



Parkinson

Ziekte met vele gezichten

Er bestaat nog altijd geen remedie om de ziekte van Parkinson af te remmen of te genezen. Maar dankzij een multidisciplinaire aanpak gaan de behandeling en de levenskwaliteit van de patiënt er wel op vooruit.

Katleen Dillen en Stéphanie Labis

De ziekte van Parkinson boezemt veel mensen angst in, vooral uit onwetendheid. Hoewel het de tweede meest voorkomende neurodegeneratieve aandoening is, na de ziekte van Alzheimer, bestaan er immers nog heel wat misvattingen over. Het beeld van de bevende parkinsonpatiënt klopt bijvoorbeeld niet altijd. Daarom is er nood aan meer bewustmaking. Ter gelegenheid van de Wereld Parkinson Dag op 11 april gaan we dan ook dieper in op de laatste ontwikkelingen. Let wel, parkinson is een vlag die vele ladingen dekt. De oorzaken en symptomen verschillen immers van patiënt tot patiënt, de ziekte evolueert niet altijd even snel en de behandeling is niet voor elke patiënt hetzelfde.

Een tekort aan dopamine

De ziekte van Parkinson is een neurodegeneratieve en progressieve ziekte. Dit betekent dat ze de hersenen aantast en meer en meer zenuwcellen uit de zogeheten zwarte kern of zwarte stof in de middenhersenen afbreekt. Het gaat meer bepaald om zenuwcellen die dopamine afscheiden, een chemische stof die noodzakelijk is om onze lichaamsbewegingen te controleren (en die ook een geluks- en genotsgevoel teweegbrengt). Waarom dat gebeurt, is niet bekend. Maar steeds meer studies wijzen in de richting van erfelijke factoren (in 20 tot 25 % van de gevallen) en omgevingsfactoren, zoals te veel zuivelproducten of bepaalde pesticiden die tot voor kort werden gebruikt in de landbouw. Het is echter nog te vroeg om praktische aanbevelingen te doen om je risico op de ziekte van Parkinson te verkleinen. Ook de invloed van blootstelling aan zware metalen of herhaaldelijke schedelletsels (zoals bij bokslgende Mohamed Ali) is nog onvoldoende bewezen.

Naar schatting telt ons land ongeveer 30 000 mensen met de ziekte van Parkinson en dit aantal is de laatste jaren aanzienlijk toegenomen. Die toename is grotendeels te wijten aan de vergrijzing van de bevolking. Want hoewel de ziekte ook mensen jonger dan 40 jaar kan

Op vele fronten

Het isolement doorbreken Hoe verder de ziekte evolueert, hoe meer de patiënt geneigd is om zich af te zonderen. Uit angst om te vallen of zich in het openbaar belachelijk te maken, soms uit schaamte. Om parkinsonpatiënten uit hun isolement te halen, moeten we dus onze kijk op de ziekte aanpassen en de medicamenteuze behandeling van meet af aan aanvullen met ondersteunende behandelingen.

Een kinesist zal in het begin de motorische achteruitgang trachten af te remmen (door zwemmen, gymnastiek, houdingsoefeningen enz.). In een later stadium kan hij spier- en gewrichtspijn verlichten.

Een ergotherapeut helpt de patiënt om zijn leefomgeving aan te passen, zodat hij langer zelfstandig kan blijven wonen en minder risico loopt om te vallen.

Een logopedist pakt spraak- en slikproblemen aan. Naarmate de ziekte vordert, krijgt de patiënt immers steeds meer moeite met spreken en articuleren. Geheugen- en concentratiestoornissen vertragen de spraak, waardoor de patiënt zich steeds meer terugtrekt uit de conversatie.

De juiste voeding is ook cruciaal voor het welzijn van de patiënt, meer bepaald voeding rijk aan calcium en vitamine D om osteoporose te voorkomen (gezien het verhoogde valrisico) en aan vezels om verstopping van de darmen te vermijden.

Ook psychologische begeleiding is geen overbodige luxe.

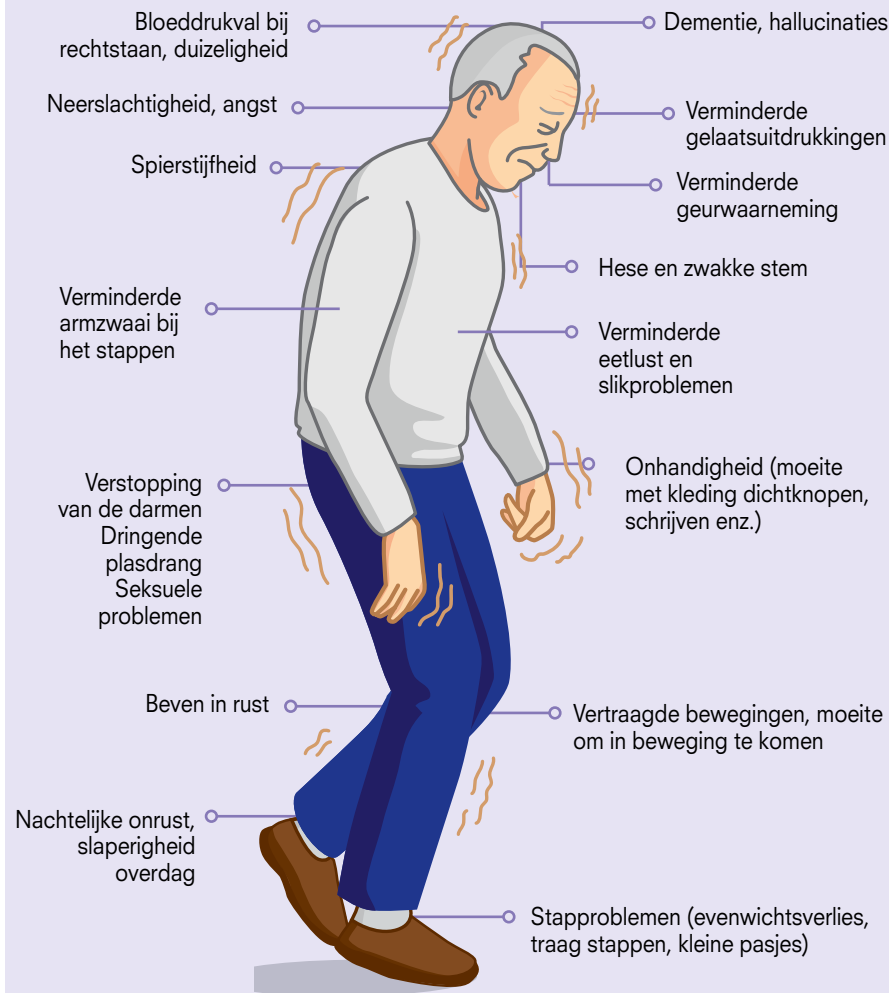
treffen, neemt het risico om ze te krijgen toe met de leeftijd. Om nog onbekende redenen komt de ziekte iets meer voor bij mannen dan bij vrouwen, en dit op elke leeftijd.

De eerste tekenen

De ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door drie belangrijke motorische klachten. Om de diagnose te kunnen stellen moet een patiënt minstens twee van deze klachten hebben, namelijk vertraagde bewegingen, in combinatie met spierstijfheid en/of beven. Hoewel beven het bekendste kenmerk van de ziekte is, heeft maar 70 tot 80 % van de patiënten daar in het beginstadium last van. Het gaat dan om beven in rust, op een moment dat het betrokken lichaamsdeel (meestal een hand, arm of been) niet beweegt. Het beven vermindert of stopt wanneer de patiënt beweegt of slaapt (niet te verwarren met "essentiële beving", oftewel trillen tijdens vrijwillige bewegingen). In het beginstadium doen de symptomen zich vaak maar aan één kant van het lichaam voor. Sommige patiënten ervaren ook inwendige trillingen, die zich niet uitwendig manifesteren.

Gewoonlijk treden die bewegingsstoornissen pas op wanneer de aanmaak van dopamine in de hersenen al zowat met de helft is afgenomen. Zeer laat, met andere woorden. Vaak gaan daar – jaren voor de officiële diagnose – echter al typisch klachten aan vooraf, zoals verstopping van de darmen, verminderde reukzin, neerslachtigheid, vermoeidheid of slaapproblemen. Maar dergelijke niet-motorische klachten zijn zo courant op latere leeftijd, dat er niet vaak in zo'n vroeg stadium aan de ziekte

Tal van symptomen



> van Parkinson wordt gedacht. Naarmate de ziekte vordert kunnen er nog meer niet-motorische klachten optreden (zie afbeelding). Ook die kunnen zwaar wegen op de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving. Vaak durven patiënten er niet over te praten omdat ze dat gênant vinden of omdat ze denken dat dergelijke klachten van ondergeschikt belang zijn. Nochtans is het juist heel belangrijk om die niet-motorische

symptomen te herkennen en er met de arts over te praten, zodat ze correct kunnen worden behandeld.

Medicatie zolang mogelijk uitstellen

Geen enkele behandeling kan de ziekte van Parkinson afremmen of genezen. Maar bepaalde geneesmiddelen kunnen de symptomen wel verminderen door het tekort aan dopamine aan te vullen. Het

meest gebruikte en meest doeltreffende geneesmiddel is levodopa of L-dopa, een molecule die in de hersenen wordt omgezet in dopamine. Dopamine-agonisten bootsen dan weer de effecten van dopamine na.

Beide soorten geneesmiddelen kunnen bijwerkingen veroorzaken, zoals misselijkheid, lage bloeddruk, slaapproblemen of hallucinaties. Nog andere geneesmiddelen tegen parkinson dienen om de werking van levodopa op de één of andere manier te verlengen of om de gevoeligheid voor een andere chemische stof in de hersenen te verminderen.

Sommige patiënten hebben ook extra medicatie nodig om hun niet-motorische klachten te verminderen.

In ons onlinedossier over parkinson (www.testaankoop.be/gezond > Analyses en adviezen > Ziekten en geneesmiddelen) vind je meer informatie over de medicatie die wordt voorgeschreven aan parkinsonpatiënten.

Tijdelijke wittebroodsweken

Meestal wordt medicatie opgestart van zodra de symptomen van de ziekte de patiënt beginnen te hinderen in zijn dagelijks leven. Maar niet alle patiënten zullen dezelfde medicatie krijgen. Vele factoren spelen daarin een rol, zoals de leeftijd van de patiënt, zijn klachten, welke andere ziekten hij heeft enz. In ieder geval zal de arts aanvankelijk een zo laag mogelijke dosis van één of meer geneesmiddelen voorschrijven. Deze medicatie helpt de patiënt meestal gedurende een bepaalde periode om de symptomen van de ziekte te onderdrukken en een zekere levenskwaliteit te behouden. Men spreekt soms over de “wittebroodsweken”, ook al kan deze periode van tijdelijke verbetering net zo goed jaren duren. Na een tijd zal het moeilijker worden om de symptomen onder controle te houden. Het effect van de vorige dosis geneesmiddel is dan vaak al uitgewerkt vooraleer de volgende dosis mag worden genomen, of de patiënt “bevriest” om dan plots weer te beginnen bewegen.



Parkinson weegt niet alleen op de gezondheid, maar ook en vooral op het sociale leven van de patiënt.

Ook onwillekeurige bewegingen, die de patiënt niet kan controleren, zijn mogelijk. Op dat moment is het zeker aangewezen om de behandeling aan te passen. Aangezien parkinson een progressieve ziekte is, zullen dergelijke aanpassingen vaak plaatsvinden, met als doel de patiënt zo lang mogelijk zelfstandig te laten functioneren. Een aanpassing van de behandeling kan gepaard gaan met meer of andere bijwerkingen. Naarmate de ziekte evolueert, is het dan ook een steeds grotere uitdaging een goede balans te vinden tussen doeltreffendheid en bijwerkingen van de behandeling.

In laatste instantie

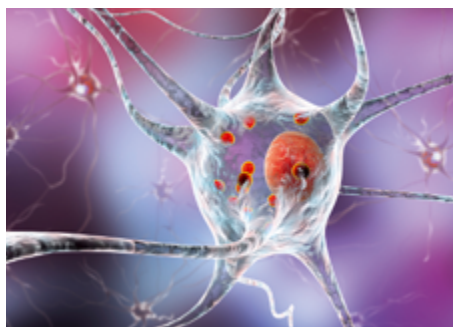
Wanneer medicatie niet langer afdoende helpt om de symptomen onder controle te houden, zijn er nog een aantal behandelingen waardoor de patiënt toch nog enkele jaren actief kan leven. Weinig patiënten komen daar echter voor in aanmerking, omdat ze aan zeer strenge criteria moeten beantwoorden.

Een apomorfinepomp (een dopamine-agonist) is de minst ingrijpende optie: dit pompje wordt om de hals of om de buik gedragen en injecteert apomorfine via een dun buisje dat verbonden is met een naald onder de huid van de buik, de bovenarm of de dij. Doordat de stof binnen de 10 minuten de hersenen bereikt, krijgt de patiënt zijn bewegingen snel weer vrij goed onder controle.

Een duodopapomp werkt ongeveer op dezelfde manier: ze injecteert continu een gel met levodopa in de dunne darm, zodat het levodopagehalte in het bloed minder schommelingen gaat vertonen. Via een sneetje in de buik wordt een sonde in de darmen ingebracht en verbonden met een pomp die de patiënt constant meedraagt.

Bij diepe hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation) worden er dan weer elektroden in specifieke delen van de hersenen ingeplant. Net zoals een pacemaker geven die elektrische impulsen af, wat leidt tot een vermindering van de zwaarste motorische klachten. De elektroden

Niet-motorische klachten worden vaak stilgezwegen



In de hersenen van parkinsonpatiënten zien we een abnormale opstapeling van alfa-synucleïne. Het afbreken van die eiwitophopingen is één van de onderzoekspistes.

zijn via geleidingsdraden onder de huid van hoofd en nek verbonden met een “batterij” die is ingeplant ter hoogte van het sleutelbeen. Dit is een zware chirurgische techniek met niet te onderschatten bijwerkingen en mogelijke complicaties. In België zijn er 18 ziekenhuizen die deze ingreep mogen uitvoeren.

Is genezing toekomstmuziek?

Leven met de ziekte van Parkinson is een constante strijd, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving. Beide kunnen dan ook de nodige steun gebruiken. In het hele land zijn er zelfhulpgroepen om de betrokkenen uit hun isolement te halen en ervaringen uit te wisselen. Alle adressen staan op www.parkinsonliga.be. Zal de ziekte ooit te genezen zijn?

Regelmatig komen er hoopgevende ontdekkingen in de pers. Maar pas op met berichten die gepaard gaan met veel media-aandacht, en uiteindelijk vooral valse hoop opwekken.

Het onderzoek focust onder meer op factoren die een rol zouden kunnen spelen bij de afbraak van hersencellen, zoals de opstapeling van alfa-synucleïne en te hoge ijzerwaarden in de hersenen van parkinsonpatiënten. Ook andere nieuwe behandelingen worden getest in klinische studies bij mensen. Meer dan tweehonderd jaar na de eerste beschrijving van de ziekte door de Engelse arts James Parkinson blijft het onderzoek dus stapje voor stapje vooruitgaan. In de hoop dat de ziekte ooit al haar geheimen prijsgeeft. ♥