

Wie krijgt de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson is geen zeldzame ziekte. Precieze getallen ontbreken, maar Parkinson komt in Nederland voor bij ongeveer 40.000 mensen. De ziekte van Parkinson begint meestal op wat latere leeftijd, vooral tussen het 50e en 60e jaar. Bij deze leeftijdsgroep komt de ziekte voor bij ongeveer één op de 50 inwoners. Circa 10% van de patiënten is echter jonger dan veertig jaar. Ongeveer 15% van alle Parkinson patiënten heeft één of meer familieleden met dezelfde ziekte. Zie de folder "Parkinson en erfelijkheid" voor meer achtergronden over het familiair voorkomen van de ziekte van Parkinson.

De oorzaak

Parkinson ontstaat door een afbraakproces van bepaalde delen in de hersenen. Het bekendste is het optreden van celverlies in een klein gedeelte van de hersenen, de zogeheten "zwarte kernen" (substantia nigra). De zenuwcellen in de "zwarte kernen" produceren een chemische stof met de naam dopamine. Dopamine is een 'neurotransmitter', dat wil zeggen een boodschapperstof die nodig is om de signalen door te geven van de ene hersencel naar de andere. Wanneer de cellen in de zwarte kernen verloren gaan ontstaat een tekort aan dopamine in de hersenen. Dit dopaminetekort is verantwoordelijk voor een groot deel van de symptomen van de ziekte van Parkinson. Overigens ontstaan in het beloop van de ziekte ook beschadigingen elders in de hersenen. Deze andere beschadigingen kunnen weer leiden tot nieuwe symptomen.

De wetenschap is druk doende de oorzaak van dit afbraakproces op te sporen. Helaas is tot op heden de oorzaak nog niet bekend. De ziekte van Parkinson is niet het gevolg van iets dat de patiënt heeft gedaan of meegemaakt. Bij een klein deel van de patiënten is een erfelijke factor direct verantwoordelijk voor het ontstaan van de ziekte van Parkinson. Bij veel andere patiënten is die erfelijke factor veel minder duidelijk of geheel niet aanwezig. Bij deze mensen speelt waarschijnlijk speelt een combinatie van omgevingsfactoren (bijvoorbeeld bepaalde gifstoffen) en erfelijke factoren gezamenlijk een rol bij het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson.

De verschijnselen

Voor de ziekte van Parkinson zijn een aantal lichamelijke verschijnselen kenmerkend: traagheid; spierstijfheid; en beven. Deze verschijnselen hoeven overigens niet altijd allemaal aanwezig te zijn. Een deel van de patiënten heeft bijvoorbeeld nooit last van bevende delen van het lichaam. Veel Parkinson patiënten

hebben een verminderde, wat “starre” gezichtsuitdrukking. Het lopen gaat met schuifelende pasjes, vaak met een voorovergebogen houding. De symptomen worden in het beloop van de tijd geleidelijk erger. Het tempo waarin de klachten verergeren verschilt sterk van patiënt tot patiënt.

Het is de laatste jaren steeds duidelijker geworden dat Parkinson patiënten naast deze gestoorde motoriek ook veel andere problemen kunnen hebben. Voorbeelden hiervan zijn moeite met het plassen, een moeizame stoelgang, problemen met slapen en een veranderde seksualiteit. Ook komen depressieve klachten vaker voor bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Tenslotte krijgt een deel van de patiënten problemen met het denken, bijvoorbeeld geheugenklachten of moeite om meerdere handelingen tegelijk netjes uit te voeren.

Onderzoek en diagnose

Het kan soms lang duren voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dit komt omdat de ziekteverschijnselen in het begin niet altijd duidelijk aanwezig zijn. Soms worden de klachten per ongeluk beschouwd als een teken van gewone ouderdom. Ook kunnen op Parkinson lijkende klachten ook bij andere ziekten voorkomen. Dergelijke aandoeningen die uiterlijk voor een deel lijken op de ziekte van Parkinson noemen we “de parkinsonismen” of “atypisch parkinsonisme”. Voorbeelden van “parkinsonismen” zijn multipele systeem atrofie (MSA) en progressieve supranucleaire paralyse (PSP). Ook kan iemand Parkinson-achtige klachten ontwikkelen als gevolg van meerdere kleine infarcten in de hersenen, of door het gebruik van bepaalde medicijnen.

Er zijn een aantal belangrijke verschillen tussen de ziekte van Parkinson en de parkinsonismen. Bij patiënten met een vorm van parkinsonisme raken vaak meer uitgebreide delen van de hersenen beschadigd. Hierdoor zijn de symptomen vaak meer uitgesproken, en verloopt de snelheid waarmee de symptomen in ernst toenemen doorgaans sneller. Ook reageert een patiënt met een parkinsonisme vaak minder goed op Parkinson medicatie.

Bij het stellen van de diagnose ziekte van Parkinson gaat de neuroloog vooral af op de klachten. Ook het beloop in de tijd en de reactie op de medicatie helpen bij het stellen van de juiste diagnose. Helaas bestaat er tijdens het leven geen enkele test waarmee het bestaan van de ziekte van Parkinson met 100% zekerheid kan worden aangetoond of uitgesloten. Soms kiest de neuroloog voor een vorm van aanvullend onderzoek om meer zekerheid over de diagnose te verkrijgen, of juist om andere aandoeningen uit te sluiten. Het meest gebruikte onderzoek is een MRI-scan van de hersenen. Soms is ook een bloedonderzoek noodzakelijk. In andere gevallen kan bijvoorbeeld een speciale scan van het dopamine systeem worden gemaakt (een zogenaamde DAT scan of een IBZM scan). Echte zekerheid over de diagnose kan

pas na het overlijden worden verkregen, als een patholoog het hersenweefsel onder de microscoop kan onderzoeken.

De behandeling

De oorzaak van de ziekte is nog niet bekend. De ziekte van Parkinson is dan ook helaas nog niet te genezen. Ook is het nog altijd niet mogelijk om de mate waarin de ziekte achteruitgaat af te remmen. Gelukkig zijn er wel meerdere soorten van behandeling mogelijk om de symptomen te verlichten en de kwaliteit van leven te verbeteren.

1. Medicijnen.

Voor elke Parkinson patiënt zal vroeg of laat een moment aanbreken waarop het nodig is te starten met medicatie. Het starten van medicijnen is gerechtvaardigd indien u in het dagelijks leven beperkingen ondervindt op één of meer van de volgende vier gebieden:

- a. Mobiliteit
- b. Zelfverzorging
- c. Het uitvoeren van hobby's
- d. Uw werk

Vaak zijn zowel dokters als de patiënten zelf huiverig om te starten met medicatie. Deze angst is echter niet terecht. Het is een hardnekkige misvatting dat de medicijnen hun werkzaamheid zouden verliezen na jarenlang gebruik. Wel is het zo dat de medicijnen na jarenlang gebruik gepaard kunnen gaan met bijwerkingen. Voorbeelden hiervan zijn een kortere werkingsduur van de medicijnen, en het optreden van zogenaamde "overbeweeglijkheid" omdat de medicijnen soms juist overmatig effectief zijn. Voor de meeste patiënten zijn deze bijwerkingen overigens acceptabel. Bovendien blijkt uit recent onderzoek dat het optreden van deze bijwerkingen niet alleen de schuld is van het langdurig gebruik van de medicatie. De ziekte zelf lijkt ook voor een deel verantwoordelijk te zijn. Bovendien is gebleken dat het uitstellen van medicatie geen wezenlijke verbetering geeft van de ernst van de bijwerkingen vele jaren later. Er is daarom geen enkele reden om het gebruik van de medicijnen uit te stellen, indien in uw huidige situatie een goede reden bestaat om deze medicijnen te gaan gebruiken.

Als u voor het eerst gaat starten met een behandeling zijn er meerdere verschillende medicijnen mogelijk. Uw neuroloog kan samen met u een keuze maken, waarbij een aantal factoren een rol kunnen spelen, waaronder uw leeftijd en de ernst van uw symptomen. Naarmate de ziekte vordert zijn is vaak een combinatie van meerdere medicijnen nodig om het gewenste resultaat te bereiken.

De meeste medicijnen onderdrukken de verschijnselen van de ziekte van Parkinson omdat zij het tekort aan dopamine in de hersenen aanvullen. Er bestaan

verschillende medicijnen, waaronder levodopa (Sinemet®, Madopar®), de dopamine agonisten (onder andere pramipexol ofwel Sifrol® en ropinirol ofwel ReQuip®), de MAO-B remmers (rasagaline ofwel Azilect® en selegiline ofwel Eldepryl®) en amantadine (Symmetrel®). Het oudste en nog altijd het meest effectieve medicijn is levodopa. Dit medicijn wordt ten onrechte soms beschouwd als een "laatste redmiddel", maar het kan ook uitstekend in een vroegere fase van de ziekte van Parkinson worden ingezet.

Als de werkingsduur van de medicijnen afneemt is het vaak noodzakelijk om de medicatie frequenter in te nemen. Voor sommige patiënten is het zelfs noodzakelijk om een constante vorm van toediening van de medicatie voor te schrijven, waarbij gebruik wordt gemaakt van een pomp. Voorbeelden hiervan zijn Duodopa en apomorfine. Bij gebruik van Duodopa wordt de werkzame stof via een sonde door de buikwand rechtstreeks afgegeven in de darmen. Bij gebruik van apomorfine wordt de werkzame stof via een naaldje in de buikhuid continu afgegeven aan het lichaam. Ook is het een mogelijkheid om de apomorfine via een injectie toe te dienen. Indien een patiënt hinder krijgt van een depressie, hallucinaties of geheugenklachten kan het soms nodig zijn hiervoor andere specifieke medicijnen in te nemen.

2. Neurochirurgie (herseneroperaties)

Soms lukt het na jarenlang gebruik van de medicijnen niet meer om de ziekte goed onder controle te houden. Bij een deel van de patiënten kan dan een herseneroperatie overwogen worden. Lang niet iedereen komt hier overigens voor in aanmerking; de neuroloog zal samen met de neurochirurg een zorgvuldige afweging maken. De meest toegepaste herseneroperatie maakt gebruik van elektrische stimulatie van diep in de hersenen gelegen gebieden (de zogenaamde "deep brain stimulation"). Door middel van speciale elektroden worden bepaalde hersengebieden gestimuleerd, waardoor de Parkinson symptomen afnemen of de bijwerkingen van de medicijnen verminderen. Een herseneroperatie kan de ziekte echter niet genezen, en ook na de operatie kunnen de symptomen na verloop van tijd weer toenemen.

3. Niet-medicamenteuze therapie

Afhankelijk van uw klachten en het stadium van de ziekte kan begeleiding door één of meerdere leden van een multidisciplinair team wenselijk zijn. Voorbeelden hiervan zijn de fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, seksuoloog, psycholoog, psychiater, revalidatie arts of maatschappelijk werker. Deze zorgverleners kunnen op hun specifieke terrein allerlei adviezen en behandelingen geven, waardoor u zichzelf thuis of op uw werk beter kunt redden. Ook is in een toenemend aantal ziekenhuizen een Parkinsonverpleegkundige aanwezig, die u kan informeren, adviseren en begeleiden.

4. Zelfmanagement

Als patiënt kunt u ook zelf invloed uitoefenen op de ziekte. Het is bijvoorbeeld belangrijk om voldoende te drinken en te zorgen voor een goede nachtrust. Indien u nog werkt is het belangrijk te zorgen voor een goed evenwicht tussen werk en privé. De informatie die u geeft aan de behandelaars is belangrijk om de behandeling en voorlichting zo goed mogelijk op uw situatie aan te kunnen passen.

De toekomst

De ziekte van Parkinson is niet te genezen. De symptomen en beperkingen waar Parkinson patiënten en hun omgeving mee te maken hebben zullen in de loop van de tijd in aantal en ernst toenemen. De snelheid waarmee dit gebeurt varieert overigens heel sterk van persoon tot persoon. De beste voorspeller van uw eigen toekomst is het eigen ziektebeloop in bijvoorbeeld het afgelopen jaar. De gemiddelde levensverwachting is nagenoeg normaal.

Meer informatie:

Internet: www.parkinson-vereniging.nl

www.parkinsonweb.nl