

Jong Parkinsonpatiënten zijn niet out!

DE ZIEKTE VAN PARKINSON WORDT BESCHOUWD ALS EEN TYPISCHE OUDERDOMSKWAAL. TOCH IS 10 PROCENT VAN DE PARKINSONPATIËNTEN JONGER DAN 55. SOMMIGEN KRIJGEN DE ZIEKTE AL ROND HUN 30STE OF ZELFS IN HUN TIENERJAREN. "DE DIAGNOSE PARKINSON KOMT DUBBEL HARD AAN ALS JE ZE OP JONGERE LEEFTIJD KRIJGT", ALDUS JAN VERMEIR, JONGERENVOORZITTER VAN DE VLAAMSE PARKINSONLIGA. "BLIJF NIET IN EEN HOEKJE ZITTEN, MAAR KOM NAAR BUITEN. HET LEVEN HEEFT NOG VEEL WAARDEVOLS TE BIJEN!"

© Philippe Stockman

Jan Vermeir: "Ik was 35 toen de eerste symptomen opdoken", vertelt Jan Vermeir. "In de Spaanse les merkte ik dat ik almaar kleiner en moeilijker leesbaar begon te schrijven. Ik raadpleegde een kinesist. Die verwees me onmiddellijk door naar een neuroloog. Drie maanden later viel het verdict. Hoe ik daar op reageerde? De ziekte van Parkinson vertoont in het beginstadium weinig symptomen. Daarom worden de eerste twee à drie jaar wel eens de wittebroodjaren genoemd. Ik had dus tijd om de schok te verwerken."

"Iedere Parkinsonpatiënt heeft een uniek klachtenpatroon. De meest voorkomende symptomen zijn beven, stijfheid, vertraagde en ongecontroleerde bewegingen, evenwichtsstoornissen, reukverlies, vermoeidheid, constipatie, stemmingswisselingen en een versterde blik. Toch komen die symptomen niet bij iedereen én in dezelfde mate voor. Bovendien kunnen ze

Er zijn veel misvattingen over Parkinsonpatiënten.

tijdens het ziekteverloop onder invloed van medicatie of behandeling veranderen. Bij mij evolueert de ziekte spijtig genoeg snel. Dat de symptomen onvoorspelbaar zijn, maakt het er niet makkelijker op. Het ene uur functioneer ik perfect, het volgende kan ik nauwelijks nog bewegen. Een onvoorspelbare ziekte maakt dat je toestand wisselvallig is. Dat is voor buitenstaanders moeilijk te begrijpen. Tijdens de goede momenten lijkt het voor andere mensen alsof er niets aan de hand is. Zij weten natuurlijk niet dat ik mijn dag echt moet timen en moet profiteren van de piekmomenten om te douchen, boodschappen te doen, mijn bureau op te ruimen, ..."

"Er zijn nog wel andere misvattingen over Parkinson. Parkinsonpatiënten zijn geen Alzheimerpatiënten. De ziekte brengt absoluut niet automatische dementie met zich mee. Een Parkinsonpatiënt loopt soms met een typische dronkenmans-waggel.

Het is echter niet omdat we moeilijk stappen dat we diep in het glas gekeken hebben. Ook wordt Parkinson door de meeste mensen geassocieerd met oud en versleten. Terwijl je, mits de nodige aanpassingen en begrip van je omgeving, best nog actief kan functioneren in je job, je gezin en in je vrije tijd."

Jong Parkinson

"Onze leefwereld én onze beleving zijn anders dan bij ouderen. Dat is de reden waarom ik een paar jaar geleden binnen de Parkinson Liga een aparte jongerengroep heb opgericht. Jongere mensen worden psychologisch en sociaal hard getroffen door Parkinson. De meesten van hen staan nog volop in het beroepsleven, hebben een partner en een gezin met vaak jonge kinderen, een hypotheecaire lening en een druk sociaal leven. Dat maakt de toekomst zeer onzeker. Tegelijkertijd moet je afrekenen met een heleboel negatieve reacties en vooroordelen. Een jonge

mens wordt verondersteld actief, dynamisch en ondernemend te zijn. Wie niet aan dat beeld beantwoordt, krijgt al gauw het etiket "profiteur" of "luierik". Maar hoe makkelijker je praat over je ziekte, hoe positiever de buitenwereld zal reageren. Kom dus naar buiten en wind geen doekjes over je zwaktes en kwetsbaarheid. Het zal je levenskwaliteit en het begrip van je omgeving aanzienlijk verhogen. Of ik nog een andere boodschap heb voor jonge Parkinsonpatiënten? Zoek psychologische steun. En: hoe sneller je start met (neuro) kinesitherapie, ergotherapie of logopedie, hoe soepeler je lichaam, je spraak en je reactievermogen blijven. Het positief effect van die vroege start is wetenschappelijk bewezen. Daarnaast is het belangrijk om je goed te informeren over je rechten. Op onze website hebben we alvast een uitgebreid informatieluik geplaatst."

Contactgroep

"Contact met lotgenoten helpt in het aanvaardings- en verwerkingsproces. Met de jongerengroep hebben we een maandelijkse activiteit en een jaarlijkse nationale

jongerendag. Op die manier willen we lotgenoten de kans geven om rustig en discreet met elkaar in contact te komen. Ik heb een cursus counseling gevolgd om mensen daarin psychologisch te begeleiden. We zijn geen groep van klagers, we putten positieve energie uit elkaars verhalen. Dat is vaak een opstap om weer over de drempel naar een positieve levenshouding te geraken. Een jonge papa zat in zak en as omdat hij ervan overtuigd was dat hij door zijn hulpbehoevendheid zijn vaderrol niet meer ten volle kon opnemen. Voltijds werken was onhoudbaar geworden. Ook voetballen of ravotten met de kinderen zat er niet meer in. Een deeltijdse job biedt echter andere mogelijkheden: je hoeft niet meer door het leven te razen, waardoor een stuk stress wegvalt en je meer tijd kan nemen voor je jezelf, je partner en je kinderen. Lotgenoten helpen inzien dat er ook positieve kanten zijn, lukt bijna elke keer. Ik noem dat onze kleine mirakels."

Toekomst

"De ziekte van Parkinson is tot op heden niet te behandelen of te genezen. Je kan enkel de



Parkinsonpatiënten zijn geen Alzheimerpatiënten. De ziekte brengt absoluut niet automatisch dementie met zich mee.

Jongerendag

Op 29 mei organiseert jongerengroep van de Vlaamse Parkinson Liga een nationale ontmoetingsdag op de site van UZ Gasthuisberg in Leuven.

Meer info en inschrijvingen op www.parkinsonliga.be

symptomen onderdrukken of de dopamine vervangen. Ondertussen schrijdt de ziekte langzaam maar zeker voort. Hoe ik omga met dat toekomstperspectief? De wetenschap staat niet stil. Ongetwijfeld komt er binnen afzienbare tijd een doeltreffend middel dat de ziekte afremt of zelfs uitschakelt. Ondertussen roeien we verder met de riemen die we hebben. Ik ben de eerste patiënt in Vlaanderen met een nieuw type neurostimulator die via diepe hersenstimulatie de symptomen kan verminderen. Om het hulpmiddel in te brengen, lag ik negen uur bij volle bewustzijn en zonder verdoving op de operatietafel. Maar het resultaat loont: mijn motoriek en het pieken en dalen-patroon zijn veel beter onder controle. Al mag je niet te veel verwachten: de operatie werkt niet genezend, dus de klachten blijven erger worden en het duurt een jaar vooraleer het systeem goed afgesteld staat. Op psychologisch vlak haal ik veel vitaliteit en zingeving uit de jongerengroep. Door het contact met lotgenoten is mijn leven mooier en rijker geworden. Het leven eindigt niet met Parkinson."

"Zelf heb ik veel aan mindfulness. Het helpt me om mijn verdriet een plaats te geven, niet te veel te piekeren en positief in het leven te staan. Het beste medicijn is humor. Sinds mijn hersenoperatie is het boortje van de tandarts voor mij peanuts!"