

REM-slaapstoornis voorspelt vaak ontstaan van parkinson

Interview met neuroloog Sirwan Darweesh

Ruim drie kwart van de mensen met REM-sleep Behaviour Disorder (RBD) ontwikkelt binnen twaalf jaar parkinson of parkinsonisme. Een zeer onzeker perspectief dat in de spreekkamer van neuroloog Sirwan Darweesh regelmatig complexe gesprekken oplevert.

“Ik kan nooit met zekerheid vertellen óf en wanneer iemand met een REM-slaapstoornis ziek wordt. En we hebben ook nog geen behandeling om parkinson te voorkomen, dus feitelijk kun je als patiënt niet zoveel met die informatie. Toch vertellen we het wel, hoewel het een ethisch dilemma blijft. Aan de ene kant het recht om het te weten, aan de andere kant het recht om het niet te weten”, aldus Sirwan Darweesh, die als neuroloog is verbonden aan het Radboudumc in Nijmegen. “Ik probeer altijd te peilen waar de behoefte van de patiënt ligt. De een wil liever niet te veel weten, waar een ander juist alle informatie wil hebben. Er zijn patiënten die jaarlijks op controle willen blijven komen. Terwijl anderen er juist voor kiezen pas terug te komen wanneer ze klachten krijgen die wijzen op parkinson.”

Verlamming

Het bestaan van de REM-slaap zelf is pas in de jaren vijftig ontdekt. Het is de

laatste slaapfase en wordt ook wel de droomfase genoemd omdat er dan het meeste wordt gedroomd. Degene die slaapt, maakt op dat moment snelle oogbewegingen. Daar komt dan ook de naam vandaan: Rapid Eye Movement. De REM-slaapstoornis ontstaat door aantasting van de slaapwaak-kernen in de hersenstam. Sirwan: “Wanneer de hersenstam normaal functioneert, verlammen je armen en benen tijdens de REM-slaap. Dat geldt ook voor de stemspieren. Maar heb je RBD, dan is er geen rem op die verlamming. Je leeft je dromen daardoor heel actief uit. Je slaat, schopt of schreeuwt.”

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat bij mensen met een REM-slaapstoornis de hersenstam niet meer optimaal functioneert. Het verkeerd gevouwen eiwit dat verantwoordelijk is voor het ontstaan van de ziekte van Parkinson, is daar waarschijnlijk al neergeslagen. Sirwan: “Let wel: niet alle

vormen van bewegen of praten in de slaap zijn toe te schrijven aan RBD. Het gaat echt om klachten als abrupt slaan, schoppen en luid schreeuwen. Minder abrupte gedragingen in de slaap, zoals bijvoorbeeld praten, komen veel voor en passen in het algemeen niet bij RBD. Ik adviseer mensen die erover twijfelen altijd naar de huisarts te gaan, want er zijn ook veel andere oorzaken voor afwijkend gedrag tijdens de slaap.”

Confronterend

Van degenen die uiteindelijk te horen krijgen dat ze RBD hebben, is het merendeel man. “Wetenschappelijk onderzoek spreekt over één vrouw op vijf mannen. We hebben nog geen goed antwoord op de vraag of dat echt klopt, of dat we het gewoon minder vaak diagnosticeren bij vrouwen. Daar kunnen tal van redenen voor zijn. Bijvoorbeeld dat vrouwelijke partners alerter zijn in de nacht? Want niet iedereen met RBD heeft het zelf door. Ik maak zelfs wel eens mee dat er mensen zijn die niet kunnen geloven dat ze dit hebben. Die schrikken enorm wanneer we de videoregistratie, die in ons slaapcentrum wordt gemaakt, laten zien. Dat kan heel confronterend zijn.” De partner is dan ook meestal degene die het als eerste opmerkt en aan de bel trekt. Vaak vanwege het schreeuwen en het wild om zich heen slaan, maar soms ook omdat hij of zij letterlijk in de slaap wordt aangevallen. Bij de patiënten zelf leidt het geregeld tot verwondingen,

'We vertellen patiënten altijd over de verhoogde kans op parkinson. Maar het blijft een dilemma; het recht om dat te weten en het recht om het niet weten'



Neuroloog Sirwan Darweesh

doordat ze uit bed vallen of zich bijvoorbeeld aan een nachtkastje stoten.

Slaaphygiëne

Er zijn een paar medicijnen die een arts kan voorschrijven aan mensen met een REM-slaapstoornis. Melatonine en clonazepam worden het meest gebruikt. Maar over het algemeen wordt er eerst naar de veiligheid gekeken, vertelt Sirwan. “Je moet er allereerst voor zorgen dat je verwondingen bij jezelf of je partner zoveel mogelijk beperkt. De slaapkamer saneren dus; een nachtkastje met een scherpe hoek weghalen, een schot tussen jou en je partner plaatsen of jezelf in een deken wikkelen. Daarnaast geven we advies over leefstijl. De symptomen van RBD nemen bijvoorbeeld toe als je alcohol hebt gedronken, dus adviseren we daar spaarzaam mee te zijn. Verder geven we adviezen over slaaphygiëne, over rust en regelmaat. Maar het is en blijft natuurlijk allemaal symptoombestrijding.” Net als parkinsonpatiënten krijgen ook mensen met RBD het advies veel te sporten en te bewegen. Overdag veel bewegen, vermindert de klachten tijdens de REM-slaap. Maar het is mogelijk ook goed met het oog op de toekomst en de verhoogde kans op het krijgen van parkinson: “We weten niet helemaal zeker of sporten parkinson uitstelt, maar er zijn veel aanwijzingen voor. En zelfs al zou het niet ziekte-vertragend werken, dan is het nog steeds gunstig voor de algehele gezondheid van mensen.”

Ervaringsdeskundigen over RBD

“Als ik wakker word, vraag ik eerst aan mijn vrouw of zij wel heeft geslapen”

René Visscher (66) en Bert Verzijl (60) weten beiden al geruime tijd dat ze RBD hebben, een verstoorde REM-slaap. Ze zijn zich ook allebei bewust van het feit dat ze met deze diagnose een sterk verhoogde kans op de ziekte van Parkinson hebben. Iets waar ze zich niet door uit het veld laten slaan. Net zomin als door de beperkingen die hun slaapstoornis met zich meebrengt. Maar ze zijn er wel op gebrand dat er meer aandacht komt voor RBD. Een tweegesprek.

René: “De eerste symptomen openbaarden zich bij mij al in 2010 het bewegen in mijn slaap, het achter een inbreker aanlopen in je dromen. Aanvankelijk waren het nog grappige verhalen die ik met mijn vrouw deelde, of soms met collega’s. Maar het wordt erger, en je wordt agressiever. Je gaat niet alleen maar achter de inbreker aan, maar je slaat hem in je droom en dan blijkt je je partner te hebben geraakt. Je gaat naar de huisarts, je krijgt een pilletje, maar dat helpt niet. Je slaat je vrouw in je slaap, maar de huisarts heeft geen idee wat het kan zijn. Dus je wordt

onzeker. Ik dacht zelf dat ik te veel te keek. Of dat ik misschien te laat ’s avonds achter m’n pc zat. Totdat ik mezelf zo hard in mijn gezicht kneep dat ik ging bloeden, ik weer naar de huisarts ging en het geluk had dat er die dag een vervangster was. Zij verwees me naar een slaapcentrum waar ik uiteindelijk de diagnose kreeg. Maar toen waren we vier jaar verder.” *Bert:* ‘Bij mij was het mijn vrouw die het opmerkte. Wat heel opmerkelijk was, want zij is van huis uit een zeer vaste slaper. Ze is zelfs wel eens in slaap gevallen bij een concert in Ahoy, dus daar maakten we juist altijd grappen over. Maar nu werd zij wakker van mijn beweeglijkheid en geschreeuw. Aanvankelijk werd er aan slaapapneu gedacht. Ik heb een tijdje met een apparaat geslapen en er werd een MRA-bit aangemeten. Maar langzaam werd duidelijk dat het een andere oorzaak had en na ongeveer een jaar kreeg ik de diagnose RBD.’

René Visscher



Impact op de partner

Een slaapstoornis, zo benadrukken beide mannen, die vooral veel impact op de partners heeft. *Bert:* “Bij het opstaan is de eerste vraag aan mijn

Vervolg op pagina 36

Bert Verzijl



vrouw: hoe heb jij geslapen? Ben je wakker van me geworden, heb je me wakker gemaakt? Meteen daarna vraag ik hoe ik heb geslapen. Want ik merk het niet altijd.”

René: “Ik vloek nooit, maar volgens mijn vrouw doe ik dat tijdens mijn slaap juist heel vaak. Heel soms is er een leuke droom, dan lach ik onbedaarlijk. Maar meestal is er een agressieve component en zit ik iemand achterna of word ik achterna gezeten.”

Bert: “Ik ben van nature een pacifist en zal nooit iemand slaan. In mijn dromen gebeurt dat wel. Al met al heb ik inmiddels best wat verwondingen opgelopen.

Tijdens een weekendje in een hotel heb ik mijn oogkas eens gebroken toen ik tijdens een agressieve droom met mijn oog op een nachtkastje viel.”

De kwaliteit van hun nachtrust heeft invloed op hun energie overdag. **Bert:** “Soms moet ik echt naar buiten om niet in slaap te vallen. Dat is de dagelijkse realiteit. En natuurlijk kan ik niet zomaar overal meer gaan slapen. Onze slaapkamer is volledig verbouwd om risico's op vallen en stoten te beperken.” **René:** “Mijn vrouw heeft leukemie en daardoor veel last van vermoeidheid. Als zij 's nachts iedere keer wakker wordt, is dat natuurlijk slecht voor haar. Dat vind ik nog het vervelendst. De partners hebben het vaak zwaarder dan wijzelf.”

Minder werken

Dat beide mannen mogelijk nog iets anders boven het hoofd hangt, namelijk een grotere kans op het ontwikkelen van parkinson, bepaalt hun dagelijkse leven niet. **René:** “Ik ben er niet bang voor, maar ik ben wel snel na de diagnose een dag minder gaan werken. Ik wilde wel iets anders met mijn tijd omgaan.”

Bert: “Ik was 55 toen ik mijn bedrijf verkocht en werkte al niet meer in de

periode dat ik gediagnostiseerd werd. Maar mijn vrouw wel. Stel dat ik nog een aantal jaren heb in goede gezondheid, dan wil ik die tijd beter, leuker én vooral samen besteden. Dus inmiddels werkt zij ook iets minder.”

René is vrijwel direct op zoek gegaan naar lotgenoten. Hij is zeer gedreven de slaapstoornis bekender te maken, zeker doordat het bij hem zo lang duurde voordat hij gediagnostiseerd werd. Hij maakte een Facebook-pagina, zocht uit of er een patiëntenvereniging kan worden opgezet en doet mee aan onderzoeken om meer duidelijkheid te krijgen over het ontstaan en het verloop van de ziekte: “Vooral in de periode dat het bij mij bekend werd, was er nog maar zo weinig over RBD te vinden. Mij werd zelfs geadviseerd om naar een psychiater te gaan. Ik hoor om me heen nog steeds verhalen van patiënten die zich schamen en er niet over durven te praten. Juist voor die mensen wil ik dat er meer bekendheid komt.”

Bert: “Het is zo belangrijk dat je met je partner in gesprek blijft. Wat betekent het voor jou? Willen we apart slapen? Blijf elkaar zulke vragen stellen. Blijf praten. Ik denk dat dat de crux is.”

'Onze partners hebben het vaak zwaarder dan wij zelf'



Het bestuur van de Parkinson Vereniging vindt het van grote waarde dat nu op de website van de vereniging betrouwbare en actuele informatie staat over REM-slaapstoornis:

www.parkinson-vereniging.nl/rbd-start.

Simone Koops, voorzitter: “Uit studies weten we dat mensen met RBD een verhoogd risico hebben op de ontwikkeling van andere neurologische aandoeningen, zoals de ziekte van Parkinson of parkinsonismen. Daarom vinden wij het als vereniging belangrijk om ook deze groep via onze website informatie aan te bieden.”