

INTERVIEW PETER VAN DEN BERG



► Peter van den Berg stelde voor zijn leefftijd- en lotgenoten met Parkinson een dikke bundel samen met verhalen van ervaringsdeskundigen en professionals.

FOTO PIMMIL

'Kleine kinderen of kleinkinderen,

een wereld van verschi

Peter van den Berg (44) kreeg vijf jaar geleden de diagnose: ziekte van Parkinson. Voor zijn jonge lotgenoten heeft hij over die ziekte een lijvige bundel samengesteld. „Het boek is min of meer per ongeluk ontstaan.”

Bert Woudenberg

De Waddinxvener, sinds kort Zuid-Hollands Statenlid en voormalig raadslid voor de PCW in Waddinxveen, merkte al gauw dat zeker jongere mensen met de hersenziekte grote behoefte hebben aan goede en duidelijke informatie. Ze hebben vaak nog kinderen thuis, werken aan hun carrière en staan nog in de bloei van hun leven.

Omdat zelf dokteren op internet voor hen meer vragen opleveren dan antwoorden bedacht hij het boek *Een nieuwe uitdaging met Parkinson*. Een praktische gids van 400 pagina's, 102 hoofdstukken en geschreven door 76 auteurs uit Nederland en België. In beide landen samen zijn er immers 5000 patiënten in de beoogde leeftijdscategorie van 35 tot 55 jaar.

„Er werd natuurlijk al gauw gedacht aan een website voor mijn leeftijdgenoten met die ziekte”, zegt Peter van den Berg. „Maar al gauw kwam in beeld dat het ook een bundel zou kunnen zijn met verhalen van ervaringsdeskundigen en professionals die weten hoe het is om de ziekte van Parkinson te hebben.”

Vorig voorjaar bleek er nog maar weinig animo te zijn om dit idee uit te werken. „Hoewel ik boeken heb geschreven voor raadsleden en statenleden en over pleegzorg wist ik overigens zelf nog niet hoe ik al die informatie voor jonge parkinsonpatiënten bij elkaar zou kunnen krijgen.”

Vernoeidheid

Op een mooie dag in de zomer kwam daar onverwacht verandering in. De Waddinxvener was daar's avonds laat nog om de zonnin de zee te zien zakken.

„Bij het naar het toilet gaan struikelde ik in een strandtent aan de Noordzeekust. Ik was moe van een dagje uit. Na de val schoot het mij als parkinsonpatiënt vrijwel meteen door mijn hoofd of ik straks nog wel kon autorijden en welke zorg er in de toekomst misschien nog meer zijn. Hoe gaat

VERHUIZING

Peter van den Berg schrijft in één van zijn eigen bijdragen aan het boek over de verhuizing een jaar geleden van een jaren 50-huis naar een nieuwe woning in zijn woonplaats.

„Met parkinson komt er een moment dat het leven in ieder geval fysiek echt minder zal gaan. Denk bij een nieuwe woning goed na over je leencapaciteit in relatie tot arbeidsongeschiktheid en hogere verzekeringspremies. Past de woning bij je als je grote beperkingen krijgt? Let op langetermijnontwikkelingen en perspectieven als het om gezondheid gaat. Neem rust rondom en na de verhuizing.”

DIËTISTE

Gabriëlle Frijs is diëtiste met een praktijk in Waddinxveen. In het boek neemt ze de invloed van voeding bij de ziekte van Parkinson onder de loep.

„In de praktijk zijn er veel vragen over voeding zowel bij patiënten als bij zorgverleners. Bij parkinson is voorlichting over de interactie van medicatie en voeding een belangrijk aandachtspunt. Voeding van goede kwaliteit en genieten van de maaltijd doet er toe. Als mensen een positief gevoel hebben over de manier van eten en voeding zal dat een gunstige invloed hebben op gezondheid en gevoel van welzijn.”



Bij het naar het toilet

gaan

struikelde

ik in een

strandtent

— Peter van den Berg

mijn ziekte zich verder ontwikkelen en wat kom je allemaal tegen? Dat maakte mij erg onrustig.”

Al de volgende dag besloot Peter van den Berg de knoop door te hakken en allerlei deskundigen te gaan benaderen voor een boek met zowel medische informatie als verhalen met ervaringen van leeftijdgenoten, mannen en vrouwen.

„Ik ben dan wel jurist, maar geen neuroloog, psycholoog of therapeut. Noem het hele rijtje maar op. Gelukkig reageerden ze allemaal enthousiast op mijn idee en zeiden ze ook dat het boek dat ik wilde er voor jonge mensen met parkinson nog niet was.”

Trillingen

Peter van den Berg, werkzaam als juridisch adviseur bij de gemeenten Woerden en Oudewater, kreeg van zowel ervaringsdeskundigen als professionals telefoonnummers en e-mailadressen om achterna te gaan. Hij deed dat meteen, sprak met hen en bezocht ze eveneens.

In zeven maanden tijd was de bundel samengesteld en vanaf 1 maart voor 29,95 euro te koop in de boekhandel. Het karwei werd geklaard met behulp van zijn beide medesamenstellers Mees Kommer, student geneeskunde, en psychologe Romy Tref-fers. Ook alle andere auteurs leverden gratis hun bijdrage aan het boek.

In hun verhalen maken ze duidelijk dat parkinson geen chronisch-progressive ziekte is die, zoals veelal gedacht, vooral bij ouderen voorkomt. Een relatief beperkte groep krijgt er ook op jongere leeftijd mee te maken, met alle gevolgen voor hun gezin, geliefden, werk en toekomst.

„Dat bij mij op 39-jarige leeftijd de diagnose parkinson werd gesteld verwachtte ik niet als eerste”, vertelt Peter van den Berg. „Ik had last van trillingen in mijn handen. Eerst sporadisch, daarna wat vaker, ook op mijn werk. Toch vond ik het niet kloppen en ben ik alsnog naar mijn huisarts gegaan. Ik werd direct naar de neuroloog doorgestuurd en ging door de MRI-scan in het ziekenhuis. In eerste instantie was ik opgelucht dat er geen sprake was van een hersentumor.”

NEUROLOGEN

Floor Bakels en Sander Lipka zijn als parkinsonneurologen verbonden aan het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda. Ze geven in het boek tips aan patiënten die bij hen komen.

„Bedenk vooraf wanneer de klachten zijn begonnen en welke klachten er als eerste waren. Dit kan helpen voor het stellen van de diagnose. Bedenk vooraf wat voor u het grootste probleem is (één of maximaal twee), zodat dit zeker goed besproken en zo mogelijk behandeld wordt. Bedenk vooraf de drie belangrijkste vragen die u wilt stellen aan de neuroloog. Schrijf deze zo nodig op.”

VERPLEEGKUNDIGE

Christa Plasschaert-Los is parkinsonverpleegkundige. In het boek vertelt ze over haar specialistische werkzaamheden op de polikliniek van de neurologie in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda. „Een verpleegkundig specialist is matter opgeleid en neemt taken van de neuroloog over. Zij mag ook zelfstandig indicaties stellen, lichamelijk onderzoek doen, een behandelplan opstellen en evalueren daarvan en medicatie voorschrijven. De verpleegkundig specialist werkt nauw samen met de neuroloog en andere zorgverleners en vormt daarbij een brug tussen de verpleegkundige zorg en de medische behandeling.”

„Ik kom er aardig goed vanaf, dacht de Waddinxvener op dat moment nog. Bij verder zoeken kwam er de diagnose parkinson uit. Dat is wel even schrikken. Je overlijdt er weliswaar niet rechtstreeks aan en kan er met bepaalde beperkingen misschien ook oud mee worden, maar een fijne ziekte is het natuurlijk niet.”

Zegeningen

Zoekend naar informatie op internet zag hij vaak oudere mensen in een rolstoel en met flinke bevingen. „Je ziet dingen die misschien nog wel twintig of dertig jaar kunnen duren, maar die niet zijn toegespitst op mijn leeftijdgenoten”, aldus de Waddinxvener.

„Vaar oudere parkinsonpatiënten het hebben over kleinkinderen hebben wij het over kleine kinderen. Dat scheelt maar één letter, maar het is wel een wereld van verschil. Je staat dan met je jonge gezin, werk en hobby's nog midden in het leven en tel je nog heel wat zegeningen.”

Bij Peter van den Berg is de ziekte nog licht progressief. Hij ondervindt in het dagelijks leven wel een aantal beperkingen zoals bij het lopen en gauw moe zijn. Daarom kwam het hem achteraf gezien goed uit dat hij vorig jaar na twaalf jaar niet werd herkozen als raadslid met al die avondvergaderingen.

„Tussen de diagnose parkinson en de rolstoel kan nog een hele tijd van redelijk tot goed functieneren zitten”, is zijn ervaring. De informatie die daarvoor nodig is staat nu overzichtelijk gebundeld in het boek waarover eind februari nog symposia zullen worden gehouden in de Radboud Universiteit Nijmegen en het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

Peter van den Berg: „De jongere parkinsonpatiënten vertellen in het boek zo eerlijk en positief mogelijk hun bijzondere verhaal. Als je in een hoekje gaat zitten treuren doe je jezelf en anderen tekort en word je somber oud. Dat helpt niet. Er zijn nog zoveel kansen om de moed er in te houden.”