

Parkinson, een achteruitlopend horloge

A.J. (Jeanine) van der Vijver^{1*}, J. (Joost) Haan², A. (Ad) A. Kaptein¹

¹ Sectie Medische Psychologie, en ² afdeling Neurologie, Leids Universitair Medisch Centrum
(LUMC), Postbus 9600, 2300 RC Leiden

a.j.van.der.vijver@umail.leidenuniv.nl, 0639444271 * contactpersoon

Samenvatting

Doel: Het doel van deze studie was het vergelijken van het verhaal van een patiënte met de ziekte van Parkinson met dat van een romanfiguur met dezelfde ziekte.

Opzet: Het verhaal van Albert, hoofdpersonage in het boek '*Duivelskermis*' van Gerrit Krol, werd vergeleken met dat van een 71-jarige patiënte met de ziekte van Parkinson.

Methode: Elementen uit beide narratives werden vergeleken met wetenschappelijke literatuur over de beleving van de ziekte van Parkinson.

Resultaten: Ondanks dat zij beiden symptomen ervaren ten gevolge van hun ziekte, lijken de twee patiënten in hun dagelijks leven niet sterk beperkt door de ziekte.

Conclusie: Bestudering van het verhaal van de patiënte en het verhaal van een romanfiguur levert kennis op over hoe een ziekte invloed heeft op het leven van de patiënt.

Inleiding

Symptomen van wat de ziekte van Parkinson (ZvP) zou gaan heten, werden in 1817 voor het eerst gerapporteerd in het 'Essay on the Shaking Palsy' door de Engelse arts James Parkinson. Het eponiem 'ZvP' werd er vele jaren later aan gegeven door Charcot (Kempster e.a., 2007).

De prevalentie van de ZvP in Nederland ligt tussen de 100 en 150 patiënten per 100.000 inwoners per jaar. De frequentie neemt toe met de leeftijd. De meeste patiënten ervaren de eerste ziekteverschijnselen tussen het 50^{ste} en 70^{ste} levensjaar.

De ziekte kent een langzaam progressief beloop dat niet te beïnvloeden is. De behandeling is symptomatisch (Roos, 2003, pp. 356-62).

Het bestuderen van de verhalen van werkelijke of fictieve patiënten over hun ziekte en behandeling past in het kader van de Medical Humanities. (Kaptein e.a., 2011).

Het begrip van hoe zieken betekenis geven aan hun ziekte en de behandeling er van bij zorgverleners kan vergroot worden door het analyseren van romans waarin ziektebeelden worden verbeeld (Ter Meulen e.a., 2009).

In dit artikel vergelijken we het ziekteperspectief van het hoofdpersonage 'Albert' uit de roman 'Duivelskermis' van Gerrit Krol met dat van een patiënte, mevrouw van S, die in haar eigen woning werd geïnterviewd. (Krol, 2007). Het interview werd opgeslagen op een bandrecorder. Beide patiëntverhalen werden met elkaar vergeleken op thema's afkomstig uit theorieën in de medische psychologie.

De patiënte, mevrouw van S, is 71 jaar en 51 jaar gelukkig getrouwd. Ze woont samen met haar man en heeft vier kinderen en acht kleinkinderen. Na het basisonderwijs volgde zij een opleiding aan de huishoudschool. Na het afronden van deze opleiding, op haar veertiende, heeft zij tot haar twintigste in een galanterie winkel gewerkt. Ze trouwde op haar twintigste en heeft sindsdien op de tuinderij van haar man gewerkt. Twee jaar geleden werd de diagnose ZvP bij haar gesteld.

De auteur van de roman, Gerrit Krol, werd op 1 augustus 1934 geboren in Groningen. Na zijn militaire dienstplicht ging hij wiskunde studeren in Groningen, later in Amsterdam. Na zijn

studie werkte hij als computerspecialist bij Shell, en vanaf 1970 bij de Nederlandse Aardolie Maatschappij als systeemontwerper.

Sinds zijn romandebuut, *'De rokken van Joy Scheepmaker'* in 1962 heeft Krol meer dan vijftig boeken geschreven: romans, novellen, verhalen, poëzie, columns en essays. In 2001 ontving hij de P.C. Hooft-prijs voor zijn gehele oeuvre. (Zuiderent, 2010).

Gerrit Krol lijdt ook aan de ZvP. In *Duivelskermis* lijkt hij zijn eigen ervaringen met de bijwerkingen van zijn medicatie, levodopa, te beschrijven. (Blom, 2007).

Methode

Citaten uit *'Duivelskermis'*, waarin de beleving van de ziekte door de patiënt in de roman zijn verwoord, werden geselecteerd en gebruikt als illustratie van 'het verhaal van de patiënt in een roman'. Deze citaten worden gezet naast die van de patiënte.

Als ordeningsprincipe zijn de thema's genomen die in het Common Sense Model van Leventhal et al. worden genoemd. (Leventhal e.a., 2003, pp. 42-65). Ook komen deze thema's terug in het werk van Kleinman. (Kleinman, 1988).

Het Common Sense Model is opgebouwd uit vijf inhoudelijke domeinen van ziekterepresentatie: identiteit, tijdslijn, oorzaak, consequenties en controle (zie afbeelding 1). Deze thema's zijn nauw met elkaar verbonden en hebben een gezamenlijk centraal punt, namelijk ziekte.

Vanwege het nauw samenhangende karakter van de identiteit en tijdslijn van de ZvP is gekozen het thema tijdslijn te bespreken bij de identiteit.

IDENTITY (label)	TIMELINE (duration)	CONSEQUENCES (expected outcomes)	CAUSE	CONTROL (yes/no)
Symptoms	Perceived time	Physical disability	Lack of sleep Contact with sick individual	Treatments effective?

Figuur 1 De vijf domeinen van ziekterepresentatie (Leventhal e.a., 2003, p. 50).

Het model blijkt in wetenschappelijk onderzoek waardevol in het beschrijven, verklaren en beïnvloeden van hoe mensen met ziekte omgaan. Ondanks de vele verschillen tussen patiënten en verschillende ziektebeelden levert dit model een belangrijke bijdrage aan het ontwikkelen van een persoonlijke copingstrategie van patiënten.

Resultaten

Identiteit

‘Eigenlijk bestaan ze niet, want degene die ik in de ogen kijk verdwijnt meteen. Ze verdragen mijn blik niet en dat geeft mij een sterk gevoel. Dit, plus de wetenschap dat ik naar mezelf zit te kijken, maakt ze volstrekt ongevaarlijk. Het gevaarlijkste is mijn eigen fantasie.’ (pp. 87–88)

Dit citaat uit ‘Duivelskermis’ beschrijft kort de kern van het boek. De dertigjarige Albert heeft de ziekte van Parkinson. Als bijwerking van zijn medicatie, levodopa, krijgt hij te maken met hallucinaties, in de vorm van monsters en demonen.

‘Het hallucinatorische optreden van monsters en demonen is een gratis bijproduct van de medicatie dat de een vermaakt en de ander vrees aanjaagt.’ (p. 5)

Behalve hallucinaties zijn er ook andere symptomen van de ZvP.

‘Dat komt omdat ik een andere tred van lopen heb’ (p. 38) duidt op het verstoorde looppatroon van een gevorderde Parkinson patiënt; het lopen gaat met kleine schuifelende pasjes.

‘Het is kwart voor vier; we zijn, moet ik bekennen, al een paar uur aan de gang. In zekere zin een meevaller, ook voor haar. Al heel wat keren heeft zij het eindpunt mogen beleven, ik nog geen enkele keer. Ben ik impotent of lever ik hier een topprestatie?’ (p. 55) Dit zou op impotentie kunnen duiden, op bradykinesie of op een uiting van een depressie.

Albert heeft ook een tremor: *‘Zijn trillende handen (door de schooljeugd vroeger trillemientjes genoemd)...’.* (p. 5)

Mevrouw van S. vertelt dat zij voornamelijk te maken heeft met een tremor in haar linkerhand.

‘Twee jaar geleden zat ik in de tuin, toen mijn dochter ineens zei: ‘mam, houd je hand eens stil!’; ik had het zelf niet eens in de gaten.’

Ondanks het feit dat mevrouw van S. ook levodopa gebruikt, heeft zij geen last van ernstige bijwerkingen in de vorm van hallucinaties.

Een paar maanden geleden kreeg mevrouw van S. een totale heupprothese vanwege slijtage aan haar heup. *‘De arts zei eerst dat het rechts ook door de Parkinson kwam, maar toen er later veel pijn bij kwam kijken, bleek dit door slijtage te zijn. Maar gezien de trilling in de linkerhand breng je toch snel alles in verband met de Parkinson.’*

Momenteel is mevrouw nog bezig met haar revalidatie en gaat het lopen nog niet zoals vroeger. Tijdens deze revalidatie therapie bij de fysiotherapeut viel het mevrouw op dat haar linkerbeen een afwijking vertoonde. *‘Toen ik mijzelf in een spiegel zag lopen, zag ik dat mijn linker voet een sleepbeweging maakte, of dat nou door de Parkinson komt of door de heup, ik weet het niet...’*. Het is moeilijk om vast te stellen of dit verschijnsel toe te schrijven is aan het revalidatieproces na de operatie aan haar heup, of aan haar ziekte.

Er lijkt een duidelijk verschil te zijn tussen mevrouw van S. en Albert. Mevrouw van S. heeft minder symptomen en bevindt zich waarschijnlijk in een vroeger stadium van de ziekte dan Albert.

Oorzaken

In ‘Duivelskermis’ vermeldt de hoofdpersoon geen expliciete oorzaak van zijn ziekte. Wel benoemt hij de ziekte: *‘Parkinson is een zenuwziekte die al je zenuwen aantast. Hij is ongeneeslijk.’* *‘Weet je in elk geval waar je aan doodgaat.’* *‘Je gaat er niet aan dood. Je krachten nemen af, je spieren verschrompelen, maar je gaat er niet aan dood.’* (p. 52) Hij is zich kennelijk wel bewust van het ziektebeloop.

Mevrouw van S. benoemt haar ziekte als *‘een ziekte waarbij iets in je hersenen niet wordt aangemaakt.’* Hiervoor slikt zij dan ook haar medicijnen. Ook zij weet niet goed wat de oorzaak is, maar heeft wel een vermoeden:

‘Ik heb moeite gehad met één zoon - daar ben ik heel gestrest van geweest, dat was voordat de diagnose werd gesteld. Achteraf zeg ik dat stress mogelijk een rol heeft gespeeld.’

Mevrouw van S. vertelt ook dat voordat de diagnose gesteld werd, ze altijd een erg nerveus en gestrest karakter heeft gehad. Ook had zij erg veel moeite met het verwerken van de verbroken relatie met haar zoon. Nadat de diagnose was gesteld, kon ze dit verdriet verwerken en de ziekte accepteren. Bovendien werd ze rustiger en liet alles op zich afkomen, van stress was steeds minder sprake.

Consequenties

Opvallend is dat zowel Albert als mevrouw van S. zich niet laten leiden door hun ziekte maar positief in het leven staan.

Mevrouw van S. is sinds de ziekte zelfs rustiger, minder nerveus en minder gestrest. Ook heeft zij de verbroken relatie met haar zoon kunnen verwerken en kunnen accepteren.

Wellicht heeft het moeten leren inpassen van de ZvP in haar leven daarbij een positieve

bijdrage geleverd. Mogelijk kunnen we zelfs wel van ‘benefit finding’ spreken: de ziekte heeft een positieve invloed op het hedendaagse leven.

Mevrouw van S. staat zeer positief in het leven. Over de toekomst denkt ze niet na, want: *‘Je kan je er druk om maken, maar ontlopen doe je toch niet. De ene dag ben je gezond en morgen ben je ziek. Je hebt toch geen garantie. Ik geniet van elke dag.’*

Ondanks dat ze liever niet nadenkt over de toekomst, is zij zich wel bewust van de mogelijke ziekteprogressie. *‘Maar ik weet wel, als het natuurlijk erger wordt, wordt het steeds moeilijker. Want alleen een trilling in je arm valt op zich nog wel mee.’*

Ze bevindt zich in een vroeg stadium van de ziekte, en wordt dan ook niet beperkt in haar dagelijkse leven. Volgens haar is deze invloed *‘niet noemenswaardig’*. Ze is in haar dagelijks leven meer beperkt door de revalidatie na de heupoperatie dan door haar Parkinson.

De hoofdpersoon uit ‘Duivelskermis’ ervaart meer consequenties ten gevolge van de ziekte, hij is immers al in een verder gevorderd stadium. De belangrijkste consequentie is zijn ‘traagheid’. *‘Ook een interessante waarneming was dat mijn horloge nu toch wel steeds vaker achteruitliep.’ (p. 64)*

Naast de bijwerkingen van zijn medicatie en zijn veranderd looppatroon ondervindt hij in het dagelijks leven vooral binnen zijn seksuele relaties problemen ten gevolge van zijn Parkinson. Ten eerste heeft hij te kampen met bradykinesie. *‘We waren al een beetje bezig de kleren los te krijgen. Tenminste ik. Zij was al klaar. ‘k Zat met die rits...’ (p. 54)* Ten tweede wordt hij geteisterd door impotentie. *‘t Was heerlijk,’ besloot ze. ‘Ja’ ‘Alleen één klein schoonheidsfoutje, schat.’ Ze hield duim en wijsvinger een centimeter van elkaar. Glimlachend. ‘Ja,’ zei ik. Ik wist wat zij bedoelde.’ (p. 57)*

Behandeling, door de patiënt en door medici

Mevrouw van S. gebruikt een levodopa-carbidopa preparaat. Ze slikt drie maal daags 125 milligram. Ze heeft geen last van bijwerkingen, maar merkt ook niet direct verbetering na inname van de medicatie. *‘Het wordt er niet minder om, ik merk geen verbetering. Als ik me druk maak merk ik dat het komt opzetten, maar anderzijds als ik ’s avonds rustig en ontspannen naar bed ga, trilt mijn hand ook, ik weet niet hoe dat komt.’*

Naast haar medicamenteuze behandeling volgt mevrouw ook fysiotherapeutische groepsbehandelingen. In een groep van ongeveer 15 patiënten met de ZvP, in verschillende ziektestadia, krijgt zij fysiotherapie. Dit heeft een positieve invloed op haar, vooral op sociaal gebied. *‘We kenden elkaar helemaal niet, en toch is er een gevoel van saamhorigheid!’*

Albert krijgt ook medicamenteuze behandeling.

'Ik keek op m'n horloge. Tijd voor de pil. Ik haalde ze tevoorschijn.' (p. 71) Dosis en frequentie van de medicatie staan niet beschreven. Wel staat beschreven dat hij Levodopa gebruikt, en dat wanneer hij zijn medicatie stopt, hij geen last meer heeft van zijn hallucinaties in de vorm van demonen. *'Levodopa kreeg ik niet meer. In plaats daarvan voerde ze me koekjes. [...] Demonen zie ik niet meer.'* (p. 76)

Bekende bijwerkingen bij langdurig gebruik van levodopapreparaten zijn on-off perioden. De on-perioden ontstaan vroeg in de medicatieperiode en worden gekenmerkt door hyperkinesie, de off-perioden treden vaak op aan het eind van de medicatieperiode en worden gekenmerkt door hypokinesie.²

Er is een duidelijk voorbeeld van on-off in Duivelskermis: *'Wat gebeurt er als je hem nou niet neemt?'* *'Dan lig ik binnen het uur als een dweil over de vloer.'* *'En als je er twee neemt? Wat gebeurt er dan?'* *'Krijg ik vechtlust.'* (p. 71)

Discussie

Mensen geven betekenis aan klachten, ziekten en de behandeling van ziekten. Die betekenisverlening staat vrijwel geheel los van de ‘objectieve’ werkelijkheid, die door medici veelal wordt verondersteld te worden verteld. Hoe mensen reageren op klachten, ziekte en behandeling wordt niet bepaald door de ‘objectieve’ (medische) werkelijkheid maar door de verhalen die mensen zichzelf en anderen vertellen over hun ziekte.

Het Common Sense Model is een nuttig hulpmiddel bij het begrijpen van dit fenomeen. Mensen blijken hun verhalen te ordenen in vijf dimensies, namelijk identiteit, tijdsduur, consequenties, oorzaak en behandeling. Alle vijf thema’s vinden hun oorsprong binnen een bepaald ziektebeeld, hetgeen het mogelijk maakt de ziektebeleving te verwoorden en te begrijpen. Copingstrategieën en zelfmanagement zijn afhankelijk van de ziektebeleving en kunnen worden verklaard met behulp van het Common Sense Model. (Leventhal e.a., 2003, pp. 42-65)

Vergelijking van de narratives van mevrouw van S. met die van Albert kan tot de conclusie leiden dat de invloed van de ZvP op het dagelijks leven af hangt van het stadium waarin de patiënt zich bevindt; het optreden van bijwerkingen van Parkinsonmedicatie lijkt vooral afhankelijk van de soort medicatie, de dosis en de frequentie van inname.

Beide patiënten zijn niet goed op de hoogte wat betreft de medische oorzaak van hun ziekte. Opvallend is dat dit geen centrale rol speelt in hun belevingswereld, hetgeen echter wel een centraal punt is in de ‘objectieve’ wereld van medici.

De aandacht van zowel mevrouw van S. als Albert gaat voornamelijk uit naar de identiteit van hun ziekte en de bijbehorende consequenties die zij ondervinden. Hierbij kunnen we duidelijk onderscheid maken tussen beide patiënten: mevrouw van S. heeft een nuchtere kijk op de invloed van de ZvP op haar dagelijks leven terwijl Albert een emotioneel perspectief hanteert, hetgeen samenhangt met zijn verder gevorderd ziektestadium.

Het lezen van romans over patiënten draagt bij aan het inzicht in de ‘beleving’ van de ziekte door de patiënt. Door het lezen van verhalen van patiënten met de ZvP is beter te begrijpen wat de invloed van deze ziekte is op het dagelijks leven, en hoe de kwaliteit van leven hierdoor wordt beïnvloed.

Het vertelperspectief in de ik-vorm, leidt er toe dat de lezer alles beleeft vanuit het oogpunt van hoofdpersoonage Albert. Hierdoor komt de lezer veel over Albert te weten, maar het is de vraag hoe betrouwbaar dit is. Een directe consequentie van deze verteltechniek is dat er geen objectieve informatie wordt gegeven, maar slechts subjectieve (door de ogen van een hallucinerende persoon). Albert is een goed voorbeeld van een ‘onbetrouwbare verteller’. (Bal, 2009).

Medici en studenten Geneeskunde en Psychologie kunnen veel leren van het bestuderen van de subjectieve ziektepercepties van patiënten, zowel werkelijke als fictieve. Zij leren zo patiënten beter begrijpen en krijgen inzicht in de gevolgen van de ziekte op zowel het fysieke, psychische als sociaal functioneren van patiënten. Een narrative in de ik-vorm is bij uitstek geschikt om inzicht te krijgen in de ziekte ‘van binnenuit.’

Dankwoord

Wij danken mevrouw van S. voor haar medewerking aan dit onderzoek.

Referenties

Bal, M. (2009). *Introduction to the Theory of Narrative*. 3rd edition. Toronto: University of Toronto Press.

Blom, O. (2007). *Met een demon aan tafel*. Trouw, juni 26 .

Kaptein, A.A., Van der Geest, S., Meulenberg, F. (2011). Verhalen verhalen. *Tijdschr Med Onderw*, 30, 91-100.

Kempster, P.A., Hurwitz, B., Lees, A.J. (2007). A new look at James Parkinson's *Essay on the Shaking Palsy*. *Neurologie*, 69, 482-5.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. New York: BasicBooks.

Krol, G. (2007). *Duivelskermis*. 1^e Druk. Amsterdam: Querido.

Leventhal, H., Brissette, I., Leventhal, E. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: L.D. Cameron, H. Leventhal. (editors). *The self-regulation of health and illness behaviour*. (pp. 42-65). Londen: Routledge.

Ter Meulen, B.C., Haan, J., Meulenberg, F. (2009). Narratieve neurologie: toegang tot de belevingswereld van de patiënt. *Ned Tijdschr Geneeskd*. (153):A304.

Roos, R.A.C. Ziekte van Parkinson. (2003). In: A. Hijdra, P.J. Koudstaal, R.A.C. Roos. (red). *Neurologie*. 3^e Druk. (pp: 356-62). Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.

Zuiderent, A. (2010). *Van Korreweg naar Korreweg*. 1^e druk. Amsterdam: Querido.