

Huisje Boompje & Parkinson

De foto's op de voorzijde tonen alle zenuwbanen die de verschillende hersengebieden met elkaar verbinden. Links-rechts verlopende banen kleuren rood, voor-achter verlopende banen groen en boven-beneden verlopende banen blauw.

De plaatjes zijn niet specifiek voor een Parkinson patiënt. Het ziet er bij ons allemaal zo uit.

© 2023 Voor Later en Nu

Auteur: Corine Peerenboom

Uitgever: Voor Later en Nu

Vormgeving omslag & binnenwerk: L3

Redactie: Annette Lieth

Foto auteur: Ann-Sophie Falter

Foto Dr. P. van den Munckhof: Anita Edridge

Foto's overig: Belinda Edwards-de Blok

Drukkerij: BestelMijnBoek

ISBN 978 90 90 34 487-4

Eerste druk, april 2023

info@voorlaterennu.nl

www.voorlaterennu.nl

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Huisje Boompje & Parkinson

Corine Peerenboom

Inhoudsopgave

Voorwoord

- 1 De ontdekking** blz. 9
- 2 Werk** blz. 13
- 3 Van ontkenning naar acceptatie** blz. 15
 - 4 De kinderen** blz. 19
 - 5 Partner** blz. 23
 - 6 Het ouderlijk huis** blz. 27
 - 7 Belinda's beleving** blz. 29
 - 8 Alpe d'HuZes** blz. 35
 - 9 In aanloop naar de operatie** blz. 37
 - 10 Angsten** blz. 39
 - 11 Deep Brain Stimulation operatie** blz. 43
- 12 Interview met neurochirurg Dr. P. van den Munckhof** blz. 45
 - 13 Na de DBS operatie** blz. 69
 - 14 Vriendschappen & onbegrip** blz. 75
 - 15 Keuzes maken** blz. 79
 - 16 Geduld & regie** blz. 81
 - 17 Hoe nu verder** blz. 85
 - 18 Sociale Media** blz. 88
 - 19 Tips voor patiënt, naasten en mantelzorgers** blz. 91

Bijlage: brief Jasper

Ziekte van Parkinson

Diep in de hersenen produceren zenuwcellen de stof dopamine. Met deze stof communiceren hersendelen met elkaar en krijgt het lichaam opdrachten. Bij de ziekte van Parkinson sterven zenuwcellen in de hersenen af. Er is hierdoor minder dopamine en signalen worden dus minder goed doorgestuurd.

Wat gebeurt er bij de ziekte van Parkinson?

Bij de ziekte van Parkinson gaat de 'automatische piloot' haperen, zodat het bewegen minder vanzelf gaat en bewuster moet gebeuren. De soepelheid verdwijnt en alleen de hoognodige bewegingen blijven over, zodat het totale bewegen verschaalt. Bovendien bestaat de neiging te weinig kracht te gebruiken waardoor de bewegingen vertragen, te klein blijven en moeizaam verlopen. Ook gaan delen van het lichaam soms beven. Daarbij ontstaan bewegingsklachten als trillen, stijve spieren, bewegingstraagheid en maskergelaat. Maar ook initiatiefloosheid, slechte spraak, slaapproblemen, problemen met nadenken en stemmingsstoornissen zijn bekende symptomen.

(Bron: Parkinson Vereniging – februari 2023)

Voorwoord

Eind 2019 kwam ik in contact met Belinda. Zij had de wens om haar verhaal over haar proces van de ziekte van Parkinson vast te leggen in een boek voor haar gezin.

Al direct bij het eerste gesprek kregen we het vermoeden dat haar ervaring voor veel meer mensen dan haar eigen gezin van toegevoegde waarde zou kunnen zijn. Met name voor de mensen rondom een patiënt met Parkinson en voor mensen die eigenlijk, net als ik, ongeveer denken te weten wat het hebben van de ziekte van Parkinson betekent. Belinda besloot dat haar verhaal gedeeld mocht worden, in de hoop dat anderen er iets aan hebben.

Het boek is geschreven vanuit Belinda's beleving. Die beleving kan, en zal, verschillen per patiënt, niemand is hetzelfde en iedereen ervaart andere dingen, toch hopen we dat lezers van dit boek op een andere manier zullen kijken naar de soms afwijkende reacties van de persoon die ze dachten te kennen.

Buiten de vele interessante wetenschappelijke boeken die er op dit gebied zijn, wilden wij een kijkje geven in het leven van de 'mens' met de ziekte van Parkinson. In het bijzonder degene die een DBS-operatie heeft ondergaan.

Er is nog heel veel onderzoek te doen. Wij dragen een gedeelte van de opbrengst van het boek af aan ParkinsonNL voor de campagne 'Wij zijn niet te stoppen, Parkinson wel'.

Laten we samen ons steentje bijdragen aan de onderzoeken om te voorkomen

dat het aantal mensen met de ziekte van Parkinson verder blijft stijgen.

Ik bewonder de moed van Belinda, ze heeft hele diepe dalen gekend en toch is ze er elke keer doorheen gekomen. Ik ben haar dankbaar dat zij een realistische kijk op haar leven heeft gedeeld. Ook heb ik diep respect voor Jasper, Jordy, Demi, Rose en Pepijn voor het delen van hun persoonlijke ervaringen en kennis. Natuurlijk dank ik ook Daniëla Postma en Annette Lieth, zonder hun coaching, kritische oog, steun, redactiewerk, vormgeving, geduld en vertrouwen was dit boek er beslist niet gekomen.

Corine Peerenboom
april 2023

Michael J. Fox

[2014] Look at the choices you have, not at the choices that have been taken away from you. In them, there are whole worlds of strength and new ways to look at things.

De ontdekking

Als ik op maandagochtend aanbel, doet een vlotte vrouw van ongeveer 50 jaar de deur open. Ik heb de neiging om te vragen of haar moeder thuis is, maar doe het niet. Het beeld dat ik heb van de ziekte van Parkinson blijkt dus al bij mijn eerste kennismaking niet te kloppen. Ik verwachtte een vrouw van boven de 70 jaar met trillende handen ... Niets is minder waar.

Belinda is 57 jaar, kapster van beroep en getrouwd met Jasper. Ze hebben een zoon Jordy van 35, hij is getrouwd en heeft een levendige zoon van 7 jaar. Dochter Demi is 25 jaar en woont bij haar ouders.

De vrouw die tegenover me zit heeft veel meegemaakt. In 2019 ondergaat ze de Deep Brain Stimulation (DBS) operatie, oftewel diepe hersenstimulatie, in het AMC in Amsterdam. Waarschijnlijk zie ik Belinda nu zoals ze was voordat de diagnose 'ziekte van Parkinson' werd gesteld. Belinda was toen 39 jaar.

'Ik had een trillende voet, die hield niet meer op met trillen. Mijn been bleef maar heen en weer gaan. Dat was voor mij een reden om op een gegeven moment toch eens naar de huisarts te gaan en te vragen: 'Joh, wat is hier aan de hand?' Ik was jaren geleden bij de huisarts geweest vanwege een onstuimige relatie dus kreeg ik het advies: 'Ga maar weer lekker naar huis, je hebt een burn-out of je zit niet lekker in je vel en misschien ook niet in je relatie, doe het wat rustiger aan.' Een half jaar later had ik nog steeds last van mijn been en voet. Toen verwees de huisarts mij door naar neuroloog dr. Bouma. Een bijzonder aardige man waarmee het direct klikte. Hij begreep wat er aan de hand was

maar wilde dit bevestigd zien met een MRI-scan. De neuroloog drukte mij op het hart: 'Neem je man mee als de uitslag er is.'

Jasper ging natuurlijk mee. Je hoort de arts 'ziekte van Parkinson' zeggen, maar het dringt niet door. Het leek net of hij het over de buurvrouw had. Dit kon niet over mij gaan. Dat je ongeneeslijk ziek bent, besef je op zo 'n moment totaal niet.

Na het bericht van de arts en de foto die hij liet zien, vraagt Jasper hem: 'Mijn vader heeft Alzheimer, kan je dat ook zien op een foto?' Zijn vader had die diagnose nog maar net gekregen. We scrolde door mijn foto's van de MRI-scan heen. We realiseerden ons niet echt wat we zagen en vonden het bericht van zijn vader eigenlijk belangrijker dan mijn diagnose.

Je gaat naar huis en ja wat ga je dan doen? Googelen. Je komt van alles tegen maar ook die informatie kwam niet echt binnen. De ingrijpende gevolgen van wanneer deze ziekte zich verder ontwikkelt, waren voor mij echt nog ver van mijn bed.

Omdat het allemaal niet echt over mij leek te gaan, heb ik (zeer) lange tijd, in ieder geval voor de buitenwereld, zo veel mogelijk gedaan of er niets aan de hand was. Ik kon het zelf niet accepteren en had er daardoor helemaal geen behoefte aan om het aan anderen te vertellen. Om mijn situatie en onzekerheid te verbloemen ontwikkelde ik allerlei foefjes en alternatieven die het me makkelijker maakten. Het meeste stoorde mij dat ik de dagelijkse dingen niet meer goed kon uitvoeren. Ik kon mezelf niet meer opmaken zonder dat mijn mascara van oor tot oor zat, een bh aantrekken werd bijna een dagtaak. Op slechte dagen ging ik in een joggingbroek zonder onderbroek en een T-shirt zonder bh de deur uit. Een broek met rits, knopen en een onderbroek zou teveel tijd kosten als ik opeens naar de wc moest.

Natuurlijk wilden Jasper en Demi mij helpen maar ik wilde zo zelfstandig mogelijk blijven functioneren. Andersom had ik hen ook willen helpen maar het accepteren dat bepaalde dingen niet meer (goed) lukken was voor mij een heel lang proces. Met de kennis en ervaring van nu kan ik niet genoeg benadruk-

ken hoe belangrijk het is om er juist wél over te praten en uit te leggen wat je voelt en wat er aan de hand is. Ik denk dat mijn jonge leeftijd en het feit dat ik midden in het leven stond, het openlijk erover communiceren gewoon heel erg moeilijk maakte. Voor de omgeving is het verwarrend want op het ene moment merken ze dat er iets aan het veranderen is en op het volgende moment merken ze geen verandering.

Ik was zo nu en dan even de weg kwijt, dan was ik aan het stofzuigen en stond ik ineens voor de koelkast omdat ik daar iets moest doen. Ik zette nog net de stofzuiger niet in de koelkast. Ik moest ook heel erg goed opletten in het verkeer. De concentratie was echt uit balans.'



2

Werk

'Ik was kapster. Dat was mijn grootste passie. Achterin onze tuin had ik een kapsalon. Het was er altijd supergezellig. Ik werkte met heel erg veel plezier totdat ik merkte dat ik steeds smoezen moest gebruiken als mensen naar mijn trillen vroegen. Ik zei dan dat ik te weinig gegeten had, een beetje druk was geweest, en dergelijke. Op een gegeven moment knipte ik een klant per ongeluk in zijn oor. Het was geen dramatische verwonding maar ik vond het verschrikkelijk. De klant in kwestie pakte het heel sportief en luchtig op, hij nam me niets kwalijk. Hij zei dat ik vast niet de eerste kapster was die iemand in zijn oor knipte, maar voor mij was het een heel confronterend moment. Mijn klanten mochten nooit de dupe worden van de achteruitgang die ik doormaakte. Ik heb vervanging gezocht zodat de klanten geknipt konden worden, tot het moment dat het mij duidelijk werd dat ik het kappersvak niet kon blijven doen. Ik heb toen, met pijn in mijn hart, afscheid genomen van mijn 250 klanten.

Thuis zitten was voor mij absoluut geen optie. Ik vond gelukkig al snel een baan bij Ulla Popken, waar ik een superleuke tijd heb gehad. Ook daar vertelde ik niet wat er eigenlijk met mij aan de hand was. Verkopen zit me in het bloed dus dat ging me goed af. Het schrijven van bonnen kostte me echter steeds meer moeite en tijd. Op een gegeven moment vroeg een collega wat er met mij aan de hand was. Ik kon twee dingen doen: blijven ontkennen of vertellen wat er speelt. Ik wilde er graag blijven werken dus toen heb ik over mijn ziekte verteld. De meeste collega's pakte dat goed op maar er was een collega, bleek later, die 'gebruik' maakte van de situatie. Ik deed de verkoop op de werkvloer

terwijl de daadwerkelijke verkopen werden weggeschreven op haar naam. In eerste instantie besteedde ik er niet veel aandacht aan omdat ik nou eenmaal graag werkte en ik het naar mijn zin had met de klanten.

Naast dat ik door Parkinson een ster was geworden in het verbloemen van dingen, werd ik ook heel goed in het observeren van andere mensen en dingen onthouden. Daardoor ging ik één van mijn collega's wantrouwen. Tijdens het inventariseren van de voorraad bleek ineens heel veel kleding verdwenen te zijn. Ik hoefde alleen maar extra op haar te letten en betrapte haar toen met kleding in haar tas. Ik heb de leidinggevende gebeld waarna de politie haar hele auto vol kleding aantrof. Op weg naar het bureau om aangifte te doen, keek de agent mij aan en zei: 'Goh mevrouw wat bent u zenuwachtig, heeft u soms meegedaan met de verdachte.' De verdachte in kwestie ging hier graag in mee, terwijl ze wist dat ik Parkinson had. Dus moest ik uitleggen wat er aan de hand was. Het is natuurlijk goed gekomen maar zo zie je dat je ongewild in situaties terecht komt omdat mensen eigen conclusies trekken over een trillend persoon. Bij Ulla Popken heb ik drie jaar gewerkt.

Daarna werkte ik in een kroeg. Ik heb doorgewerkt in de hoop dat ik goed kon presteren en dat niemand zag wat er aan de hand was, maar daarvoor voerde ik elke dag een toneelstukje op. Dat kost ontzettend veel energie! Op een gegeven moment ging dat gewoon niet meer.

Dat ik niet kan werken mis ik nog steeds. Het niet iets kunnen betekenen en toevoegen voor een ander, zoals bij het knippen, blijft een gemis en is moeilijk om te accepteren.'