Achter het masker

LEVEN MET DE ZIEKTE VAN PARKINSON IS LASTIG. DE JUISTE BEHANDELING EN DE NODIGE CREATIVITEIT MAKEN HET WEL GEMAKKELIJKER.

Altijd maar dat beven. Op de meest onverwachte momenten. Iedereen lijkt naar je te kijken, dus verzet je je er met man en macht tegen. Helaas wordt het daardoor alleen maar erger. Soms is het ook net alsof er lood in je ledematen zit. De spieren reageren niet rap meer, waardoor je obstakels soms te laat ontwijkt en er letterlijk tegenop botst.

'Ik probeer mijn ziekte nooit te verbergen'

Coby Mengerink (66)

'Ik ga zo gemakkelijk mogelijk met mijn ziekte om. Als iets niet lukt, probeer ik het op een praktische manier op te lossen. Zo krijg ik een potje met de hand niet open, maar wel met een rubberen lapje. Ook koop ik kleding met een gladde voering. Dat gaat gemakkelijker aan en uit dan bijvoorbeeld een spijkerjasje. En traplopen gaat beter als ik er bij tel.
Ook vraag ik gemakkelijk om hulp. Bij de kassa vraag ik gerust aan de kassajuffrouw of ze mijn bankpas uit mijn portemonnee wil halen. Ik probeer mijn ziekte nooit te verbergen, dan stuit je alleen maar op onbegrip. Zo geef ik tijdens groepsreizen in het begin meteen aan dat ik parkinsonpatiënt ben. Dat is nooit een probleem. Iedereen wil je graag helpen.'

Leven met de ziekte van Parkinson is niet gemakkelijk, weten de naar schatting 50.000 patiënten die ermee kampen. Het ziekteproces verloopt progressief; symptomen verergeren naarmate de tijd vordert. In de beginfase beperken klachten als stijve en pijnlijke spieren en gewrichten zich meestal tot één kant van het lichaam.

Parkinsonpatiënten lopen ook vaak met schuifelende pasjes, in een voorovergebogen houding. Vaak hebben ze moeite met het in gang zetten van een beweging, zoals beginnen en stoppen met lopen, omdraaien in bed en opstaan uit een stoel. Ook de gezichtsspieren worden vaak niet meer goed aangestuurd. Spreken gaat dan moeilijk en de gezichtsuitdrukking wordt star; alsof de patiënt een masker opheeft.

Dopaminetekort

De ziekte van Parkinson is niet te genezen. De klachten zijn blijvend, je moet ermee leren leven. De oorzaak is niet bekend. Wel weten we dat in de hersenen een tekort aan dopamine ontstaat: een stofje dat als 'boodschapper' (neurotransmitter) zenuwcellen aanstuurt die de houding en willekeurige bewegingen controleren.

De ziekte is niet erfelijk, maar er kan in een familie wel aanleg voor zijn. Ook is in meerdere internationale onderzoeken een verband aangetoond tussen langdurige blootstelling aan pesticiden (zoals landbouwgif) en een verhoogd risico op de ziekte. Maar concrete handvatten om de ziekte te voorkomen zijn er (nog) niet.

Toch zijn er ook lichtpunten. De ziekte is niet

Guus Beute
werkt als neurochirurg bij het Neurochirurgisch Science Centrum van het Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg. Hij is onder meer gespecialiseerd in Deep Brain Stimulation en maakt deel uit van een landelijk samenwerkingsverband van parkinsonspecialisten.

→

Wat te doen

- ✓ Blijf voldoende bewegen, zodat spieren en gewrichten soepel blijven.
- ✓ Voorkom vallen, bijvoorbeeld door losse kleden en draden in huis te verwijderen en de looprruimte te vergroten.
- ✓ Zet (mars)muziek op. Bewegen gaat gemakkelijker op de maat van de muziek.
- ✓ Trek bedsokken aan, die geven meer houvast bij het omdraaien in bed. Ook een satijnen pyjama en satijnen lakens vergemakkelijken het omdraaien. Bevestig eventueel een bedbeugel, touwladdertje of papegaai (optrekbeugel) aan het bed.
- ✓ Kies voor de fiets. Patiënten die moeite hebben met lopen kunnen vaak nog wel goed fietsen, blijkt uit onderzoek van het UMC.
- ✓ Zoek contact met lotgenoten, bijvoorbeeld op het forum op www.parkinson-vereniging.nl.

Meer informatie

- www.parkinson-vereniging.nl
- www.parkinsonnet.nl

dodelijk; de gemiddelde levensverwachting is vrijwel even hoog als bij niet-zieke mensen. Ook zijn er medicijnen en behandelingen die de symptomen vaak redelijk kunnen onderdrukken. Genezen doen ze niet, maar ze maken leven met de ziekte wel draaglijker.

Symptomen bestrijden

Het oudste en belangrijkste medicijn is levodopa, ook vaak 'dopa' genoemd. Het bevat een stof die verwant is aan dopamine en het dopaminetekort aanvult. Meestal slikt de patiënt het in tabletvorm, maar als dit onvoldoende werkt kun je het ook met een pomp toedienen, via een slangetje in de dikke darm. Dit zorgt voor een continue, gelijkmatige toevoer van het medicijn. Bij dementie wordt vaak gestopt met dopaminevervangers, omdat die de verwardheid kunnen verergeren. Dementie komt bij ongeveer eenderde van de parkinsonpatiënten voor.

Een ander medicijn dat parkinsonsymptomen bestrijdt is apomorfine, een van morfine afgeleid middel. Omdat het ook een braakopwekkend middel is, slikt de patiënt er meestal ook domperidon naast, dat misselijkheid tegengaat. De lever breekt apomorfine vrijwel meteen af, waardoor het in tabletvorm niet effectief is. Je moet het dus via een injectie of pompje toedienen.

Het middel werkt snel, maar de werkingsduur is hooguit een uur. Dit maakt het bij uitstek geschikt om snel en kortdurend zogeheten 'offperiodes' op te vangen: periodes waarin de patiënt erg stijf, vermoeid en traag is.

Stroomstoten

Als medicijnen niet (meer) helpen of te veel bijwerkingen veroorzaken, kan Deep Brain Stimulation een oplossing bieden. 'Hierbij brengen we een of meer elektroden in de dieper gelegen hersenen in', legt neurochirurg Guus Beute van het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg uit. 'Die sluiten we aan op een neurostimulator, die we onder het sleutelbeen plaatsen. Deze geeft elektrische pulsen af aan het hersengebied, die parkinsonsymptomen als trillen en stijfheid onderdrukken. Door meer of minder stroom te geven kun je dat effect vrij precies reguleren.'

De patiënt kan de stimulator zelf bedienen. 'Hij krijgt hierbij een kleine marge, waardoor hij de pulsen iets sterker of juist zwakker kan afstellen. Ook kan hij de stimulator 's nachts afzetten, want tijdens de slaap zijn er doorgaans geen klachten.' Volgens Beute is het een relatief veilige operatie. 'De kans op een hersenbloeding is minder dan een half procent. Maar het blijft een hersenoperatie. Kun je de symptomen met medicijnen goed onderdrukken, dan heeft dat de voorkeur.'

De ontwikkelingen bij Deep Brain Stimulation staan niet stil. Afgelopen najaar presenteerden onderzoekers van de Technische Universiteit Eindhoven een methode om met een MRI-scan de plek waar de elektrode moet komen nog exacter te lokaliseren. Ook loopt er onderzoek naar een elektrode met 64 contactpuntjes, in plaats van de huidige 4. 'Daarmee is meer variatie mogelijk na afloop van de operatie. Je kunt bijvoorbeeld bekijken of stimulatie van een plekje twee millimeter hoger of dieper in de hersenen meer effect geeft.'

> DE BESTE AANPAK IS EEN KWESTIE VAN UITPROBEREN

Trillen is gunstig

Overigens hebben niet alle parkinsonpatiënten last van het kenmerkende trillen. Degenen die wel trillen hebben een gunstigere prognose, zo maakten onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum St Radboud dit voorjaar bekend. Ze ontdekten in de hersenen een 'schakelaar', die het gezonde deel van de hersenen als het ware waarschuwt voor de stijfheid en traagheid. Het brein probeert daar vervolgens wat aan te doen door een trilcircuit in gang te zetten. Bij patiënten die trillen is een groter deel van het motorische hersendeel nog gezond, concluderen de onderzoekers.

Behalve bij medicijngebruik en Deep Brain Stimulation kunnen patiënten ook baat hebben bij therapie. Zo kan fysiotherapie helpen om soepeler te gaan bewegen en logopedie bij het ondersteunen bij spraakproblemen. Ergotherapie kan de patiënt leren om te gaan met praktische problemen als het hemd dichtknopen, in en uit bad stappen en de computer bedienen. Wat het beste werkt, is persoonlijk. De ziekte verloopt bij elke patiënt anders, dus is er niet één standaardaanpak die voor iedereen werkt. Voor een deel is het een kwestie van uitproberen. ■