect meer had. Bloem: 'We zien steeds beter in dat dit beeld niet klopt. We moeten die medicijnen dus niet oppotten bij mensen met klachten die hen nú beperken in het dagelijks leven. Het nieuwe inzicht is dat we bekijken wat de functio-

SAMENVATTING

- Een multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson is bijna klaar.
- Gezien het grote aantal hulpverleners betrokken bij de behandeling is de coördinatie van zorg bij parkinson van groot belang.
- De ziekte van Parkinson wordt niet alleen gekenmerkt door bewegingsstoornissen. Ook cognitieve en psychiatrische stoornissen en autonome disfunctie horen bij het ziektebeeld.
- In de vroege fase wordt optimaal behandeld en niet meer gewacht uit angst voor complicaties van medicatie.
- In de gecompliceerde fase worden goede resultaten geboekt met nieuwe behandelmethoden zoals diepebreinstimulatie, apomorfinepomp en intraduodenale levodopa-infusie.



Een online documentaire over de operatie van parkinson-patiënt Ray Farkas vindt u bij dit artikel op onze website: www.medischcontact.nl.




Bij diepebreinstimulatie (DBS) worden elektrodes in de basale kernen geplaatst, die via een pacemaker worden gestimuleerd.

beeld: Reporters

nele beperkingen zijn en die behandelen we optimaal. Dat is een radicale kentering in de behandeling.' De verergering van de klachten en verminderde werking van medicijnen in de latere fases, komt namelijk niet door een ontwikkelde ongevoeligheid voor medicijnen, maar door de ziekte zelf. Levodopa bijvoorbeeld, wordt opgenomen en afgegeven door dopaminerge cellen. Bloem: 'En hun buffercapaciteit neemt af naarmate de ziekte vordert. Dus ook al geef je geen levodopa aan het begin van de ziekte, het effect is sowieso minder in een later stadium.' Er was ook om andere redenen 'levodopa-angst'. Bloem: 'Het stond bekend als het krachtigste middel, dat ook de heftigste

responsfluctuaties gaf. We weten nu dat die bij alle medicijnen kunnen optreden.'

Diepebreinstimulatie

In de vroege fase wordt dus sneller behandeld, in de 'rotte eindfase' is weinig winst te behalen. Maar in de tussenfase, die gekenmerkt wordt door responsfluctuaties, is veel gebeurd. Bloem: 'Er zijn belangrijke strategieën bij gekomen om de toestand te optimaliseren. Op nummer drie staat de intraduodenale levodopa-infusie, op twee de apomorfinepomp en op nummer één de neurotactische chirurgie.' Bij dat laatste gaat het om diepebreinstimulatie (DBS). Hierbij worden elektrodes in de basale kernen geplaatst die via een pacemaker worden gestimuleerd. Patiënten bij wie ondanks optimale medicatie ernstige motorische verschijnselen blijven bestaan, kunnen in aanmerking komen voor DBS, die momenteel in zes Nederlandse centra wordt aangeboden. Mogelijk vindt DBS in de toekomst al veel vroeger in het ziekteproces plaats, maar dat is toekomstmuziek. In de huidige richtlijn gaat het met name om de vraag welke patiënten wel en vooral ook welke niet in aanmerking komen voor DBS: 'Als mensen al niet meer reageren op medicatie of als er cognitieve stoornissen zijn, help je hen van de regen in de drup met DBS. In zo'n geval kun je beter met een apomorfinepomp of intraduodenale levodopa behandelen.' 

MCtv

live uitzending
26 november 20:00 uur



26 november: webtv over de richtlijn

De multidisciplinaire richtlijn 'Ziekte van Parkinson' staat donderdag 26 november centraal in een uitzending van MCtv. Neuroloog Bas Bloem zal hier met vertegenwoordigers van de andere betrokken disciplines, discussiëren over onder meer aanvullend onderzoek bij twijfel aan de diagnose, het concentreren van expertise, de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren en de rol van de parkinsonverpleegkundige. De uitzending wordt gepresenteerd door MC-hoofdredacteur Ben Crul.

Kijk op www.medischcontact.nl voor meer informatie.