

44 JAAR EN PARKINSONPATIËNT

## 'Dankbaar voor elke goede dag'

► PAGINA 6



### Frans gezang

Door te zingen en te bewegen leer je sneller een vreemde taal.

► PAGINA 4

### FairRebel

Een subtiele tekst op een shirt als opening voor een gesprek.

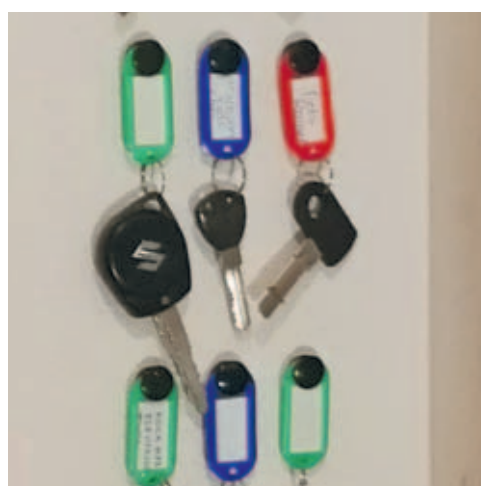
► PAGINA 11



### Creatief

Al je reservesleutels overzichtelijk aan de muur.

► PAGINA 12





## GEZONDHEID

Bij jonge parkinson-patiënten ontwikkelt de ziekte zich vaak langzamer. Maar de invloed is groot.

AALDERT VAN SOEST BEELD JOOST HOVING

# Een gezin, een fulltime baa

Peter van den Berg is 44 jaar en heeft parkinson. Hij stelde een boek samen over de invloed van de ziekte op jonge patiënten en hun omgeving.

In de zomer van 2014 voelde Peter van den Berg voor het eerst een trilling in zijn hand. 'Het was druk op mijn werk, dus ik dacht dat het kwam door stress. Vervelend, maar kan een keer gebeuren.' Maar een paar weken later gebeurde het opnieuw, nu tijdens het eten. 'Mijn vrouw zag het. "Wat gebeurt er met je?", vroeg ze.' Na een paar keer ging hij ermee naar de dokter. Die stuurde hem direct door naar een neuroloog om te controleren of er geen sprake was van een hersentumor. 'Het was een opluchting toen ik hoorde dat daar geen sprake van was. Wel werd toen direct het vermoeden van Parkinson uitgesproken.'

Scans bevestigden de diagnose parkinson bij de toen 39-jarige Van den Berg. 'Je gaat dan op internet zoeken en daar word je niet vrolijk van, omdat je vooral ouderen ziet in een vergevorderd stadium van de ziekte. De meeste mensen denken bij het horen van parkinson aan prins Claus of paus Johannes Paulus II. De ziekte gaat bij de een snel en bij de ander langzaam.' De meeste parkinsonpatiënten krijgen de ziekte op latere leeftijd. 5 tot 10 procent is jonger dan vijftig als de diagnose wordt gesteld. 'Je hebt het dan over 2500 tot 5000 mensen in Nederland', zegt Bart Post, neuroloog in het Radboudumc in Nijmegen en gespecialiseerd in de

*'De grilligheid van de ziekte is lastig voor mij en voor mijn omgeving.'*

behandeling van jonge parkinsonpatiënten. Vaak gaat het zo, legt hij uit: 'Mensen zijn al een paar keer bij de huisarts geweest, hebben wat verkeerde stickers op gekregen en zijn doorgestuurd naar fysiotherapeut, orthopeed of psychiater. Na wat omzwervingen komen ze bij een neuroloog die aan één kant van het lichaam traagheid en stijfheid constateert. Dat is het kenmerk van Parkinson. Als het om erg jonge mensen gaat, worden ze nog eens voor een extra oordeel doorgestuurd naar onze afdeling.'

## acceptatie

Voor een gesprek met de patiënt bij wie de diagnose is vastgesteld, trekt Post een uur uit. De eerste reactie is vaak: ongeloof. 'Mensen gaan daarna veel technische vragen stellen en willen een tweede mening. Pas daarna begint de lange fase van acceptatie en ermee leren omgaan. Moet ik starten met pillen? Hoe gaat mijn partner ermee om? Moet ik het aan mijn kinderen vertellen? En aan mijn baas?' parkinson op jonge leeftijd roept andere vragen op dan wanneer het op latere leeftijd wordt vastgesteld. 'Meestal kunnen we mensen met Parkinson heel goed laten functioneren. Er zijn genoeg mensen fulltime mee aan het werk. Maar het blijft een ziekte waar je nooit van afkomt. Je moet ermee leren leven.'



Peter van den Berg: 'Parkinson kan je karakter veranderen. Dat heeft grote consequenties voor je omgeving.'

Peter van den Berg werkt 32 uur per week als juridisch adviseur bij de gemeente in zijn woonplaats Waddinxveen. Ook is hij voor de SGP/ChristenUnie fractielid van de Provinciale Staten in Zuid-Holland en staat hij hoog op de lijst voor de volgende verkiezingen. Toch heeft hij door zijn ziekte stappen terug moeten

doen. 'Vroeger kon ik als gemeenteraadslid makkelijk een vergadering tot twaalf uur 's avonds uitzitten, nu moet ik om tien uur naar huis. Anders moet ik het de dag erna bezuren. Het voordeel van de Provinciale Staten is dat daar meestal overdag wordt vergaderd.' Een parkinsonpatiënt heeft tekort aan dopa-

mine. 'Het stofje tussen denken en doen', noemt Van den Berg dat. Doordat de hersenen dit onvoldoende aanmaken, gaat alles vertraagd. Zijn energieniveau is daarom lager en de ziekte is soms onberekenbaar. Dat merkt ook zijn gezin. 'Ik ben getrouwd en heb een pleegzoon van negen jaar. Als ik op zaterdag



# n ... en parkinson



met hem ga klussen, kan het ineens zijn dat ik rust moet nemen. Een uur later kan het dan misschien wel weer lukken. Die grilligheid is lastig voor mijzelf en voor mijn omgeving.' Nieuwe pleegkinderen nemen ze dan ook niet meer op. 'Wij deden aan crisisopvang en dat vonden we heel mooi. Maar daar zijn we mee

gestopt.' Ook stress heeft invloed op zijn lichaam. 'Vroeger zou ik een gesprek als dit als een leuke vorm van spanning hebben ervaren. Nu merk ik dat mijn handen trillen door die stress.' De kern van de behandeling is Levodopa, een middel dat de hersenen helpt bij het aansturen

van de spieren, legt Post uit. Patiënten krijgen daar pillen voor, en in een later stadium soms diepe hersenstimulaties, waarbij pacemakers in het hoofd worden geplaatst. 'Dan vervangen we de pillen door stroom.' Desondanks blijft de ziekte grillig. Jonge patiënten hebben vaak meer last van de pieken en dalen in hun dopamine. 'We weten niet hoe dat komt.' Het goede nieuws voor hen is echter dat het ziekteverloop bij hen meestal langzamer gaat. 'Recent is een patiënt van mij overleden die al 35 jaar parkinson had. Pas de laatste 3 tot 4 jaar leunde hij erg op zijn partner. Tot die tijd was hij erg zelfstandig.'

Vaak komen patiënten ver met wat praktische aanpassingen, stelt de arts. Hij noemt het voorbeeld van een eigenaar van een bedrijf die zijn handtekening niet meer kon zetten. 'Die maakte iemand tekenbevoegd en dat werd zijn rechterhand.' Een steunende omgeving is heel belangrijk. Dat kan een partner zijn, maar ook familie of een werkgever. 'Een werkgever die gelijk wil ontslaan, geeft de ziekte een heel andere dynamiek dan een werkgever die wil meedenken. Stress zorgt meestal voor toename van de klachten.'

## lotgenoten

Voor Van den Berg betekent zijn ziekte dat hij na negen uur 's avonds geen computer meer aanzet en op tijd naar bed gaat. Toch zag hij kans naast zijn werk een boek samen te stellen, samen met parkinsondeskundigen uit Nederland en België. Eind februari wordt het op een symposium in Antwerpen gepresenteerd. 'Er zijn niet zoveel jonge patiënten en de meesten van hen werken. Daardoor is er weinig lotgenotencontact. Hoe kom je als jonge parkinsonpatiënt dan aan informatie over de invloed van je ziekte op relatie, gezin, werk, het verlengen van je rijbewijs en dat soort zaken? Ik ben gaan bellen met neurologen en andere deskundigen en die reageerden allemaal enthousiast op het idee een boek samen te stellen.'

Een christelijk boek moest het niet worden, maar Van den Berg benaderde wel de Amsterdamse predikant Paul Visser die een hoofdstuk schreef over het omgaan met ziekte en geloofsvragen. 'Zo'n bijdrage hoort er wel in, vind ik.' Een belangrijk deel van het boek gaat over relaties. 'Parkinson kan je karakter veranderen', vertelt Van den Berg. 'Dat heeft grote consequenties voor je omgeving, die daardoor een andere partner of ouder krijgt.' Zelf heeft hij tot nu toe geen negatieve karakterveranderingen bij zichzelf gezien. 'Ik ben juist positiever geworden. Waar ik vroeger bedreigingen zag, zie ik nu kansen. Maar ik ken ook mensen die door de bijwerkingen van de medicijnen verslaafd geworden zijn. Dat kan een aanslag op je huwelijk zijn. De arts die in mijn boek over verslaving heeft geschreven, stelt daarin dat vooral jonge mannelijke patiënten moeten oppassen. Daar schrok ik van. Mijn vrouw gaat altijd mee naar de neuroloog. En ik heb haar gevraagd direct aan de bel te trekken als ik gekke dingen ga doen.'

Van den Berg is onlangs verhuisd. 'We hebben al ruimte vrij gehouden voor een traplift.' Dat laatste was ook confronterend. 'De ziekte gaat door en het kan zwaar worden', weet hij. 'Ik ben dankbaar voor elke dag die goed gaat. En bij een slechte dag hoop ik dat het morgen beter gaat. Dat ik zo positief ben ingesteld, zie ik als gave van God. Hij leidt mijn leven en dat geeft me ook rust.' ■

## wat is parkinson?

De ziekte van Parkinson is een aandoening in de hersenen. De zenuwcellen in het brein die de stof dopamine aanmaken, sterven langzaam af. Dit stofje is verantwoordelijk voor de signalen van de hersenen naar de rest van het lichaam. Daardoor worden de bewegingen trager, kunnen trillingen ontstaan en bij een aantal patiënten treedt soms een totale blokkade op. Dit heet *freezing*, en leidt ertoe dat ze kunnen vallen tijdens het lopen. De oorzaak van de ziekte van Parkinson is onbekend en genezing is niet mogelijk. Wel kan het dopaminetekort deels worden opgevangen door medicijnen.

Volgens de Hersenstichting waren er in 2016 bijna 50.000 mensen met parkinson in Nederland. De ziekte is genoemd naar de Britse arts James Parkinson (1755-1824), die bekend werd door zijn essay *On the Shaking Palsy (Over bevende verlamming)* uit 1817. Daarin beschreef hij voor het eerst de verschijnselen van de ziekte.



## Een nieuwe uitdaging met Parkinson. Praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving

PETER VAN DEN BERG, MEES KOMMER, ROMY TREFFERS (RED.). BERGHAUSER PONT PUBLISHING, AMSTERDAM 2019. 350 BLZ. € 29,95 (VANAF 1 MAART).