

NEUROLOGEN DELEN MAANDELIJKS HUN KENNIS EN IDEEËN

Parkinson: netwerk-geneeskunde in de praktijk

Elke maand komen neurologen uit Noord-Nederland vrijwillig bij elkaar om kennis uit te wisselen over parkinson. Nuttig en ook gezellig. Medisch Contact is een avond te gast en onder meer getuige van een levendige discussie over de cannabishype.

Het belang van lekkere broodjes en dampende kroketten binnen de geneeskunde kan niet worden overschat. Ze dienen als beloning voor de dappere zielen die op een vrije avond naar een vergaderzaaltje afreizen om op welke manier dan ook bij te dragen aan de kwaliteit van zorg. De neurologen in het noorden van Nederland met parkinson als interessegebied komen elke maand een avond bij elkaar. In het specialistisch centrum Punt voor Parkinson in Groningen spreken zij over actuele kwesties en ingewikkelde casuïstiek. Van elk centrum in de regio zijn een neuroloog en meestal ook een parkinsonverpleegkundige of physician assistant aanwezig bij deze bijeenkomst van het Parkinson Platform Noord-Nederland.

Medisch Contact mocht meekijken op de bijeenkomst in maart. Een man of 25 is aanwezig. Voorzitter van de avond is hoogleraar neurologie Teus van Laar (UMCG). Hij was een van de oprichters van het platform, zeven jaar geleden, vertelt hij. Het doel is om de kennis over en ervaring met parkinson te delen. Is dat nog nodig, nu zo veel zorgverleners aan ParkinsonNet (de gezamenlijke regionale netwerken van gespecialiseerde zorgverleners op dit gebied) deelnemen? Het sluit daar perfect op aan, zegt Van Laar: 'Op ParkinsonNet zijn momenteel vooral paramedici actief. Blijkbaar werkt de manier waarop wij kennis uitwisselen voor neurologen

goed. En doordat er van elk centrum één of twee mensen zijn, profiteert de hele regio ervan. Het is goed als er specifieke expertise bestaat binnen een maatschap, dat er iemand is met wie ze laagdrempelig kunnen overleggen.'

Cannabisolie

Als de kroketten zo goed als op zijn en iedereen een plaatsje heeft gevonden, begint de bijeenkomst. Van Laar zit de vergadering losjes voor. De sfeer is gezellig. De avond begint met een actueel item in de parkinsonwereld: cannabisolie. De zaal reageert instemmend, iedereen herkent de vragen van patiënten naar het wondermiddel. Elke patiënt heeft het YouTube-filmpje gezien, waarin een man na drie druppels cannabisolie wonderbaarlijk van zijn heftige tremor afkomt. Dagelijks komen er vragen over binnen. Een uitgelezen moment om de koppen eens bij elkaar te steken, vindt Van Laar. Apotheker Clementine Stuijt (Punt voor Parkinson en UMCG) zet de basale kennis over cannabis op een rij. Over op welke receptoren cannabinoïden aangrijpen, waar in het lichaam, met welk effect, over de verschillende bestanddelen, wel of niet psychoactief, over toedieningsvormen. Over de klinische toepassingen die bekend zijn van cannabis: tegengaan van neurogene pijn en spasticiteit (zoals bij multiple sclerose), behandeling van bijwerkingen van chemotherapie, als

Iedereen herkent de vragen van patiënten naar het wondermiddel



GETTY IMAGES

De zaal denkt mee, er worden kritische vragen gesteld.

palliatief middel bij terminale kanker of aids, en nog een paar. In Nederland is er één apotheek die cannabisolie maakt. Stuijt: 'Voor parkinson is een gestandaardiseerde concentratie van 2 procent cannabidiol en 1,2 procent THC. Ik kan er niet achter komen waarom voor die verhouding is gekozen, maar dit is waar ze mee adverteren voor parkinson. Drie à vier druppels per dag zou voldoende zijn.' Van Laar: 'Maar in één druppel zit nog geen milligram!' Uit de zaal: 'Terwijl in de literatuur wordt beschreven dat mensen 30 tot 750 mg cannabidiol nodig zouden hebben. Dan is dit een homeopathische concentratie. Tenzij ze drie flesjes tegelijk opdrinken.'

Van Laar zet vervolgens de literatuur over de werkzaamheid bij parkinson op een rij. Daar kan hij vrij kort over zijn: cannabis is waarschijnlijk niet effectief, de enige onderzoeken die positieve uitkomsten laten zien, zijn doorgaans klein, niet placebogecontroleerd en open. Van Laar: 'Dat zegt dus helemaal niets, de kans

CANNABIS IS WAARSCHIJNLIJK NIET EFFECTIEF

op een placebo-effect is dan veel te groot. Dat sluit aan bij wat ik in de praktijk zie. Ik ben zelf geen voorstander van dit middel, heb het een enkele keer na een herhaald en dringend verzoek toch voorgeschreven, maar ben er nu mee gestopt. Bijna altijd zijn mensen aan het begin positief, maar niemand staat er na een paar maanden nog op. Er is gewoon geen bewijs dat het iets doet. Ik vind dat wij dit moeten opschrijven, moeten publiceren, om die hype tegen te gaan.' Vanuit de zaal komen nog wat aanvullingen: de een zegt dat het tegen de verstoring van de remslaap, waar veel parkinsonpatiënten mee kampen, wel wat effect kan hebben. De ander vraagt zich af wat nu beter is: de homeopathische olie waarvan je de concentratie kent, of gewone wiet van de straat. Weer een ander twijfelt of de opmerking 'baat het niet, dan schaadt het niet' wel echt opgaat. Er wordt geworsteld met de wensen van patiënten, hoe daarmee om te gaan, hoe te adviseren.

Casuïstiek

Na de koffiepauze, waarin iedereen druk met elkaar in gesprek is, neemt een onderzoeker het woord over de stu-

die naar een selectietool voor geavanceerde therapie. Een actueel onderwerp, vertelt Van Laar: 'Voor een deel van de patiënten is geavanceerde therapie geïndiceerd. Daarmee bedoelen we diepe hersenstimulatie, duodopa (continue pomptoediening van levodopa in het duodenum, *red.*) en apomorfine (subcutane toediening, meestal via pomp, *red.*). We hebben zelf al eens een inventarisatie gedaan van patiënten, en daaruit kwam dat te weinig mensen met een indicatie ook daadwerkelijk een geavanceerde behandeling krijgen. Daarvoor proberen we een tool te maken, een lijst aan de hand waarvan neurologen de selectie kunnen maken.' De onderzoeker zet tot slot de aanwezigen zachtjes aan tot terugsturen van de onderzoeksformulieren die zij eerder hadden gekregen en die hij later zal gaan analyseren.

Het laatste onderdeel van de avond is de presentatie van en discussie over casuïstiek. Drie verpleegkundigen en

'ALS JE WACHT OP FINANCIERING, GEBEURT ER NOOIT IETS'

één neuroloog presenteren ieder een casus. Uiteenlopende gevallen, waarbij de vraag telkens luidt: is een geavanceerde behandeling aangewezen? De ene patiënt heeft nogal wisselend en zelfs twijfelachtig effect van de medicatie, bij een ander speelt onder meer de vraag hoe om te gaan met comediatie, weer een ander merkt telkens wel een goed effect van een ophoging van de medicatie, maar heeft veel last van bijwerkingen. Bij

de ene casus staat de bradykinesie op de voorgrond, bij de andere tremoren, bij nog een andere de psychische bijwerkingen van medicatie. De zaal denkt mee, er worden kritische vragen gesteld. Bij één vrouw die al jaren voor parkinson wordt behandeld, wordt zelfs de vraag gesteld of er wel sprake is van parkinson. Van enkele patiënten zijn ook video's gemaakt. Dan wordt de zaal muisstil, en kijkt iedereen goed. Na afloop barst het los: was het nou wel of geen intentietremor, zag je die re-emergence? En liep hij nou stijf, of meer dystoon?

Bijzonder

Oké, hier praten dus zorgverleners met veel expertise over hun gedeelde interessegebied. Is dat nou zo bijzonder? Van Laar: 'Eigenlijk wel. Op andere plekken zijn neurologen inmiddels ook bezig iets dergelijks van de grond te krijgen, maar dat kost tijd. Iemand moet de kar trekken, je moet vertrouwen opbouwen en in een open sfeer kennis en ervaring willen delen. Als je wacht op financiering, gebeurt er nooit iets. Wij zijn gewoon begonnen, en we betalen allemaal een klein beetje, waarmee we de ruimte en het eten bekostigen. We doen dit na werktijd, elke maand op dezelfde plek. Het zou wel goed zijn als er financiering was. Wij zijn voorstanders van een keten-DBC voor parkinson, daar overleggen we met verzekeraars over. Daarmee worden zorgverleners, van huisarts tot fysiotherapeut, van neuroloog tot parkinsonverpleegkundige, financieel van elkaar afhankelijk. Dan moet je wel samenwerken. Maar goed, bij ons is het tot dusver zonder financiering gelukt, en van alle twaalf ziekenhuizen uit de regio is er afvaardiging, meestal van zowel neuroloog als verpleegkundige. Dat is een hoge score, kan ik je verzekeren.' ■

web

Eerdere MC-artikelen over de ziekte van Parkinson vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

VELDWERK

DE HUISARTS



JOS VAN BEMMEL is praktijkhouder in Amersfoort

Fkrtngn

Wie kent ze niet, de vele afkortingen die we gebruiken om elkaar op de hoogte te brengen van het wel en wee van onze patiënten. AC, ACS, ADL, ADP, AF, AFS, aids, ALAT, ALS, ASAT, ATP, AVL, COPD, CT, ecg, FEV1, FVC, GC, GFR, GO, GOLD1, HB, hiv, HSV, HVS, ic, INR, IS, kno, LAD, LE, LWI, MDRD, mdl, mdo, MRI, MS, NAO, OD, OS, O2, OWI, PA, PCR, PET, PMR, PTA, PTH, RR, RT, SEH, T1cN0, SLE, SVES, TLC, UWI, VAG, VC, VES, VT, VWI, X, om er maar een paar te noemen. Gesneden koek voor u en mij. Maar er is een grens aan wat de huisarts kan bevatten aan specialistenafkortingen van nieuwerwetse onderzoeken of zeldzame ziekten. Want, ben ik nou te dom of te ongeïnteresseerd als ik moeite heb met de volgende passages? Hij is 30 en heeft blijkbaar OSAS, AHI 28,5 en gebruikt MRA. Lijkt me link die 28,5. En zij – nog jong – heeft volgens de oogarts GVO 81 pnts ods. Toe maar: 81. Bijna blind?

En die arme man met TI en een geschatte SPAP 29-34mm Hg. Tijd voor de begrafenisondernemer? Zijn buurman krijgt een pacemakerimplantatie DDD bij positieve HTT-test. Lijkt

TIJD VOOR DE BEGRAFENIS-ONDERNEMER?

me fors, die DDD. Zijn vrouw wordt gecontroleerd na EVAR. De PA verricht geen BRAF noch H-RAS bij een melanoom. Verwijtbare nalatigheid? En dan dat oudje met CMP en LBBB, wiens cardiogenetica instaan in Na-2000, VB 1500. Besmettelijk?

Het kan anders: een neuroloog bericht me dat mevrouw lijdt aan een *Periodic Limb Movement Disorder* en dat een Arm Function in Multiple Sclerosis Questionnaire is afgenomen. Kijk, dat snap ik. Had hij alleen gerept van PLMD en AMSQ dan had ik zijn brief als niet geschreven beschouwd. Patiënten die de uitleg van de specialist in het ziekenhuis onvoldoende hebben begrepen, gaan te rade bij hun huisarts. En dat gebeurt vaak. Het is dan zaak dat de huisarts de uitleg van de specialist wel begrijpt.