

# Parkinson in de bloei van je leven

De ziekte van Parkinson is een hard verdicht, zeker op jonge leeftijd. Toch valt vaak goed te leven met de ziekte, als je het juist aanpakt.

— Door An Swerts

Ongeveer 15% van alle mensen die door de ziekte van Parkinson worden getroffen, krijgt de eerste symptomen al voor hun 45e verjaardag. “En vaker dan bij ouderen zijn het dan weinig specifieke symptomen als vermoeidheid, pijn en depressie”, vertelt professor Patrick Cras, neuroloog aan het UZA. Parkinson presenteert zich dus niet altijd meteen met de welbekende motorische symptomen, zoals vertraagde en minder spontane bewegingen, stijvere en minder krachtige spieren, en armen of benen die alleen in rust of ook bij inspanningen beven. Er kunnen ook symptomen van een heel andere aard op de voorgrond treden. “Van slaapproblemen, constipatie en een verminderde mimiek en intonatie tot depressieve gevoelens, hallucinaties en aandachts- en geheugenproblemen”, illustreert Cras.

De niet-motorische symptomen worden veel minder spontaan in verband gebracht met de ziekte. En daarom reageert de omgeving er niet altijd even begripvol op. Vooral jonge, professioneel actieve parkinsonpatiënten aarzelen dus weleens om met hun ziekte naar buiten te komen. Ook omdat ze niet weten hoe snel de ziekte zal evolueren en welke symptomen hen te beurt gaan vallen. “Want dat kan individueel sterk verschillen en is moeilijk te voorspellen”, zegt Cras. “Gelukkig kunnen we veel symptomen al sterk verlichten, waardoor nogal wat parkinsonpatiënten een vrij normaal leven kunnen leiden.”

## Bewegen

De behandeling steunt volgens Cras op twee pijlers die even belangrijk zijn. “Laat me van start gaan met de pijler die je zelf in

**“Gelukkig kunnen we veel symptomen van parkinson sterk verlichten.”**

handen hebt: een actieve levensstijl. Raadpleeg al in een vroeg ziektestadium een kinesitherapeut voor oefeningen die focussen op soepelheid, spierkracht en cardiovasculaire fitheid. Veel bewegen en sporten helpt om motorische én niet-motorische symptomen te bedwingen, want geeft je ook psychisch kracht en energie.” Die boodschap wil ook de vzw Move for Parkinson ([www.moveforparkinson.be](http://www.moveforparkinson.be)) uitdragen via sportieve evenementen voor mensen die al jong met de ziekte werden geconfronteerd. Meestal gaan ze de fiets op. “Want als stappen in de loop van het ziekteproces

moeilijker wordt, gaat fietsen vaak nog probleemloos”, zegt Cras. “Dat lijkt vreemd, maar is het niet als je begrijpt wat er bij parkinson precies misloopt. Door nog onbekende oorzaken en – bij de erfelijke vorm – afwijkingen in bepaalde genen sterven progressief zenuwcellen af in een welbepaald hersendeeltje, de *substantia nigra*. De getroffen zenuwcellen communiceren normaal gesproken via de signaalstof dopamine met zenuwcellen in andere hersendelen, de ‘basale kernen’. Die communicatie loopt dus mank, met onder meer als resultaat dat lichaamsbewegingen minder spontaan of minder automatisch verlopen. Tenzij een duidelijke context de bewegingen vergemakkelijkt. Bij de aanblik en het gewaarworden van een fiets bijvoorbeeld weet je als vanzelf weer hoe je moet trappen.”

## Mannequin

Bij het stappen is er niet meteen een ondersteunende context. Mensen met parkinson hebben daarom bijvoorbeeld de neiging om te kleine passen te nemen. Ze lijken ook vergeten te zijn hoe ze hun armen soepel langs zich heen kunnen laten zwaaien. Auditieve en visuele prikkels kunnen dan bijzonder helpend zijn. Zoals moderne danseres en choreografe Pamela Quinn in het boek *Hersenstormen* getuigt: “Als ik buiten ben, heb ik mijn iPod bij me en zet ik een muziekje op dat bij mijn passen aansluit. En ik stap over de lijntjes tussen de stoeptegels. Die gebruik ik als visuele prikkel om mijn stappen lang te houden. Soms loop ik achter iemand aan en imiteer ik haar passen. De combinatie van de visuele prikkel en de muziek maakt mijn passen gelijkmatiger. Mijn armen gaan zwaaien, mijn benen bewegen en ik word er nog blij van ook.”

Mensen met parkinson hebben ook de neiging om voorovergebogen te lopen. “Dan denk ik aan mannequins”, getuigt Quinn. “Die leunen altijd achterover, met hun benen vooruit. Dus als mijn medicijnen hun werking beginnen te verliezen en mijn houding verandert, dan denk ik: mannequin. Dat is mijn beeld. Ik word die persoon. Dan komt mijn gewicht weer op de goede plek en krijg ik mijn voeten weer vooruit.”

ook de European Foundation for Health

and Exercise reikt bewegingsadviezen voor parkinsonpatiënten aan, in de vorm van een gratis downloadbare app voor iPhone en iPad: ‘Parkinson Oefeningen’ ([www.efox.nl](http://www.efox.nl)).

## Levodopa-fobie

De andere pijler van de parkinsonbehandeling bestaat uit medicatie en, indien aangewezen, diepe hersenstimulatie. “Dat is een chirurgische ingreep waarbij elektroden in de hersenen worden geplaatst om een welbepaald doelwit elektrisch te stimuleren”, legt Cras uit. “Vooral bij jonge patiënten kan dat een duidelijke verbetering van motorische en niet-motorische symptomen opleveren.”

Wat de medicatie betreft, is levodopa al meer dan 40 jaar het meest doeltreffende middel. Althans om de symptomen te verlichten, want voor geen enkel parkinsonmiddel zijn er harde bewijzen dat het ziekteproces erdoor beïnvloed wordt. “Helaas ontzeggen nog veel mensen zich zo lang mogelijk levodopa vanwege de ongenueanceerde, onvolledige verhalen over de langetermijnbijwerkingen”, merkt Cras op, en hij verduidelijkt dat meteen. “Dat levodopa kort, en op termijn alsnauw korter en minder doeltreffend werkt, is correct. Maar dit verlies aan effect na lang levodopa-gebruik is niet alleen eigen aan het middel zelf. Het is ook een onvermijdelijk gevolg van het voortschrijden van de ziekte: in een verder gevorderd ziektestadium weet je lichaam nu eenmaal minder profijt uit levodopa te halen. En daarom duiken na verloop van tijd onvermijdelijk ‘responsfluctuaties’ op, waarbij patiënten snel van een goede toestand of ‘on-fase’ kunnen overgaan naar een slechte toestand of ‘off-fase’ met hevige parkinsonsymptomen. Ook ‘dyskinesieën’ of abnormale onwillekeurige bewegingen van het gelaat, de armen of de benen gaan hen parten spelen. Uiteindelijk krijgen alle patiënten in een vergevorderd ziektestadium met deze vervelende bijwerkingen te maken, of ze nu vroeg dan wel laat met levodopa zijn gestart. Je kunt er dus maar beter vroeg mee gestart zijn, zodat je zo lang mogelijk van het weldoende effect zonder bijwerkingen hebt kunnen profiteren. Vandaar mijn advies om alleen bij milde symptomen het gebruik van levodopa uit te stellen. De dopamine-agonisten die meestal als alternatief worden ingezet, zijn overigens ook niet vrij van vervelende bijwerkingen. Ze kunnen onder meer maag-darmklachten, slaapproblemen en gedragsveranderingen veroorzaken.”

Contact met lotgenoten:  
[www.parkinsonliga.be](http://www.parkinsonliga.be)  
[www.TIPz.be](http://www.TIPz.be)



## Bodytalk geeft weg

De Amerikaanse wetenschapsjournalist Jon Palfreman schreef met *Hersenstormen* een erg toegankelijke reis door het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Tegelijk brengt hij de beleevingswereld van de parkinsonpatiënt heel dichtbij – aan de hand van eigen ervaringen (want ook hij kreeg onlangs de diagnose) én verhalen van lotgenoten. Bodytalk geeft 3 exemplaren van dit boek weg.

Geïnteresseerd? Stuur een gemotiveerd mailtje naar [bodytalk@bodytalk.be](mailto:bodytalk@bodytalk.be).

Jon Palfreman, *Hersenstormen, De ziekte van Parkinson en de raadselen van het brein*. Uitgeverij Balans, 2016, 320 blz., 22,50 euro, ISBN 9789460030574.