



Parkinsonismen  
Vereniging

# De ziekte van Parkinson

---

## Inhoudsopgave

<b>I De ziekte van Parkinson</b>	<b>4</b>
Dopamine en bewegen	
Acetylcholine en beven	
<b>II Klachten</b>	<b>6</b>
Bewegingstraagheid en –armoede	
Stijfheid	
Beven	
Andere klachten	
Parkinsonismen	
<b>III Behandeling</b>	<b>8</b>
Dopamine versterken	
Acetylcholine afzwakken	
Bijwerkingen	
Operaties	
<b>IV Gevolgen in het dagelijks leven</b>	<b>10</b>
Bewegingen: niets gaat meer vanzelf	
Houding: voorovergebogen	
Het gezicht: als een masker	
Veranderingen in het dagelijks leven	
Aanpassingen in huis	
Zelfredzaamheid	
Mantelzorg	
Sociale contacten	
<b>V Behandeling en hulp</b>	<b>14</b>
De Parkinson Vereniging	
Yoppers	
Praat met ons mee op het forum	
<b>Meer weten?</b>	<b>18</b>

## **I. De ziekte van Parkinson**

De ziekte van Parkinson is een chronische aandoening, die meestal begint tussen het 50e en 60e levensjaar. De hersenen maken het stofje dopamine niet meer voldoende aan; met als gevolg traagheid, bewegingsarmoede, stijfheid en beven. Het kan ook problemen geven bij praten en de zelfredzaamheid. De klachten nemen langzaam toe.

Er is geen behandeling om de ziekte van Parkinson te genezen. Wel zijn er medicijnen om de klachten tegen te gaan. Toch heeft de ziekte, zowel bij de persoon zelf als bij de mensen in zijn of haar directe omgeving, veel invloed. Het kost vaak tijd en moeite om de beperkingen te leren hanteren.

### **Dopamine en bewegen**

Voor een beweging is het nodig dat de spier die de beweging gaat uitvoeren, een prikkel krijgt. Die prikkel komt uit de hersenen en wordt via het ruggenmerg en de zenuwen doorgegeven aan de spier. Dopamine is één van de stofjes die nodig is voor het doorgeven van die prikkel. Als er te weinig dopamine is, zijn de spieren niet klaar om te gaan bewegen. Ze verstijven, reageren langzamer of helemaal niet meer.

### **Acetylcholine en beven?**

Een ander stofje dat prikkels van de hersenen doorgeeft is acetylcholine. De hersenen zorgen ervoor dat de hoeveelheid dopamine en acetylcholine in evenwicht zijn. Bij te weinig dopamine is er dan relatief teveel acetylcholine. Dat is hoogstwaarschijnlijk de aanleiding voor het beven.

---

*Twaalf jaar geleden in de Kleine Komedie. Bij een voorstelling van Youp van 't Hek. Plotseling begon mijn hand te dansen. Wild maar ongewild. Niet onaangenaam, maar vreemd. Het was een eerste waarschuwing.*

*Een paar jaar later dronk ik een biertje in een café in Parijs. Daarna wandelde ik naar mijn hotel. Niets aan de hand. Ik ging op de rand van het bed zitten. Wilde me uitkleden. Plotseling bevroor ik. Het was twee uur in de ochtend. Om vijf uur kwamen de bewegingen terug. Het was alsof ik die uren van bovenaf naar mezelf keek. Nieuwsgierig en licht geamuseerd.*

*Inmiddels is het 2005. Ik zit in de Thalys naar Parijs. Er is veel veranderd. Ik bevries nu elke nacht. Het valt moeilijk te beschrijven wat dat betekent. De nacht van Parkinson begint rond elf uur. Dan moet ik stoppen met mijn medicijnen. De verstijving neemt toe. Lopen wordt strompelen. Rugpijn wordt heviger. Ik kijk vanuit een hoger standpunt naar mijn lichaam. Het is goed gebouwd en gespierd. Maar de stroom is uitgevallen. Het is bevroren. Zoals een ree in de koplampen van mijn auto. De slaap is ver weg. Het verkrampde wachten begint. Pas over drie uur mag ik weer pillen slikken. Dan begint de langzame ommekeer. Tegenwoordig duurt het ruim twee uur voordat de pillen wat doen. Niet zo lang geleden werkten ze al na 10 minuten. Het betekent dat mijn dagen steeds korter worden, waardoor ik het steeds drukker krijg. Maar dankzij de nachten geniet ik van mijn dagen. En misschien wel meer dan vroeger.*

Wulfert van den Brink, Papaver augustus 2005

## II. Klachten

Meestal begint de ziekte met klachten die ook bij veel andere ziektes voorkomen, zoals sneller moe zijn, spierpijn of tintelingen in armen of benen. Bij de ziekte van Parkinson komen deze klachten door een tekort aan dopamine. Pas als het dopamine tekort meer dan 60% is, ontstaan de verschijnselen die zo kenmerkend zijn voor de ziekte van Parkinson: traagheid, bewegingsarmoede, stijfheid en beven. Geen twee mensen met de ziekte van Parkinson zijn gelijk. Welke klachten zich voordoen en de ernst ervan, is dan ook erg verschillend. Sommige mensen hebben nauwelijks beperkingen bij het bewegen, maar hebben wel veel last van beven. Ook het omgekeerde komt voor. De klachten kunnen zelfs in de loop van de dag wisselen. Het ene moment kan iemand gewoon opstaan en naar de keuken lopen, terwijl dat het volgende moment heel moeizaam gaat.

### Bewegingstraagheid en -armoede

Bewegingstraagheid treedt vooral op bij starten met een beweging. Het kost moeite om met lopen of schrijven te beginnen. Bewegingsarmoede uit zich vooral in het ontbreken van allerlei spontane bewegingen, zoals mimiek of het meezwaaien van de armen bij lopen.

### Stijfheid

Stijfheid van de spieren kan zich voordoen in het hele lichaam. Meestal begint het bij de nek en schouders. De stijfheid kan leiden tot pijn in de spieren en gewrichten. Het komt ook voor dat het lichaam ineens verstijft (freezing).

### Beven

Het beven kan in één of in alle twee de lichaamshelften optreden. Het doet zich vooral voor wanneer het lichaamsdeel in rust is, maar stopt tijdens slaap. Het beven is niet te onderdrukken. Omdat het niet te verbergen is in contacten met familie, vrienden, collega's of kennissen, wordt het vaak als sociale handicap ervaren.

### Andere klachten

Bij een ernstig verloop van de ziekte kunnen ook andere klachten optreden, bijvoorbeeld obstipatie, vaak moeten plassen, overmatig transpireren of problemen met slikken. Ook kunnen geheugen en concentratie achteruit gaan. Mensen met de ziekte van Parkinson kunnen depressief raken. Dat kan komen door een tekort aan dopamine of als bijwerking van de medicijnen. Een andere reden kan zijn dat het proces om alle ingrijpende veranderingen te verwerken, stopt.

---

## **Parkinsonismen**

Parkinsonismen is de verzamelnaam voor neurologische aandoeningen met motorische verschijnselen, die lijken op die van de ziekte van Parkinson, zoals bewegingstraagheid, stijfheid en beven. Het verschil is dat er tevens andere delen in de hersenen zijn aangedaan, waardoor er ook andere symptomen zijn en behandeling met dopamine aanvullende medicijnen meestal niet helpt tegen de symptomen. Er zijn verschillende vormen van parkinsonisme. Meestal wordt een onderscheid gemaakt tussen parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik en parkinsonisme als verschijnsel bij andere ziektes (met name bij Multi Systeem Atrofie (MSA) , Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP) en vasculair parkinsonisme). Vaak is het verloop bij parkinsonismen minder gunstig dan bij de ziekte van Parkinson. De patiënt gaat sneller achteruit en heeft meer bijkomende verschijnselen. Voor meer informatie over parkinsonismen kunt u naar de folder over dit onderwerp vragen.

## III. Behandeling

Er zijn diverse medicijnen tegen de symptomen van de ziekte van Parkinson. Ze worden meestal in enkele hoofdgroepen verdeeld: medicijnen die de werking van dopamine versterken, verlengen of vervangen of de werking van acetylcholine afzwakken. De werking van de medicijnen verschilt van persoon tot persoon. Het is steeds een zoekproces welke combinatie van medicijnen bij deze persoon werkt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Het komt voor dat medicijnen uiteindelijk niet genoeg werken of dat de bijwerkingen te ernstig worden. Soms is er dan de mogelijkheid om te opereren.

### Dopamine versterken

De ontdekking van L-dopa: een grote doorbraak Toen ontdekt werd dat de ziekte van Parkinson een gevolg is van een tekort aan dopamine, leek de oplossing voor de hand te liggen: geef medicijnen met dopamine. Helaas kan dat niet, want de lever breekt dopamine af waardoor de stof de hersenen niet kan bereiken. Eind jaren zestig kwamen onderzoekers in de Verenigde Staten erachter dat in de paardenboon, ook wel veldboon genoemd, een stof zit die verwant is aan dopamine. Het gaat om levodopa, vaak afgekort tot L-dopa of dopa. De hersenen kunnen er dopamine van maken. Patiënten moesten echter zoveel bonen eten om verbetering te merken, dat ze veel te dik werden. Na veel onderzoek lukte het om dopa te fabriceren als een zuiver, geconcentreerd en doseerbaar geneesmiddel. Zo ontstond het eerste geneesmiddel dat tot duidelijke vermindering van de klachten leidde. Het was dan ook dé doorbraak in de neurologie in de jaren 60.

### Amantadine

In diezelfde periode werd bij toeval nog een medicijn ontdekt: amantadine. Dat was oorspronkelijk een middel tegen griep. Toen mensen met de ziekte van Parkinson dit medicijn gebruikten, bleken de Parkinson klachten aanzienlijk te verminderen. Zo werd ontdekt dat het griepmiddel een stofje bevat dat de hersenen kunnen omzetten in dopamine. Het medicijn werkt als dopa, maar dan wat zwakker.

### Nabootsing van dopamine

Dopa kan na verloop van tijd minder goed gaan werken. Het kan ook veel bijwerkingen geven. Daarom zijn in de jaren zeventig medicijnen ontwikkeld die de werking van dopamine nabootsen. Ze worden ook wel dopamineagonisten genoemd. Ze kunnen voorgeschreven worden in combinatie met dopa. Ze versterken het effect van dopa, maar hebben minder bijwerkingen.

## **Acetylcholine afzwakken**

Bij een tekort aan dopamine krijgt het stofje acetylcholine de overhand (zie eerder), met hoogstwaarschijnlijk beven als gevolg. Er zijn medicijnen, zogenaamde anticholinergica, die de werking van acetylcholine tegengaan en zo het beven kunnen verminderen.

## **Bijwerkingen**

Helaas hebben de medicijnen ook onbedoelde gevolgen. Welke bijwerkingen optreden, is niet voor iedereen hetzelfde. Bijwerkingen die het meeste voorkomen zijn sufheid of verwardheid. Soms krijgt iemand nachtmerries of wanen, of een (sterke) toename in seksuele drang of een gokverslaving. Langdurig gebruik van de medicijnen kan leiden tot grimassen of frustelbewegingen met de handen, of onwillekeurige bewegingen van het lichaam of de ledematen. Het gebruik van l-dopa over een lange periode kan er ook toe leiden dat het middel minder goed gaat werken, of dat het de ene keer wel werkt en de andere keer niet (het on/off effect).

## **Operaties**

Een operatie komt in beeld als de persoon, ondanks de medicijnen, teveel ernstige klachten houdt of als er teveel bijwerkingen zijn. Een operatie kan wel helpen tegen de klachten, maar het is geen genezing. Het ziekteproces blijft doorgaan. Bij een operatie wordt het hersengebied dat verantwoordelijk is voor de problemen met de spieren, uitgeschakeld. Dat gebeurt via een klein gaatje in de schedel en een dunne draad (elektrode) waardoor kleine stroomschokjes gaan. Het is ook mogelijk om het hiervoor genoemde hersengebiedje niet uit te schakelen, maar blijvend te stimuleren met een onderhuids ingebouwde elektronische stimulator (een soort pacemaker).

## **Transplanteren van foetaal hersenweefsel?**

In de media is veel aandacht voor het transplanteren van foetaal weefsel in de hersenen. De resultaten die dit tot nu toe heeft opgeleverd, zijn nog erg onzeker. Naar verwachting zal dat op korte termijn ook zo blijven. Daarom wordt deze methode in Nederland niet toegepast.

## IV. Gevolgen in het dagelijks leven

Er zijn medicijnen tegen de ziekte van Parkinson, maar dat wil niet zeggen dat alle klachten verdwijnen. De ziekte heeft dan ook, zeker als de klachten toe-nemen, veel invloed op het dagelijks leven, zowel voor de persoon zelf als voor de mensen in de naaste omgeving. Hoe groot die invloed is, is erg verschillend.

De klachten kunnen bij één en dezelfde persoon van dag tot dag verschillen, en zich ook voordoen van het ene op het andere moment. Bij stress kunnen de klachten erger worden. Soms kunnen heel kleine emoties al leiden tot moeizame bewegingen, ergens tegenaan stoten of vallen. Omgekeerd kan ontspanning een gunstige invloed hebben. De grilligheid en onvoorspelbaarheid is voor de persoon met de ziekte vaak lastig te hanteren. In de omgeving kan het leiden tot onbegrip. Soms denken anderen dat de persoon zich de klachten maar inbeeldt.

### **Bewegingen: het gaat niet meer vanzelf**

Omdat de spieren van de armen, benen en romp minder goed gaan werken, ontstaan er beperkingen bij allerlei handelingen die anders gebeuren zonder erbij na te denken. Bijvoorbeeld: omdraaien in bed, opstaan, aankleden, naar het toilet gaan, eten, schrijven, koffie drinken, opstaan uit een stoel, lopen of fietsen. Het komt ook voor dat de spieren ineens stoppen met waar ze mee bezig zijn: het zogenaamde freezing. Een ander verschijnsel is dat de spieren niet meer snel kunnen reageren op wat er in de omgeving gebeurt.

Daardoor kan iemand bijvoorbeeld een obstakel niet meer op tijd ontwijken of stopt het praten als de deurbel gaat.

### **Houding: voorovergebogen**

Door verstijving van de spieren staat een persoon met de ziekte van Parkinson dikwijls wat voorovergebogen. Er is een grotere kans op vallen, omdat de spieren allerlei kleine bewegingen die nodig zijn voor het evenwicht, niet meer kunnen uitvoeren.

## Het gezicht: als een masker

Ook de spieren van het gezicht kunnen stijver en langzamer worden. Dit heeft gevolgen voor het praten: dat gaat moeilijker en wordt zachter. Een ander gevolg kan zijn dat iemand overvloedig speeksel niet meer kan inslikken. Vaak neemt de mimiek af, waardoor het gezicht kan gaan lijken op een masker.

*Ik moet eens met je praten liefste  
over mijn gezicht  
dat lijkt soms zo gesloten  
maar toch ben ik niet dicht.  
Het lijkt soms chagrijnig  
maar vaak is dat niet waar  
het is mijn parkinsongezicht  
het is mijn masker maar.  
De spieren van mijn kaken  
trekken mijn mond omlaag  
en door dat treurige hoefijzer  
is het net alsof ik klaag  
Maar toch is dat niet waar  
het is mijn parkinsongezicht  
dat stomme masker maar.  
Dit moest ik je vertellen, liefste  
over mijn gezicht  
dat lijkt soms zo gesloten  
toch ben ik niet vaak dicht.  
Kijk liever naar mijn ogen  
of je ook lichtjes ziet  
dan lachen ze je tegen  
en nergens is verdriet.*

*(overgenomen uit Papaver, het tijdschrift van de Parkinson Vereniging)*

## **Aanpassingen in huis**

In en om huis zijn er veel handigheidjes om het leven gemakkelijker te maken, bijvoorbeeld een koffiezetapparaat of een vaatwasser. Voor mensen die moeite hebben met bewegen, zijn ze vaak geen luxe, maar een noodzaak. Er zijn ook veel handigheidjes, hulpmiddelen, waar niet iedereen gebruik van maakt. Bijvoorbeeld kleding met klittenband in plaats van knopen of schoenen met elastische veters. Sommige hulpmiddelen worden als ingrijpender ervaren, zoals een verhoging van het toilet, een handgreep in de badkamer of een rietje gebruiken bij het drinken. Wanneer de drempel om hulpmiddelen te gaan gebruiken is genomen, komt er meestal meer oog voor de voordelen ervan. Allerlei instanties, thuiszorgwinkels, ergotherapeuten in revalidatiecentra of de Parkinson Vereniging kunnen adviseren over de keuze van een hulpmiddel, het gebruik ervan of vergoedingsregelingen.

## **Zelfredzaamheid**

Door de problemen met de spieren hebben mensen met de ziekte van Parkinson meer tijd nodig voor een handeling en kost het hen meer moeite. Na verloop van tijd kan de persoon aangewezen raken op hulp, bijvoorbeeld bij aankleden, douchen of eten. Wanneer dient dit moment zich aan? Dat is vaak niet zo duidelijk aan te geven. Meestal is er een overgangperiode: het is nog niet absoluut noodzakelijk, maar biedt al wel veel voordelen. Het is dan steeds een afweging of iemand zelf de handeling doet, of er hulp bij inschakelt. Een goede tussenoplossing is dat mensen in de omgeving de handeling niet overnemen, maar wel herinneren aan wat er moet gebeuren. Aangewezen raken op hulp is voor alle betrokkenen een ingrijpende en vaak ook verdrietige ervaring.

## **Mantelzorg**

Meestal zijn het de partner, andere gezinsleden of familie of vrienden (ook wel mantelzorgers genoemd), die bijspringen. Hoe kunnen zij dit op een goede manier doen? Wat willen zij wel en niet doen? Het zijn vragen waar zij zich voor geplaatst zien. Het is voor hen vaak een hele kunst om hun eigen grenzen in de gaten te houden en niet overbelast te raken. Mantelzorgers stellen het zeer op prijs als ook eens aan hen gevraagd wordt hoe het gaat.

*"Toen ik mijn vrouw op een feestje enthousiast hoorde vertellen dat ze een bos rode rozen van me had gekregen, en ook nog eens een heel grote bos, besepte ik pas echt hoe blij ze daarmee was. Ik had er moeite mee dat ze de thuiszorg wilde gaan inschakelen om me te helpen met wassen en aan kleden. We hadden er een flinke ruzie over, want ik wilde het liefste dat zij dat bleef doen. Pas toen een goede vriend zei dat mijn vrouw echt op haar tenen liep, realiseerde ik me dat ik niet altijd automatisch op haar kan terugvallen. En ik bedacht me dat het de hoogste tijd was dat ik haar weer eens zou laten merken hoe blij ik met haar ben."*

*Kees Brouwers*

## **Sociale contacten**

Door het masker gelaat, het moeilijker gaan spreken of depressiviteit kunnen contacten met familie, vrienden, collega's of kennissen onder druk komen te staan. Soms hebben anderen moeite om de situatie te begrijpen of voelen zich machteloos. Veel mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten ervaren onbegrip. Vrienden en kennissen van wie men het het minste zou verwachten, haken soms af. Aan de andere kant komt er vaak steun uit onverwachte hoek.

## V. Behandeling en hulp

De behandeling van de ziekte van Parkinson gebeurt door een neuroloog, een arts die gespecialiseerd is in ziektes van het zenuwstelsel. Een fysiotherapeut kan advies geven over in beweging blijven. Net zoals voor iedereen is dat voor mensen met de ziekte van Parkinson van belang. Een ergotherapeut kan adviseren over hulpmiddelen en aanpassingen in huis. Psychologische hulp kan geboden worden door een maatschappelijk werker of psycholoog. Soms gebeurt de behandeling in een revalidatiecentrum, waarin verschillende behandelaars onder leiding van een revalidatiearts in een team samenwerken.

### De Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging is een vereniging van en voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten. De vereniging geeft voorlichting, behartigt belangen en organiseert lotgenotencontact. Veel mensen met de ziekte van Parkinson hebben behoefte aan contact of gezamenlijke activiteiten. In het hele land zijn contactgroepen, die bijeenkomsten organiseren. Daar kunnen mensen met de ziekte van Parkinson én hun partners elkaar ontmoeten en hun verhaal vertellen. Het voorkomen van een sociaal isolement is een belangrijke doelstelling. Waar voldoende leden zijn die samen sportief willen bewegen, worden mogelijkheden gezocht om dit te organiseren.

De vereniging organiseert ook elk jaar vakanties. De vereniging geeft voorlichting via folders en brochures. Zes keer per jaar verschijnt het blad Papaver, met nieuws over medicijnen, andere behandelingen én ervaringsverhalen. Leden ontvangen het gratis.

- De vereniging stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van de ziekte van Parkinson.
- De vereniging is lid van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad). Zij is gesprekspartner van de overheid en behartigt op collectief niveau de belangen van mensen met een chronische ziekte of handicap.
- De Parkinson Vereniging is ook aangesloten bij de EPDA, de Europese Parkinson Associatie (European Parkinson's Disease Association). Zo wordt er over de grenzen informatie uitgewisseld en samen gewerkt.

---

## **Yoppers**

De ziekte van Parkinson kan ook op jeugdige leeftijd beginnen. Zij hebben vaak hele andere vragen dan ouderen. Daarom heeft de vereniging de Yoppers, een werkgroep die bijeenkomsten organiseert voor mensen met de ziekte van Parkinson tot en met 55 jaar.

## **Praat mee op ons forum!**

Op de website van de Parkinson Vereniging vindt u behalve informatie over de ziekte en uitnodigingen voor verschillende bijeenkomsten ook een forum! Op dit forum kunt u ervaringen uitwisselen met lotgenoten over verschillende onderwerpen waaronder ook Parkinsonisme. En het forum is niet alleen voor patiënten, maar ook voor partners, mantelzorgers en kinderen.

---

## Wilt u meer weten?

Neem dan gerust contact met ons op of kijk op onze website  
[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

### **Parkinson Vereniging**

Postbus 46; 3980 CA Bunnik

Telefoon: 030-6 56 13 69

E-mail: [info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)

### **Speciaal voor mantelzorgers:**

Mantelzorglijn: 0900 2020 496

Heeft u behoefte aan informatie, ondersteuning of gewoon een luisterend oor?

Bel dan de Mantelzorglijn. De lijn is op werkdagen

bereikbaar tussen 9.00 en 16.00 uur en kost €0,10 per minuut

Website: [www.demantelzorger.nl](http://www.demantelzorger.nl)

Dit is dé website voor mantelzorgers, met informatie over het verlenen van mantelzorg, de combinatie van mantelzorg en eigen activiteiten.

Op de site staan ook organisaties om mantelzorgers te ondersteunen, zoals de LOT (vereniging van mantelzorgers) en de Steunpunten Mantelzorg (deze zijn in heel Nederland, meestal bij een thuiszorgorganisatie).

### **Vereniging voor mantelzorgers: LOT/Xzorg**

John F. Kennedylaan 99

Postbus 179

3980 CD Bunnik

telefoon (030) 659 22 22

fax (030) 659 22 20

[info@mantelzorg.nl](mailto:info@mantelzorg.nl)

Kosterijland 12 3981 AJ Bunnik  
Postbus 46 3980 CA Bunnik  
telefoon 030 656 13 69

[info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)  
[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

De navolgende brochures:

- **De Parkinson Vereniging**
- **De Ziekte van Parkinson**
  - **Parkinsonismen**

zijn direct verkrijgbaar via de Parkinson Vereniging te Bunnik, of evenals diverse andere te downloaden vanaf onze website.

Natuurlijk kunt u ook bij ons terecht voor alle informatie en/of zich aanmelden als lid of donateur.