



Neurologie en het dagelijks handelen bij Parkinson: wat zien we ervan?!

Essay kennistransfer

Naam student: Suzanne van der Vorm

Studentnummer: 0863317

Minor: Disability en Diversiteit

Cursus: Theorie en wetenschappelijke vaardigheden

Docenten: Mieke Cardol en Sander Hilberink

Datum: 07-12-2015

Kwartaal en studiejaar: kwartalen 1 en 2, studiejaar 2015-2016

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Inleiding	3
1. Neurologische processen bij de ziekte van Parkinson: inzoomen op de hersenen	5
> <i>Welke neurologische processen spelen zich af in de hersenen bij Parkinson?</i>	5
> <i>Hoe wordt de diagnose van de ziekte van Parkinson gesteld?</i>	6
2. Invloed van neurologische processen op het dagelijks handelen van mensen met Parkinson: motorische en niet-motorische verschijnselen	8
> <i>Motorische verschijnselen</i>	8
> <i>Niet-motorische verschijnselen</i>	11
3. De motorische aspecten versus de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten van Parkinson	14
Conclusie	17
Literatuurlijst	19

Samenvatting

Parkinson: wat houdt dat eigenlijk in? Als je aan iemand vraagt of diegene weet wat Parkinson is, zal je vaak hetzelfde antwoord horen: een trilziekte. Wanneer je begint over wat er dan in de hersenen gebeurt, haakt men vaak af. Het doel van dit essay is om bij te dragen aan het wegnemen van een stuk onduidelijkheid over enerzijds de neurologische processen bij Parkinson en anderzijds de verschijnselen die zich in het dagelijks leven voordoen bij Parkinson. Parkinson is complex, diverse gebieden in de hersenen zijn aangetast. Hierdoor kunnen bewegingen niet meer adequaat worden aangestuurd, waardoor het lichaam niet altijd doet wat de persoon wil. Onderzoeken naar de oorzaak van Parkinson zijn ook vandaag de dag nog in volle gang, hierdoor kan het nog wel eens voorkomen dat het lang duurt voordat de diagnose gesteld wordt. Duidelijk is wel dat de neurologische processen die zich voordoen bij Parkinson, een grote invloed hebben op het dagelijks handelen en nog breder bekeken: de kwaliteit van leven.

Bij Parkinson valt een tweedeling te maken in de verschijnselen die zich voordoen in het dagelijks leven, namelijk de motorische verschijnselen, gericht op beweging en motoriek, en de niet-motorische verschijnselen, gericht op cognitie en sociaal-emotionele gesteldheid. De motorische aspecten zijn vaak het meest zichtbaar, de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten liggen vaak verborgen in de persoon zelf en komen soms tot uiting in zijn gedrag. Dit roept een belangrijke vraag op, namelijk: welke aspecten hebben meer invloed op de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson, de zichtbare aspecten of de onzichtbare aspecten? In dit essay wordt met behulp van een diversiteit aan bronnen antwoord gegeven op deze vraag.

Inleiding

Tien jaar geleden werd mijn grootvader gediagnosticeerd met Parkinson. Deze diagnose was slechts gebaseerd op het feit dat mijn grootvader niet over een rechte lijn kon lopen en enigszins beefde, er is geen verder neurologisch onderzoek gedaan. Als familie hebben wij geen verdere informatie gekregen over de verschijnselen en het verloop van de Parkinson. De enige verschijnselen die bij ons opvielen, waren dat mijn grootvader beefde bij het inschenken van een kopje koffie en dat hij wat teruggetrokken was. De neuroloog kwam overtuigend en deskundig over, dus vertrouwden wij als familie op haar. Niets bleek minder waar toen anderhalf jaar geleden tijdens een controle diezelfde neuroloog bekend maakte dat mijn grootvader geen Parkinson heeft gehad. Er was een verkeerde diagnose gesteld.

Uit het bovenstaande ervaringsverhaal blijkt dat het stellen van de diagnose van Parkinson niet altijd een gemakkelijke opgave is. Toen mijn grootvader “Parkinson” had, begon ik mij steeds meer af te vragen welke onderliggende neurologische aspecten een rol speelden bij Parkinson en welke verschijnselen hierdoor zichtbaar waren in het dagelijks handelen. Deze vragen zijn tot op heden niet beantwoord binnen de opleiding ergotherapie. Binnen de minor doe ik een project over Parkinson en dagbesteding, met als doel het in kaart brengen van de meningen over en ervaringen met dagbesteding. Hierbij is het essentieel om kennis te hebben van de onderliggende neurologische aspecten bij Parkinson. Als ergotherapeut kan ik dan ook een rol spelen in het vergroten van de bekendheid van het proces dat een persoon met Parkinson doorloopt en de invloed van Parkinson op het dagelijks handelen. Een onderzoek naar de kennis van Nederlanders over Parkinson bevestigt dat Nederlanders met name de trillende armen, handen en benen zien als meest opvallende kenmerken van Parkinson. Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat de cognitieve verschijnselen, bijvoorbeeld verminderde spraak, vaak minder bekend zijn (Hek, 2013). In

dit essay staat daarom de volgende hoofdvraag centraal: Welke neurologische aspecten spelen een rol bij Parkinson en het dagelijks handelen van een persoon met Parkinson?

Het doel van dit essay is enerzijds informeren en anderzijds overtuigen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een diversiteit aan bronnen. Allereerst zal de lezer geïnformeerd worden over de neurologische processen bij Parkinson en het proces van diagnosestelling. Vervolgens zal de link worden gelegd tussen de neurologische processen en de invloed hiervan op het dagelijks handelen, waarbij ingegaan wordt op zowel de motorische als niet-motorische verschijnselen bij Parkinson en de zichtbaarheid hiervan. Tenslotte wordt met een kritische blik gekeken naar de motorische aspecten versus de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten bij het leven met Parkinson. Hierbij komen voor- en tegenargumenten en de mening van de schrijver over het onderwerp aan bod.

1. Neurologische processen bij de ziekte van Parkinson: inzoomen op de hersenen

> Welke neurologische processen spelen zich af in de hersenen bij Parkinson?

Om duidelijkheid te krijgen over wat er precies gebeurt bij Parkinson, zoomen we eerst in op de hersenen. Coene & Kollaard (2012) geven een heldere beschrijving: Parkinson is degeneratief, dit komt doordat de zwarte kern (substantia nigra) in de hersenen beschadigd is. In deze zwarte kern bevinden zich hersencellen die dopamine produceren. Dopamine is een neurotransmitter die als functie heeft om prikkels over te dragen die balans en beweging in gang zetten en controleren (Nolden, Tartavouille & Porche, 2014). Bij Parkinson zijn de hersencellen beschadigd, waardoor de neurotransmitters de prikkels die nodig zijn om een beweging in gang te zetten en te coördineren, niet adequaat door kunnen geven. Dit heeft invloed op bewegingen en spierstijfheid (Coene & Kollaard). Ook de basale ganglia, die signalen uit de hersenen verwerken voor het aansturen van bewegingen, zijn aangetast. Doordat de signalen niet goed kunnen worden doorgegeven, ontstaan tremoren en treedt bewegingsarmoede op (Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie [NVVN], herziene versie 2015). Overigens blijkt dopamine niet de enige neurotransmitter te zijn waaraan een tekort is bij Parkinson. Ook de neurotransmitters serotonine en acetylcholine zijn minder aanwezig. Hierdoor kunnen geheugen-, stemmings- en concentratiestoornissen ontstaan (Coene & Kollaard).



Ondanks vele onderzoeken blijft het lastig om Parkinson te begrijpen (Löhle, Reichmann & Storch, 2009; Park & Stacy, 2009). Ook vandaag de dag zijn er nog vele onderzoeken gaande naar de precieze oorzaak en de grote variëteit aan verschijnselen bij Parkinson. Er

is in toenemende mate aandacht voor de niet-motorische verschijnselen bij Parkinson. Uit onderzoek blijkt dat bijna 90% van de personen met Parkinson last heeft van deze verschijnselen en dat deze een belangrijke invloed hebben op de kwaliteit van leven (Löhle et al., 2009). Meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat bij Parkinson tevens het centrale en perifere zenuwstelsel aangetast zijn en dat deze voor een deel verantwoordelijk zijn voor het optreden van niet-motorische verschijnselen bij Parkinson (depressie, geheugenstoornissen). Daarnaast kunnen de niet-motorische verschijnselen voortkomen uit ongunstige reacties of bijwerkingen van medicatie tegen Parkinson (Löhle et al., 2009; Park & Stacy, 2009). Ook zijn er aanwijzingen dat als verslechtering optreedt van de executieve functies, dit kan duiden op cognitieve verslechtering (Dancis & Cotter, 2015).

> Hoe wordt de diagnose van de ziekte van Parkinson gesteld?

In de inleiding werd al geïllustreerd dat het stellen van de diagnose van de ziekte van Parkinson geen gemakkelijke opgave blijkt. Dit wordt bevestigd door wetenschappelijk onderzoek. De vage verschijnselen in het eerste stadium van Parkinson maken het lastig om de diagnose te stellen. De diagnose wordt in eerste instantie gebaseerd op de verschijnselen die het meest voorkomen bij Parkinson, namelijk:

- De verschijnselen beginnen asymmetrisch;
- Rigiditeit (spierstijfheid);
- Bradykinesie (bewegingstraagheid);
- Een rusttremor zich die distaal voordoet (bijvoorbeeld bij de armen).

Verslechtingen van progressieve aard op motorisch en functioneel gebied dragen tevens bij aan het kunnen vaststellen van de diagnose. Bij het stellen van de juiste diagnose kunnen zowel CT scans als MRI scans ingezet worden. Deze scans kunnen behulpzaam zijn bij het vergemakkelijken van het vaststellen van ziektes waarbij de verschijnselen vergelijkbaar zijn met Parkinson, zoals Parkinsonisme of dementie. Tevens kunnen deze scans gebruikt worden om een CVA of hersentumor uit te sluiten. Om de diagnose te

ondersteunen, kan aanvullend onderzoek worden verricht in de vorm van een DaT-scan (Dopamine Transporter-scan), waarbij een radioactieve stof (ioflupance iodine-123) in de hersenen wordt ingespoten om een dopaminetekort op te sporen (Nolden et al., 2014). Volgens Coene & Kollaard is de DaT-scan “het enige onderzoek waarmee de ziekte van Parkinson op een zeer betrouwbare manier ‘zichtbaar’ is te maken op een scan” (p. 18).

2. Invloed van neurologische processen op het dagelijks handelen van mensen met Parkinson: motorische en niet-motorische verschijnselen

Bij Parkinson is sprake van een tweedeling in de verschijnselen die zich voordoen, namelijk motorische verschijnselen en niet-motorische verschijnselen. In dit hoofdstuk zal verder worden ingegaan op deze verschijnselen en de invloed daarvan op het dagelijks handelen van een persoon met Parkinson.

> *Motorische verschijnselen*

De motorische verschijnselen hebben betrekking op de bewegingen en de motoriek. De diagnose Parkinson wordt in beginsel vaak gebaseerd op deze verschijnselen (Nolden, Tartavouille & Porche, 2014). Veranderingen in motoriek en beweging worden vaak snel opgemerkt, niet alleen door de persoon met Parkinson, maar ook door zijn of haar omgeving. Van Toorn (2007) beschrijft dit heel treffend: als ze buiten wandelt met de hond, zie je bij haar eerst de Parkinson, ze schuifelt wat met haar voeten en stopt haar bibberende handen zo diep mogelijk weg in haar jaszakken, zodat niemand het ziet. De zichtbaarheid van deze motorische verschijnselen heeft bij deze persoon dus invloed op haar dagelijks handelen. Zij schaamt zich voor haar bibberende handen, dus probeert ze deze te verbergen. Dit voorbeeld illustreert hoe mensen met Parkinson zich kunnen voelen.

Wereldwijd is in grote mate onderzoek gedaan naar de motorische verschijnselen bij Parkinson. Ajnik & Lorber (2011) beschrijven dat Parkinson grote invloed heeft op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven. Zij noemen de meestvoorkomende motorische verschijnselen bij Parkinson, namelijk:

- Bradykinesie;
- Verandering in manier van lopen (onstabiel of schuifelend lopen);
- Tremoren (vooral rusttremoren).

Cranenburgh (2009) beschrijft dat naast het minder goed op gang kunnen komen, ook het niet op commando kunnen bewegen en rigiditeit (stijfheid) veelvoorkomende motorische verschijnselen zijn bij Parkinson. In verschillende interviews met mensen die zelf Parkinson hebben, worden ook nog genoemd: dystonie (tenen in krampstand), ritmegevoel kwijt zijn tijdens het lopen, niet weten met welk been te beginnen bij het lopen en bij een freeze-periode bang zijn om te vallen of om plotseling stil te komen staan op een punt waar dit niet gewenst is, zoals een drukke weg (Parkinsonfonds, 2015). Veel mensen met Parkinson weten dat Parkinson progressief is en zij langzaam steeds verder achteruit zullen gaan. Uit lotgenotenwebsites (Parkinson Vereniging, Leven met Parkinson, Parkinsonfonds) en het Zorgboek Ziekte van Parkinson (Coene & Kollaard) blijkt dat motorische verschijnselen een grote invloed hebben op het dagelijks handelen. De aanwezigheid van tremoren is vaak een van de eerste motorische verschijnselen bij Parkinson. Tremoren kunnen ervoor zorgen dat handelingen minder makkelijk kunnen worden uitgevoerd. Het hanteren van bestek bij het uit eten gaan is lastig, omdat de handen door de tremoren niet goed het bestek vast kunnen pakken. Wanneer je een volle lepel met hete soep naar je mond wilt brengen, kan dit door de tremoren ook gevaarlijk zijn. Tremoren kunnen er verder voor zorgen dat het in toenemende mate lastig wordt om duidelijk en leesbaar te schrijven. Dit is niet alleen lastig voor de persoon zelf, maar ook voor de familie. Dit was een belangrijk onderwerp bij het Parkinsoncafé waar ik twee weken geleden ben geweest. Veel mensen beaamden dat het voor hen een probleem was om leesbaar te blijven schrijven en dat zij dit als vervelend ervaarden.

Een ander motorisch verschijnsel is stijfheid. Bij Parkinson worden de spieren stijver, omdat de spieren continu een beetje aangespannen zijn. Stijfheid kan voor pijn zorgen,

omdat hierdoor op den duur de lichaamshouding verandert. Het lopen kan hierdoor moeilijker worden, vaak gaat iemand voorovergebogen lopen, waardoor angst ontstaat om te vallen. Dit kan er zelfs in resulteren dat iemand niet graag meer naar buiten gaat (Parkinsonfonds, 2015). Naast stijfheid van de spieren in onder andere de rug en benen, is stijfheid van de gezichtsspieren ook veelvoorkomend bij Parkinson. Dit wordt vaak aangeduid met de term 'maskergelaat': een strak gezicht waarbij geringe uitdrukking van emotie mogelijk is. Dit heeft invloed op het sociale leven, iemand kan hierdoor verkeerd begrepen worden (Coene & Kollaard).

Naast tremoren en rigiditeit kan ook bradykinesie (bewegingstraagheid) een belangrijke rol spelen in het dagelijks leven. Door de bradykinesie kan het zo zijn dat iemand 's ochtends nog in staat is om zichzelf aan te kleden, maar 's avonds lukt het niet meer om zichzelf uit te kleden. De bradykinesie kent dus een wisselend verloop, wat het lastig maakt voor de omgeving van iemand met Parkinson. Men begrijpt de persoon met Parkinson minder goed, omdat deze van het ene op het andere moment ineens minder kan. Hierdoor kunnen misvattingen ontstaan, bijvoorbeeld dat de persoon met Parkinson liever lui is dan moe (Parkinsonfonds, 2015). Bradykinesie lijkt een van de meest invloedrijke verschijnselen te zijn, omdat de automatische handelingen hierdoor aangetast worden. De automatische processen, waarbij men niet na hoeft te denken, bijvoorbeeld lopen en opstaan, gaan door de Parkinson niet meer automatisch. Dit houdt dus in dat iemand met Parkinson bewust moet gaan denken bij de handelingen die hij of zij uitvoert. Bij het lopen moet bewust over iedere stap worden nagedacht. Als je loopt, dan doe je dit waarschijnlijk in een bepaald ritme. Bij iemand met Parkinson is dit ritme vaak niet meer aanwezig. Bewegingen kunnen hierdoor stijf en houterig overkomen en het is lastig voor de persoon om een beweging te starten. Je kunt je voorstellen dat dit best wat tijd en moeite kost en frustrerend kan zijn voor de persoon met Parkinson. De spieren reageren trager op signalen

uit de hersenen, waardoor niet alleen het bewegen zelf, maar ook het veranderen van bewegingen meer moeite kost.

Kortom, de motorische verschijnselen bij Parkinson hebben invloed op het dagelijks handelen, omdat zij de bewegingen en motoriek die nodig zijn om de dagelijkse activiteiten te doen, bemoeilijken.

> *Niet-motorische verschijnselen*

De niet-motorische verschijnselen bij Parkinson hebben betrekking op aandacht, concentratie en het denkproces. In de interviews met mensen met Parkinson geven zij zelf aan dat zij het soms lastig vinden om met deze verschijnselen om te gaan. De verschijnselen die genoemd worden in de interviews, zijn:

- Veranderd zelfbeeld;
- Depressiviteit;
- Onduidelijker praten, niet meer uit de woorden kunnen komen;
- Veel emotioneler en onzeker zijn;
- Geen dubbeltaken kunnen doen;
- Vermoeidheid (Parkinsonfonds, 2015).

Veranderingen in gedrag en cognitie worden ook door partners opgemerkt. Een mantelzorger vertelt dat zij haar man onredelijk, boos en soms agressief vindt. Een partner geeft aan dat haar man geen beslissingen en initiatief meer neemt en dat hij star en emotioneel lijkt. Uit beide verhalen is te merken dat zij het lastig vinden om hiermee om te gaan. Hun partners zijn immers in hun ogen 'anders' geworden (levenmetparkinson.nl, 2015). Uit een interview met een vrouw die zelf Parkinson heeft, blijkt hoe lastig het is voor haar om zichzelf te kunnen uitdrukken naar anderen toe. Thuis en op verjaardagen zegt ze soms maar even niets, omdat ze niet uit haar woorden kan komen. Ze voelt zich emotioneler en heeft het gevoel dat ze soms wel overal om kan huilen (Parkinsonfonds, 2015). Mensen met Parkinson krijgen vaak een zware klap te

verduren als zij eindelijk de diagnose te horen krijgen. Zij hebben meestal al een heel proces doorlopen en sommigen hebben zelfs al meerdere jaren de verschijnselen van Parkinson, zonder dat zij dit weten. Depressie komt dan ook vaak voor bij Parkinson, vooral na het horen van de diagnose. Dit komt omdat mensen gaan nadenken over de mogelijke beperkingen en over de toekomst, het leven met een progressieve ziekte. Niet alleen depressie komt veel voor bij Parkinson, ook blijkt dat geheugenproblemen voorkomen bij één op de vijf mensen met Parkinson (Breen & Drutyte, 2012). Geheugenproblemen bij Parkinson zijn vaak gericht op het langetermijngeheugen: het ophalen van informatie die men eerder geleerd heeft. Ook het opnemen van nieuwe informatie is lastig (March, 2009). In het dagelijks leven kan dit voor problemen zorgen, zo geven meerdere mensen met Parkinson op een forum aan dat zij bijvoorbeeld de informatie uit een vergadering of gesprek direct erna al bijna vergeten zijn (Parkinson Vereniging, 2009). Dit is niet alleen lastig voor de persoon zelf, maar ook voor de omgeving. Belangrijk is echter wel dat gebleken is dat de sociale omgeving een naaste met Parkinson goede steun kan bieden bij emotionele momenten en obstakels in het dagelijks leven (Kadastik-Eerme, Rosenthal, Paju, Muldmaa, & Taba, 2015).

Tijdens mijn bezoek aan het Parkinsoncafé werd bevestigd wat uit vele onderzoeken al blijkt: mensen met Parkinson hebben moeite met dubbeltaken. Dit komt voort uit het feit dat bij Parkinson de automatische bewegingen niet meer automatisch verlopen. Hierdoor is er meer aandacht nodig voor de dagelijkse activiteiten. Wanneer men twee taken met elkaar combineert, bijvoorbeeld lopen en een gesprek voeren, moet er aan beide taken aandacht worden besteed. Mensen zonder Parkinson verdelen dan hun aandacht, maar bij Parkinson is er voor beide activiteiten evenveel aandacht nodig. Aangezien ook aandacht een maximum kan bereiken, zal een van beide activiteiten slechter worden uitgevoerd. Bij het lopen bestaat dan zelfs het risico op vallen (Strouwen, 2011). Als je erbij na gaat denken, is het zo dat ons dagelijks leven voor het overgrote deel uit dubbeltaken bestaat.

In het grootste deel van de onderzoeken en richtlijnen wordt aan mensen met Parkinson het advies gegeven om dubbeltaken te vermijden. Dit heeft een grote invloed op het dagelijks handelen: activiteiten kunnen hierdoor meer tijd kosten en het kan zijn dat bepaalde activiteiten, die dubbeltaken vereisen, hierdoor noodgedwongen moeten worden opgegeven. Op deze manier kan iemand met Parkinson een stukje betekenisvol leven verliezen. Dit werd ook duidelijk uit de ervaringsverhalen van Van Toorn (2007), waaruit bleek dat tuinieren steeds lastiger voor haar werd door de Parkinson, maar zij dit niet wilde opgeven.

Kortom, het omgaan met Parkinson is niet altijd even makkelijk en kan een grote emotionele druk leggen op de persoon zelf, maar ook op de omgeving. De cognitieve kant van Parkinson is niet altijd zichtbaar, waardoor het ook voor de omgeving lastig kan zijn om hiermee om te gaan. Desondanks geeft het merendeel van de mensen met Parkinson, in interviews of op websites voor lotgenotencontact, aan dat zij zeker niet stil willen zitten, maar juist verder willen gaan met hun leven, ook al loopt dit soms anders dan zij zich voorgesteld hadden. De positieve levensenergie en kracht om door te gaan met het leven van de mensen in interviews of die contact zoeken met lotgenoten, kan een inspiratiebron zijn voor vele anderen met Parkinson. Het blijkt dat het delen van ervaringen vaak fijn is en dat mensen met Parkinson zich hierdoor gesteund en erkend voelen. Een Parkinsoncafé is een prachtig initiatief om lotgenoten met elkaar in contact te brengen.

3. De motorische aspecten versus de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten van Parkinson

In de media is vaak veel aandacht voor de motorische kant van Parkinson. In de inleiding van dit essay werd dit al kort besproken in de vorm van het onderzoek wat gedaan is door de Parkinson Vereniging over de kennis van Nederlanders over Parkinson. Volgens het Nederlands publiek worden de trillende armen, handen en benen gezien als de kenmerken die het meest opvallend zijn en die duiden op Parkinson (Hek, 2013). De motorische aspecten zijn zichtbaar: de trillende handen of het schuifelende loopje zie je meteen. Dat iemand er wat langer over doet om uit zijn of haar woorden te komen of stil is, link je niet meteen aan Parkinson. Dit zijn de cognitieve aspecten van Parkinson en deze kunnen voor veel mensen onzichtbaar zijn. In dit hoofdstuk wordt een kritische blik geworpen op de invloed van de motorische aspecten versus de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten op de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson.

Als de huisarts of neuroloog een vermoeden heeft van Parkinson, wordt meteen de lijst van motorische verschijnselen erbij gepakt. Als iemand het merendeel van de verschijnselen laat zien, kan er nog een scan gemaakt worden ter bevestiging, maar meestal wordt al uitgegaan van de verschijnselen om de diagnose te kunnen stellen. Ook de progressie van Parkinson wordt gedefinieerd door de motorische verschijnselen. De behandeling van Parkinson is daarom hoofdzakelijk gericht op het verbeteren van de motorische verschijnselen (Kadastik-Eerme et al., 2015), maar zijn het wel de motorische verschijnselen die hoofdzakelijk zorgen voor verminderde kwaliteit van leven bij Parkinson?

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat dit al jarenlang een diepgewortelde denkfout is. Dit is niet alleen het geval in de samenleving, maar ook in de dagelijkse klinische praktijk. Ondanks dat er in toenemende mate onderzoeken gedaan worden naar de cognitieve aspecten van Parkinson, is er nog steeds een gebrek aan bekendheid van de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten bij Parkinson (Breen & Drutyte, 2012). Cognitieve problemen bij Parkinson worden dagelijks onderschat, ook door zorgprofessionals (Varatta et al., 2015). Een belangrijke overeenkomst tussen de wetenschappelijke bewijzen die tot nu toe in dit essay genoemd zijn, is dat zij allen aangeven dat de niet-motorische verschijnselen, dus de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten, een grotere negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven dan de motorische verschijnselen. Eén van de belangrijkste pijlers hiervan is depressie. Depressie komt voor bij 40% van de mensen met Parkinson en kan ontstaan na het horen van de diagnose. Depressie is op het gebied van de niet-motorische verschijnselen van Parkinson, één van de belangrijkste determinanten in verminderde kwaliteit van leven. Naast het feit dat depressie een directe relatie heeft met een verminderde kwaliteit van leven, is het ook zo dat er een relatie bestaat tussen het toenemen van problemen op cognitief en sociaal-emotioneel gebied en een verminderde kwaliteit van leven. Dit komt doordat deze problemen het zelfstandig kunnen doen van alledaagse activiteiten, negatief beïnvloeden en dit heeft meer invloed op de kwaliteit van leven dan de motorische aspecten (Breen & Drutyte, 2012; Kadastik-Eerme et al., 2015). Deze uitkomst kan echter niet alleen voortkomen uit wetenschappelijke bewijzen, hiermee zou voorbijgegaan worden aan de juist zo waardevolle ervaringen van de mensen met Parkinson. Opvallend is dat in alle interviews en berichten aan lotgenoten die eerder in dit essay genoemd werden, slechts een klein stukje besteed wordt aan hoe het de persoon vergaat op motorisch gebied. Het gaat dan over de on- en off-fases, evenwichtsproblemen en het moeilijker lopen. De cognitieve en sociaal-emotionele kanten van Parkinson krijgen de meeste aandacht. Door Parkinson kunnen mensen veranderen. Hun gedachten verlopen trager, ze nemen minder initiatief en ze worden sneller emotioneel. Ze zijn vaak elk

moment van de dag met de Parkinson bezig, waardoor het lastig kan zijn om positief in het leven te blijven staan. Parkinson brengt, blijkt uit ervaringsverhalen, vaak ook onzichtbare kanten met zich mee. Mensen met Parkinson voelen zich soms onbegrepen door hun omgeving, omdat zij steeds uit moeten leggen dat het bijvoorbeeld moeite kost om initiatief te nemen. Het is dus onontkoombaar dat de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten een grotere bijdrage leveren aan een, door mensen met Parkinson ervaren, verminderde kwaliteit van leven.

Dit essay heeft Parkinson voor mij in een ander licht geplaatst. Niet alleen vind ik het heel bijzonder om te lezen en te horen hoe mensen met Parkinson hun leven een positieve wending geven, maar ik heb door dit essay ook meer kennis opgedaan over de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten (de onzichtbare kanten) van Parkinson. Naar mijn mening moet er zeker meer aandacht komen voor hoe Parkinson iemand kan veranderen op persoonlijk gebied. Zolang er nog onderzoeken gedaan worden naar de processen die gaande zijn bij Parkinson en de verschijnselen, zal Parkinson een complexe ziekte blijven. Dit betekent echter niet dat we er daarom geen aandacht aan moeten besteden. Mensen met Parkinson moeten zich gesteund voelen in het dagelijks leven, in plaats van onbegrepen. Ik vind dat we uit ons vastgeroeste denkbeeld van de trillende persoon met Parkinson moeten en toe naar een meer realistisch denkbeeld waar de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten van Parkinson een prominente rol hebben. Hoe we dit kunnen doen? Door samen te werken en mensen met Parkinson de stem te geven die zij verdienen. Mijn advies is: heb oprechte aandacht voor hun verhaal en luister naar hun ervaringen. Ik vind dat we een discussie op gang moeten brengen om een meer realistisch beeld te krijgen van Parkinson, want alleen dan zullen we Parkinson beter kunnen begrijpen.

Conclusie

In dit essay stond de volgende hoofdvraag centraal: Welke neurologische aspecten spelen een rol bij Parkinson en het dagelijks handelen van een persoon met Parkinson? De hoofdvraag is grotendeels beantwoord in dit essay.

Parkinson is een degeneratieve ziekte waarbij er sprake is van een dopaminetekort, doordat de zwarte stof en de hersencellen in deze stof die dopamine produceren, beschadigd zijn. Dopamine geeft prikkels door om bewegingen aan te sturen, door het dopaminetekort kunnen bewegingen niet adequaat worden aangestuurd. Daarnaast zijn het centrale en perifere zenuwstelsel aangetast, waardoor niet-motorische verschijnselen kunnen optreden. De precieze oorzaak van Parkinson is nog onbekend.

De diagnose wordt vaak eerst gebaseerd op de meestvoorkomende motorische verschijnselen (asymmetrische verschijnselen, rigiditeit, bradykinesie en rusttremor). Daarnaast kan een DaT-scan gebruikt worden om een dopaminetekort op te sporen.

Bij Parkinson treden zowel motorische als niet-motorische verschijnselen op. De motorische verschijnselen (o.a. onstabiel lopen en stijfheid) hebben invloed op de bewegingen en motoriek die nodig zijn voor het dagelijks handelen. De niet-motorische verschijnselen hebben betrekking op zowel cognitief als sociaal-emotioneel gebied. Mensen kunnen veranderen door Parkinson, zij nemen minder initiatief, worden emotioneler en kunnen minder dubbeltaken doen. Dit heeft invloed op het betekenisvol leven.

Als kritisch wordt gekeken naar de motorische aspecten versus de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten, blijkt dat de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson meer aangetast wordt door de cognitieve en sociaal-emotionele aspecten. Dit komt doordat de problemen in deze gebieden (o.a. minder initiatief nemen en trager denken) een negatieve

invloed hebben op de zelfstandigheid in alledaagse activiteiten. Daarnaast is er in de omgeving veel onbegrip voor deze onzichtbare kanten van Parkinson. Mensen met Parkinson verdienen een stem en oprechte aandacht voor hun verhaal en ervaringen.

Literatuurlijst

Ajnik, U. & Lorber, M. (2011). Influence of Parkinson's disease on quality of life of the patient. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 45(3), 205-211.

Breen, K. C. & Drutyte, G. (2012). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: the patient's perspective. *Journal of Neural Transmission*, 120(1), 531-535.

Coene, E.H. & Kollaard, S. (2012). *Zorgboek Ziekte van Parkinson* (6^e druk). De Vrije Uitgevers.

Cranenburgh, B. van (2009). Neuropsychologie, over de gevolgen van hersenbeschadiging. Deel 2 van de serie Toegepaste neurowetenschappen (herz. druk). Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.

Dancis, A. & Cotter, V.T. (2015). Diagnosis and Management of Cognitive Impairment in Parkinson's Disease. *The Journal for Nurse Practitioners*, 11(3), 307-313.

Forum Parkinson Vereniging (z.d.). Geraadpleegd op 5 december 2015, van <http://forum.parkinson-vereniging.nl/viewtopic.php?t=945>

Functionele Neurochirurgie (2015). Geraadpleegd op 24 november 2015, van <http://www.nvvn.org/patienteninfo/alg-functionele-neurochirurgie.php>

Hek, P. (2013). *Kennis van Nederlanders over de ziekte van Parkinson. Rapportage van een onderzoek in opdracht van de Parkinson Vereniging*. Geraadpleegd op 23 november 2015, van <https://www.parkinson->

vereniging.nl/files/7913/8173/8819/Resultaten_Onderzoek_Ziekte_van_Parkinson_2013_versie_270313.pdf

Kadastik-Eerme, L., Rosenthal, M., Paju, T., Muldmaa, M. & Taba, P. (2015). Health-related quality of life in Parkinson's disease: a cross-sectional study focusing on non-motor symptoms. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(83).

Lotgenotencontact (2015). Geraadpleegd op 29 november, van http://www.levenmetparkinson.nl/lotgenoten/toonbericht.asp?M_ID=45083&whichpage=1

Löhle, M., Storch, A. & Reichmann, H. (2009). Beyond tremor and rigidity: non-motor features of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 116, 1483-1493.

March, L. (2009) *Cognitieve veranderingen*. Geraadpleegd op 5 december 2015, van <http://www.parkinsonplaza.nl/cognitieve-veranderingen/>

Nolden, L.F., Tartevelle, T. & Porche, D.J. (2014). Parkinson's Disease: Assessment, Diagnosis, and Management. *The Journal for Nurse Practitioners*, 10(7), 500-506.

Park, A. & Stacy, M. (2009). Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 256(3), 293-298.

Patiënt aan het woord (2015). Geraadpleegd op 29 november, van <http://www.parkinsonfonds.nl/over-de-ziekte-van-parkinson/patient-aan-het-woord>

Strouwen, C. (2011). *Motorisch leren bij de ziekte van Parkinson: een gerandomiseerde vergelijking van de gang bij dubbeltaken en enkeltaken*. Geraadpleegd op 3 december 2015, van

<https://www.kuleuven.be/onderzoek/onderzoeksdatbank/project/3M11/3M110343.htm>

Toorn, D. Van (2007). *Pee en ik. Elke dag een topdag...* Wormer: Inmerc B.V.

Varatta, V., Picelli, A., Fonte, C., Amato, S., Melotti, C., Zatezalo, V., . . . Smania, N. (2015). Relationship between Cognitive Performance and Motor Dysfunction in Patients with Parkinson's Disease: A Pilot Cross-Sectional Study. *BioMed Research International*, 2015, 1-6.