

Neurologie

Nieuwe middelen geven hoop aan **migrainepatiënten**.

PAGINA 8

Neuromodulatie als alternatief voor langdurige en zware medicatie.

PAGINA 9

Spasticiteit: een blik op de mogelijke behandelingen.

PAGINA 11

IN DEZE EDITIE

Evvy Gruyaert

Tv-presentatrice getuigt in nieuw boek over haar strijd tegen migraine en de voortdurende zoektocht naar oplossingen.

© FOTO: STEFANIE FAVEERE

230940_09/2023

LAAT DE COMPLEXITEIT
VAN MIGRAINE ACHTER JE



MEER INFO

Voorwoord

Stop de epidemie van hersenziekten en ga voor gezondere hersenen!

Meer dan 50% van de Europese bevolking lijdt vandaag aan een hersenziekte. “Een aantal dat de komende jaren en decennia alleen maar zal blijven stijgen”, zegt Frédéric Destrebecq, executive director van de European Brain Council.



Frédéric Destrebecq

EXECUTIVE DIRECTOR
EUROPEAN BRAIN COUNCIL

Het ontrafelen van de mysteries van het brein blijft één van de grootste uitdagingen voor de mensheid en de toekomst.

De incidentie van de ziekte van Parkinson en dementie is in de afgelopen drie decennia al meer dan verdubbeld, en de gevolgen zijn enorm voor de patiënt en zijn omgeving. Een persoon met een hersenaandoening ervaart vaak emotionele problemen (bijvoorbeeld angst en depressie), raakt sociaal geïsoleerd en verliest zijn of haar werk. Dat veroorzaakt een enorme last voor de familie, de zorgverleners en de samenleving (onder meer armoede). In Europa alleen al kosten hersenziekten meer dan 800 miljard euro per jaar!

Wetenschappelijk onderzoek: een prioriteit voor de EU

Omdat onze hersenen het meest ingewikkelde orgaan van het menselijk lichaam zijn, blijft het ontrafelen van de mysteries van het brein één van de grootste uitdagingen voor de mensheid en de toekomst. De European Brain Council - de Europese Hersenraad - dringt er daarom op aan dat het begrijpen van de hersenen door middel van wetenschappelijk onderzoek een prioriteit moet zijn voor de Europese Unie. Nieuwe medicijnen, therapieën en technologieën kunnen enkel worden ontwikkeld als de verschillende vakgebieden en sectoren samenwerken. Als we dat niet snel doen, zullen hersenziekten niet op tijd worden opgespoord en behandeld, en kan de gezondheid van onze hersenen niet verbeteren. Elke stap in de richting van meer samenwerking, het beperken van risicofactoren, vroegtijdige opsporing en interventie is een stap naar een beter leven voor mensen met hersenaandoeningen, zorgverleners en de samenleving.

Samenwerking op elk niveau

De European Brain Council stelt dat samenwerking niet enkel nodig is binnen de Europese Unie en tussen de verschillende lidstaten, maar ook op nationaal en regionaal niveau. België wordt op de dag van vandaag geconfronteerd met een enorm aantal burgers met neurologische en mentale problemen.



Nieuwe medicijnen, therapieën en technologieën kunnen enkel worden ontwikkeld als de verschillende vakgebieden en sectoren samenwerken.

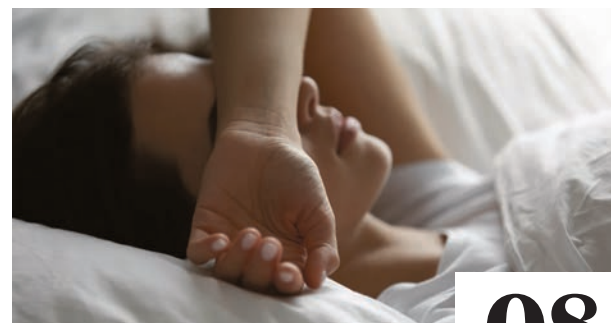
Daarbovenop komt nog eens de tol die de pandemie heeft gehad op onze geestelijke gezondheid. Om deze redenen kan men niet anders dan zich afvragen hoe een land als België, dat het volgende voorzitterschap van de Raad van de EU op zich neemt, hersenonderzoek, -ziekte en -gezondheid op de Europese agenda zal zetten. Deze stap zal ook cruciaal blijken op wereldniveau, waar de Wereldgezondheidsorganisatie en de Verenigde Naties verschillende initiatieven hebben opgezet om de gezondheid van onze hersenen te bevorderen en hersenaandoeningen terug te dringen. ■



04

Ziekte van Parkinson

Minstens de helft van de vergevorderde patiënten krijgt te maken met overmatig speekselvloed.



08

Getuigenis

Nina vertelt over de zware impact van chronische migraine op haar dagelijks functioneren.

09

Dementie

Katrin Gillis bespreekt de voordelen van behoeftegebaseerde zorg.



nl.planet-health.be

Ontdek het UMSC, waar meer dan 75 onderzoekers zich inzetten in de strijd tegen Multiple Sclerose.



Planet Health België

@MediaplanetBE

Mediaplanet Belgium

Mediaplanetbe

Mediaplanet Belgium

Managing Director:
Leoni Smedts
Head of Production:
Daan De Becker
Production Manager:
Nicolas Mascia
Head of Digital:
Nicolas Michenaud
Digital Manager:
Sylvie Gheysen
Business Developer Health:
Sofie Adriaens
Project Manager:
Raluca Peca
E-mail: raluca.peca@mediaplanet.com
Redactie:
Joris Hendrickx
Lay-out: i Graphic
E-mail: info@i-graphic.be
Print: Roularta
Distributie: De Morgen
Mediaplanet contactinformatie:
E-mail: redactie.be@mediaplanet.com
D/2023/12.996/41

“Hulpmiddel voor patiënten om hun parkinsonsymptomen op te volgen en te bespreken met hun zorgverlener”

MY PD-CARE is een vragenlijst voor parkinsonpatiënten die ervoor zorgt dat zowel de patiënt als de behandelende arts een beter zicht krijgt op het verloop van de ziekte. Neurologen dr. Bruno Bergmans en dr. Jo Leenders leggen uit.



Dr. Bruno Bergmans

NEUROLOOG AZ SINT-JAN BRUGGE & UZ GENT



Dr. Jo Leenders

NEUROLOOG SINT-DIMPNA ZIEKENHUIS GEEL

Welke meerwaarde biedt MY PD-CARE voor neurologen?

Dr. Leenders: “De vergevorderde stadia van de ziekte van Parkinson worden gekenmerkt door complexe symptomen. Deze allemaal herkennen, is niet altijd makkelijk, terwijl de behandeling ervan uiteraard wel grondig verschilt. Dankzij deze gestandaardiseerde vragenlijst krijgen wij een duidelijk zicht op de huidige toestand van de patiënt.”

Dr. Bergmans: “Het rapport vat eigenlijk alle symptomen gestructureerd samen en helpt deze bespreekbaar te maken tijdens de consultatie.”

Hoe kan het patiënten helpen?

Dr. Leenders: “Door het invullen van de vragenlijst krijgt de patiënt een beter zicht op zijn ziekteverloop. Wanneer dit wordt gedaan voorafgaand aan de consultatie bij de neuroloog, kan men net die klachten

naar voren brengen die voor de patiënt echt belangrijk zijn.”

Dr. Bergmans: “Op de website mypdcare.eu bevinden zich ook video's die op heel realistische wijze de verschillende symptomen weergeven. Dat helpt patiënten om een onderscheid te maken tussen bijvoorbeeld on/off-fluctuaties en dyskinesie. Dat vereenvoudigt het gesprek tijdens een consultatie omdat de eigen notie van de ziekte beter is. Het is de bedoeling dat de neuroloog begrijpt wat de belangrijkste symptomen zijn en hoe die evolueren. Zo kan hij het beste advies geven om indien nodig de behandeling bij te sturen en zo de levenskwaliteit te verbeteren.”

Voor welke patiënten is een dergelijke vragenlijst nuttig?

Dr. Bergmans: “Het kan voor een grote groep patiënten nuttig zijn, niet enkel bij mensen in een verder stadium van de ziekte

van Parkinson. Het is belangrijk om al vroeg na een diagnose de fases van de aandoening bespreekbaar te maken en de verschillende therapeutische mogelijkheden toe te lichten.”

Dr. Leenders: “In vroege stadia kan het helpen om een zicht te krijgen op de evolutie van de aandoening. Voor patiënten waar fluctuaties beginnen te ontstaan en therapiewijziging aangewezen is, kan MY PD-CARE een hulp zijn om deze verschijnselen in kaart te brengen.”

Hoe ziet u het gebruik van MY PD-CARE in uw praktijk?

Dr. Leenders: “De vragenlijst kan zowel op papier als online ingevuld worden, zodat elke patiënt er gebruik van kan maken. De ervaring leert dat bij zo'n projecten ook een belangrijke rol is weggelegd voor mensen uit de directe omgeving van de patiënt, zodat ook zij betrokken worden bij de behandeling.” ■



Heeft u de diagnose gekregen van de ziekte van Parkinson?

MY PD-CARE is een vragenlijst die u en uw neuroloog helpt de huidige toestand van uw motorische symptomen beter te begrijpen om aldus uw behandeling te kunnen optimaliseren.

MY PD-CARE
A tool for helping patients to track their symptoms

Vul de vragenlijst in, op papier of online en bespreek de resultaten met uw neuroloog

www.mypdcare.eu



Een initiatief van AbbVie in samenwerking met



AbbVie SA/NV - BE-NEUP-230016 (v1.0) - Aug 2023

abbvie



#WIST JE DAT?

Een studie van de European Parkinson's Disease Association (EPDA) bracht de problematiek van overmatige speekselvloed in kaart.

- **67%** van de bevroegde parkinsonpatiënten gaf aan dat hij of zij last had van overmatige speekselvloed.
- Meer dan **50%** van de respondenten had er vaak tot zelfs continu last van.
- Zo'n **45%** had er (nog) niet over gepraat met een behandelende arts of verpleegkundige.
- Slechts **27%** van de respondenten met overmatige speekselvloed had al een diagnose gekregen.
- Ongeveer **40%** bevestigde dat sociale schaamte over dit probleem zijn of haar grootste dagelijkse bekommernis was.

Ziekte van Parkinson: overmatige speekselvloed kan eenvoudig worden behandeld

Minstens de helft van de vergevorderde parkinsonpatiënten krijgt in meer of mindere mate te maken met overmatige speekselvloed. Bij heel wat patiënten is het zelfs de meest uitgesproken klacht. “Er bestaan nochtans heel wat effectieve en laagdrempelige behandelingsmogelijkheden die de levenskwaliteit kunnen verhogen”, zegt prof. dr. Patrick Santens, Neuroloog in het UZ Gent. **Tekst:** Joris Hendrickx



Prof. dr. Patrick Santens

NEUROLOOG
UZ GENT

Hoe wordt overmatige speekselvloed bij parkinsonpatiënten veroorzaakt?

“Overmatige speekselvloed is een gevolg van het opstapelen van speeksel in de mond. Dat kan voorkomen bij heel wat neurologische aandoeningen, mondaandoeningen en neus-, keel- en oorziekten. Bij neurologische aandoeningen denken we in de eerste plaats aan de ziekte van Parkinson en aanverwante aandoeningen, maar ook bij ziekten waarbij spierverswakking optreedt - zoals ALS - of ziekten waarbij de mondsluiting wordt belemmerd kan het voorkomen.”

“Bij neurologische aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson is overmatige speekselvloed zelden het gevolg van een verhoogde speekselproductie, al kan dat bij uitzondering wel door bepaalde medicatie of intoxicaties. De meest voorkomende oorzaak is dat het speeksel niet tijdig wordt weggeslikt. Speekselklieren produceren gemiddeld 1 tot 1,5 liter speeksel per dag, en in normale omstandigheden slikken mensen dat 1 tot 2 maal per minuut automatisch door. Bij de ziekte van Parkinson neemt de frequentie van dat automatische slikken echter af, waardoor het speeksel zich kan opstapelen. Door een voorovergebogen houding kan het speeksel nog makkelijker uit de mond lopen. 's Nachts worden patiënten dan weer vaak wakker met een nat hoofdkussen.”

Wat is de sociale impact van deze klacht? En hoe houdt dat patiënten tegen om hulp te zoeken?

“Overmatige speekselvloed heeft voor velen inderdaad een grote sociale impact. Veel patiënten en hun partners schamen zich ervoor en proberen het daarom met allerlei middel-tjes (bijvoorbeeld een zakdoek of handdoek) te verstoppen. Vaak beperken ze ook hun sociale contacten, waardoor ze alsmaar meer geïsoleerd raken. Tijdens de coronaperiode ervaren velen het verplicht dragen van een mondmasker dus als een voordeel. Een bijkomend negatief gevolg van die schaamte is bovendien dat patiënten vaak niet spontaan beginnen over hun speekselprobleem, ook naar hun arts toe.”

“Die drempel doorbreken en het probleem bespreekbaar maken, is echter nodig om het vervolgens ook te kunnen aanpakken. Er zijn wel degelijk heel wat opties voorhanden om de levenskwaliteit van patiënten terug te verhogen waar zij zelf vaak niet van op de hoogte zijn. Net daarom dienen artsen en verpleegkundigen dit bespreekbaar te maken. Ik heb er zelf een gewoonte van gemaakt om er actief naar te vragen als mensen er zelf niet spontaan over beginnen. Soms zie ik het ook gewoon. Vaak gebeurt het ook dat mensen er in de loop van een gesprek toch zelf over beginnen.”

Bij de ziekte van Parkinson neemt de frequentie van het automatische slikken af, waardoor het speeksel zich kan opstapelen.

Er zijn gelukkig heel wat effectieve en laagdrempelige opties voorhanden om de levenskwaliteit van patiënten te verhogen.

Welke behandelingsmogelijkheden bestaan er zoal?

“Bij lichte vormen van overmatige speekselvloed kan kauwgom helpen om het automatische slikken te stimuleren - studies hebben bevestigd dat dit de slikfrequentie verhoogt. Voor de meer hinderlijke vormen bestaan er meerdere medische behandelingsmogelijkheden. De klassieke behandeling bestaat uit medicatie. Zo zijn er de anticholinergica, die op een chemische manier de productie van speeksel afremmen. Bovendien kunnen deze middelen een positief effect hebben op andere symptomen van de ziekte van Parkinson, waardoor men twee vliegen in één klap kan slaan.”

“Anticholinergica brengen vaak echter ook heel wat moeilijk hanteerbare nevenwerkingen met zich mee. Als mogelijk alternatief hiervoor kan men daarom een magistraal bereide siroop of capsules met glycopyrronium bromide gebruiken. Door deze enkele keren per dag in te nemen, kan de speekselafscheiding eveneens afnemen. Ook atropinedruppels op de tong maken de mond droger en verminderen dus de speekselproductie.”

Wat als die middelen toch niet werken?

“Bij veel patiënten hebben deze opties inderdaad onvoldoende effect. Een inspuiting met botulinetoxine in de speekselklieren kan dan een goede optie zijn. Hiermee wordt de speekselproductie zeer lokaal afgeremd en zijn er dus geen algemene nevenwerkingen. Al na enkele dagen heeft deze eenvoudige behandeling een positief effect dat dan meerdere maanden aanhoudt. Het moet dus ongeveer elke drie à vier maanden worden herhaald. Deze behandeling wordt intussen terugbetaald in België. In de uitzonderlijke gevallen dat deze behandeling nog steeds niet voldoende helpt, resten ons enkel nog de invasievere behandelingsmogelijkheden. Ik denk bijvoorbeeld aan chirurgische ingrepen waarbij de speekselklieren worden afgebonden of aan bestraling. Deze opties worden echter nog maar zelden toegepast omdat de eerder vernoemde behandelingsmogelijkheden meestal wel helpen.” ■

Getuigenis

“Dankzij inspuitingen kan ik opnieuw een normaal leven leiden”

Ongeveer een jaar nadat bij Frank* de ziekte van Parkinson werd vastgesteld, kreeg hij ook te maken met overmatige speekselvloed. Dankzij inspuitingen met botulinetoxine kon hij snel terug een normaal leven leiden zonder hinder of schaamte.

Welke impact had de overmatige speekselvloed op uw leven?

“Het speeksel liep vaak langs de zijkan- ten uit mijn mond en viel dan bijvoor- beeld op de grond of de tafel. Zelf was ik me daar doorgaans niet van bewust, dus gelukkig was mijn vrouw altijd bij me om me hier subtiel op attent te maken zodat ik het tijdig kon wegvegen. Maar het was natuurlijk wel heel onaangenaam. Ik voelde me beschaamd en hield daarom meestal een zakdoek voor mijn mond wanneer ik praatte met andere mensen. Het had ook een invloed op mijn alge- mene gemoedstoestand.”



Al vier à vijf dagen na de eerste inspuiting merkte ik verbetering.

Frank

PARKINSONPATIËNT
MET OVERMATIGE SPEEKSELVLOED

*Frank is een fictieve naam, de echte naam is bekend bij de redactie.

Hoe slaagde uw arts erin om dat probleem op te lossen?

“Nadat ik het aankaartte bij mijn arts legde die me uit dat er een oplossing bestond: inspuitingen met botulinetoxine. Dat was natuurlijk een hele opluchting voor me. Al vier à vijf dagen na de eerste inspuiting merkte ik verbetering. Het effect kan variëren per injectie, maar na mijn laatste inspuiting kan ik intussen al 3,5 maand normaal leven zonder speeksel te verliezen. Ik voel me hierdoor terug heel wat beter in mijn vel en durf nu zelfs weer op restaurant te gaan. Dat was lange tijd niet meer het geval omdat mensen me daar soms aanstaarden.” ■

Herken jij jezelf hierin?

Vul de checklist in en meet de ernst van jouw speekselvloed

DSFS-P: Ernst- en frequentieschaal van speekselverlies bij de ziekte van Parkinson (Kalf, 2013)

Ernst	Punten	Frequentie	Punten
Ervaart u overdag (dus als u wakker bent) verlies van speeksel?		Hoe vaak heeft u overdag last van speeksel(verlies)?	
Nee, ik heb overdag géén last van verlies van speeksel en ik heb ook niet het gevoel te veel speeksel in mijn mond te hebben.	1	Vrijwel niet: minder dan eenmaal per dag.	1
Nee, ik heb overdag geen verlies van speeksel, maar ik heb wél het gevoel te veel speeksel in mijn mond te hebben.	2	Af en toe: gemiddeld een- à tweemaal per dag.	2
Ja, ik heb overdag speeksel rond mijn mondhoeken of soms een beetje over mijn kin.	3	Frequent: twee- tot vijfmaal per dag.	3
Ja, ik verlies overdag speeksel en dat is op mijn kleding te zien.	4	Vaak: zes- tot tienmaal per dag.	4
Ja, ik verlies overdag ook speeksel dat te zien is op boeken, de vloer of andere plaatsen in huis.	5	Vrijwel constant.	5
Kwijn ernst score <input type="text"/>		Kwijn frequentie score <input type="text"/>	
↓			
Kwijn (ernst + frequentie) score <input type="text"/>			

Is de ernst- en frequentiescore 6 of meer? Bespreek de overmatige speekselvloed met je arts.



Evy Gruyaert deelt haar tips & tricks

Je goed in je vel voelen ondanks migraine

Presentatrice Evy Gruyaert lijdt al sinds haar zesde aan chronische migraine. Via het boek 'Start to feel great' deelt ze haar zoektocht naar manieren om zich zo goed mogelijk in haar vel te voelen en op die manier de impact van haar aandoening te verminderen.

Tekst: Joris Hendrickx

Wat zijn jouw eerste herinneringen rond migraine?

"Ik herinner me nog goed dat ik als jong meisje na haast iedere turn- of zwemles op school een zware migraineaanval had. Jammer genoeg was daar toen absoluut geen begrip voor. Ik moest het maar uitzitten en daarna helemaal misselijk naar huis fietsen en in bed kruipen.



Als patiënt dien je jarenlang allerlei behandelingen uit te proberen in de hoop dat er iets tussenzit dat het aantal aanvallen preventief kan terugdringen. Het is een zaak van trial & error.

Om niet te worden bestempeld als een aansteller of overdrijver probeerde ik me op school zo sterk mogelijk te houden, wat enkel maar extra energie vroeg. Lange tijd dacht ik effectief dat het aan mij lag. Nochtans was er in mijn familie duidelijk een genetische aanleg voor migraine aanwezig, maar daar werd nooit aandacht aan besteed.



📌 Evy Gruyaert, presentatrice en auteur van de boeken 'Leven met migraine. Kop op!' en 'Start to feel great.'



© FOTO'S: STEFANIE FAVEERE

Ook de huisarts waar ik zo vaak langsging met mijn probleem dacht nooit aan migraine. In die tijd was er waarschijnlijk onvoldoende kennis bij huisartsen over de ernst ervan en verwees men je bijgevolg niet snel door naar een neuroloog of een andere specialist. Ik kreeg meestal enkel apothekersvoorschriften mee voor preparaten en pillen. Die hielpen natuurlijk slechts tijdelijk, waardoor ik alsmaar zwaardere middelen nodig had."

Hoe verliep je zoektocht naar de juiste behandeling?

"Ook nu steun ik nog voornamelijk op medicatie. Ik probeerde reeds nieuwe insputingen die bepaalde eiwitten blokkeren, maar die hadden helaas niet het verhoopte effect. Het is echt een zaak van trial & error. Als patiënt dien je jarenlang allerlei behandelingen uit te proberen in de hoop dat er iets tussenzit dat het aantal aanvallen preventief kan terugdringen. Geen enkel onderzoek kan aantonen wat er precies aan de hand is om dan op basis daarvan te bepalen welke behandeling het meest geschikt is. Als patiënt moet je naar mijn mening voor jezelf uitmaken of je al die verschillende medicatie wel wil uitproberen. Natuurlijk zijn ze allemaal getest en goedgekeurd, maar ieder zwaar geneesmiddel heeft ook zijn bijwerkingen. Bovendien is sommige medicatie eigenlijk gericht op een andere aandoening, zoals bijvoorbeeld

epilepsie, een hoge bloeddruk,... Dat komt dan nog bovenop de aanvalsmedicatie die je als patiënt sowieso al nodig hebt om aanvallen te bestrijden. Op langere termijn kan dat onmogelijk gezond zijn."

"Enkele jaren geleden schreef ik in dat kader het boek 'Leven met migraine. Kop op'. Hierin gaf ik een beeld van wat tot op heden bekend is over migraine. Ik werkte hiervoor samen met neuroloog Koen Paemeleire en psychiater Dirk Van den Abbeele."

Hoe belangrijk is medicatie voor jou?

"Waar ik ook ga, ik heb steeds een tasje bij me met daarin mijn aanvalsmedicatie. Enkel zo kan ik op mijn gemak zijn, want ik weet nooit vooraf wanneer ik te maken zal krijgen met een volgende aanval. Meestal valt het samen met stress, drukke periodes, onregelmatig eten en slapen, hormonale veranderingen, de wisseling der seizoenen, te veel licht, koude,... Dat is echter geen zekerheid. Ik moet die medicatie dus overal meenemen, want zonder kan ik bij een aanval niet meer functioneren. Ik mag zulke medicatie uiteraard ook niet continu innemen. Daarom boeit het me enorm om op zoek te gaan naar alternatieve oplossingen die iets kunnen doen aan hoe ik me in mijn vel voel, wat dan weer een positieve impact kan hebben op de hoeveelheid en de ernst van mijn migraineaanvallen. Die zoektocht leidde tot mijn nieuwste boek 'Start to feel great.'"

Wat is het doel van dat boek?

"Met 'Start to feel great' wil ik lezers een aanzet geven om bewust en objectief naar zichzelf te kijken en zichzelf in kaart te brengen aan de hand van basispijlers zoals slaap, voeding, beweging en mindset. Vaak nemen we daar immers te weinig tijd voor. Ook bijvoorbeeld de invloed van geuren en kleuren, op de juiste manier van je laten horen, praten volgens je normen en waarden, en werk en vrienden zoeken die daarbij passen, komen in bod. Zo kan je er immers voor zorgen dat je niet over je mentale grenzen gaat. In het boek beschrijf ik hoe dat mij persoonlijk helpt om me beter in mijn vel te voelen en dus ook een positieve invloed heeft op mijn migraine. Hoe je leeft, voor jezelf zorgt, en je grenzen bewaakt, kan zeker voor mensen met migraine een enorme meerwaarde zijn. Dat begint met de cruciale oefening om jezelf eerst in kaart te brengen om daarna pas de juiste acties te nemen die bij jou passen."

"Wie weet hebben anderen ook wel iets aan de tools die ik in het boek aanreik. Tegelijk ben ik me er ten volle van bewust dat ik enkel maar vanuit mijn eigen ervaringen kan spreken en het boek mijn persoonlijke kijk op de dingen weergeeft. Daarom liet ik me bij het schrijven van het boek bijstaan door de allerbeste experts in hun vakgebied, die hun adviezen prijsgeven op gebied van voeding, body & mind, beweging en slaap." ■



"Met mijn nieuwste boek '**Start to feel great**' wil ik lezers een aanzet geven om bewust en objectief naar zichzelf te kijken en zichzelf in kaart te brengen aan de hand van basispijlers zoals slaap, voeding, beweging en mindset."

296 pagina's | Adviesprijs 27 euro | Pelckmans Uitgevers

Podcast

Ontdek de Podcast 'Alles Goed'

met Evy Gruyaert op VRT Max. Gesprekken over de jungle van het leven en tips & tricks voor een beter leven.



© FOTO: PRIVE

Nieuwe middelen geven hoop aan migrainepatiënten



Prof. dr. Koen Paemeleire

NEUROLOOG
GESPECIALISEERD IN
HOOFDPIJNAANDOENINGEN
UZ GENT

Bij migraine is de hoofdpijn is slechts één van de symptomen van een groter onderliggend probleem.

Migraine beperkt mensen in hun functioneren en heeft een grote impact op hun levenskwaliteit. Nieuwe middelen verruimen gelukkig de mogelijkheden om zowel preventief als bij een aanval in te grijpen en zo de impact van deze stoornis te verminderen.

Tekst: Joris Hendrickx

“Vroeger werd migraine vooral als een psychologische of hoofdpijnaandoening beschouwd en behandeld”, vertelt prof. dr. Koen Paemeleire, neuroloog gespecialiseerd in hoofdpijnaandoeningen in het UZ Gent. “Vandaag weten we echter dat het een hersenstoornis is die deels genetisch is bepaald, en waarbij de verwerking van informatie bemoeilijkt wordt. Dat heeft dan tot gevolg dat patiënten regelmatig hoofdpijnepisodes ervaren welke hen dwingen om te rusten. De hoofdpijn is dus slechts één van de symptomen van een groter onderliggend probleem. Daardoor ervaren velen ook een gestoorde prikkelverwerking, cognitieve problemen en concentratiemoeilijkheden tijdens aanvallen.”

Uitdagende diagnose

“Migraine kan niet worden waargenomen met een klassieke hersenscan. Er is immers niets mis met de anatomie of de vorm van de hersenen, maar wel met de functie. Ook is er geen biomarker waarmee we tot een sluitende diagnose kunnen komen. We moeten ons hierdoor baseren op een wereldwijd aanvaarde hoofdpijn classificatie. Het komt erop aan om de juiste vragen te stellen en zo te kijken of men aan bepaalde criteria beantwoordt om toegang te krijgen tot migraine-

specifieke behandelingen. Dat is niet enkel arbeidsintensief, maar vereist ook de nodige kennis”, aldus prof. dr. Paemeleire.

Acute en preventieve behandelmogelijkheden

“We beschikken over zowel aanvalsbehandelingen als preventieve behandelingen. De klassieke aanvalsbehandelingsmogelijkheden zijn ontstekingsremmers en triptanen. De preventieve behandelingen richten zich op het terugdringen van de frequentie van de aanvallen. Daaronder horen onder meer sommige bètablokkers, anti-epileptische middelen en antidepressiva. Die zijn voor een ander doel ontwikkeld, maar werken op de hersenen en kunnen daardoor eveneens een positief effect hebben tegen migraine”, klinkt het. “Daarnaast heeft men intussen ook migrainespecifieke behandelingen ontwikkeld. Zo beschikken we nu over monoklonale (kunstmatige) antilichamen die de werking van het CGRP-eiwit blokkeren. In specifieke situaties worden deze middelen reeds terugbetaald in België. Tegen chronische migraine wordt onder specifieke voorwaarden ook botox terugbetaald.”

Nieuwe klasse van geneesmiddelen

“Zopas kwam een nieuwe klasse van geneesmiddelen op de markt, de zogenaamde gepants, die zich eveneens richten op het CGRP-eiwit en kunnen dienen als aanvals- én preventieve behandeling. Er dient wel goed te worden onderzocht voor welke subgroep deze middelen best worden aangewend. Op dit ogenblik is het wachten op een eventuele terugbetaling”, besluit prof. dr. Paemeleire. ■

Wist je dat?

■ Wereldwijd heeft naar schatting zo'n 15% van de bevolking het afgelopen jaar minstens één migraineaanval gehad.

1%

■ Bij meer dan 15 hoofdpijndagen en minstens 8 migraine-dagen per maand spreken we van chronische migraine. Ongeveer 1% van de mensen met migraine lijdt hieraan.

3x

■ Studies in samenwerking met de WHO tonen aan dat vrouwen tot driemaal vaker last hebben van migraine dan mannen. Dat heeft deels met genetica en deels met oestrogenen te maken.

→ 50

■ Bij vrouwen onder de 50 jaar is migraine de belangrijkste oorzaak van een regelmatig onvermogen om normaal te functioneren. Het treft dus veel mensen in de jaren dat ze op het vlak van carrière, familie en sociaal leven het meest actief zijn.

Getuigenis

Leven met chronische migraine

Nina had sinds 2022 alsmat vaker last van hoofdpijn. Dat escaleerde steeds verder tot ze geen dag meer zonder zware hoofdpijn kende. De diagnose: chronische migraine.

Tekst: Joris Hendrickx

“De eerste pogingen van de huisarts om mijn hoofdpijnaanvallen aan te pakken, haalden helaas niets uit. Ik nam aanvankelijk ook enkele weken verlof om uit te sluiten dat de hoofdpijn het gevolg was van stress, werkdruk of een slaapttekort. Daarnaast dronk ik meer water en vermeid ik alle alcohol en cafeïne, om ook die mogelijke oorzaken uit te sluiten. Toch bleef het probleem verergeren. Begin maart 2023 werd ik met onhoudbare pijn opgenomen op spoed. De onderzoeken die daarop volgden, wezen al snel uit dat ik chronische migraine had. Samen met de neuroloog begon ik de zoektocht naar de juiste medicatie. Er is immers veel medicatie voor migraine voorhanden omdat er ook diverse oorzaken zijn. Na heel wat vruchteloze pogingen probeer ik sinds kort een combinatie van CGRP-remmers en een ander medicijn.”

Zware impact op professionele en sociale leven

“Mijn leven bestaat momenteel puur uit opstaan, gaan werken en thuis terug in bed kruipen. Ik doe mijn werk erg graag en wil dat dus zeker blijven doen. Het geeft me immers een doel, en dat heb ik mentaal hard nodig. Alle bijkomende activiteiten zoals afwassen, stofzuigen en winkelen, maar ook sociale activiteiten met vrienden of sporten zorgen echter voor een enorme piek van hoofdpijn. Op de dagen dat ik veel hoofdpijn heb, is het bovendien vaak moeilijk om mijn werk goed uit te voeren. Gelukkig zijn mijn familie, vrienden, leidinggevende en collega's enorm begripvol wanneer ik door mijn hoofdpijn de planning alweer lastminute moet wijzigen. Intussen kwam ik in contact met Hoofd-Stuk vzw. Daar kan ik ervaringen en tips delen met lotgenoten en kan ik als patiënt terecht met al mijn vragen.” ■

■ Hoofd-Stuk vzw is een patiëntenvereniging voor mensen met een primaire hoofdpijnproblematiek. Voor meer informatie, ga naar hoofd-stuk.be

“Dit is een grote stap in de weg naar kwaliteitsvolle zorg voor personen met dementie”

Katrin Gillis, onderzoeker aan de Odisee hogeschool en Universiteit Antwerpen, focust zich op kwaliteitsvol leven bij oudere volwassenen in residentiële settings. “België is één van de landen waar de incidentie van dementie daalt. Een hogere levensverwachting en de toename van het aantal oudere volwassenen zal de prevalentie de komende jaren echter doen toenemen”, aldus Gillis.

“Dementie is de belangrijkste oorzaak van een verhuis naar een woonzorgcentrum. Gedrags- en gemoedsveranderingen zijn bij zo goed als alle personen met dementie aanwezig en kunnen een signaal zijn dat de persoon zich onbegrepen voelt. Behoeften gebaseerde zorg ondersteunt zorgverleners om niet steeds voor ‘de snelle oplossing’ - zoals psychotrope medicatie - te kiezen, maar wel voor een gepaste oplossing waar iedereen zich goed bij voelt. Dat vraagt om te vertragen, de persoon beter te leren kennen, beter te begrijpen en kennis te hebben van andere mogelijkheden. Vaak gaat het

om niet-farmacologische interventies die iedereen kan aanbieden. Tenminste als je ze oprecht aanbiedt, want personen met dementie voelen je feilloos aan.”

Het verhaal van Clara

“Bovenstaand gegeven wordt duidelijk aan de hand van het verhaal van Clara. Door haar dementie was het voor haar niet verantwoord om nog langer veilig alleen thuis te wonen, dus maakte ze de overstap naar een woonzorgcentrum. Daar is ze echter verbaal agressief ten opzichte van de medewerkers en haalt ze soms uit. Ze is ook somber. Er werd al medicatie opgestart, maar de agitatie blijft. Dit is duidelijk niet de Clara die ze voorheen was. Haar echtgenoot was militair en kon daardoor op redelijke leeftijd met pensioen. Meer dan 35 jaar waren ze dag en nacht samen. Haar dochter waar ze een goede band mee heeft, komt dagelijks langs. Het gemis van de hechte relatie met haar man blijkt echter groot, heel groot. Door de verhuis naar het woonzorgcentrum wordt dit gevoel ver-

sterkt. Het team identificeert een gebrek aan continuïteit en een gevoel van psychische onveiligheid. Er wordt met hechting gestart. Twee medewerkers gaan elk wekelijks een halfuurtje bij Clara langs en doen waar ze écht van geniet: iets creatiefs, soms eens wandelen en af en toe zegt ze gewoon ‘Zet je, ik wil gewoon wat babbelen.’ Zij kiest. De agitatie en agressie zijn weg. Clara geniet meer en is zichtbaar minder somber.”

Daar is geen tijd voor...

“Behoeften gebaseerde zorg gaat om anders denken en anders doen. Het is ook méér denken en méér doen. In dezelfde tijd. Onderzoek toont aan dat teams zelf in de mogelijkheid zijn om hiervoor tijd te vinden, op voorwaarde dat ze ondersteund worden door hun leidinggevende. Daar wringt het schoentje soms. Wanneer die steun wel aanwezig is, weerspiegelen de effecten van behoeften gebaseerde zorg zich ook op zorgverleners. Hun emotionele stress neemt af en hun gevoel van competentie neemt toe.” ■



Katrin Gillis

ONDERZOEKER ODISEE HOGESCHOOL EN UNIVERSITEIT ANTWERPEN

Behoeften gebaseerde zorg ondersteunt zorgverleners om niet steeds voor ‘de snelle oplossing’ te kiezen, maar wel voor een gepaste oplossing waar iedereen zich goed bij voelt.



ODETTE

Meer weten?

projectodette.be
behoeftegebaseerdezorg.be

Neuromodulatie: alternatief voor langdurige en zware medicatie

Onze maatschappij telt steeds meer mensen met neurologische en psychiatrische klachten. Naast psychologische begeleiding van deze patiënten is er ook een grote nood aan het nader bekijken en behandelen van de neurobiologische aspecten van hun aandoening. Meer uitleg door prof. dr. Sven Vanneste, Jan Ost en prof. dr. Dirk De Ridder van Brai3n.

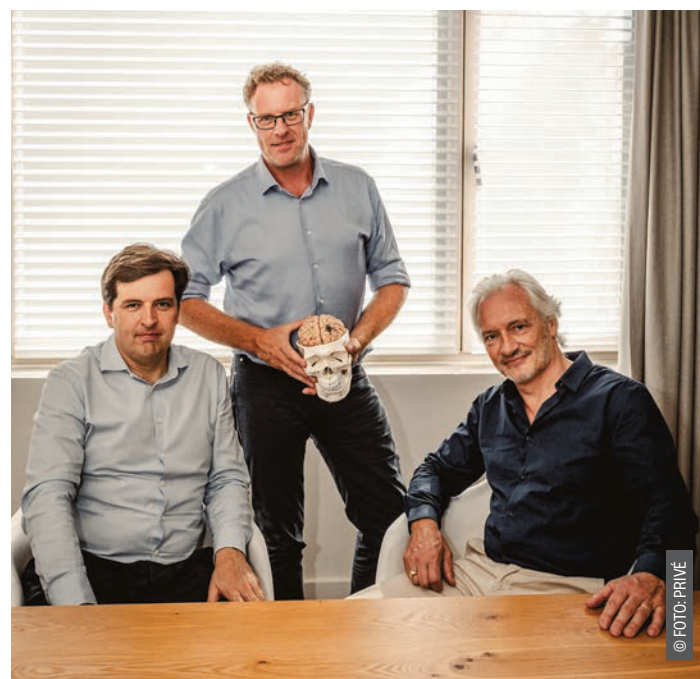
Tekst: Joris Hendrickx

“In dit centrum ontwikkelen en passen wij nieuwe neuromodulatie technieken toe voor neurologische en psychiatrische aandoeningen waar nog onvoldoende oplossingen voor bestaan. Denk hierbij bijvoorbeeld aan chronische pijn, tinnitus, depressie, angst-, motorische- en cognitieve stoornissen en andere neurologische en psychiatrische aandoeningen. Dankzij onze korte keten tussen wetenschappers en klinici kunnen we nieuwe neuromodulatie technieken weten-

schappelijk onderzoeken en sneller implementeren als een klinische toepassing. Met onder meer onze behandeling voor depressie - die uniek is in België - kunnen we dankzij een speciale methode dieper in de hersenen stimuleren, waardoor we op vrij korte termijn goede resultaten kunnen bekomen bij patiënten die onvoldoende of niet reageren op medicatie of psychotherapie.”

Gepersonaliseerd behandelingstraject

“Bij 60 tot 70% van onze patiënten met neuro-psychiatrische aandoeningen kunnen we met neuromodulatie hun klachten verbeteren, wat de levenskwaliteit ten goede komt. Bij iedere patiënt nemen we een uitgebreide anamnese af en voeren we neurofysiologische onderzoeken uit. We analyseren de hersenactiviteit van de patiënt in vergelijking met een normpopulatie, wat ons in staat stelt een meer gepersonaliseerd behandelingstraject te initiëren om zo een optimaler resultaat te bereiken.”



© FOTO: PRIVE

Prof. dr. Sven Vanneste (medeoprichter), Jan Ost (klinisch directeur en medeoprichter) en prof. dr. Dirk De Ridder (medeoprichter) van Brai3n.

Vijftien jaar klinische ervaring

“We weten dat medicatie vaak langdurig of zelfs levenslang moet worden ingenomen, maar die kan diverse bijwerkingen hebben. Het onderzoek van de afgelopen decennia rond neuromodulatie als mogelijk alternatief van of als aanvulling voor medicatie heeft alvast mooie resultaten opgeleverd. Voor sommige indicaties wordt het zowel in de VS als in onze buurlanden al erkend en terugbe-

taald. Als voortrekker werken wij al meer dan twintig jaar mee aan het onderzoek hierrond en hebben we intussen al meer dan vijftien jaar klinische ervaring opgebouwd.” ■



BRAI3N
Inspired by science

Meer weten?
brai3n.com

Bij 60 tot 70% van onze patiënten met neuro-psychiatrische aandoeningen kunnen we met neuromodulatie hun klachten verbeteren, wat de levenskwaliteit ten goede komt.

Open de deur naar je hoofd

Wist je dat het vaak lang duurt voordat iemand durft te zeggen dat hij of zij psychische problemen ervaart? En dat het vaak nog langer duurt voordat iemand daarvoor hulp durft te vragen?



Marlien De Coen

STAFMEDEWERKER
TE GEK!?

“Eén op de vier personen krijgt in zijn of haar leven ooit te maken met psychische problemen”, valt Marlien De Coen, stafmedewerker bij Te Gek!?, meteen met de deur in huis. “Bijna 60% van de mensen met psychische problemen zwijgt en zoekt geen hulp. Dat is problematisch, want vaak neemt de ernst van de problemen dan alleen maar toe en duurt het herstel langer.”

Laten we elkaars psychiater zijn

“Maar er is ook goed nieuws! Uit onderzoek blijkt dat we bereid zijn om klaar te staan voor een ander en naar elkaar te luisteren als iemand het psychisch moeilijk heeft. Een essentiële eerste stap die al heel wat verlichting kan geven. Of om het met de woorden van Dirk De Wachter te zeggen: ‘Laten we een beetje meer elkaars psychiater zijn’. Niet iedereen kan echter binnen zijn of haar eigen netwerk bij iemand terecht. Soms is er ook gewoon méér nodig en heb je nood aan profes-

sionele hulp. Zo zorgt een gebrek aan kennis over de geestelijke gezondheidszorg er vaak voor dat de stap naar hulp groot is. Zo weet men bijvoorbeeld vaak niet dat de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen de laatste jaren sterk is geëvolueerd en anders georganiseerd wordt dan vroeger. Er bestaan veel verschillende vormen van hulp, wat ervoor zorgt dat er voor iedereen wel een gepaste vorm beschikbaar is. Je huisarts of de hulplijnen zijn een belangrijk aanspreekpunt die samen met jou kunnen kijken welke hulp je nodig hebt.”

Taboe aanpakken

“Daarnaast blijven hardnekkige vooroordelen, stigmatisering en schaamte ervoor zorgen dat er niet of te laat professionele hulp wordt ingeschakeld. Te Gek!? wil het taboe rond geestelijke gezondheidszorg aanpakken en de kennis hierover vergroten. Daarom organiseren we, in samenwerking met Zorgnet-Icuro, in het weekend van 7 en 8 oktober 2023 de Open Geestdagen. Tijdens

dit weekend kan iedereen kennismaken met de verschillende zorgvormen en -organisaties binnen de geestelijke gezondheidszorg. Meer dan tachtig organisaties in Vlaanderen zetten voor het eerst samen de deuren voor het brede publiek open en organiseren boeiende initiatieven: de muziektheatervoorstelling ‘Het komt voor in de beste families’ met Mathias Vergels, rondleidingen, workshops, wandelingen, lezingen, muziekoptredens en nog veel meer. Met de Open Geestdagen wil Te Gek!? er niet alleen voor zorgen dat zorgorganisaties hun deuren openzetten. We roepen ook op om zelf de deur van je hoofd te openen. Praat over je geestelijke gezondheid, met je naasten en/of professionals!” ■



De Open Geestdagen vinden plaats in het weekend van 7 en 8 oktober 2023. Ontdek er alles over op

opengeestdagen.be

25%

Eén op de vier personen krijgt in zijn of haar leven ooit te maken met psychische problemen.

Ontdek de gids ‘Leven Voorbij Depressie’

De patiëntenvereniging Ups & Downs vzw en Janssen creëerden samen met artsen en vele andere organisaties een gids voor patiënten met depressie en hun familie. De gids omvat duidelijke uitleg van diagnose tot behandeling, veel praktische tips en pakkende getuigenissen.

Klik op de QR-code hiernaast om de gids te raadplegen



Ups & Downs vzw organiseert lotgenotencontact, waarbij ervaringsdeskundigen praatgroepen modereren voor patiënten en familieleden.

Spasticiteit: informeer je bij je arts over de mogelijke behandelingsmethoden!

Spasticiteit is een onwillekeurige overactiviteit van bepaalde spieren waar je als patiënt geen controle over hebt.

Gelukkig bestaan er intussen heel wat behandelingsmogelijkheden die vaak nog onvoldoende gekend zijn. **Tekst:** Joris Hendrickx



Dr. Fabienne Schillebeeckx

REVALIDATIEARTS UZ LEUVEN
CAMPUS PELLENBERG

Hoe kan spasticiteit zich zoal uiten?

Dr. Fabienne Schillebeeckx, revalidatiearts in het UZ Leuven campus Pellenberg: “Bij spasticiteit verkrampen je spieren waardoor een arm of been in een abnormale stand komt te staan, een ledemaat plots uitschiet of hard begint te trillen,... Dat kan uiteraard heel vervelend en zelfs pijnlijk zijn. Een goed voorbeeld zijn vingers die zodanig verkrampen dat je volledige hand in een vuist gaat, waardoor het moeilijk wordt om ze nog te verzorgen. Mogelijk kan het ook gaan smetten en wondjes veroorzaken vanwege nagels die op/in de huid drukken.”

Wat zijn de oorzaken van deze aandoening?

Schillebeeckx: “Meestal treedt spasticiteit op na een beschadiging van de hersenen of het ruggenmerg. Wat betreft de hersenen gaat het dan vaak over een beroerte. Ongeveer een derde van de mensen die een beroerte doen, zullen later in hun leven spasticiteit ontwikkelen. Bij een traumatisch hersenletsel treedt bij 15 tot 75% van de patiënten spasticiteit op. Ter hoogte van het ruggenmerg denk ik in eerste instantie aan een dwarslaesie. Zo'n 60 à 70% van deze patiënten zal spasticiteit ontwikkelen. Daarnaast is er een duidelijke link met multiple sclerose. Ongeveer twee derde van de MS-patiënten ontwikkelt spasticiteit.”

Prof. dr. Philippe De Vloo, neurochirurg in het UZ Leuven: “Tot slot is er ook een populatie van kinderen waarbij schade is ontstaan in de baarmoeder of tijdens de eerste twee levensjaren. Vaak gaat het over prematuur geboren baby's.”

Schillebeeckx: “Spasticiteit kan erger worden door uitlokkende prikkels zoals een wondje, een urineweginfectie, constipatie, enz. Bij toename van de spasticiteit moeten deze factoren dan ook eerst worden nagekeken en behandeld. Dat kan gebeuren door een mantelzorger, een verpleegkundige in een woonzorgcentrum of een huisarts.”

Vanessa Janssens, kinesitherapeute in het UZ Leuven campus Pellenberg: “Ook een thuis kinesitherapeut en/of thuis ergotherapeut kan dit opmerken doordat het op die momenten moeilijker is om het lichaam te bewegen en het spastische patroon waarin de patiënt dan beweegt meer uitgesproken is.”

Hoe belangrijk is het om dit multidisciplinair te benaderen?

Schillebeeckx: “Iedere behandeling wordt op maat samengesteld en bestaat doorgaans uit drie pijlers: het paramedische aspect, medicatie en de heelkundige ingrepen. Het parame-



i Het multidisciplinaire team in het UZ Leuven campus Pellenberg dat patiënten met spasticiteit behandelt: Evelien Stivigny (verpleging), Fabienne Schillebeeckx (revalidatiearts), Elke Haccour (ergo) en Sabien Gijsbers (kiné).

dische aspect vormt daarbij de hoeksteen. Ons team bestaat onder meer uit neurochirurgen, orthopedisch chirurgen, revalidatieartsen, kinesisten, ergotherapeuten, psychologen, ingenieurs die data analyseren en instrumentmakers die bijvoorbeeld spalken maken.”

Janssens: “Ook het verpleegkundige team is essentieel. Buiten de therapie-uren zorgen zij ervoor dat de aanpak wordt verdergezet en de positioneringen worden opgevolgd.”

Waaruit bestaat het paramedische deel precies?

Janssens: “Als kinesitherapeuten en ergotherapeuten focussen wij ons vooral op het laten bewegen van de aangetaste ledematen door middel van oefeningen. Zo brengen en houden we de spieren op lengte en versterken we de ledematen. Ook trachten we de typische bewegingspatronen te doorbreken die vaak ter compensatie ontstaan.”

Schillebeeckx: “Aanvullend zetten we samen met onze instrumentmakers en ingenieurs spalken in die ervoor zorgen dat de spieren zoveel mogelijk gerokken worden.”

Welke rol kan medicatie spelen?

De Vloo: “Vaak starten we met orale medicatie die de spieren ontspant. Helaas werken die doorgaans onvoldoende omdat ze overal in het lichaam terecht komen en kunnen ze neveneffecten veroorzaken.”

Schillebeeckx: “Daarnaast kunnen we botulinetoxine A inspuiten op de plek waar de prikkeloverdracht gebeurt tussen de zenuw en de spastische spier. Daarmee zor-

gen we ervoor dat de prikkeloverdracht vermindert en zo de overactiviteit van de spier meerdere maanden daalt.”

Janssens: “Dankzij die medicatie kunnen wij dan als kinesitherapeuten de spierkracht, die door de spanning werd onderdrukt, onderliggend beter versterken.”

Hoe kan ook heelkunde bijdragen?

De Vloo: “Bij sommige patiënten gebeuren er orthopedische operaties waarbij men de spieren, pezen en botten zo goed mogelijk terug op hun plaats zet of uitrekt. Daarnaast kunnen wij als neurochirurgen drie types van ingrepen uitvoeren. Een eerste optie is een ingreep waarbij we medicatie met een onderhuids geïmplanteerde pomp tot vlak tegen het ruggenmerg brengen. Op die manier komt ze precies terecht op de plek waar ze werkzaam moet zijn en zijn er weinig neveneffecten. Een tweede optie bij stappende kinderen is dat we een deel van de zenuwen die vanuit het ruggenmerg vertrekken, doorknippen. De zenuwen die belangrijk zijn voor de kracht, het gevoel en de continentie behouden we uiteraard. De derde optie richt zich op patiënten met een zeer beperkte zone van spasticiteit. We knippen daarbij een zenuw in de arm of het been gedeeltelijk door waar de spasticiteit zich voordoet. Hoewel al deze ingrepen vaak worden ondergewaardeerd en onderbelicht, kunnen we zo enorm veel patiënten helpen.”

Schillebeeckx: “We moedigen patiënten die al lang met onopgeloste spasticiteit kampen daarom aan om zich opnieuw te informeren bij hun arts over de vele opties die vandaag bestaan.” ■

Wist je dat?

■ Ongeveer een derde van de mensen die een beroerte doen, zullen later in hun leven spasticiteit ontwikkelen.

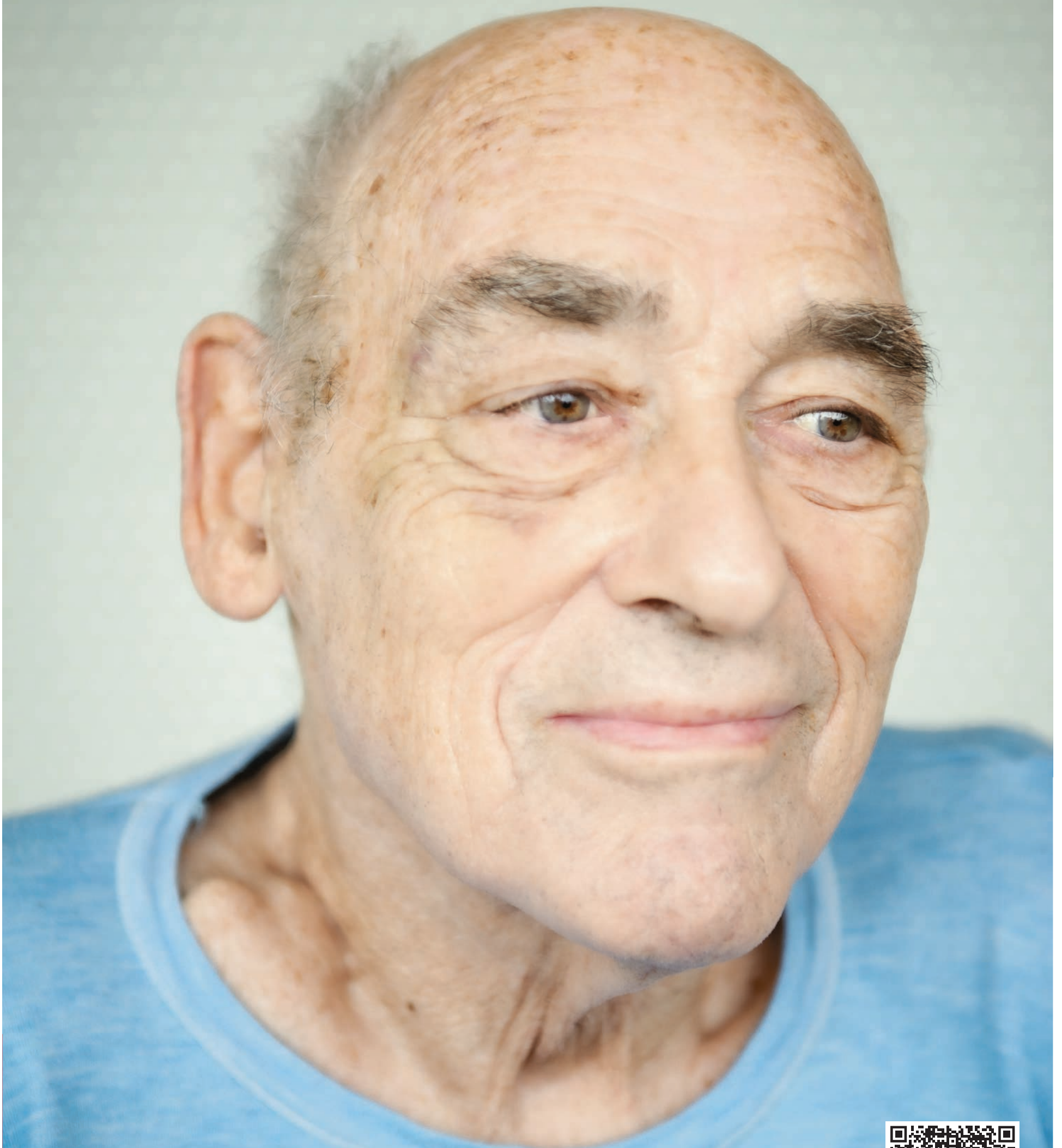
■ Bij een traumatisch hersenletsel treedt bij 15 tot 75% van de patiënten spasticiteit op.

■ Zo'n 60 à 70% van patiënten met een dwarslaesie en twee op de drie MS-patiënten kampen met spasticiteit.



Dit artikel kwam tot stand in samenwerking met Ipsen.

*"Soms verschijnt zijn glimlach.
Zo spontaan en echt."*



expertisecentrum
dementie
Vlaanderen

 **Vlaanderen**
is zorgzaam samenleven

Ontdek het verhaal van Henri

