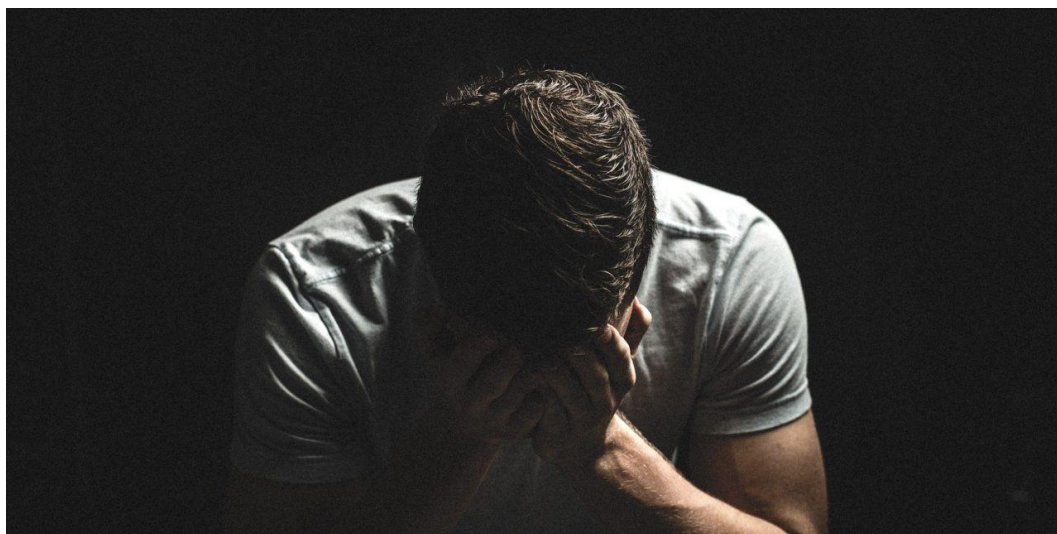


Parkinson, geconfronteerd met nieuwe uitdaging

<https://www.meerdanvijftig.nl/parkinson-nieuwe-uitdaging/>

Gep plaatst door | 9 apr 2019 | |



Gesprek met schrijver en Parkinson-patiënt Peter van den Berg



Brigitte Leferink interviewt Peter van den Berg.

Peter van den Berg was 39 jaar toen hij diagnose Parkinson kreeg. Inmiddels is hij een aantal jaren en veel kennis verder. Kennis die hij overal en nergens vandaan haalde, want een praktisch boek met alle ins en outs, ook geschikt voor jonge mensen met Parkinson, was er nog niet. Niet zo gek dat Peter van den Berg heeft besloten dat boek zelf te schrijven.

Wereld Parkinson Dag

Donderdag 11 april is het . De ziekte van Parkinson is een hersenaandoening waarbij een kleine groep cellen in de hersenen (in de substantia nigra) beschadigt en afsterft. Daardoor kunnen de cellen geen dopamine meer aanmaken. En die chemische stof hebben we juist nodig om soepel te kunnen bewegen en onze lichaamsbewegingen onder controle te houden. Het gevolg is nare ziekteverschijnselen zoals trillen, moeilijk praten, stijve armen en stijve benen.

STEEDS JONGER ZIEK

De ziekte van Parkinson is langzaam progressief en genezing is nog niet mogelijk. Maar de doet er met steun van donateurs alles aan dit wél te realiseren. Iedereen kan -helaas- Parkinson krijgen. De ziekte treft vooral mensen boven de vijftig maar helaas ziet het een alarmerende stijging onder dertigers en veertigers. Op dit moment hebben ruim 55.000 Nederlanders de ziekte.

Valpartij aan strand

De aanzet tot het schrijven van *Een nieuwe uitdaging met Parkinson. Praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving* was een valpartij. Al eerder was Peter van den Berg (1974) een spiegel voorgehouden: "Ik deed wel mijn best met het ondergaan van onderzoeken, therapie etc. maar zag ik de ziekte zelf en haar mogelijke gevolgen onder ogen? Toen ik aan het strand een val maakte, kwam het een en ander voor mij in een stroomversnelling."

Zoektocht in boekvorm

Omdat Peter al eerder boeken had geschreven, zoals een handboek voor gemeenteraadsliden en boek over pleegzorg, lag het voor de hand dat hij zijn zoektocht naar informatie in boekvorm vastlegde. Vooral omdat de dodelijke ziekte Parkinson steeds meer mensen treft.

Praktisch informatie

Als je de diagnose krijgt, sta je met je leven, je geliefden, je werk, ineens voor nieuwe uitdagingen. Zingeving, levensvreugde, wellicht je plek in het gezin, werk en samenleving kunnen onder druk komen te staan. Peter geeft in zijn boek praktische informatie over de ziekte; wat is het, wat gebeurt er in je lichaam, medicijnen, gedragsveranderingen, wetenschappelijk onderzoek. Maar ook tips hoe je ermee om kunt gaan (verliesverwerking, gezinsleven, mantelzorg, ontspanning, werk, voeding en beweging).

Van arts tot ervaringsdeskundige

De informatie is gelardeerd met persoonlijke verhalen van 'Parki's' en 'Yoppers' (Young Onset Parkinsonian) zoals mensen met Parkinson ook wel genoemd worden. Talloze mensen hebben aan het boek meegewerkt en schreven een bijdrage. Van arts tot diëtist, van student geneeskunde tot notaris, van maatschappelijk werker tot fysiotherapeut en een heleboel ervaringsdeskundigen: mensen die zelf aan de ziekte lijden of er heel direct mee te maken hebben.

Persoonlijke verhalen hartverscheurend



Amerikaanse filmster Michael J. Fox en in eigen land Prins Claus zijn 'bekende' gezichten van Parkinson. Foto: Flickr.com/Teodor Bjerrang

Het lijvige boekwerk is daarmee een zeer complete gids geworden. Een stortvloed aan informatie die je angst kan inboezemen als je voor het eerst in aanraking komt met de ziekte. Een boek dat antwoord geeft op talloze vragen, maar je ook stil maakt en ontroert. De persoonlijke verhalen zijn soms hartverscheurend, zoals wanneer Peter in een van zijn intermezzo's beschrijft wat er gebeurt als hij met zijn gezin plannen maakt voor een verhuizing en verbouwing.

Bij gesprek over invalidentoilet weggelopen

"Met Parkinson, ook al ben ik een Yopper, komt er een moment dat het leven in ieder geval fysiek echt minder zal gaan. Dat betekent een grotere wc en douche dan we in onze jaren 50-woning hebben. Dat betekent een hoekhuis met aanbouw of mogelijkheid tot aanbouw. (...) Zoiets is niet geheel stressloos. Het lijkt of het lopen moeilijker gaat... dat je lichaam zegt ho, ho, ik ben nog niet aan verhuizen toe terwijl je hoofd, gevoel en verstand al keihard aan het werk zijn. Later zal blijken dat de verhoudingen helaas weer gelijk lopen of de rollen omgedraaid worden. (...) Over spanning en emotie gesproken... badkamer, wc en een stuk overloop erbij ombouwen tot een grote badkamer met douche (inclusief opklapbare douchestoel, een invalidentoilet, een hoge en lage wastafel) en nadenken waar eventueel de lift moet komen. Ik ben best een paar keer bij die besprekingen weggelopen...".

Aanrader voor iedereen in buurt Parkinson

Het zijn de persoonlijke ontboezemingen die het boek extra waardevol maken. Een aanrader, voor iedereen die, zelf of met iemand in zijn of haar omgeving, een nieuwe uitdaging met Parkinson aan moet gaan.



Een nieuwe uitdaging met Parkinson. Praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving. C.P.W. (Peter) van den Berg e.a. Berghauser Pont Publishing. Te bestellen via.

Meer lezen van Brigitte Leferink?

Als oud-wethouder van de gemeente Waddinxveen, beschikt Brigitte Leferink over een brede interesse, waar ze de lezers van Meerdanvijftig.nl graag deelgenoot van maakt. Zo helpt ze graag de wereld uit, heeft ze enthousiast mee gedaan aan de campagne van maar is ze ook -terecht- trots op haar .