

---

# Een nieuwe uitdaging met Parkinson



---

# Een nieuwe uitdaging met Parkinson

**Praktische gids voor (jonge) mensen met de ziekte van Parkinson  
en hun omgeving**

C.P.W. (Peter) van den Berg, M.J. (Mees) Kommer en R. (Romy)  
Treffers (red.)



---

C.P.W. van den Berg, M.J. Kommer en R. Treffers (red.)

**Een nieuwe uitdaging met Parkinson**

© Berghauser Pont Mediagroep, februari 2019

Vormgeving omslag: Eveline van den Berg (LEE-OUT)

ISBN 9789492952110

NUR 870

[www.berghauserpont.nl](http://www.berghauserpont.nl)

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No parts of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

# Een boek met kennis en moed om zichzelf terug te vinden

Geschreven door: prof. dr. P. (Patrick) Cras

Gezondheidseducatie is niet meer weg te denken uit onze moderne gezondheidszorg. De vraag is alleen waar je als patiënt de nodige informatie bekomt, of deze op jou van toepassing is en of ze correct is. Daarom is het belangrijk om te kunnen beschikken over bronnen die gevalideerd zijn. Dit boek over, voor en door parkinsonpatiënten is een belangrijke stap vooruit in het streven naar de actieve rol die patiënten moeten spelen.

Patiënteneducatie verbetert het inzicht in de eigen medische toestand, diagnose, en ziekte of handicap. Het draagt bij tot een verbeterde zelfredzaamheid en laat toe om onafhankelijk van zorgverleners te handelen en streeft naar gelijkwaardige communicatie. Wanneer patiënten beter op de hoogte zijn van voor- en nadelen, dan is de motivatie om een bepaalde behandeling te volgen verhoogd en zullen complicaties voorkomen worden. Patiënteneducatie is een essentieel onderdeel van een goede arts-patiëntrelatie. Het vermijdt ook onnodige telefoontjes en bezoeken en verhoogt de patiënttevredenheid.

Het boek vertolkt de uitdagingen waar patiënten voor staan wanneer ze de diagnose van een chronische ongeneeslijke ziekte gekregen hebben. Niet alleen jonge parkinsonpatiënten zullen voordeel halen bij het lezen van dit boek, het bevat zinvolle informatie voor patiënten van alle leeftijden. Het boek bevat ook een boodschap van hoop. Een positieve ingesteldheid helpt je om tegenslagen te overkomen. Keer op keer zijn de getuigenissen van patiëntenverhalen van innerlijke sterkte en levenslust.

Ik hoop dat dit boek parkinsonpatiënten niet alleen kennis bijbrengt maar ook de moed geeft om zichzelf terug uit te vinden. Het geeft hen ook de middelen om de dialoog met zorgverleners op een veel meer effectieve wijze aan te gaan.



# Samenwerking ervaringsdeskundigen en professionals om leven Yoppers beter te maken

Geschreven door: prof. dr. B.R. (Bas) Bloem en dr. B. (Bart) Post

Het is een hardnekkig misverstand dat de ziekte van Parkinson uitsluitend mensen treft die zelf al een hoge leeftijd bereikt hebben. In Nederland is ongeveer 5% van alle mensen die leven met de ziekte van Parkinson onder de vijftig jaar. Dit betreft ongeveer 2500 mensen. En deze aantallen gaan de komende jaren sterk toenemen.

Leven met de ziekte van Parkinson op jonge leeftijd heeft een geheel eigen dynamiek. In de bloei van je leven word je geconfronteerd met een ziekte die langzaam maar zeker steeds meer impact zal gaan hebben in je leven. Hoe moet dat verder met mijn werk? Wat betekent dit voor mijn partner en andere naasten? Wat betekent dit voor mijn kinderen? Hebben zij zelf ook een verhoogd risico om later parkinson te krijgen? Wat betekent de parkinson voor mijn financiële zekerheid? Hoe ziet mijn toekomst eruit? Dit zijn slechts enkele voorbeelden van de vele vragen die op de mensen afkomen die reeds op jonge leeftijd te maken krijgen met de ziekte van Parkinson.

In dit boek worden, vanuit het perspectief van de mensen die leven met de ziekte van Parkinson op jonge leeftijd, veel van de vragen die deze groep bezighoudt beantwoord. Het is een prachtig voorbeeld van samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en professionals die dagelijks proberen om het leven van deze groep mensen beter te maken.





# Brug tussen personen met de ziekte van Parkinson en zorgverleners

Geschreven door: dr. J. (Jen) Maes

Ja! Denk ik telkens als ik een nieuwe diagnose stel. Hierna volgt steeds een inwendig schuldgevoel omdat mijn professionele trots het weer even overnam van mijn empathie. Want, eerlijk, het blijft toch steeds flink slikken zo'n nieuwe diagnose 'ziekte van Parkinson'.

Je ziet ze in alle vormen en maten: mensen die een voorgevoel hadden, maar vooral velen bij wie de grond onder de voeten wegglijdt. Mensen die het hoofd laten hangen en diegenen die de moed in de schoenen zinkt, maar ook mensen die onmiddellijk, vastberaden de spreekwoordelijke koe bij de horens vatten.

Steeds is het een zoektocht naar een persoonlijk traject: van ongelof, twijfel, second opinion naar verdriet, aanvaarding, recht krabbelen en er tegenaan gaan.

Wij neurologen zijn redelijk goed in het behandelen van de fysieke klachten van de aandoening, zeker in het begin. Ik herinner me nog dat mijn mentor slechts 25 jaar geleden vertelde dat parkinson enkel een fysieke uiting kent en jarenlang waren onze behandelingen dan ook enkel daarop gericht.

Helaas, niets is minder waar: de uiterlijke kenmerken zijn slechts het spreekwoordelijke topje van de ijsberg. De 'niet-motorische symptomen' van de aandoening werden en worden al te lang stiefmoederlijk behandeld, ook omdat er geen duidelijke algoritmes hiervoor bestaan. Daarnaast is er nog een enorm sociaal-administratief doolhof te ontwarren.

Gelukkig is er hiervan ondertussen een brede kennis ontstaan en is het domein van de ziekte van Parkinson al lang niet meer de exclusieve speeltuin van neurologen. Ook kinesisten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, nurse-practitioners, diëtisten en sociaal assistenten spelen een zeer belangrijke rol in het uitstippelen van een geïndividualiseerd traject. We hebben ondertussen gelukkig de gewoonte aangenomen om de parki's multidisciplinair te onderzoeken, te bespreken en op die manier naar een zo coherent mogelijk, aanpasbaar behandelplan te streven.

Ernaast is er een nauwelijks te onderschatten rol voor de zelfhulpgroepen weggelegd, een plaats waar parki's ervaringen, zowel positief als negatief kunnen uitwisselen en waar regelmatig boeiende initiatieven ontstaan.

Ik zal nooit vergeten dat Helwig, 48 jaar oud en al vijf jaar 'officieel parki' mijn bureau binnenstapte, al zijn moed samenraapte en mij vroeg om samen met hem de Kilimanjaro, de hoogste berg in Afrika met zijn 5895 meter, te beklimmen. Ietwat verbouwereerd hield ik eerst de boot af, maar zijn vraag hield me bezig en uiteindelijk ontstond er een schitterend project tussen parki's en zorgverleners, ondersteund door zowel de zelfhulpgroepen, de paramedici en farmacie. Na een jaar intensief samenwerken, organiseren van vele benefieten, begeleid trainen en elkaar moed

inspreken bereikten we samen uiteindelijk de top! Of zoals Lydia, een andere parki het zo mooi verwoordde: de kers op de taart.

De symboliek van de klim staat symbool voor de zoektocht die elke parki doormaakt: van aarzelen, hulp vragen, de handen in elkaar slaan, samen met lotgenoten en ondersteund door bekwame hulpverleners aan de weg naar boven timmeren om ten slotte spreekwoordelijk de ziekte te overwinnen en aan een nieuwe start in een veranderende omgeving tot functioneren te komen.

Dit boek zie ik ook in die context: er wordt een brug geslagen tussen parkinsonpatiënten en zorgverleners, een werk waarin u kan lezen over wat het is om zo'n diagnose te ervaren, maar ook waarin u 'do's en don'ts', 'tips & tricks' uit de eerste hand kan leren. Praktische zaken die het timmeren aan uw persoonlijk traject faciliteren, antwoorden op vragen die u misschien niet steeds durft te stellen.

Dat is uiteindelijk het opzet van deze leidraad: dat ieder die het leest er wijzer van wordt. Wij hopen dat u er veel uit kan leren!

# Verantwoording

*“Je bent 43 en je denkt alles wel zo’n beetje voor elkaar te hebben. Je leeft in een leuke woning, hebt goede vrienden en een baan die je toestaat redelijk gelukkig door het leven te gaan. Dan verlies je opeens na achttien jaar hard werken jouw baan, krijg je vervolgens een maand later de diagnose ‘Ziekte van Parkinson’ en dan ben je opeens een Yopper!”*

Met dit citaat uit een persoonlijke bijdrage van een ervaringsdeskundige zitten we als het ware direct bij de (onder)titel en het thema van dit boek.

‘Een nieuwe uitdaging met parkinson’. In eerste instantie wellicht een bijzondere titel, maar als we het citaat tot ons door laten dringen dan wordt ineens duidelijk dat je met je leven, je geliefden om je heen, je werk, ineens voor nieuwe uitdagingen staat ... Zingeving, levensvreugde, je plek in wellicht gezin, werk en samenleving komen wellicht onder druk te staan.

*“Mijn vriendin (49 jaar), de kinderen zijn bijna allemaal het nest uit, vragen her en der op afstand nog wat sturing of aanmoediging maar het echte zorgen is voorbij. Dus ... tijd en ruimte voor een cursus om zich in haar carrière als HR-manager te blijven ontwikkelen. Mijn zus (54 jaar) ongeveer gelijke situatie, geeft met een pittige cursus ook een boost aan haar Financieel administratieve carrière. Ikzelf (ook 49 jaar), kids zijn deels de deur uit ... plan mijn fysio-, ergo-, sparklin boxing-, artsafspraken en doe de cursus: ‘Parkinson, hou je aandacht erbij’. Zucht ... ”* Bij iedere mens met de ziekte van Parkinson ontwikkelt de ziekte weer anders. Waar de ene in korte tijd door het chronisch-progressieve karakter van parkinson al heel snel in het medische circuit terechtkomt kan de ander door wellicht kleine aanpassingen nog jaren betaalde arbeid verrichten en gaat deze met slechts relatief kleine aanpassingen en/of ongemakken door het leven. *“Parkinson hoort ook bij mijn leven, net als gezin, jagen en werken. Maar ik ben dus niet mijn ziekte: parkinson is één van de factoren die bepalen wie ik ben. Dat combineert in het begin lastig, maar het lukt me, met de mensen om mij heen. Daar ben ik hen dankbaar voor.”*

Dit boek is min of meer uit een ongeluk ontstaan. Al eerder werd mij (Peter) de spiegel voorgehouden dat ik wel mijn best deed met het ondergaan van onderzoeken, therapie etc. maar zag ik de ziekte zelf en haar mogelijke gevolgen onder ogen? Een valpartij zorgde dat het een en ander in een stroomversnelling kwam. En zo ‘ontmoetten’ Mees, Peter en Romy elkaar rondom parkinson. Mees, student geneeskunde en die van zeer nabij werd geconfronteerd met de ziekte van Parkinson. De geactualiseerde scriptie van Mees is grotendeels verwerkt in deel 1 van dit boek. Romy ontwierp tijdens haar studie Toegepaste Psychologie een magazine over parkinson in het gezin. Deze is na enige aanpassingen opgenomen in de delen 1 en 3 van dit boek.

Daarmee zitten we midden in de structuur van het boek. Deel 1 bevat informatie over de ziekte van Parkinson, de diagnose, medicijnen en diverse (in)directe gevolgen die de ziekte van Parkinson tot gevolg kan hebben. In het tweede deel gaat het om rouwverwerking, acceptatie en aanvaarding. Deel drie richt zich op aspecten rondom veranderend ouderschap, het gezin en dan ook specifiek gezien vanuit het (jong) volwassen kind. Het vierde deel gaat over de gevolgen van ziekte van Parkinson met betrekking tot relaties, seksualiteit en zwangerschap.

Zorg, mantelzorg en palliatieve zorg komen aan de orde in deel vijf. In het zesde deel gaat het om stress en ontspanning. In de delen zeven, acht en negen komen (praktische) zaken rondom arbeid, loopbaan, rijbewijs, schenking en wilsonbekwaamheid aan de orde. Tot slot, in deel tien, ontmoeten we de organisaties die met parkinson te maken hebben. Denk bijvoorbeeld aan Mezzo, de Parkinson Vereniging, Parkili, de Vlaamse Parkinson Liga, de JVPL en het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg.

Tussendoor zijn er regelmatig ervaringsverhalen (intermezzo's) van Yoppers, neurologen, therapeuten en andere deskundigen die betrokken zijn met personen met de ziekte van Parkinson. Eerlijke en openhartige bijdragen maar zo veel als mogelijk positief: we zijn geen parkinson, maar hebben er wel mee te maken. Het boek sluit af met een trefwoordenlijst en (per thema) verwijzingen naar informatieve of verdiepende lectuur, tijdschriften, websites en blogs.

Wij hebben bewust gekozen voor een brede opzet en benadering. Je krijgt een diagnose en je wilt weten wat je allemaal tegen kan komen. We hopen dat ons boek hierin voorziet. Voor verdere verdieping verwijzen de diverse auteurs naar verdiepende lectuur (boeken en artikelen) of websites.

In deze verantwoording past een woord van dank aan alle auteurs die zonder enige vergoeding waardevolle bijdragen schreven! Er waren 'zelfs' auteurs die zodanig verrast waren dat zij door het schrijven van een hoofdstuk in dit boek zich uitgedaagd voelden voor vervolgonderzoek.

Op het gevaar af personen te vergeten wil ik toch zeker Simone Rensen, Irma Scheurink en Jan Vermeir noemen. Naast hun inhoudelijke bijdrage dachten zij mee in de zoektocht naar auteurs, remden ze ons af als we te hard van stapel liepen of reageerden bemoedigend als er tegenslagen waren. Hartelijk dank voor jullie meedenken en meevoelen! Ook het bestuur van de Vlaamse Parkinson Liga en de Jongerenafdeling van de Vlaamse Parkinson Liga en ParkinsonNet zijn wij dank verschuldigd voor hun adviezen en bijdragen.

Bart Post willen wij bedanken voor zijn meedenken, (mee)schrijven en de kwaliteitsslag die het manuscript onderging. Door zijn betrokkenheid heeft deze bundel aan breedte en diepgang meer betekenis gekregen.

Dit boek is, mede door de keuze van en voor deskundige auteurs, met zorgvuldigheid samengesteld. De auteurs staan daarom zelf in voor de kwaliteit van hun eigen hoofdstuk(ken) en daarom acht de redactie zich niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor (in)directe schade. Keuzes en beslissingen moeten lezers zelf en in overleg met bijvoorbeeld hun neuroloog, hun omgeving en andere betrokkenen maken. Dit geldt uiteraard voor de ervaringsverhalen. Omdat de ziekte van Parkinson zich juist zo divers manifesteert zijn de intermezzo's heel persoonlijk en leerzaam voor begrip, het delen van ervaringen en bemoediging, maar heeft zij niet de functie u te adviseren in uw concrete situatie. Dit boek is daarom ook geen vervanging van bestaande (wetenschappelijke) handboeken maar wij zien onze bundel als een aanvulling, vooral waar het gaat om parkinson, Yoppers en hun functioneren in het dagelijkse leven.

Wij danken Benjamin Los en Ralph Schalk voor hun tekeningen die zij speciaal – en ook kosteloos – voor dit boek hebben gemaakt. Eveline van den Berg-van Maanen bedanken wij voor het ontwerpen van de omslag van deze bundel.

Tot slot een dankwoord aan professor Patrick Cras (UZ Antwerpen), Professor Bas Bloem (Radboud Universiteit Nijmegen) en neuroloog Jen Maes (Campus Rembert Torhout) voor de inleidende bijdragen die zij hebben geschreven.

Peter van den Berg, Mees Kommer en Romy Treffers

Waddinxveen, Delft en Delfgauw, 16 oktober 2018

# Inhoudsopgave

**Een boek met kennis en moed om zichzelf terug te vinden / V**

**Samenwerking ervaringsdeskundigen en professionals om leven Yoppers beter te maken / VII**

**Brug tussen personen met de ziekte van Parkinson en zorgverleners / IX**

**Verantwoording / XI**

**Lijst van intermezzo's / XVII**

**Lijst van kennismakingen / XIX**

## DEEL 1: PARKINSON: KLACHTEN EN MEDICATIE / 1

- 1 PARKINSON: WAT IS HET? / 7
- 2 WAT GEBEURT ER WEL/NIET IN JE LICHAAM? / 13
- 3 HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD? / 19
- 4 WELKE MEDICATIE IS BESCHIKBAAR? / 27
- 5 DERDELIJNSBEHANDELINGEN BIJ DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 31
- 6 PARKINSONISME / 37
- 7 COGNITIE EN DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 45
- 8 'BRAINTRAINING' VOOR DE BEHANDELING VAN COGNITIEVE STOORNISSEN / 49
- 9 GEDRAGSVERANDERINGEN DOOR DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 53
- 10 ZIEKTE VAN PARKINSON EN DE POTENTIËLE PSYCHIATRISCHE BIJWERKINGEN VAN MEDICIJNEN (OF GENEESMIDDELEN) MET GEVAAR VOOR VERSLAVING / 55
- 11 PARKINSON: SLAAP EN SLAAPSTOORNISSEN / 61
- 12 TREMOR / 71
- 13 VISUELE KLACHTEN BIJ DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 73
- 14 WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK / 77

## DEEL 2: PARKINSON: VERLIESVERWERKING EN AANVAARDING / 81

- 15 AANVAARDEN / 85
- 16 ROUW: LEVEN MET EEN LEVEND VERLIES / 93
- 17 ACCEPTATIE: GEEN ANTWOORD, WEL EEN HANDWOORD / 97

## DEEL 3: PARKINSON EN GEZIN / 101

- 18 HELP, MIJN VADER/MOEDER HEEFT PARKINSON / 103
- 19 OMGAAN MET DEPRESSIE / 109
- 20 OMGAAN MET EMOTIES / 113
- 21 KINDEREN EN VERANDEREND OUDERSCHAP / 115
- 22 PRATEN MET KINDEREN OVER DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 121

DEEL 4: PARKINSON: INTIMITEIT EN RELATIES / 129

- 23 PARKINSON EN RELATIES / 131
- 24 PARKINSON HEB JE SAMEN / 135
- 25 RELATIES: PARKINSON EN DE ANDER(EN) / 141
- 26 OPNIEUW LEREN VRIJEN MET PARKINSON / 149
- 27 ZWANGERSCHAP EN DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 153

DEEL 5: PARKINSON: MANTELZORG, RESPIJTZORG EN PALLIATIEVE ZORG / 156

- 28 MANTELZORG / 157
- 29 MANTELZORGER OVERBELAST? NEEM ONDERSTEUNENDE MAATREGELEN / 159
- 30 MANTELZORG EN RESPIJTZORG / 163
- 31 PALLIATIEVE ZORG / 165

DEEL 6: PARKINSON: STRESS EN ONTSPANNING / 168

- 32 STRESS BIJ DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 169
- 33 ONTSPANNEN BIJ PARKINSON; PRAKTISCHE TIPS / 173
- 34 OMGAAN MET STRESS EN ZORGEN; PRAKTISCHE TIPS / 177
- 35 TIMEMANAGEMENT / 179

DEEL 7: PARKINSON: VOEDING EN BEWEGEN / 186

- 36 SPORTEN EN BEWEGEN / 187
- 37 OVERMOED KOMT VOOR DE VAL - VALPREVENTIE / 193
- 38 GOEDE VOEDING BIJ PARKINSON / 195
- 39 MONDZORG / 203

DEEL 8: PARKINSON: ARBEID, LOOPBAAN / 209

- 40 PARKINSON EN WERK / 211
- 41 COMMUNICATIE / 227
- 42 FEEDBACK / 229

DEEL 9: PARKINSON: RIJVAARDIGHEID, SCHENKINGEN EN WILS(ON)BEKWAAMHEID / 232

- 43 AUTORIJDEN EN DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 233
- 44 SCHENKING, WILSONBEKWAAMHEID EN ERFRECHT / 241

DEEL 10: PARKINSON: BETROKKEN PERSONEN EN ORGANISATIES / 254

- 45 LEAFS - LEVENSFASE AFHANKELIJKE SUPPORT BIJ PARKINSON / 255
- 46 MANTELZORGNL / 257
- 47 PARKILI: MOVING MOUNTAINS FOR PARKINSON'S / 259
- 48 PARKINSON VERENIGING / 265
- 49 PARKINSONNET / 267

50	PARKINSONNEXT / 269
51	VLAAMSE PARKINSON LIGA / 271
52	JVPL – JONGERENGROEP VAN DE VLAAMSE PARKINSON LIGA / 273
53	VLAAMS EXPERTISEPUNT MANTELZORG / 275
54	WERELD PARKINSONCONGRES / 277
55	MEDINET.TV – MEER WETEN, IS BETER LEVEN MET JE ZIEKTE / 279

OVER DE AUTEURS / 283

KERNBEGRIPPEN EN VINDPLAATS / 296

BIJLAGE 1: BOEKEN OVER HERSENEN EN DE ZIEKTE VAN PARKINSON / 297

BIJLAGE 2: MAGAZINES/TIJDSCRIFTEN / 299

BIJLAGE 3: VERENIGINGEN, ORGANISATIES EN INFORMATIEVE WEBSITES / 301

BIJLAGE 4: SOCIAL MEDIA, BLOGS EN PERSOONLIJKE WEBSITES / 305

BIJLAGE 5: THEMA'S / 307

BIJLAGE 6: HULPMIDDELEN, REIZEN, VERGOEDINGEN, WERK EN ZORG / 313

BIJLAGE 7: DE BELANGRIJKSTE RECHTEN EN TEGEMOETKOMINGEN (BELGIË) / 317

BIJLAGE 8: TARIEVEN SCHENKINGEN / 319

BIJLAGE 9: TARIEVEN SCHENKINGEN / 321

**Trefwoordenregister** / 323





# Lijst van intermezzo's

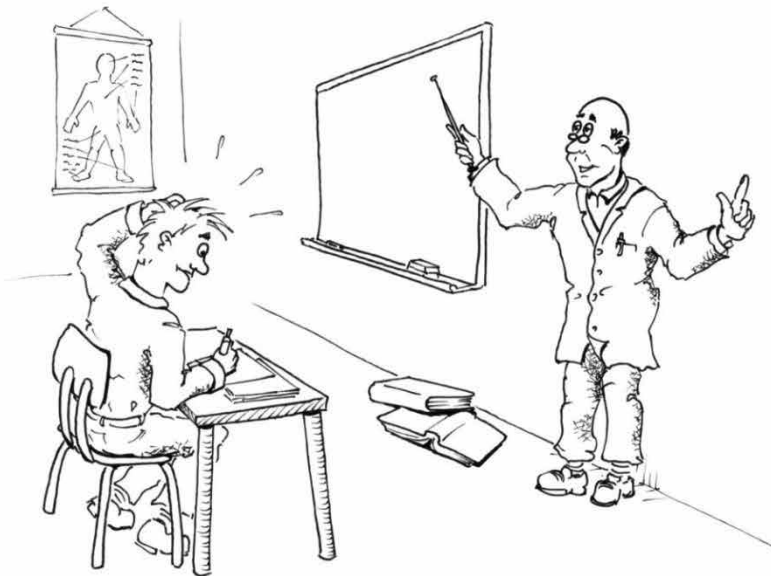
- Intermezzo 1. En dan ben je een Yopper ... / 3
- Intermezzo 2. Je bent jong ... / 5
- Intermezzo 3. Wachten op de second opinion / 23
- Intermezzo 4. De ziekte overwonnen?! / 24
- Intermezzo 5. Beter thuis / 26
- Intermezzo 6. Mijn DBS / 35
- Intermezzo 7. Verslaving als gevolg van medicijnen of een behandeling / 58
- Intermezzo 8. Hoe is het met de slaap? Over slaapstoornissen bij Parkinson / 67
- Intermezzo 9. Slapen in een MRI / 78
- Intermezzo 10. Mijn vriendin plant haar carrière en ik mijn zorg / 83
- Intermezzo 11. Accepteer dat je anders bent dan hoe je was en volg je hart / 89
- Intermezzo 12. Het aanvaarden van Parkinson / 91
- Intermezzo 13. Een ouder met Parkinson / 102
- Intermezzo 14. Pubers / 106
- Intermezzo 15. Mijn vader / 107
- Intermezzo 16. Diagnose parkinson: reacties werk en gezin / 133
- Intermezzo 17. Geen kleine P – balanceren tussen liefde en mantelzorg / 145
- Intermezzo 18. Liefde van kapitaal belang / 147
- Intermezzo 19. Zorg, bezorgd, zorgzaam, verzorgen, mantelzorg ... / 158
- Intermezzo 20. Verhuizen: parkinson hebben ze ingepakt én uitgepakt ... / 171
- Intermezzo 21. Uitjes / 176
- Intermezzo 22. Planning / 182
- Intermezzo 23. Boksen / 190
- Intermezzo 24. Boksen / 191
- Intermezzo 25. Parkinson en de loopfiets voor volwassenen / 200
- Intermezzo 26. Assistentiehond: over ADL-honden bij de ziekte van parkinson / 201
- Intermezzo 27. Werken, ook aan je persoonlijke PR / 210
- Intermezzo 28. De treinreis van parkinson en het werkzame leven / 218
- Intermezzo 29. Van betaald werk naar vrijwilligerswerk / 220
- Intermezzo 30. Creativiteit en beweging / 223
- Intermezzo 31. Parkinson beheerst je vrije tijd / 225
- Intermezzo 32. Uitvinder / 226
- Intermezzo 33. Yopper: jong oud of oud jong? / 248
- Intermezzo 34. Tien dingen die ik tegen mezelf zou zeggen / 250
- Intermezzo 35. Van uitdaging naar uitdaging / 261
- Intermezzo 36. De uitdaging van een peter / 264



# Lijst van kennismakingen

1. Kennismaken met: de parkinsonneuroloog / 41
2. Kennismaken met: de parkinsonverpleegkundige / 42
3. Kennismaken met: de gezondheidszorgpsycholoog / 87
4. Kennismaken met: de pastoraal werker / 99
5. Kennismaken met: de diëtist / 197
6. Kennismaken met: ergotherapie / 205
7. Kennismaken met: fysiotherapie en oefentherapie bij de ziekte van Parkinson / 207
8. Kennismaken met: de therapeut mensendieck en cesar / 208
9. Kennismaken met: de bedrijfsarts / 216
10. Kennismaken met: de revalidatiearts / 221
11. Kennismaken met: logopedie / 228







---

## **Intermezzo 1. En dan ben je een Yopper ...**

Geschreven door: S. (Simone) Rensen

Je bent 43 en je denkt alles wel zo'n beetje voor elkaar te hebben. Je leeft in een leuke woning, hebt goede vrienden en een baan die je toestaat redelijk gelukkig door het leven te gaan. Dan verlies je opeens na achttien jaar hard werken jouw baan (door een reorganisatie notabene), krijgt vervolgens een maand later de diagnose 'ziekte van Parkinson' en dan ben je opeens een Yopper! Voor de mensen die geen flauw idee hebben wat dat is, een Yopper is een 'Young Onset Parkinsonian'. Deze term wordt gebruikt voor mensen die al vóór hun 50e levensjaar de diagnose hebben gekregen.

### **Wat nu?**

In mijn geval heb ik eerst eens hard gelachen omdat ik als 'controlfreak' voor een echte uitdaging stond voor wat betreft mijn zekerheden. Mijn relatie was net verbroken, mijn baan verdwenen en als wisselgeld had ik een progressieve, chronische ziekte gekregen. Het klinkt misschien bizar maar ik voelde ook een soort opluchting: eindelijk was er duidelijkheid na jaren van fysiotherapie en onderzoeken in verband met vage pijnklachten in nek, schouders en rechterarm, verlies van reuk, onverklaarbare vermoeidheid, obstipatie, moeite met schrijven en typen met mijn rechterhand, duizeligheid, stijfheid en steeds vaker problemen met het uitvoeren van dubbeltaken.

Inmiddels ben ik drie jaar verder en volledig afgekeurd. Dat neemt niet weg dat ik met trots kan zeggen dat ik de regie over de invulling van mijn leven met parkinson terug heb weten te nemen. Ik heb mezelf als het ware opnieuw uitgevonden: Simone 2.0. Ik heb eigenlijk gewoon een soort reset button ingedrukt en eens even duidelijk op een rijtje gezet wat belangrijk voor 'Simone' is. In de periode na de diagnose voelde ik steeds sterker dat ik parkinson niet voor niets heb, ik wilde er iets nuttigs mee doen. Door te lezen op internet en gesprekken te voeren met specialisten kwam ik erachter dat parkinson een heftige ziekte is met veel motorische en cognitieve gevolgen.

De ziekte van Parkinson is een ziekte waarbij zenuwcellen in de middenhersenen langzaam afsterven. Deze zenuwcellen produceren de stof dopamine, ook wel 'boodschapperstof' genoemd, die ervoor zorgt dat het lichaam de goede 'bevelen' krijgt om de opdrachten van de hersenen uit te voeren. De ziekte is progressief. Dat wil zeggen dat de symptomen gaandeweg ernstiger worden. Opdrachten worden uitermate moeilijk en/of langzaam uitgevoerd en soms gewoon helemaal niet, een zogenaamde 'freeze'. Genezing is (nog) niet mogelijk, maar wel zijn er medicijnen en behandelingen om de symptomen zo veel mogelijk te bestrijden, waardoor de kwaliteit van het leven van de parkinsonpatiënt kan verbeteren. Niemand weet wat exact de oorzaak is.

Parkinson is relatief onbekend bij de gemeenschap. Patiënten kunnen zich daardoor ongemakkelijk voelen als de ziekteverschijnselen manifest worden in de openbaarheid. Denk bijvoorbeeld aan trillende ledematen, overbeweeglijkheid door medicatie, kwijlen en valgevaarlijk zijn maar ook aan het feit dat je soms niet meer uit jouw woorden kunt komen, vergeetachtig of overprikkeld bent en moeite hebt een gesprek met meerdere personen tegelijk te voeren. Moeite hebben met het uitvoeren van ogenschijnlijk eenvoudige handelingen en de onbekendheid van de ziekte leiden er vaak toe dat veel patiënten ervoor kiezen het huis niet meer uit te gaan.

### **Wat is mijn wens?**

Zelf informeer ik mijn omgeving door openhartig te zijn over mijn ziekte en blijf ik overeind door mijn humor en positieve instelling, mijn drang om het begrip bij de medemens te vergroten en door te onderzoeken en mezelf te concentreren op wat ik wél kan i.p.v. wat ik niet meer kan en wat me energie geeft en wat niet. Dat zijn de dingen die ervoor zorgen dat ik mezelf nuttig maak en voel. Ik wil erg graag dat de ziekte van Parkinson meer bekendheid krijgt en sociaal beter en gemakkelijker wordt geaccepteerd, zodat mensen met de ziekte meer begrip gaan ervaren van hun omgeving, familie, collega's en vrienden en zich veilig voelen. Daarnaast zou ik mensen willen voorzien van (door deskundigen) gevalideerde informatie over Parkinson. De berg informatie die op je afkomt en daarnaast de schok en de onwetendheid over wat de ziekte inhoudt en voor jou betekent, zorgen ervoor dat je soms door de bomen het bos niet meer ziet. Als ik dat andere mensen zou kunnen besparen, dan maakt dat mij erg blij!

### **(Jong) Parkinson-Inn Helmond**

In 2016 was ik voor een lezing over medicatie in het Parkinsoncafé Helmond (vanaf april 2018: Parkinson-Inn Helmond). Sinds 2013 is dit een plek waar mensen met de ziekte van Parkinson of 'parkinsonisme' elkaar in een veilige omgeving kunnen ontmoeten in de kapel van het Elkerliek ziekenhuis, samen met hun mantelzorgers en eventuele andere betrokkenen. Ik sprak met de voorzitter en hoorde dat het Parkinsoncafé ernaar streeft de verschijnselen die horen bij de ziekte van Parkinson meer publiek te maken. Met vanzelfsprekend als achtergelegen doel: zo lang en zo goed mogelijk deelnemen aan het dagelijks leven. Kennisoverdracht van een van de zorgverleners in de keten rondom de patiënt vindt plaats tijdens een (maandelijke) cafésessie en doordat de bezoekers met elkaar in gesprek gaan, ervaringen uitwisselen en elkaar tips en trucs geven hoe te handelen in bepaalde situaties.

Ik voelde meteen dat er een match was met hetgeen ik wilde en heb mezelf spontaan aangemeld als vrijwilliger. In de regio Zuidoost-Brabant werden nog geen bijeenkomsten georganiseerd voor jonge mensen met parkinson en daarom hebben we binnen het Parkinsoncafé en in samenwerking met het Elkerliek ziekenhuis in het najaar van 2016 het 'Yoppers Grand Café Helmond' opgezet (vanaf april 2018: Jong Parkinson-Inn Helmond). Yoppers uit de regio hebben de behoefte om specifieke problematiek rondom de ziekte van Parkinson te bespreken met lotgenoten in dezelfde levensfase en met gelijke beleving. Denk bijvoorbeeld aan de effecten op gezin/kinderen, relaties, seksualiteit en werk/inkomen.

Het Parkinson-Inn Helmond wil graag aan deze behoefte voldoen en vandaar worden deze speciale bijeenkomsten georganiseerd. Yoppers hebben dan een platform om samen diverse onderwerpen te bespreken en tegelijkertijd hun ervaringen rondom de ziekte van Parkinson te delen. We ontmoeten elkaar vier keer per jaar op een zaterdagmiddag en nodigen één of meerdere deskundigen uit om samen van gedachten te wisselen over een thema. Onze bezoekers komen inmiddels niet alleen meer uit Helmond en omstreken maar zelfs uit meerdere provincies!

Ik hoop met deze bijdrage mensen te bereiken en eventueel over een drempel te helpen om ook eens een bijeenkomst te bezoeken. Mocht u nu zelf de ziekte van Parkinson hebben en/of geïnteresseerd zijn een bijeenkomst bij te wonen kan dat. Meer informatie en het actuele programma van (Jong) Parkinson-Inn Helmond vindt u op: [www.parkinson-inn-helmond.nl](http://www.parkinson-inn-helmond.nl).



---

## **Intermezzo 2. Je bent jong ...**

Geschreven door: L. (Lut) Moereels

Je bent jong en wil wat ...

Je bent Parkie, prille vijftiger, en wil nog veel van dat.

Je bent jong en tast van wat mag de grenzen af.

Je bent Parkie en tast wat nog kan de grenzen af.

Je bent jong en blij dat je al auto kan rijden.

Je bent Parkie en blij dat je nog mag autorijden.

Je bent jong en nog niet toe aan een vaste partner.

Je bent Parkie en hoopt dat hij blijft, je partner.

Je bent jong en stelt uit tot later.

Je bent Parkie en hebt nog geen zicht op later.

Je bent jong en stelt hoge eisen, bent soms nukkig.

Je bent Parkie, nu vaak met iets kleins gelukkig.

Je bent jong en wil dat je in 't leven ver geraakt?

Je bent Parkie, en P heeft heel je toekomst gekraakt.

Je bent jong, hebt tegenslag? Doet luidop je beklag?

Je bent Parkie, **en toch zo blij dat je nog leven mag!**