

Meer dan je ziekte

Bas Bloem & Jan Heemskerk

Fotografie door Martin Hogeboom

Illustraties van Eva Corssmit

Meer dan je ziekte

*Verhalen van
onstuitbare mensen
met parkinson*



Uitgeverij De Arbeiderspers
Amsterdam • Antwerpen

Met hartelijke dank aan Femke Geuze en Corinne van Duin
voor de redactie en organisatie achter de schermen.

Copyright © 2026 Bas Bloem en Jan Heemskerk

Copyright foto's binnenwerk © 2026 Martin Hogeboom

Copyright illustraties binnenwerk © 2026 Eva Corssmit

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar
gemaakt, door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze
ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van bv Uitgeverij
De Arbeiderspers, Weteringschans 259, 1017 XJ Amsterdam.
Ook tekst- en datamining van deze uitgave is zonder schriftelijke
toestemming van de uitgeverij niet toegestaan.

Foto's: Martin Hogeboom

Illustraties binnenwerk: Eva Corssmit

Boekverzorging: Yolanda Huntelaar

ISBN 978 90 295 5393 3 / NUR 320

arbeiderspers.nl

Voor de productie van de boeken van De Arbeiderspers wordt alleen
gebruikgemaakt van duurzaam en verantwoord geproduceerd papier.





INHOUD

Inleiding ● Bas Bloem ● neuroloog, onderzoeker en model-treinliefhebber ● <i>Hobby's spelen een rol bij mensgerichte zorg</i>	10
Wim van der Plas ● Schilder en drummer ● <i>Als ik een halfuur heb gedrumd, ben ik als herboren</i>	21
1. Hoe ziet de ziekte van Parkinson eruit?	34
Margriet de Jong ● Programmanager internationale museumprojecten, taartenbakker en danseres ● <i>Als je denkt dat je je grote droom niet kunt waarmaken, deel hem dan in kleine stukjes en begin gewoon</i>	37
2. De ziekte van Parkinson kan iedereen treffen	53
Robin Zwiers ● Ondernemer, miniatuurschilder en vader ● <i>Het spel is als een mini-leven, met dezelfde dynamiek en emoties</i>	55
3. De impact op de persoon met parkinson en diens naasten is groot	67
Hans de Rijke ● Gepensioneerd lerarencoach en maker van leporello's ● <i>Ik wil gewoon bezig blijven, en doen wat nog kan</i>	69
4. De ziekte van Parkinson komt vaak voor	83
Remco Hofman ● Pianoleraar en jazzpianist ● <i>Jazz is mijn passie. Als ik kan pianospelen, leef ik</i>	85
5. Wat zijn de oorzaken van de ziekte van Parkinson?	98
Walter van de Sanden ● Gepensioneerd deurwaarder en vrijwilliger ● <i>Ik wil mensen een fijne dag bezorgen</i>	101

6. Wat gaat er mis in de hersenen?	113
Eline Verriest • Recyclage-medewerker en moestuinier • <i>De moestuin is geen bijzaak, maar medicijn, meditatie en motorolie</i>	115
7. Medicijnen en operaties kunnen de klachten van parkinson onderdrukken	131
Ada Bosker-Guichelaar • Gepensioneerd leerkracht, voorzitter en handwerkster • <i>Ik probeer elke dag iets leuks te maken – voor een ander, maar net zo goed voor mezelf</i>	133
8. Andere behandelingen voor mensen met parkinson	146
Esther Raijmakers • Oud-zorgverlener, natuurfotograaf en danseres • <i>Geniet van de kleine dingen, want kleine dingen kunnen ook groot zijn</i>	149
9. Een holistische aanpak van parkinson	163
Petra van der Putten-Clauwens • Zangeres, moeder en duizendpoot • <i>Na de diagnose zag ik ineens wat ik allemaal nog wél deed</i>	165
10. Afremmen van de achteruitgang van parkinson	179
Piet Schippers • Verpleegkundige, klusser en vrijwilliger • <i>Je moet de lol en de zin in je leven vasthouden door dingen te blijven ondernemen</i>	181

11. Wat is atypisch parkinsonisme?	195
Jeroen Verbaas • UX-designer, hobbyspecialist en vader • <i>Ik hou gewoon van hobby's. Het is een lifestyle</i>	197
12. Een wereld zonder parkinson?	209
Epiloog • Jan Heemskerk • Schrijver, publicist, baasje van Pippa • <i>Dit boek is een spiegel, geen comfortabele, wel een eerlijke</i>	212
Organisaties	
Parkinsonalliantie	218
Parkinson Vereniging	219
Dutch Parkinson Scientists	220
ParkinsonNet	221
Punt voor Parkinson	222
ParkinsonNederland	223



Bas Bloem
NEUROLOOG,
ONDERZOEKER EN
MODELREINLIEFHEBBER



Je bent zo veel meer dan je ziekte. Dat is wat wij in dit boek graag willen illustreren aan de hand van verhalen over de hobby's van twaalf mensen die leven met de ziekte van Parkinson. Dat woord illustreren mag u gerust letterlijk opvatten, want de persoonlijke verhalen, geschreven door Jan Heemskerk, wordt kracht bijgezet door de prachtige fotografie van Martin Hogeboom en de fraaie bijpassende tekeningen van Eva Corssmit.

Dat je veel meer bent dan je diagnose is helaas geen vanzelfsprekendheid. Vaak komt de diagnose voor mensen met parkinson en hun naasten als een mokerslag. Voor velen voelt het alsof het leven dat ze tot dan toe hebben gekend abrupt tot een einde komt. Je verwachtingen voor de toekomst, je dromen en je plannen, alles wordt in één klap uitermate onzeker. En er gebeurt meteen iets gekks: vanaf het moment dat de diagnose definitief wordt gesteld ben je niet meer die man of vrouw van voorheen, maar ben je ineens een patiënt.

Dat besef je niet alleen zelf, maar het doet ook iets met je omgeving. Met het stellen van de diagnose verandert vaak ook het beeld dat mensen hebben van de betreffende persoon. Het wijdverspreide beeld van parkinson is immers dat van een chronische, progressieve en ongeneeslijke aandoening. En ook nog eens een ziekte die onvermijdelijk gaat leiden tot aantasting van allerlei lichamelijke en geestelijke functies. Aan goede bedoelingen vanuit de omgeving is doorgaans geen gebrek; iedereen leeft met je mee, maar een gevoel van medelijden kan vaak niet onderdrukt worden.

Toen Rob de Nijs bekendmaakte dat ook hij aan parkinson leed kopte het *Algemeen Dagblad*: 'Met de diagnose parkinson blijkt ook Rob de Nijs eindig.' Dit is voor mij een treffend voorbeeld van wat veel mensen met parkinson meemaken: na je diagnose is plotseling alles anders, er wordt anders naar je gekeken, met een gevoel van medeleven maar vooral ook medelijden, en de impliciete aanname is toch dat de getroffen persoon niet veel zinvols meer heeft bij te dragen.

Tegelijkertijd laat het verhaal van Rob de Nijs ook zien hoe verkeerd het beeld was dat de buitenwereld had van ‘patiënt Rob’. Want na zijn diagnose leverde hij nog een prachtig album af en zong hij in een tweetal geweldige concerten de zaal plat, eerst in Antwerpen en daarna in de Ziggo Dome. Dit boek is dan ook bedoeld om een einde te maken aan dat hardnekkige misverstand. Niet om de zaken te bagatelliseren: parkinson is een akelige ziekte, die inderdaad progressief van aard is, wat wil zeggen dat de bestaande symptomen erger worden in de loop van de tijd, terwijl er ook steeds nieuwe symptomen bij kunnen komen. Ik hoor ook wel dat mensen met parkinson de ziekte ervaren als een constant rouwproces, omdat je steeds weer wordt geconfronteerd met nieuwe momenten van verlies. Het went nooit.

En het verstoppen voor de omgeving is nauwelijks mogelijk. De motorische klachten (de veranderingen van het bewegen) zijn bijvoorbeeld goed zichtbaar aan de buitenkant. Zo goed zelfs dat James Parkinson, die de ziekte voor het eerst beschreef in 1817, zijn bevindingen deels baseerde op mensen die hij louter op straat had geobserveerd, terwijl ze rondliepen door Londen. Maar ook de zogenaamde niet-motorische verschijnselen van de ziekte worden steeds duidelijker, ook voor de omgeving. Denk daarbij bijvoorbeeld aan problemen met de stemming, met het denken, of met de slaap.

Als omstander zie en voel je dus aan alle kanten de impact van parkinson, en je ziet de achteruitgang, wat vaak leidt tot medelijden. Dit gevoel vanuit de omgeving is aan de ene kant heel voorstelbaar en intens goed bedoeld, maar de andere – en cruciale – kant van de medaille is dat mensen zo veel meer zijn en blijven dan hun diagnose. In dit boek spreken we dan ook consequent over mensen met parkinson; nergens wordt het woord ‘patiënt’ gebruikt.

Samen met onder anderen prof. dr. Jan Kremer heb ik eens in een artikel gepleit om het woord patiënt maar helemaal af te schaffen.¹ Het is immers afgeleid van het Latijnse woord *patientia*, wat zoveel betekent als geduld, volhouden en ook lijden. Als er iets is wat mensen met parkinson niet willen is het lijden, en ze hebben al helemaal geen geduld om een oplossing te vinden voor hun ziekte. Ze zijn juist *impatient*,

1. Kremer JA, van der Eijk M, Aarts JW & Bloem BR. *The Individual Formerly Known As Patient*, TIFKAP. *Minerva Med* 2011;102: 505.



oftewel ongeduldig! Jan Kremer en ik pleitten in ons artikel dan ook voor een beter alternatief. We trokken een vergelijking met de Amerikaanse zanger Prince, die ooit zijn artiestennaam veranderde in het symbool voor de liefde. Omdat je dit niet kunt uitspreken, zochten de media naar een alternatief, en kwamen uit bij TAFKAP: The Artist Formally Known As Prince. Naar analogie hiervan hebben we toen de term TIFKAP geïntroduceerd: The Individual Formally Known As Patient.

Met dit boek willen wij graag aandacht vragen voor de unieke en mooie mensen die verscholen zitten achter de diagnose parkinson. Het focussen op de persoonlijke hobby's is een uitstekende manier om dit te doen. Een hobby is gedefinieerd als een activiteit in de vrije tijd, waar je actief mee bezig bent, en die bovenal plezier geeft. Een andere fraaie dimensie van hobby's is dat je jezelf dwingt om iets nieuws te leren, jezelf te ontwikkelen, en er gaandeweg beter in te worden. En misschien nog wel het belangrijkste: het is als het ware een soort handtekening, die iets zegt over jouw eigen persoonlijkheid. Net als de twaalf mensen met parkinson in dit boek deel ik ook graag mijn hobby met u. In de kelder van ons huis ben ik aan het bouwen aan een modeltreinbaan. Daarbij combineer je allerlei vaardigheden: je bent als het ware een beetje timmerman, architect, elektrotechnicus en computerdeskundige.

De hobby's zeggen volgens mij ook iets over je incasseringsvermogen (de Engelstalige naam hiervoor is 'resilience'); dat wil ik graag illustreren aan de hand van een schitterende anekdote. Urs Bratschi is een Zwitser die een aantal jaren geleden de diagnose parkinson kreeg. Natuurlijk was hij aanvankelijk uit het veld geslagen. Maar hij heeft zichzelf op wonderbaarlijke wijze herpakt, en is na zijn diagnose aan een nieuwe en tamelijk unieke hobby begonnen: het beschilderen van pasta!² Het is voor hem een heel nieuwe invulling geworden, waarbij overigens de dunne lijn tussen hobby en prachtige kunst inmiddels ruimschoots is overschreden. Toen we hem spraken deelde hij iets wat mij diep heeft geraakt: 'Je beseft pas dat je twee levens hebt als je eerste leven voorbij is.'

In dit boek laten we u kennismaken met twaalf onstuitbare mensen, die allemaal de ziekte van Parkinson hebben. Je zou kunnen zeggen dat de ziekte daarmee de rode draad is in het boek. Tegelijkertijd is de ziekte

². Zie www.pastadesign.art/about





Hobby's spelen een rol
bij mensgerichte zorg



in geen van deze portretten de focus. Wat wél op de voorgrond staat zijn de fantastische hobby's van deze twaalf individuen. Op een schitterende manier vastgelegd op de gevoelige plaat door Martin Hogeboom, en voorzien van al even mooie bijpassende illustraties van Eva Corssmit. Tijdens de fotografilesessies werden de gesprekken opgenomen. Op basis daarvan heeft Jan Heemskerk, een bekende journalist en schrijver die inmiddels zelf ook leeft met de ziekte van Parkinson, de begeleidende verhalen opgeschreven. Stuk voor stuk heel persoonlijk, en zonder uitzondering inspirerend. Het plezier en de passie stralen ervan af – heel veel dank aan de twaalf deelnemers voor jullie verhalen en jullie medewerking aan dit boek!

We hopen dat dit boek een inspiratie vormt om toch vooral te blijven zoeken naar de mens achter de ziekte. En om te blijven genieten van al het mooie en unieke dat ieder mens te bieden heeft, of je nu een chronische ziekte hebt of niet – en dat geldt natuurlijk niet alleen voor de ziekte van Parkinson.

We hopen ook dat het een inspiratie is voor zorgverleners, die in de spreekkamer verder moeten kijken dan alleen de klachten en de uiterlijk waarneembare ziekteverschijnselen. Blijf oprechte nieuwsgierigheid en interesse houden in de persoon die tegenover je zit, want dat is een essentieel onderdeel van persoonsgerichte zorg. Uiteindelijk is het ook belangrijk bij het vinden van de juiste behandelingen. Het doel van de therapie is niet om bijvoorbeeld de tremor van de rechterhand te onderdrukken; het doel is om een voldoende stabiele hand te hebben om jouw unieke hobby uit te kunnen oefenen. Voor een hardloper is een tremor van de rechterhand misschien niet heel belangrijk, voor een kalligrafiest is het daarentegen totaal invaliderend. Als je begrijpt wat mensen bezighoudt in het dagelijks leven, dan kun je de therapie richten op het geven van optimale ondersteuning om die betekenisvolle activiteiten, zoals een hobby, vol te kunnen houden.

En dat is niet triviaal: uit onderzoek blijkt dat hobby's ervoor zorgen dat mensen gelukkiger en creatiever zijn op hun werk.³ Bijvoorbeeld omdat je bij het uitoefenen van de hobby inspiratie opdoet, of vaardigheden verbetert die ook op je werk weer van toepassing zijn. En mensen

3. Petrou P, Den Dulk L, Michaelides G. *The leisure crafting intervention: effects on work and non-work outcomes and the moderating role of age.* *Human Relations* 2026;1-31.

die gelukkig zijn doen minder beroep op de gezondheidszorg. Kortom: hobby's spelen een rol bij mensgerichte zorg, en leveren een bijdrage aan het beheersbaar houden van de grote uitdagingen in de maatschappij, inclusief de gezondheidszorg.

De ziekte van Parkinson is wat de twaalf onstuitbare mensen in dit boek met elkaar verbindt. Het is als het ware de rode draad van dit boek. Om u als lezer mee te nemen in de achtergronden van deze complexe neurologische ziekte heb ik een figuurlijke rode draad opgenomen, met bij ieder portret informatie over bijvoorbeeld de oorzaken of de behandeling van de ziekte. ●

Prof.dr. Bas Bloem
Hoofd van het Radboudumc Expertisecentrum
voor Parkinson & Bewegingsstoornissen



Schilder en drummer

*Als ik een halfuur
heb gedrumd, ben
ik als herboren*

A person's arm and hand are visible on the right side of the frame, holding a large, black, circular umbrella. The umbrella is positioned in the center-left of the image, partially obscuring the background. The background consists of blue horizontal blinds, which are slightly out of focus. The lighting is soft and even, suggesting an indoor setting. The overall color palette is dominated by the blue of the blinds and the black of the umbrella.

WIM VAN DER PLAS
Katwijk aan Zee • 63 jaar
Diagnose: sinds 5 jaar



Wim van der Plas is al ruim dertig jaar zelfstandig huis-schilder. Jarenlang deed hij dit fulltime, nu nog zo'n 25 uur per week. Wim schildert dus nog steeds huizen, maar nu anders: voorzichtiger en met meer pauzes. Afplakken is vaak zijn redding, alhoewel: 'Ik tril misschien een beetje als ik de kwast in de verf doop, maar eenmaal aan het schilderen, is het altijd retestrak.'

Soms is het weleens lastig als hij een offerte gaat maken bij klanten: 'Dan loop ik door het huis en ben ik een beetje aan het schudden. Dat geeft natuurlijk niet veel vertrouwen. Maar de meeste trouwe klanten accepteren het en weten dat ik nog steeds vakwerk zal afleveren.'

Sinds vijf jaar leeft hij met de ziekte van Parkinson, maar dat weerhoudt hem er niet van volop in het leven te blijven staan. 'Zolang het lukt, blijf ik werken. Het houdt me onder de mensen en ik blijf er fit door.'

Wim woont samen met zijn vrouw in Katwijk aan Zee. Er zijn nog geen aanpassingen in huis nodig. Ze genieten samen van het leven: wandelen, fietsen, een terrasje pakken. 'In het nu zijn, dat is wat ik heb geleerd. Vroeger was ik altijd bezig met de planning van mijn zaak, nu probeer ik het moment te waarderen.'

