



Parkinsonismen
Vereniging

A close-up photograph of two hands clasped together, one appearing to be an older person's hand, with a blue overlay. The hands are positioned in the center of the page, with the fingers interlaced. The background is a soft, out-of-focus light blue.

Parkinsonisme

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Verschillende vormen van parkinsonisme	5
Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik	5
Multi-systeem atrofie (MSA)	6
MSA-P	6
MSA-C	7
Stoornissen in het autonome zenuwstelsel	7
Hoe wordt de diagnose MSA gesteld?	8
Microscopisch onderzoek	9
Wat is de prognose van MSA?	9
Hoe wordt MSA behandeld?	9
Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP)	10
Wat zijn de verschijnselen van PSP?	10
Hoe wordt de diagnose PSP gesteld?	11
Microscopisch onderzoek	11
Wat is de prognose van PSP?	11
Hoe wordt PSP behandeld?	11
Vasculair parkinsonisme	12
Voor meer informatie en ondersteuning	13
Neuroloog	13
Huisarts	13
Zorgconsulent MEE	13
Steunpunt mantelzorg	13
De Parkinson Vereniging	14
ADCA	14
Internetpagina's	14

Inleiding

Voor u ligt een informatiebrochure over parkinsonismen. Dit is een verzamelterm voor aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Voor een deel leiden ze tot dezelfde verschijnselen: beven, stijfheid en bewegingstraagheid. Een verschil met de ziekte van Parkinson is dat andere delen in de hersenen aangedaan raken. Wanneer mensen met klachten als beven, stijfheid en moeite met bewegen bij de huisarts of neuroloog komen, is vaak de diagnose: de ziekte van Parkinson.

Het is echter moeilijk om de diagnose 'de ziekte van Parkinson' met zekerheid te stellen. Dit kan alleen door hersenweefsel microscopisch te onderzoeken, en dit kan pas nadat iemand is overleden. Bij het stellen van de diagnose gaat een arts vooral af op iemands klachten. De ziekteverschijnselen bij de ziekte van Parkinson kunnen echter ook bij een aantal andere aandoeningen voorkomen. Wanneer iemand de ziekte van Parkinson heeft, worden de ziekteverschijnselen minder door dopaminetherapie. Bij eenderde tot een kwart van de mensen met de diagnose 'de ziekte van Parkinson' is dit niet het geval. Dit is een van de belangrijkste aanwijzingen dat er dan sprake is van een parkinsonisme.

Een parkinsonisme is een aandoening die het hele leven van de persoon zelf, maar ook van de mensen in zijn naaste omgeving, ingrijpend verandert. Duidelijke informatie over de ziekte, de verwachtingen en de behandeling is belangrijk om met die veranderingen om te kunnen gaan. Daarom deze brochure van de Parkinson Vereniging. De Parkinson Vereniging richt zich uitdrukkelijk ook op mensen met parkinsonismen en hun naasten, bijvoorbeeld door het geven van voorlichting. Aan het einde van deze brochure kunt u lezen wat de Parkinson Vereniging nog meer voor u kan betekenen.

Verschillende vormen van parkinsonisme

Parkinsonisme is een verzamelnaam voor neurologische aandoeningen, waarbij verschijnselen optreden die ook bij de ziekte van Parkinson voorkomen. Er zijn verschillende vormen van parkinsonisme.

Meestal wordt de volgende indeling gebruikt:

- Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik.
- Parkinson verschijnselen bij andere ziekten, vooral Multi-systeem Atrofie (MSA) en Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP).

Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik

Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik kan optreden als iemand medicijnen gebruikt die de werking van dopamine tegengaan. Hierdoor ontstaat een tekort aan dopamine en dat kan leiden tot spierstijfheid en bewegingstraagheid. Ook bepaalde medicijnen tegen duizeligheid kunnen parkinsonismen veroorzaken.

Multi-systeem Atrofie (MSA)

Dit is een verzamelterm voor ziekten waarbij meerdere delen (=multi-systeem) van de hersenen vroegtijdig verouderen en afsterven (=atrofie). De verschijnselen verschillen van persoon tot persoon. Wel treedt er altijd een combinatie op van parkinsonismen, stoornissen in de kleine hersenen en stoornissen in het autonome zenuwstelsel. MSA is een zeldzaam ziektebeeld. In Nederland hebben naar schatting 1500-2000 mensen MSA. Het komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen en begint meestal na het 50ste jaar. MSA is niet erfelijk.

Er zijn verschillende vormen van MSA:

- MSA-p
- MSA-c
- Stoornissen in het autonome zenuwstelsel

MSA-p

MSA-p is een vorm van MSA, waarbij parkinsonisme (vandaar de p) voorkomen. Vroeger werd het ook wel Striato-nigrale degeneratie (SND) genoemd. De verschijnselen van MSA-p lijken op die van de ziekte van Parkinson. Een verschil is de plaats waar de zenuwcellen het eerste afsterven (=degeneratie). Bij de ziekte van Parkinson sterven eerst de dopamine producerende cellen in de zwarte kern af en in een latere fase cellen in de basale hersenkernen. Bij MSA verdwijnen er (atrofie) hersencellen in verschillende (multi) hersengebieden (systeem) vandaar de naam MSA. Eerst verdwijnen cellen in de basale hersenkernen (=striatum) en in een later stadium gaan cellen van de zwarte kern verloren. De verschijnselen die zich voordoen bij de ziekte van Parkinson, zoals traagheid en bewegingsarmoede, komen ook voor bij SND.

Een verschil is dat bij SND deze verschijnselen vaak niet minder worden door dopaminetherapie. SND heeft ook een aantal verschijnselen die niet voorkomen bij de ziekte van Parkinson, zoals:

- een snelle progressie van de ziekte;
- stoornissen in de balans, die al in een vroeg stadium van de ziekte optreden;
- een verminderde, zwakke spraak;
- een voorovergebogen houding van het hoofd;
- stoornissen van het autonome zenuwstelsel, m.n. een lage bloeddruk bij staan en lopen.

MSA-c

MSA-c is een vorm van MSA, waarbij de kleine hersenen (=cerebellum, vandaar de c) en de hersenstam (=ponto) aangedaan raken. MSA-c wordt ook wel aangeduid met de term OPCA (=olivoponto-cerebellaire atrofie). Bij MSA-c gaat het om ongecoördineerde bewegingen (=ataxie) door een stoornis in de kleine hersenen (=cerebellum). MSA-c is niet erfelijk. Er bestaat ook een erfelijke vorm van ataxie. Die wordt ADCA genoemd (ADCA staat voor Autosomaal Dominant overervende Cerebellaire Ataxie). MSA-c begint vaak met een onzekere balans bij bewegen en ongecoördineerde bewegingen. Tijdens het bewegen treedt vaak een tremor (=trillen) op. Dit is anders dan bij de ziekte van Parkinson. Daar komt de tremor voor in rust. Andere verschijnselen van de ziekte van Parkinson kunnen zich wel voordoen. In een vroeg stadium van de ziekte ontstaan meestal ook spraakstoornissen, waarbij de stem onzuiver en zacht wordt.

Stoornissen in het autonome zenuwstelsel

Bij alle vormen van MSA doen zich stoornissen voor in het autonome zenuwstelsel. Er zijn echter enkele zeldzame vormen van MSA waarbij deze stoornissen op de voorgrond staan. Het gaat dan om MSA-a, wat vroeger wel het Shy Dräger werd genoemd, of om progressieve autonome stoornissen. Het autonome zenuwstelsel regelt onder andere de bloeddruk, het hartritme, de lichaamstemperatuur, het zweten, en de werking van darm en blaas. Een van de belangrijkste verschijnselen van stoornissen in het autonome zenuwstelsel is een te lage bloeddruk met een neiging tot flauwvallen bij opstaan en lopen. Dit verschijnsel treedt al op in een vroeg stadium van de ziekte.

Andere verschijnselen zijn:

- hartritmestoornissen;
- bij alle mannen impotentie, vanaf het begin van de ziekte;
- hardlijvigheid (=constipatie);
- verminderde transpiratie;
- stoornissen in de urinelozing, zoals: te sterke aandrang; veel moeten plassen, ook 's nachts; onvoldoende uitplassen; incontinentie.

Stoornissen in het autonome zenuwstelsel zijn bij MSA meestal redelijk te behandelen. Te lage bloeddruk is bijvoorbeeld te behandelen door extra zout te gebruiken, door halfzittend te slapen, door het gebruik van steunkousen of door bloeddrukverhogende medicijnen. Er zijn ook medicijnen om de functie van blaas en darm, of het hartritme te verbeteren.

Hoe wordt de diagnose MSA gesteld?

De diagnose MSA is alleen met zekerheid te stellen door hersenweefsel onder de microscoop te onderzoeken (zie het volgende punt: microscopisch onderzoek). Bij leven is de diagnose dus niet met zekerheid te stellen. Wel kan lichamelijk onderzoek aanwijzingen geven dat er waarschijnlijk sprake is van MSA.

De volgende verschijnselen zijn typisch voor MSA (en komen op deze manier niet voor bij de ziekte van Parkinson):

- snelle progressie, rolstoelgebruik;
- al in een vroeg stadium van de ziekte een instabiele houding;
- abnormaal sterk voorover gebogen houding;
- onregelmatig, rukachtig beven;
- ernstige spraak- en slikstoornissen;
- ademstoornissen, diep zuchten, toegenomen
- snurken of kreunen;
- specifieke slaapstoornissen;
- samentrekkingen van de spieren (=contracturen);
- koude, paarse handen.

Ook kan er onderzoek gedaan worden naar het functioneren van het autonome zenuwstelsel, bijvoorbeeld het meten van de bloeddruk, functietesten en onderzoek van de sluitspieren van darm en blaas. Er zijn ook onderzoeken waarmee de hersenen in beeld gebracht kunnen worden, zoals CT of MRI-SCAN, en onderzoeken waarmee de stofwisseling van de hersenen kan worden beoordeeld, zoals PET (Position Emission Tomography) of SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography). Een probleem van deze onderzoeken is, dat ze in de beginfase van de ziekte vaak geen afwijkingen laten zien. Juist in deze periode is de behoefte aan een goede verklaring van de ziekte-verschijnselen het grootste.

Microscopisch onderzoek

Microscopisch onderzoek van hersenweefsel maakt duidelijk of iemand de ziekte van Parkinson heeft of een parkinsonisme. Bij de ziekte van Parkinson laat microscopisch onderzoek insluitlichaampjes- insluitlichaampjes van Lewy genoemd- zien in de hersenstam (=ponto). Hierdoor sterven de cellen die dopamine produceren af en ontstaat er in de hersenen een tekort aan dopamine. Dopamine is een stof die signalen tussen hersencellen die spierbewegingen aansturen, geleidt. Als er een tekort aan dopamine ontstaat, ontstaan er storingen in de geleiding van signalen tussen die hersencellen, waardoor stoornissen in spierbewegingen optreden. Bij MSA komen de insluitlichaampjes van Lewy ook voor, maar dan in de grote en/ of kleine hersenen, of in kernen van het autonome zenuwstelsel. Doordat andere hersendelen in het ziekteproces betrokken raken, treden er andere lichamelijke klachten op.

Wat is de prognose van MSA?

MSA is een progressieve ziekte: een ziekte die in de loop van de tijd erger wordt. Uiteindelijk leidt het tot de dood. MSA kan 1 tot 18 jaar duren. Gemiddeld leven mensen met MSA 6 tot 9 jaar.

Hoe wordt MSA behandeld?

Dopaminetherapie helpt niet of nauwelijks tegen klachten van MSA. Soms zijn er andere medicijnen die wel enig effect hebben. De voornaamste behandeling bestaat uit gerichte fysiotherapie, logopedie of revalidatie. Deze behandelingen hebben als doel de klachten te verminderen of beperkingen te compenseren. Daarnaast is het belangrijk om zorg en ondersteuning goed te regelen.

Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP)

Een andere vorm van parkinsonisme is PSP. Deze ziekte is voor het eerst beschreven in 1964 door Steele, Richardson en Olzewski. Daarom wordt de ziekte soms ook met hun namen aangeduid. Letterlijk betekent PSP een ziekte die in de loop van de tijd erger wordt (=progressief), waarbij er verlammingen (=paralyse) optreden in het hersengedeelte dat de oogbewegingen regelt (=supranucleair). PSP begint meestal na het veertigste levensjaar en komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Jaarlijks krijgt 1 op de 1000 mensen PSP.

Wat zijn de verschijnselen van PSP?

Bij PSP kunnen de volgende ziekteverschijnselen voorkomen:

- onzeker lopen en vaak achterover vallen; het vallen komt niet door struikelen, maar omdat minder goed gereageerd kan worden op houdingsveranderingen.
- verstoorde oogbewegingen; een beperkt blikveld; niet meer naar boven of beneden kunnen kijken zonder het hoofd te bewegen; slechter gaan zien, ook al raakt het zien zelf niet beschadigd;
- stijfheid, met name van nekspieren en lange rugspieren; hierdoor ontstaat een typische houding: helemaal rechtop, met opgeheven hoofd.
- een vorm van dementie, met apathie, initiatiefloosheid, depressie en angst; logisch denken gaat slechter; niet zozeer het begrijpen, als wel het uitvoeren van denken en doen raakt soms al vroeg in de ziekte verstoord; taal- en rekenvaardigheden blijven lange tijd goed.
- veranderingen in spreken en articulatie;
- slikproblemen;

De ziekteverschijnselen van PSP komen in beide lichaamshelften voor. Dat is anders dan bij de ziekte van Parkinson, waarbij de lichaamshelften in verschillende mate aangedaan raken.

Hoe wordt de diagnose PSP gesteld?

PSP is meestal goed van de ziekte van Parkinson te onderscheiden, omdat de volgorde waarin de ziekteverschijnselen optreden anders is. Verschijnselen die in de richting van PSP wijzen zijn: in een vroeg stadium van de ziekte een verandering van houding, stoornissen in de oogbewegingen en het ontbreken van een tremor. Vaak wordt onderzoek van de hersenen gedaan, bijvoorbeeld een CT- of MRI-scan om andere hersenaandoeningen uit te sluiten.

Microscopisch onderzoek

Als enkele hersencellen onder de microscoop worden onderzocht (dat kan pas als iemand is overleden), is een afwijking te zien in de centrale hersenkernen. Er is een opeenhoping van taueiwit. Het normale tau-eiwit is van belang om de vorm en functie van een zenuwcel in stand te houden. Ook levert het tau-eiwit een bijdrage aan de verbinding van zenuwcellen. Bij PSP en bij enkele andere neurologische aandoeningen, is het taueiwit afwijkend. Deze afwijking is terug te voeren op erfelijke factoren. Naast erfelijke factoren spelen bij het ontstaan van PSP hoogstwaarschijnlijk ook omgevingsfactoren een rol.

Wat is de prognose van PSP?

PSP is een progressieve ziekte die tot de dood leidt. Met het verloop van de ziekte nemen de lichamelijke ziekteverschijnselen en ook de dementie toe. Iemand raakt aangewezen op het gebruik van een rolstoel. In een latere fase van de ziekte wordt iemand bedlegerig en moet volledig verzorgd worden. PSP kan twee tot zestien jaar duren, met een gemiddelde van 6 tot 8 jaar.

Hoe wordt PSP behandeld?

PSP reageert nauwelijks of niet op dopaminetherapie. Soms hebben antidepressiva of het medicijn Symmetrel wel enig effect. De klachten van PSP worden meestal behandeld met gerichte fysiotherapie, logopedie of revalidatie. Deze behandelingen hebben tot doel de klachten te verminderen of beperkingen te compenseren. Daarnaast is het belangrijk om zorg en ondersteuning goed te regelen.

Vasculair parkinsonisme

Met vasculair parkinsonisme worden parkinsonverschijnselen bedoeld, die het gevolg zijn van een hersenbeschadiging door afsluiting van kleine bloedvaatjes. Een dergelijke beschadiging is aannemelijk te maken met bijvoorbeeld CT- of MRI-scan foto's.

Bij vasculair parkinsonisme staat de loopstoornis op de voorgrond met uitgesproken startaarzeling en snelle, kleine pasjes met veelvuldige onderbrekingen: blokkades (freezing). Anders dan bij de ziekte van Parkinson zwaaien de armen wel tijdens het lopen; al bewegend is er ook relatief weinig traagheid in de handen.

Om aan te geven dat de verschijnselen in de benen op de voorgrond staan spreekt men ook wel van: lower half Parkinsonism. Wanneer de starthesitatie het belangrijkste verschijnsel is en het lopen relatief normaal, spreken we van ignition failure, startstoornis. Dit looppatroon wordt veroorzaakt door een stoornis in de voorste hersenkwab, reden waarom de stoornis wel bekend staat als frontal gait disorder. Behalve de loopstoornis, is er bij vasculair parkinsonisme soms ook een sterke spraakstoornis, met een snelle, hakkende, zachte spraak.

Vasculair parkinsonisme reageert niet of zeer slecht op levodopa. Het is van belang progressie van deze vorm van parkinsonisme te voorkomen door bestrijding van te hoge bloeddruk, de belangrijkste risicofactor voor het krijgen van de reeds genoemde afsluiting van de kleine bloedvaatjes. Bij minder goede bloedvaten is een te snelle of te grote bloeddrukdaling uit den bozen. Deze vaten kunnen zich niet goed aanpassen aan de afgenomen bloeddorstrooming, waardoor er een toename van de hersenbeschadiging kan optreden. Net als bij de ziekte van Parkinson zijn het startprobleem en de blokkeringen het beste te overwinnen door cueing oftewel het gebruik van trucs, zoals tellen, een stap zijwaarts, iets oprapen, etc.

Voor meer informatie en/of ondersteuning

In deze brochure geven we u informatie over parkinsonismen. Misschien wilt u over de informatie in deze brochure eens met iemand praten of wilt u graag contact met iemand in dezelfde situatie. Wellicht hebt u vragen over parkinsonisme in uw situatie. Hieronder geven we aan waar u dan terecht kunt.

Neuroloog

De neuroloog waar u onder behandeling bent, is de eerst aangewezen persoon om uw vragen over parkinsonismen te beantwoorden. De neuroloog is meestal ook degene die de behandeling coördineert en andere specialisten of hulpverleners inschakelt.

Huisarts

De huisarts heeft vaak een spilfunctie. Als u klachten krijgt, gaat u vaak het eerste naar uw huisarts. De huisarts is ook degene die kan verwijzen naar andere hulpverleners. Ook fungeren veel huisartsen als vertrouwenspersoon: met vragen over uw persoonlijke situatie of hoe u hulp kunt regelen, kunt u bij uw huisarts terecht.

Zorgconsulent MEE

In vrijwel elke stad is een MEE instelling, voorheen Sociaal Pedagogische Dienst (SPD), een instelling voor dienstverlening aan mensen met een handicap. Bij MEE werken zorgconsulenten voor mensen met een lichamelijke handicap. Zij hebben als taak om samen met u te kijken welke hulp u nodig heeft en hoe die hulp georganiseerd kan worden.

Als er hulp nodig is van verschillende instellingen, kan de zorgconsulent ook een rol hebben bij de coördinatie van de hulp. U kunt zelf rechtstreeks contact opnemen met een zorgconsulent. Aan het werk van een zorgconsulenten zijn geen kosten verbonden.

Steunpunten mantelzorg

De term mantelzorg wordt gebruikt voor mensen die, uit vrije wil en onbetaald, zorgen voor iemand met wie ze zich verbonden voelen, bijvoorbeeld de partner, ouders, kinderen of goede vrienden. Wanneer iemand veel verzorging nodig heeft, neemt vaak ook de belasting van de mantelzorger toe. In de meeste steden zijn steunpunten mantelzorg, die allerlei activiteiten organiseren om de mantelzorger te ondersteunen. Doel van die activiteiten is voorkomen dat de mantelzorger overbelast kan worden. Steunpunt mantelzorg is een onderdeel van Mezzo.

De Parkinson Vereniging (PV)

De Parkinson Vereniging is een vereniging van en voor mensen met de ziekte van Parkinson. De vereniging richt zich nadrukkelijk ook op mensen met parkinsonisme. De vereniging geeft voorlichting, behartigt belangen en organiseert lotgenotencontact. U kunt bij de PV terecht voor informatie, advies en ondersteuning. Veel mensen ondervinden steun aan contact met mensen die zich in dezelfde situatie bevinden. Ook biedt het de mogelijkheid te leren van oplossingen die anderen reeds bedacht hebben. Voor mensen met parkinsonismen heeft de PV een contactpersoon.

ADCA

ADCA is een patiëntenvereniging voor mensen met erfelijke vormen van cerebellaire ataxie of atrofie. Mensen met parkinsonisme waarbij een stoornis in spiercoördinatie voorkomt die veroorzaakt wordt door een stoornis in de kleine hersenen (=cerebellaire ataxie) kunnen ook bij de ADCA terecht voor informatie en advies.

ADCA

Fazantkamp 839
3607 EC Maarssen
tel. 0346 – 56 39 13,
e-mail: ataxie@ataxie.nl
homepage: www.ataxie.nl

Internetpagina's

- www.parkinson-vereniging.nl
Informatie over de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen
- www.handicap.nl
Informatie over handicaps en de gevolgen in het dagelijks leven
- www.leefwijzer.nl
Informatie over het dagelijks leven van mensen met een chronische ziekte of handicap
- www.mezzo.nl
Fusie van LOT, Steunpunt Mantelzorg, Thuiszorg en Buddyzorg, tel. 0900 20 20 496
- www.mee.nl
Informatie over wonen, werken, vervoer en sociale voorzieningen, tel. 0900 999 88 88

Bij de vereniging zijn, tegen vooruitbetaling, diverse brochures verkrijgbaar.

Kosterijland 12 3981 AJ Bunnik
Postbus 46 3980 CA Bunnik
telefoon 030 656 13 69

info@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl

De navolgende brochures:

- **De Parkinson Vereniging**
- **De Ziekte van Parkinson**
 - **Parkinsonismen**

zijn direct verkrijgbaar via de Parkinson Vereniging te Bunnik, of evenals diverse andere te downloaden vanaf onze website.

Natuurlijk kunt u ook bij ons terecht voor alle informatie en/of zich aanmelden als lid of donateur.