



PARKINSON: VEEL MEER DAN EEN HAPERENDE MOTORIEK

Ook de minder bekende niet-motorische symptomen van parkinson kunnen zwaar wegen, voor de persoon zelf én de naasten. Samen er het beste van maken lukt beter als je vooraf weet wat je precies te beurt kan vallen en bij wie je terechtkunt voor gerichte zorg en steun.

TEKST > AN SWERTS

Een bevende bejaarde: dat stereotiepe parkinsonbeeld verdween wat naar de achtergrond. Het is al beter bekend dat parkinson weliswaar vooral – 1 tot 2% van de – 65-plussers treft, maar ook bij jongere mensen toeslaat. En dat niet elke persoon met parkinson beeft, maar motorische symptomen wel kenmerkend zijn. Velen kennen wel iemand die de diagnose kreeg na zich bij een neuroloog te hebben aangediend met een beginnende ‘haperende motoriek’. Zoals een ietwat veranderd looppatroon: een ‘raar loopje’, zonder een goed ritme, dan weer te snel, dan weer te traag. Of een arm die tijdens het lopen niet meer goed meebeweegt. Bewegingen die trager of minder automatisch verlopen. Problemen met snelle handbewegingen, zoals schrijven of tandenpoetsen. Pijn en stijfheid van een schouder. Beven van een of beide handen. Of een wat strakker gelaat.

De motorische symptomen, die individueel sterk verschillen en geleidelijk verergeren, vormen nog altijd de basis voor de diagnose van parkinson. Veel minder bekend is dat het

niet de enige, en meestal ook niet de eerste, ziektekenen zijn. “Als motorische problemen opduiken, zit de ziekte al in de middenhersenen”, legt professor David Crosiers, neuroloog in UZA, uit. “Parkinson tast achtereenvolgens de lagere hersenstam, de middenhersenen, de diepe hersenkernen en de hersenschors aan. Daarom gaat de ziekte doorgaans ook met andere, vroeg- en laattijdige, symptomen gepaard. Van slaapstoornissen, sensibele klachten en autonome stoornissen, waaronder maag-darm- en urogenitale problemen, tot neuropsychiatrische stoornissen. Of en in welke mate je met die zogenaamde niet-motorische symptomen te maken krijgt, verschilt sterk van persoon tot persoon.”

DROMEN UITLEVEN

“Minder goed ruiken, waardoor je eten minder goed smaakt, is een veelvoorkomend vroegtijdig niet-motorisch symptoom, dat al jaren voor de eerste motorische problemen kan opduiken”, illustreert Crosiers. “Net zoals een moeilijker stoelgang. Maar ook een depressie zonder duidelijke oorzaak.”

BODYTALK EXPERT



David Crosiers
NEUROLOOG UZA

“Niet alleen je bewegingen worden trager en gaan vaker haperen, ook je denken.”

DE ZIEKTE VAN PARKINSON gaat doorgaans ook met andere, vroeg- en laattijdige, symptomen gepaard. Van slaapstoornissen, sensibele klachten en autonome stoornissen, waaronder maag-darm- en urogenitale problemen, tot neuropsychiatrische stoornissen.

► En een verstoorde remslaap, waarbij je je dromen letterlijk uitleeft – dus met woeste bewegingen en roepen in bed, omdat in de hersenen een mechaniekje gaat haperen dat normaal gezien belet dat je in je droomslaap beweegt of praat.” Deze voorbeelden illustreren meteen dat parkinson al van bij het begin ook de partner en huisgenoten op de proef kan stellen. “En terwijl de ziekte onvermijdelijk voortschrijdt, raakt je slaap vaak nog meer verstoord, door de ziekte zelf of door de medicatie die je neemt om je motorische symptomen te verminderen”, vertelt Crosiers. “Mogelijk lukt het in- of doorslapen minder goed, waardoor je je overdag slaperig kunt voelen. Dat je vaak ook frequenter en met meer aandrang moet plassen, komt het doorslapen ook niet ten goede. En soms krijg je er nog rusteloze benen bovenop. Die zijn gelukkig meestal goed onder controle te krijgen met leefstijladviezen, ijzersupplementen en specifieke medicatie.”

Klachten zo vroeg mogelijk aankaarten bij je vertrouwde zorgverleners helpt om ze beter onder controle te houden. Je huisarts en neuroloog kunnen je ook tijdig en gericht in contact brengen met andere experts gespecialiseerd in de parkinsonzorg – van slaapexperten en (neuro)psychologen tot diëtisten, kinesisten, logopedisten, ergotherapeuten en verpleegkundigen. “Met de inbreng van patiënten en naasten willen we overigens de vroegtijdige symptomen in het bijzonder nog beter leren herkennen”, vertelt Crosiers. “Dat helpt het onderzoek naar nieuwe behandelingen nog vooruit. Wereldwijd worden beloftevolle moleculen getest, die de ziekte lijken te remmen. Vloeien daar echte geneesmiddelen uit voort, dan willen we die zo vroeg mogelijk in het ziekteproces inzetten. Maar dan moeten we die vroegste ziektestadia heel goed kunnen herkennen.”

COGNITIEVE PROBLEMEN

Naarmate de ziekte vordert, worden spreken en slikken vaak alsmaar moeilijker. Als je moeilijker spreekt, nemen mensen die niet op de hoogte zijn van je ziekte je niet altijd serieus, getuigen patiënten. En door het feit dat je moeilijker spontaan slikt, hoop je ook makkelijker speeksel op, waardoor weleens ontsierende speekselstrijtjes over je wang glijden. Andere niet-motorische symptomen die patiënten vooral als vervelend ervaren, zijn onder meer de verhoogde zweet- en talgproductie en de snellere bloeddrukval, met duizeligheid, bij het plots rechtop komen vanuit een liggende of zittende houding.

Knap lastig allemaal, maar met de nodige tips & tricks valt daar best mee te leven, geven patiënten aan. Vaak veel moeilijker te aanvaarden zijn de cognitieve problemen die de ziekte kan veroorzaken. “Niet alleen je bewegingen worden trager en gaan vaker haperen, ook je denken”, verduidelijkt Crosiers. “Je aandacht erbij houden, je concentreren, abstract redeneren, plannen, meerdere taken tegelijk uitvoeren, eigennamen en woorden oproepen, din-



**IMPULSCONTROLEPROBLEMEN KUNNEN OP-
DUIKEN** die parkinsonpatiënten gok-, koop- of internetver-
slaafd of seksueel ontremd kunnen maken.

gen onthouden..., dat kan allemaal geleidelijk moeilijker worden en je dagelijks functioneren en relaties danig beïnvloeden. Bekijk daarom samen met je partner en zorgverleners hoe je er het best mee omgaat en wat helpend kan zijn.”

VERBORGEN LEED

De psychiatrische symptomen die met parkinson kunnen samengaan, wegen niet zelden zwaarder voor de mantelzorgers dan voor de persoon zelf. Vooral de apathie die veel parkinsonpatiënten vooral in een meer gevorderd ziektestadium vertonen, is oorzaak van leed bij de naasten. Lotgenoten begrijpen als geen ander dat het hard aankomt als je partner of ouder met parkinson moeite heeft om zich in jou in te leven, afgevlakte emoties vertoont en nog weinig initiatief neemt. Medicatie om de ander weer te ‘activeren’ bestaat vooralsnog niet. Of veel lichaamsbeweging helpt, wordt onderzocht, ook in het UZA. “Maar wat de uitkomst ook is, veel bewegen helpt in elk geval de motorische parkinsonsymptomen te



BOEKENTIP

**HET HEMD MET
DE ONMOGELIJKE
KNOPEN.**
MIËT DE LETTER,
TOM STEELAND EN
PATRICK SANTENS,

GARANT, 2018,
204 BLZ., ISBN
9789044134889.

GETUIGENIS

“PARKINSON MAAKT JE TOT EEN SOLIST”

In Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen getuigt ingenieur Stefan (44), 7 maanden na zijn diagnose van parkinson, over zijn mentale veranderingen.

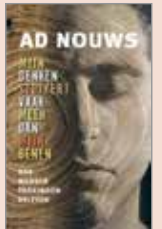
“Het is vergelijkbaar met wat er lichamelijk met je gebeurt. Ik wil bijvoorbeeld dat glas pakken maar ik moet dat eerst bedenken voordat ik het kan pakken. Er komt iets tussen mij en mijn handelen, het gaat niet meer vanzelf en dat vertaalt zich in het gemak en de snelheid van leven. [...] Net of er een wollen deken over je hoofd zit. Je bent niet scherp, je kunt niet snel anticiperen en snel reageren. [...] Rationele beslissingen nemen gaat nog wel, maar als het gaat over emotie en gevoel, en ingrijpende beslissingen, dan wordt het moeilijk. In mijn werk heb ik dat minder, wel als ik onmiddellijk moet beslissen.

Initiatief nemen is ook een punt. Je plant wel dingen maar je doet ze gewoon niet. Dit werd langzaam erger. In mijn werk viel het niet zozeer op, maar thuis wel. Na de verbouwing van ons huis waren er nog tal van dingen te doen. Ik plande ze wel, maar kwam er niet toe om ze ook te doen. Zo ging het ook met de leuke dingen, de vakantie, een weekendje weg, een aardige activiteit voor de kinderen.

Op een gegeven moment kon ik wel beter naar mezelf kijken. Door de pillen ging dat veel beter. Ik merkte dat

ik in paniek raakte als ik vijf of zes dingen tegelijk moest doen. Toen ik me dat realiseerde kon ik er ook iets aan doen. [...] Vroeger wilde ik technisch manager worden. Ik heb niet meer zulke grote dromen. Ik heb nu de ideale baan, pittig, dat wel. Maar ik hoef niet op mijn tenen te lopen, ik heb ruimte over. [...] Als er problemen zijn, ben ik wel de man die dan moet zeggen wat er dient te gebeuren. Onmiddellijk reageren, beslissingen nemen. Hoe gaat dat straks?

Mijn vrouw zoekt nog steeds die man op wie ze verliefd werd. Ik ben nu meer een bedachtzaam mens geworden, laten we het zo maar noemen. [...] Zoals ik dat glas bewust moet pakken, zo moet ik me er ook bewust van blijven dat er een mens tegenover me zit die ook gevoelens heeft. Ik probeer me bewust in die ander in te leven. Ik ga bewust bij mijn vrouw zitten om haar dag met haar door te spreken. Met de kinderen doe ik dat ook, ik plan het contact en de aandacht. Parkinson maakt je wel tot een solist. Het gaat mis op momenten dat we samen zijn en over en weer allerlei dingen van elkaar verlangen en verwachten. Daar kan ik niet aan voldoen.” ■



**DE VOLLEDIGE
GETUIGENIS VIND
JE IN HET BOEK:**

**MIJN DENKEN
STOTTERT VAAK
MEER DAN MIJN
BENEN,**
AD NOUWS.

POIESZ
UITGEVERS, 2014,
138 BLZ., ISBN
9789491549861.

bedwingen, beter te slapen en beter om te gaan met pijn en depressieve of angstige gevoelens”, zegt Crosiers.

Wat de overige neuropsychiatrische symptomen betreft, springen vooral de hallucinaties en impulscontroleproblemen in het oog. “In een gevorderd ziektestadium zijn visuele hallucinaties vaak aan de ziekte zelf toe te schrijven en proberen we ze met antipsychotica te onderdrukken. Maar in een vroeg ziektestadium zijn ze gewoonlijk een bijwerking

van de parkinsonmedicatie en eenvoudig weg te werken door die medicatie aan te passen. Dat laatste geldt ook voor de impulscontroleproblemen die kunnen opduiken en parkinsonpatiënten gok-, koop- of internetverslaafd of seksueel ontremd kunnen maken. Ook die problemen verdwijnen meestal met een aanpassing van de parkinsonmedicatie. Het is dus heel belangrijk dat patiënten en naasten er goed van op de hoogte zijn, want anders durven ze er uit schaamte vaak niet met hun arts over te praten en blijven ze in stilte lijden.” ■

MEER INFO:

PARKINSONLIGA.BE, PARKINSONZORGWIJZERVLAANDEREN.BE,
MOVEFORPARKINSON.BE, TIPZ.BE.