

**DE  
ONGEMAKKELIJKE  
LESSEN VAN**

**Mrs P.**

**Parkinson op je 49<sup>e</sup>:  
een openhartig verslag**

**Dominique Prins-König**

Ontspan, niets is onder controle

—AUTEUR ONBEKEND

# Inhoud

Voorwoord door prof. dr. Bas Bloem 9

13 augustus 2018 (Facebook) 13

    Januari 2019 19

    Januari 2018 21

    Maart 2015 23

    Zomer 2015 25

    Voorjaar 2016 37

    September 2016 49

    Winter 2016 51

    Voorjaar 2017 57

    Voorjaar 2018 63

    April-November 2018 65

Wat is de ziekte van Parkinson eigenlijk? 87

    Januari-April 2019 89

    Gesprek met Josca Bos 147

    Mei-Augustus 2019 155

Geraadpleegde bronnen en nuttige websites 189

# Voorwoord

Met enige regelmaat wordt mij gevraagd of het niet saai is om mijn werkzame leven vrijwel uitsluitend te wijden aan de ziekte van Parkinson. Het tegendeel is waar! Vanaf het eerste moment dat ik in aanraking kwam met mensen met parkinson ben ik gegrepen door de complexiteit van deze aandoening en door de enorme impact die de ziekte kan hebben op het dagelijks leven. Maar ook en vooral ben ik ongelooflijk geïnspireerd door de kracht van patiënten en hun naasten, en door hun oplossingsvermogen om zo goed mogelijk met deze ingewikkelde ziekte om te gaan.

Ook dit uitstekend geschreven boek van Dominique Prins-König vormt daar weer een prachtige illustratie van. Haar relaas over haar eigen ervaringen met de ziekte van Parkinson is aan de ene kant heel herkenbaar, maar aan de andere kant ook weer geheel eigen en uniek.

Dominique is van origine journalist, en dat merk je: het boek is prettig en zeer toegankelijk geschreven, en met vlotte pen. In heldere taal beschrijft ze de vele 'ongemakkelijke lessen' die het onverwachte bezoek van Mrs P haar hebben gebracht.

Heel typerend is de lange periode van onzekerheid in de vroege fase, die voor veel patiënten wordt gekenmerkt door relatief vage klachten, en waarin pas achteraf het totale plaatje van parkinson wordt herkend. Juist bij mensen die de ziekte op zo'n tamelijk jonge leeftijd krijgen als Dominique (ze kreeg de diagnose te horen op de leeftijd van 49 jaar) is parkinson vaak niet het eerste waar je aan denkt. Tragikomisch is haar beschrijving van het moment waarop de arts haar mededeelt dat ze echt veel te jong is voor parkinson, en dat het hooguit MS (multiple sclerose)

zou kunnen zijn. 'Een hele geruststelling...' verzucht Dominique terecht. En ondertussen duurt de onzekerheid voort, in mijn ervaring een ongelooflijk belangrijke en tergende klacht voor heel veel mensen.

Maar ook na het stellen van de diagnose ervaren veel mensen een hele moeilijke periode, onder andere met het accepteren van de ziekte. Ook voor Dominique verloopt die periode met heel herkenbare ups en downs. Moet je nu wel of niet openheid over de diagnose geven, bijvoorbeeld aan je werkgever of aan je vrienden. Een lastig dilemma voor heel veel mensen bij wie recent parkinson is vastgesteld.

Dominique doet dit op een heel moderne wijze, namelijk via Facebook, en dat werkte voor haar uitstekend. Maar uiteraard moet iedereen daarin zijn of haar eigen manier kiezen.

Het boek beschrijft op niet mis te verstane wijze de vele grotere en kleinere dagelijkse belemmeringen, variërend van moeite met het klutsen van een ei tot problemen met het opschrijven van teksten. Ook beschrijft Dominique treffend de veel meer 'onzichtbare' symptomen, zoals de toegenomen moeite om snel te schakelen tussen verschillende activiteiten. Die afgenomen flexibiliteit komt heel vaak voor, maar wordt door omstanders doorgaans niet meteen herkend als een uiting van de ziekte van Parkinson.

Mooi zijn, bijvoorbeeld, de oplossingen die Dominique aanraagt, zoals het kiezen voor een vaste supermarkt in de straat die lekker overzichtelijk is – keuzestress kennen we allemaal, maar voor mensen met parkinson geldt dit in nog veel sterkere mate.

Gelukkig weet Dominique zich ondersteund door een uitstekende parkinsonverpleegkundige, die ook in mijn beleving een absoluut essentiële rol speelt in de zorg voor en begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson. Het boek beschrijft de zeer herkenbare worsteling met de vraag of en wanneer en bij wie je hulp

moet gaan invoeren. Juist daarbij kunnen parkinsonverpleegkundigen een cruciale rol spelen.

Mooi ook om te zien hoe Dominique zich beter begon te voelen vanaf het moment dat zij hulp durfde te vragen, een belangrijke boodschap voor heel veel lezers van dit boek!

Dat parkinson niet alleen de patiënt treft komt in het boek ook helder tot uiting in de beschrijving van onder andere de ongerustheid bij de kinderen. Ik zeg altijd dat je parkinson niet alleen hebt, maar dat deze ziekte het hele gezin, de vriendenkring en de omgeving daaromheen treft. Gelukkig komt Dominique tot een stuk acceptatie van haar nieuwe metgezel die Mrs P heet, en bouwt zo aan een nieuwe zingeving in haar leven.

Ik vond het ontroerend om te lezen hoe zij de ziekte van Parkinson uiteindelijk toch beschouwt als een soort 'blessing in disguise' – een aanleiding om meer tijd en aandacht aan zichzelf en aan haar omgeving te besteden.

De belangrijkste compensatiestrategie van Dominique was uiteindelijk terug te keren naar haar wortels als journalist, met dit prachtige boek als resultaat. Schrijven was altijd haar manier van verwerken geweest, en nu kan iedereen profiteren van haar persoonlijke ervaringen. Ik wil dit boek heel warm aanbevelen aan iedereen die op de een of andere manier met de ziekte van Parkinson van doen heeft!

Prof. dr. Bas Bloem

HOOGLEERAAR NEUROLOGISCHE BEWEGINGSSTOORNISSEN

HOOFD, RADBOUDUMC EXPERTISECENTRUM VOOR PARKINSON &

BEWEGINGSSTOORNISSEN

## 13 augustus 2018 (Facebook)

*Sommigen van jullie hebben al van haar gehoord, anderen nog niet. Daarom introduceer ik vandaag Mrs Parkinson – ik mag haar Mrs P noemen. Mrs P blijkt sinds enige tijd een klein, maar essentieel onderdeel van mijn leven uit te maken. Haar hoofddoel is rommelen met het dopaminesysteem in mijn brein, met alle gevolgen van dien. Medicijnen moeten haar acties (deels) saboteren.*

*Wat ik van Mrs P vind, weet ik nog niet zo goed, ik ken haar nog nauwelijks. Wat ik over haar lees is weinig opwekkend, maar dat zijn ervaringen van anderen, niet de mijne. Wat niet wegneemt dat ik haar timing tamelijk beroerd vind, na een paar jaren waarin de kantelmomenten over elkaar heen buitelden. Eigenlijk ging ik ervan uit dat ik na zo'n intense periode een enorm tegoed aan extreem rustig vaarwater had opgebouwd.*

*Maar misschien is dat wel precies waarom Mrs P zich op dit moment meldt. Misschien wil ze me op deze manier helpen – je kunt het ook dwingen noemen – om nu eindelijk goed voor mezelf te zorgen. Om mezelf nu eindelijk rust te gunnen. Om nu eindelijk echt tijd te besteden aan de mensen die het belangrijkste voor mij zijn. Allemaal dingen die er de afgelopen jaren nauwelijks van kwamen. Ik zie haar een beetje als de laatste oproep van de luchthaven van het universum:*

*'Mrs Prins-König, you are delaying the flight. Als u nu niet in actie komt, wordt al uw bagage van boord gehaald.'*

*Nog steeds voel ik me een geluksvogel. Ik zeg niet dat ik blij ben dat Mrs P in mijn leven is verschenen. Maar ik ben wel blij dat ze dat nu pas doet, nu mijn jongens zelfstandig zijn, en niet meer van mij afhankelijk. Ik ben blij dat ik er niet alleen voor sta, maar me gekoesterd weet in de warmte en steun van alle mensen om mij heen. Geluk op postzegelformaat, daar kon ik al enorm van genieten en dat zal alleen maar meer worden.*

*Misschien vind je Mrs P eng, of confronterend. Dat mag. Zelf heb ik besloten haar open en respectvol tegemoet te treden. Ik wil haar niet belangrijker maken dan ze is, maar ik heb het idee dat negeren bij deze dame averechts werkt. Dan zou ze wel eens extra vervelend kunnen worden. Ze wil per slot van rekening de aandacht die haar toekomt. Die gun ik haar, zolang we kunnen afspreken dat ze zich daarna weer even gedeisd houdt.*

*Zo, nu weet je een heel klein beetje meer van mij en Mrs P. Aarzel niet om naar haar te informeren, maar doe als ik: maak haar niet belangrijker dan ze is. Dat doet ze in de loop van de tijd zelf wel.*

### **Reacties:**



Mijn steun heb je 🙏

Très joli, émouvant et très juste chère Dominique.  
Plein de bisous

Wat heb je dat prachtig verwoord!

Wat een prachtige verwoording!



## Januari 2019

'Het is allemaal wel veel hè,' zegt de parkinsonverpleegkundige. Leuke vrouw, rossige krullen, open, vriendelijk gezicht. Ze zegt het op precies de juiste toon. Wel meelevend, maar niet druipend van medelijden. Daar ben ik blij om. Medelijden krijg ik al genoeg de laatste jaren, en ik kan er niet altijd even goed mee overweg. Ik heb gemerkt dat medelijden vaak meer zegt over de gevoelens van ongemak die de andere partij ervaart wanneer ik vertel over mijn situatie, dan over de situatie zelf. Dat ongemak registreer ik en vervolgens trek ik alles uit de kast om de ander gerust te stellen. 'Ja het is lullig, maar ik kan er gewoon oud mee worden, hoor.' 'Met de medicijnen merk ik er weinig van.' 'Ach, niemand weet toch hoe hij er over tien jaar aan toe is?' Daarmee ontspant het gesprek vaak onmiddellijk en is de overgang naar koetjes en kalfjes niet zo groot meer. Maar vanbinnen voelt het niet goed. Alsof ik, voor de zoveelste keer in mijn leven, mezelf en mijn gevoelens ontken. Hier, in deze spreekkamer, bij deze vrouw, hoeft dat even niet. Ze heeft dagelijks parkinsonpatiënten over de vloer en ziet ongetwijfeld veel schrijnender gevallen.

Toch zegt ook zij dat het wel veel is. Zelfs de parkinsonverpleegkundige – het is voor het eerst in mijn leven dat ik bij zo iemand op het spreekuur ben – vindt het nogal wat, als ik haar vertel hoe

de afgelopen jaren van mijn leven verliepen. Even dreigen de tranen, maar daar heb ik nu echt geen zin in. Daar heb ik er de laatste tijd al genoeg van vergoten. Hoe pathetisch dat ook klinkt. En dus kletsen we verbazingwekkend gezellig, de parkinsonverpleegkundige en ik. Of ik weet hoe het meest voorgeschreven geneesmiddel bij deze ziekte – Levodopa, ik slik het ook – door een gelukkig toeval ontwikkeld kon worden? Nee, geen idee. Of ik nog vragen heb? Ik zou het op dit moment niet weten.

Het voelt prettig. Iemand die even helemaal met mij bezig is. Die ik niet gerust hoeft te stellen, waarbij ik niet bang hoeft te zijn dat ik me aanstel, voor wie ik me niet groot hoeft te houden. Die me haar mailadres geeft en me op het hart drukt om dat vooral te gebruiken als ik ergens mee zit. 'Want het is zonde om ergens nachten van wakker te liggen.' Met een ferme handdruk neemt ze na een uur – een uur, wat een luxe! – afscheid. Tot over een half jaar.

\*\*\*

In gedachten verzonken loop ik terug naar de parkeergarage van het ziekenhuis. Kort flitst de vraag 'Hoe lang zal ik nog met de auto naar deze afspraken kunnen komen?' door mijn hoofd. Maar ik ben verontrustend behendig geworden in het omzeilen van dergelijke, onmogelijk te beantwoorden vragen en onzekere factoren. Wel staan mijn gedachten – voor de zoveelste keer in de afgelopen maanden – in het teken van verwondering. Hoe heeft het zover kunnen komen dat ik vandaag een afspraak had met een parkinsonverpleegkundige? Het voelt nog steeds als één grote vergissing. Een klucht à la John Lantings Theater van de Lach, waarbij de acteurs steevast in de verkeerde ruimte terechtkomen, met alle misverstanden en tragikomische situaties van dien.

## Januari 2018

'Hè getver!' Ik kan een geërgerde zucht niet onderdrukken. Ik sta in de keuken en probeer een ei te klutsen voor de hartige taart die ik gepland heb als avondeten. Maar om de één of andere reden lijkt mijn linkerarm daar, zoals vaker de laatste tijd, weinig zin in te hebben. De snelle draaibeweging die ik in gedachten heb en die de eieren met de crème fraîche moet laten smelten tot een coherent mengsel, ziet er in werkelijkheid uit als een vreemd stukje slow motion-film. Raar. Maar vooral erg hinderlijk. Ik heb nog meer te doen dan eieren klutsen. Als ik het met mijn rechterarm probeer – ik ben linkshandig – gaat dat verdorie nog sneller.

\*\*\*

's Ochtends, voor de spiegel. Even snel een beetje oogpotlood opdoen, dan lijkt het nog wat. Met het potloodje in de aanslag hef ik mijn linkerarm. Dat lukt, maar niet van harte. En om het potlood enigszins secuur aan te brengen, is het eigenlijk nodig dat ik mijn linkerhand ondersteun met mijn rechter. Om hem een beetje stil te houden, anders trilt-ie zo. Naweeën van de hinderlijke tennisarm die ik een paar jaar geleden had, daar ben ik van overtuigd. Of, en eigenlijk is dat een nog veel logischer verklaring, het is een uiting van stress. Stress die ergens in mijn lijf een uitweg

zoekt, en daar blijkbaar mijn linkerarm voor heeft uitgekozen. De afgelopen jaren zijn op zijn zachtst gezegd turbulent geweest. Zo'n beetje drie jaar achtereen giert de spanning nu al door mijn lijf, met alle adrenaline en cortisol die daar bij horen. Dat mijn arm daar blijkbaar de dupe van is, vind ik heel aannemelijk.

## Maart 2015

Het begint in maart 2015 met een telefoontje van mijn vader. Hij is bij mijn broertje – piloot in Wenen – geweest, en meldt dat mijn broertje naar de dokter is. 'Hij zat steeds zo lang op het toilet, ik vond het niet normaal meer. Ik heb gezegd dat-ie er echt eens naar moet laten kijken.' Ik app mijn broertje: 'Wat hoor ik? Naar de dokter geweest? Valt het mee?' Mijn broertje appt terug: 'Nou, hij stuurt me door naar het ziekenhuis voor meer onderzoek. En, heel vreemd, hij vroeg of er darmkanker voorkomt in de familie.' Ik weet niet goed wat ik met de mededeling moet. Fijn dat zijn huisarts zo doortastend is en hem meteen doorstuurt – die van mij zou het waarschijnlijk 'eerst nog even willen aankijken' – maar darmkanker? Dat vind ik wel heel voorbarig.

\*\*\*

Woensdag 25 maart 2015. 'En?' app ik. Mijn broertje moest vanochtend voor onderzoek naar het ziekenhuis. 'Ben alweer op weg naar huis', appt hij direct terug. Gelukkig maar, ze hebben hem in ieder geval niet gehouden. Een uurtje later Skypet mijn vader. Ik zie dat hij uit zijn doen is. 'Heb je gehoord van Hendrik?' 'Die is alweer op weg naar huis,' zeg ik geruststellend. 'Dat weet ik, maar onderweg werd hij gebeld door het ziekenhuis. Hij moest een kof-

fertje pakken en meteen weer terugkomen.' Verbijsterd zwijg ik, terwijl zich een enorme knoop ontwikkelt in mijn maag. Voor mijn vader probeer ik me groot te houden. 'Fijn dat ze het zekere voor het onzekere willen nemen,' zeg ik quasi-nonchalant. Mijn vader speelt het toneelstukje mee en knikt bevestigend. We verbreken de verbinding met de belofte dat we elkaar direct inlichten als we iets horen.

\*\*\*

'En? Weet je al wat meer? Dat het allemaal wel meevalt bijvoorbeeld?' Mijn appje de volgende ochtend smeekt om een positieve reactie. Iets als 'Ja joh, allemaal een grote vergissing, ik ben alweer thuis.' Of een bericht van dergelijke strekking. In plaats daarvan krijg ik het appje dat ervoor zal zorgen dat mijn leven nooit meer hetzelfde is. Dat er een tweedeling ontstaat. Een immens diepe kloof tussen het leven vóór dit appje, en alles wat daarna komt: 'Waarschijnlijk uitzaaiingen in de longen.'