

Meerwaarde in het vinden van de juiste behandeling

Het PKG-horloge



Het PKG-horloge is een klein apparaatje dat om de pols wordt gedragen voor het verzamelen van gegevens. Het verschaft de neuroloog een overzicht van de wijze waarop bradykinesie en dyskinesie in de loop van de dag variëren en het herinnert mensen met parkinson eraan om hun medicatie in te nemen.

bieden. Van der Plas: “In het Alrijne ziekenhuis waren vijftien patiënten bereid om door een parkinsonneuroloog en parkinsonverpleegkundige ondervraagd te worden en vervolgens een week lang het horloge te dragen. De uitslag van het horloge werd met hen besproken. De gegevens die het horloge registreert, worden opgeslagen en uiteindelijk door een expert uit Australië of de Verenigde Staten anoniem geanalyseerd. In grafische weergaves is te zien hoe iemand functioneert gedurende de dag. Hierop volgt een advies en evaluatierapport dat is afgestemd op de persoon.”

De regionale werkgroep waarvan het Alrijne ziekenhuis deel uitmaakt kwam door de pilot tot de conclusie dat het PKG-horloge een meerwaarde biedt voor mensen die moeite hebben te vertellen waar het in de loop van de dag fout gaat.

Bradykinesie (traag bewegen) en dyskinesie (overbeweeglijkheid) zijn symptomen die voorkomen bij de ziekte van Parkinson. Voor een goede behandeling kunnen zorgverleners het beste uitgaan van ieders individuele klachten. Maar wat nu als iemand niet goed kan aangeven hoe en wanneer bepaalde symptomen precies worden ervaren? In dit geval biedt Parkinson's KinetiGraph (PKG) mogelijk uitkomst. Het horloge meet objectief de verschillende symptomen gedurende een aantal dagen.

Dr. Anne van der Plas is een parkinson gespecialiseerd neuroloog in het Alrijne ziekenhuis in Leiderdorp. “Het Alrijne ziekenhuis deed mee aan een landelijke pilot, met als aanleiding de sterke verdenking dat het aantal parkinsonpatiënten in Nederland dat een geavanceerde therapie krijgt kleiner is dan het aantal mensen dat een behandeling als deze nodig heeft. Er is dus een sterk vermoeden op onderbehandeling”, aldus de neuroloog. “We denken dat tussen tien en vijftien procent van de mensen met parkinson een geavanceerde therapie nodig heeft, terwijl het in de praktijk maar twee of drie procent

is die een DBS-operatie, Duodopa-pomp of Apomorfinepomp krijgt.”

Screeningstool

Voor neurologen die niet vaak iemand met parkinson zien, is het lastig om in te schatten of iemand een geavanceerde therapie nodig heeft. Als onderdeel van de studie ontstond het idee een screeningstool te ontwikkelen waarmee ook algemene neurologen kunnen beoordelen of iemand wellicht in aanmerking komt voor een geavanceerde therapie. Het doel was te ontdekken of het PKG-horloge hierin een meerwaarde zou

Fluctuaties en therapietrouw

Wie is er precies gebaat bij het dragen van het PKG-horloge? Dit zijn de mensen met parkinson die niet tevreden zijn over hun behandeling, zonder precies te weten waar het mis gaat. Hun medicatie is adequaat opgebouwd, maar desondanks voelen zij zich niet altijd optimaal gedurende de dag. Het kan zijn dat iemand te veel on of off is, of dat iemand moeite heeft met opstarten. Dit is terug te zien in de analyse van de gegevens die het horloge registreert. Van der Plas: “Maar ook de therapietrouw, dus of iemand op tijd medicatie gebruikt, wordt geregistreerd. Het horloge gaat trillen op het moment dat de medicatie moet worden ingenomen. Wordt deze trielfunctie niet uitgezet tussen twee medicatie-momenten, dan weet je dat iemand ofwel deze niet heeft uitgezet, ofwel de medicatie niet heeft genomen. Ook hieraan kun je iemand herinneren.”

De parkinsonverpleegkundige

“Het PKG-horloge is prettig om te dragen, simpel uit te leggen en makkelijk in gebruik”, aldus parkinsonverpleegkundige Jolanda van Gorkum. Van Gorkum werkt net als neuroloog Van der Plas in het Alrijne ziekenhuis. “Het PKG-horloge was een onderwerp binnen de NIGRA-studie die gaat over het gepast gebruik van geavanceerde therapieën bij parkinson. Na het verzoek van de neuroloog het horloge te gaan dragen, komen de mensen bij mij.” Van Gorkum stelt de medicatietijden in en legt uit hoe de gebruiker het PKG-horloge kan gaan gebruiken. Zij ontvangt het horloge na een week retour, waarna zij de gegevens uploadt. De analyse gaat vervolgens naar de neuroloog.

De parkinsonverpleegkundige vindt het belangrijk te melden dat het dragen van het PKG-horloge een meerwaarde heeft. Bijvoorbeeld wanneer iemand niet goed kan aangeven of de ingestelde medicatie nu wel of niet goed werkt. “Je ziet heel mooi bij het overgaan van de dag naar de nacht dat mensen hun medicatie innemen en dat dan de stijfheid en beperkingen in beweging afnemen. Tegen de tijd dat iemand de volgende medicatie inneemt, zie je de lijn weer naar beneden gaan.” In de NIGRA-studie bleek dat mensen onderbehandeld konden zijn, terwijl dit uit hun verhaal niet naar voren kwam. Maar ook voor de patiënt zelf geeft het inzicht wanneer iemand de analyse ziet. Het kan zijn dat iemand bang is om de medicatie te verhogen, of dat iemand denkt ‘het hoort er nu eenmaal bij’. Door het zien van de grafiek kan de gebruiker ervan overtuigd raken dat het bijstellen van medicatie nodig is.

Van Gorkum: “Nog een mooie meerwaarde die ik heb gezien is dat mensen veel trouwer zijn in het innemen van hun medicijnen. Het horloge houdt niet op met trillen, totdat de medicatie is genomen en het horloge actief is gestopt met een slide-beweging.” De reacties die zij tot zover kreeg hierover zijn positief.

In principe wordt het horloge aangeboden door de neuroloog wanneer hij hiervoor een indicatie ziet. “Wanneer een patiënt hierover heeft gehoord en zelf niet duidelijk kan aangeven waar en wanneer het mis gaat, dan kan hij de wens het horloge te dragen ook aandragen bij zijn neuroloog”, legt Van der Plas uit. “Omdat niet alle neurologen bekend zijn met het PKG-horloge, kunnen een parkinson neuroloog en de parkinsonverpleegkundige dit stukje zorg overnemen en hun bevindingen later weer doorgeven aan de eigen neuroloog.”

Samen met de patiënt

Wie in aanmerking komt krijgt het PKG-horloge voor een week mee naar huis. Van der Plas: “Het horloge wordt overdag en ’s nachts gedragen, behalve bij het douchen of zwemmen. Er wordt een speciale envelop meegegeven, waarmee het horloge na een week met de post weer retour kan worden gestuurd naar het

ziekenhuis. De parkinsonverpleegkundige leest het horloge uit en de neuroloog ontvangt per e-mail een PDF-bestand waarin de analyse staat en ook een los mailbericht met een evaluatie van een specialist uit Australië of de VS.” Soms zijn er deelnemers bij wie het beloop over de dag erg verschilt tussen wat zij vertellen en wat de PKG-meting laat zien. “Zo was er eens een mevrouw die in de middag erg overbeweeglijk was”, herinnert de neuroloog zich. “De terugrapportage was dat mevrouw te veel dopamine kreeg, met het advies de medicatie aan te passen. Dit tot verbazing van de mevrouw zelf die vond dat het prima ging. Wat bleek? Op dat tijdstip was zij altijd aan het breien... Kortom; je moet het samen met de patiënt bekijken!” Neuroloog van der Plas is enthousiast over het PKG-horloge en hij heeft met dank hieraan ook al regelmatig winst geboekt voor een patiënt.

De gebruiker

Mevrouw Jes Persoon heeft tweemaal het PKG-horloge gedragen. De eerste keer was in december 2015, op advies van de neuroloog en parkinsonverpleegkundige. Dit was in het kader van het NIGRA-onderzoek. “Ik behoor tot de doelgroep, omdat ik meerdere malen per dag medicijnen neem en omdat ik al in een gevorderd stadium van de ziekte ben.”

In februari werden de bevindingen geëvalueerd. “Hieruit kwamen geen nieuwe inzichten, maar duidelijk was dat mijn parkinson verslechterde. Het was voor de neuroloog aanleiding om met mij te bespreken of ik voor een DBS-operatie in aanmerking wilde komen.” Na een jaar werd zij gescreend voor de operatie. De tweede meting met het PKG-horloge maakte deel uit van de screening.

“Ik vond het geen enkel probleem om het horloge te dragen. Ik droeg het om mijn rechterpols, omdat ik links mijn eigen horloge draag. Ik ben zelf erg precies in het innemen van medicatie, maar ik denk dat het ingestelde signaal van het horloge een goede aanwijzing is voor mensen die minder nauwkeurig zijn. Het horloge is niet zwaar en het irriteerde mijn huid niet. Ik heb er weinig last van gehad, ik zou het zo voor een derde keer dragen.”

