

De ziekte van Parkinson is geen sprookje

Bruno Bergmans

Perspresentatie van het sprookje: Brussel, Koninklijke Bibliotheek
Albertina 29 november 2017:

Het sprookje, de leidraad, een fragment van de luisterversie, kennistestjes en alles wat erbij hoort, vind je door bij de zoekfunctie op de VPL SITE 'sprookje' in te tikken. Maar Parkinson is zeer complex en het blijft moeilijk om te vertellen welke impact de ziekte heeft. Dr. Bruno Bergmans lichtte dit op een heldere manier toe in bijgevoegde tekst, die hij ons ter beschikking stelde, zodat je deze makkelijk kan gebruiken wanneer je wil informeren over de ziekte.



Verwelkoming en voorstelling van de medewerkers aan het sprookje door Leo Boermans, onze voorzitter

Kunt u het zich inbeelden dat u 's nachts uren wakker zou liggen omdat u zich niet meer kunt draaien in bed?
Kunt u het zich inbeelden dat u bij elke deuropening niet meer verder zou kunnen doordat u het gevoel hebt dat uw voeten aan de grond kleven?
Kunt u het zich inbeelden dat u telkens opnieuw zou haperen als u op uw computermuis wil klikken omdat uw vingers te stram zijn?

Wel, dat is exact wat de ziekte van Parkinson met uw lichaam zou doen. De ziekte van Parkinson is geen sprookje. Toch zijn we net vandaag hier samen voor de voorstelling van een prachtig sprookje dat de ziekte van Parkinson moet helpen bespreekbaar maken.

En dat is heel belangrijk, want de ziekte van Parkinson treft in onze verouderende bevolking steeds meer mensen. Alleen al in België lijden naar schatting 30000 tot 35000 mensen aan de ziekte. Daarmee is de ziekte een van de meest voorkomende neurologische aandoeningen. De meesten onder ons zullen in hun familie wel iemand kennen met de ziekte van Parkinson.

Ik zou deze gelegenheid dan ook graag willen aangrijpen om enkele courante misverstanden over de ziekte van Parkinson uit de wereld te helpen.

Een van de meest voorkomende misvattingen is dat de ziekte van Parkinson enkel bejaarden treft. Het tegendeel is waar. De gemiddelde leeftijd op het ogenblik van de diagnose is 60 jaar. Bij veel patiënten beginnen de eerste symptomen al tussen de leeftijd van 50 en 60 jaar. 10% van de patiënten is jonger dan 55 jaar en sommigen krijgen zelfs de diagnose voor de leeftijd van 40 jaar. Ook al ervaren jonge patiënten met de ziekte van Parkinson vaak dezelfde symptomen als oudere patiënten, de impact op hun leven kan heel anders zijn. Jonge patiënten hebben immers vaak ook nog jonge kinderen of een heel drukke job. Dat maakt dat zelfs minimale parkinsonsymptomen bij deze mensen een uitdaging maken van elke dag. Het is dan ook belangrijk dat er voldoende aandacht uitgaat naar de psychosociale ondersteuning van deze patiënten en de begeleiding bij eventuele aanpassingen op het werk.



Dirma van Toorn, terecht trots op het sprookje



Anton Cogen praat alles aan elkaar



Dr. Bruno Bergmans

Een andere courante misvatting is dat de ziekte van Parkinson altijd beven veroorzaakt en dat beven altijd een teken is van de ziekte van Parkinson. Veel mensen zijn hier erg ongerust over. Gelukkig kunnen we ook veel mensen geruststellen dat hun beven niets te maken heeft met de ziekte van Parkinson. Ook niet alle parkinsonpatiënten vertonen beven, of zoals het in dit sprookje heet: “de bibberziekte”. Zo’n 30% van hen zal zelfs nooit beven ervaren.

De ziekte van Parkinson omvat trouwens veel meer dan beven. Andere klassieke symptomen zijn de vertraging van de bewegingen, het gevoel van stijfheid en stramheid in de spieren en evenwichtsstoornissen. Deze symptomen zorgen er bijvoorbeeld voor dat het veel moeilijker wordt om een hemd dicht te knopen doordat de fijne bewegingen van de vingers veel moeizamer verlopen. Ook het schrijven wordt kleiner en op de duur vaak onleesbaar. Ook de prinses in dit sprookje merkt op dat haar geschrift niet meer leesbaar wordt en haar woorden onverstaaanbaar. Naast deze motorische symptomen wordt het de laatste jaren echter ook meer een meer duidelijk dat patiënten heel wat niet-motorische symptomen van de ziekte kunnen hebben. Deze kunnen de ziekte vaak vele jaren voorafgaan. Ik denk daarbij aan het verlies van de reukzin, heftige bewegingen tijdens het dromen en constipatie. Het uitvoeren van dromen kan een vroeg symptoom zijn van de ziekte van Parkinson. De patiënt zelf merkt hier meestal niets van, maar voor de bedpartner is dit des te



Prof. Tors

storender zoals dit sprookje heel waarheidsgetrouw weergeeft. Zo sloeg de prinses haar lakei Parbleux per ongeluk een donkerblauw oog. Een barones uit Denemarken vertelde de prinses dat ze 's nachts kon gillen als een varken. Als de ziekte verder evolueert, wordt de stem vaak stiller en kan ook het slikken moeilijker worden. Heel wat patiënten kampen ook met een depressie. In de latere stadia van de ziekte kan ook het geheugen de patiënt in de steek laten.

Welke symptomen exact optreden en wanneer in het verloop van de ziekte, verschilt van patiënt tot patiënt. Wat het extra moeilijk maakt, is dat de symptomen ook sterk onvoorspelbaar kunnen zijn. Van dag tot dag en zelfs binnen een en dezelfde dag kunnen goede momenten waarbij de patiënt vlot kan bewegen en slechte momenten waarbij de patiënt zich bijna niet kan verplaatsen, mekaar in sneltempo afwisselen. Deze schommelingen tussen ON (wanneer de medicatie goed werkt) en OFF (wanneer de medicatie uitgewerkt geraakt) leiden vaak tot heel wat onbegrip en zelfs stigma in de omgeving. Ik hoop dat de aandacht voor dit sprookje het taboe dat jammer genoeg nog altijd rust op de ziekte van Parkinson kan doorbreken. En dat is heel belangrijk in de aanvaarding van de ziekte, want tot op de dag van vandaag leven nog te



Chantal Kees illustreerde
En Dirma signeerde



Jammer genoeg beschikken we nog niet over een behandeling die de ziekte kan genezen. Gelukkig beschikken we wel over meer en meer medicaties en andere behandelingen die de symptomen voor vele jaren onder controle kunnen houden. Niet alle symptomen reageren even goed op de medicatie. Zo heeft de medicatie weinig effect op evenwichtsstoornissen die ertoe kunnen bijdragen dat de patiënt gemakkelijker ten val komt.

Ook een multidisciplinaire aanpak is belangrijk gezien de veelheid aan symptomen die met de ziekte kunnen gepaard gaan.

Lichaamsbeweging is ook heel belangrijk om langer een vlotte beweeglijkheid te behouden. Kinesitherapie kan daarbij helpen.

Onzichtbare symptomen van de ziekte zoals een depressie, apathie en vermoeidheid vormen voor sommige patiënten de grootste uitdaging van de ziekte. Psychologische begeleiding kan dan heel nuttig zijn. Ook bij logopedie en ergotherapie kunnen patiënten baat hebben. Een laagdrempelige parkinsonverpleegkundige die de patiënten praktische tips kan geven over alle behandelmogelijkheden en voorzieningen betekent ook een grote meerwaarde.

Er gebeurt momenteel heel wat onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Dat onderzoek biedt ons een beter en beter inzicht in wat er precies misgaat in de hersenen van een parkinsonpatiënt. Dit doet de hoop groeien dat we ooit hopelijk wel in staat zullen zijn om deze ziekte af te remmen of zelfs te genezen. Desondanks tasten we bij een specifieke patiënt meestal nog in het duister waarom iemand de ziekte van Parkinson ontwikkeld heeft. Ook al komt de ziekte in vele families voor, met de huidige stand van de wetenschap, blijkt er toch maar bij minder dan 10% van de parkinsonpatiënten een erfelijke of genetische factor een belangrijke rol te spelen. Bij de overgrote meerderheid van de

veel patiënten met de angst dat hun ziekte kan uitkomen doordat het beven ondanks de medicatie op elk moment terug de kop kan opsteken.

patiënten moeten we het antwoord op de vraag naar de oorzaak van de ziekte schuldig blijven.

Het is niet gemakkelijk om een chronische ziekte als de ziekte van Parkinson een plaats te geven. Voor veel patiënten voelt de diagnose als een grote nederlaag die heel wat onzekerheid over de toekomst met zich meebrengt. Toch is het belangrijk om voor ogen te houden dat met de huidige behandelmogelijkheden veel patiënten met de ziekte van Parkinson nog vele jaren onafhankelijk kunnen verder leven. Het is dan ook de bedoeling dat we er met de medicatie voor zorgen dat de patiënten hun normale activiteiten kunnen blijven verder zetten.

Een extra uitdaging bij zo'n chronische ziekte is dat ook de mantelzorger heel wat impact ervaart op zijn of haar leven. Ook hier is er een plaats weggelegd voor een goede psychologische begeleiding.

Ook de Vlaamse Parkinson Liga verricht als patiëntenvereniging op dit vlak prachtig werk. Door mensen samen te brengen zoals vandaag en de ziekte onder de aandacht te brengen voelen patiënten en mantelzorgers zich niet meer alleen. De talrijke bijeenkomsten in het goed uitgebouwde netwerk van regiogroepen kunnen helpen om de ziekte beter te begrijpen en door ook de klemtoon te leggen op leuke, ontspannende activiteiten, kunnen ze mensen helpen om hun levensvreugde te hervinden.

Op dat vlak bevat dit sprookje zoals elk sprookje ook een belangrijke les. Het is niet de bedoeling dat de ziekte van Parkinson alles bepalend wordt. Integendeel, zoals in het mooie feest aan het einde van het sprookje, is het de bedoeling verder te blijven genieten van elke dag waarbij de ziekte een plaats gekregen heeft, maar niet meer alles overheerst.

Ik kan het niet mooier zeggen dan het in het sprookje staat: "En alle bewoners van de Bibberkliniek dansten zoals ze nog nooit in

hun leven hadden gedanst. De hele
Bibberziekte waren ze vergeten.”

Dr. Bruno Bergmans, MD, PhD

Neuroloog gespecialiseerd in
bewegingsstoornissen
AZ St-Jan Brugge & UZ Gent

.