

Marc, Chantal en Pascal (v.l.n.r.) hebben parkinson maar blijven niet bij de pakken zitten. Met lichaamsbeweging verzachten ze de gevolgen van hun ziekte.



Leven met de ziekte van Parkinson

‘Bewegen helpt. Humor ook’

Je krijgt de diagnose parkinson en dan moet je verder met je leven. Chantal (54), Marc (63) en Pascal (50) vertellen hoe ze dat doen. ‘Mijn man begrijpt soms niet hoe ik kan blijven lachen.’



Pascal stapt wat trager, maar verder ogen ze behoorlijk gezond. Ze lachen, praten honderduit, werken, rijden met de wagen. Toch hebben ze een hekel aan opmerkingen als “het valt precies mee bij jou”. Want de buitenwereld ziet niet alles: de knop die ze niet meer toe krijgen, de frustratie omdat ze ‘s morgens soms letterlijk hun bed niet uit raken, het knoeien met mes en vork ... ‘We doen ons sterk voor, maar voelen ons vaak klein’, zegt Chantal.

Zij kreeg de diagnose op haar 46ste. Ze is naar eigen zeggen wat trager geworden en heeft last van beven in haar rechterarm. Af en toe heeft ze het ook moeilijk om zaken te verwoorden en grote drukte kan ze niet meer aan. ‘Drie jaar geleden moest ik met veel spijt in het hart mijn job als leerkracht opgeven. “Geniet toch gewoon van het leven” zeiden mensen me.



Ziekte van Parkinson

Wat?

Bij de ziekte van Parkinson sterven geleidelijk die zenuwcellen in de hersenen af die instaan voor de productie van dopamine. Die stof is onder meer nodig om onze bewegingen aan te sturen.

Symptomen?

Beven van de handen en de ledematen, ongewilde bewegingen, spierstijfheid, vertraagde bewegingen, een voorovergebogen houding, een versterde gelaatsuitdrukking en soms ook psychische klachten, zoals depressie of concentratieproblemen.

Maar stilzitten is niets voor mij', vertelt ze. Intussen is haar agenda weer gevuld: ze werkt onder meer als oppas, geeft voordrachten over haar ziekte en schreef er drie boeken over.

Ziekte van oude mensen?

Ook Pascal, een huisschilder, is altijd bezig. Hij werd ziek op zijn vijfenveertigste. 'Natuurlijk was dat een schok. Parkinson, dat was voor mij die ziekte van oude mensen die beven. Ik heb twee jaar in de put gezeten.' Ook hij heeft vooral last van het beven van zijn rechterarm. Intussen werkt hij deeltijds en geeft hij vaker opleiding, omdat dat fysiek minder belastend is. Soms moet hij creatief zijn. 'Een mooi randje schilderen lukt niet meer. Ik vraag dan aan een cursist om dat voor te doen en geef tips. Zaak opgelost.'

Als hij beeft, krijgt hij wel eens de vraag of hij een zwaar nachtje heeft

gehad. 'Dan maak ik een grapje. Ik heb geen zin om het aan twintig man uit te leggen.' Is het dan moeilijk om "uit de kast te komen" als parkinsonpatiënt? 'Zeker in het begin vraagt dat lef, ja', geeft Pascal eerlijk toe. De omgeving reageert niet altijd even fijngevoelig. Marc kweekte een pantser tegen starende



Dankzij logopedie

durf ik nu weer praten.

blikken. 'Dan draai ik mij om en glimlach vriendelijk. Werkt altijd.' Anderen beschouwen de ziekte dan weer als taboe. Familie die niets durft te vragen of het woord parkinson bewust niet uitspreekt. 'Mijn moeder vroeg gewoonlijk "hoe het nu was met datgene wat ik had?"', glimlacht Marc.

Hij was 54 toen de ziekte werd vastgesteld. Typen met zijn linkerhand lukte toen al even niet meer – dankzij medicatie intussen weer wel – en hij ging voorovergebogen lopen. Maar het ergste waren de spraakproblemen. Zijn stem liet het vaak afweten en hij kreeg zijn gedachten niet meer verwoord. 'Dat keldert je zelfvertrouwen. Op de duur mijd je sociale situaties. Maar logopedie heeft mij enorm geholpen. Dankzij die mensen sta ik er weer.'

Dagen zonder slaap

Dat hij zijn job als zelfstandig drukker kon behouden, heeft hij aan zijn doorzettingsvermogen én aan de steun van zijn vrouw te danken, die mee in de zaak zit. Marc: 'Ik heb drie ontzettend moeilijke jaren gehad. Door de medicatie sliep ik amper. Soms bleef ik gewoon dagen na elkaar op. En ik loog daarover tegen mijn

vrouw, om discussies te vermijden. Op het werk kreeg ik nog amper iets gedaan, maar dat besepte ik zelf niet. Natuurlijk gaf dat spanningen. Zoiets overleef je als koppel alleen als je relatie heel sterk is. Uiteindelijk ben ik erbovenop geraakt door met alle medicatie te stoppen en die daarna, onder begeleiding van mijn neuroloog, van nul weer op te bouwen.' Chantal en Pascal zijn in behandeling in het UZA, bij prof. dr. Patrick Cras. Ze worden er goed opgevolgd, vinden ze. 'De zorg is ook erg toegankelijk: op een mail krijg je meteen antwoord. En je voelt je als patiënt op gelijke voet staan', zegt Chantal.

Ook zij had drie jaar geleden een crisisjaar. 'Door de medicatie had ik mijn impulsen niet meer onder controle. Ik zou alles hebben gekocht wat ik leuk vond en had geen remmingen meer naar andere mensen toe. Zelf zag ik niet dat ik mezelf niet meer was. Gelukkig →



Tijdens de Parkinson Werelddag op dinsdag 11 april kwamen 120 parkinsonpatiënten samen in het UZA voor lezingen en workshops.

→ heb ik een verstandige man en kinderen.' De impact op haar gezin vindt ze een van de lastigste gevolgen van de ziekte. 'Ik was altijd de dragende kracht binnen ons gezin. Door mijn ziekte werd de grond dus ook vanonder hun voeten weggevaagd. Maar uiteindelijk zijn we er sterker uitgekomen.'



Mont Ventoux

De drie geloven sterk dat lichaamsbeweging helpt om de gevolgen van hun ziekte te verzachten. Chantal moest stoppen met zwemmen, maar ging in de plaats fietsen, intussen tochten van soms meer dan vijftig kilometer. 'Ik ben ervan overtuigd dat ik mee

daardoor nog maar relatief weinig klachten heb', zegt ze. In juli gaan zij en Pascal met een groep – onder wie ook prof. dr. Cras – naar de top van de Mont Ventoux fietsen, in het kader van *Move for Parkinson*. Dat is een sportief evenement ten voordele van het onderzoek naar parkinson, waarvan Chantal een van de initiatiefnemers is. Marc ontdekte dan weer *ChiWalking*, een wandeltechniek die mindfulness en beweging combineert, en doet aan handboogschieten.

Hun ziekte aanvaarden was niet gemakkelijk, maar ze hebben er mee leren omgaan. Humor helpt daarbij. Pascal ontwerpt bijvoorbeeld T-shirts met opschriften als

'Forever Par King Son'. En ook Chantal verliest niet snel haar glimlach. 'Als ik lig te stuntelen omdat ik niet meer recht raak, lach ik daar zelf om. Mijn man begrijpt soms niet hoe ik zo vrolijk kan blijven.' Ze is blij dat ze de ziekte een plaats heeft kunnen geven. 'Ertegen vechten heeft geen zin, want dan verlies je. Voor mij is parkinson niet meer dat lelijke mannetje dat aldoor op mijn schouder zit, maar een deel van mij. En er zijn ook mooie dingen uit voortgekomen: door mijn ziekte heb ik fijne mensen leren kennen, ik ben beginnen schrijven, ik leef bewuster ... Op die manier probeer ik zin te geven aan het zinloze.' ☺

Lichaamsbeweging helpt om de gevolgen van de ziekte te verzachten



'Stigma groter op jonge leeftijd'

In België lijden zo'n duizend mensen jonger dan vijftig aan de ziekte van Parkinson, onder wie ook twintigers. 'Voor hen heeft de ziekte zo mogelijk nog een grotere impact. Ze werken nog, hebben vaak een gezin te onderhouden ... Bovendien is het stigma op die leeftijd groter, want de ziekte wordt geassocieerd met oudere mensen', zegt Jan Vermeir (43), zelf parkinsonpatiënt sinds zijn 35ste. Eind 2013 richtte hij binnen de Vlaamse Parkinson Liga een nationale jongerengroep op, bedoeld voor patiënten tot 54 jaar. De groep heeft een eigen gesloten Facebookgroep en komt om de

twee maanden samen voor een activiteit en een begeleid groepsgesprek. Jaarlijks is er ook een nationale jongerendag met voordrachten. Vermeir: 'Jonge mensen met parkinson hoeven zich niet te verbergen. Er is niets om je over te schamen en de ziekte betekent ook niet het einde van je leven. Binnenkort gaan zes van onze leden zelfs de Kilimanjaro beklimmen: als uitdaging én om geld in te zamelen voor onderzoek.'

Info: www.jongerenmetparkinson.be

De ziekte van PARKINSON

In België lijden naar schatting
tussen 20.000 en 30.000 mensen
aan de ziekte.



4 miljoen

mensen wereldwijd
hebben de ziekte.



5 à 10%

van de patiënten heeft
de ziekte geërfd.



1,4%

van de 55-plussers
is getroffen door de ziekte
van Parkinson.



4%

van mensen tussen
85 en 95 heeft de ziekte.

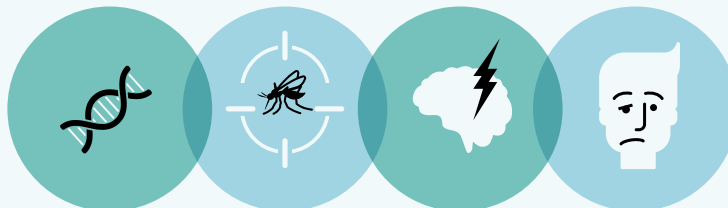


Symptomen

- Beven van handen, armen en benen is het meest bekende symptoom, maar niet iedereen met de ziekte heeft er last van.
- vertraagde bewegingen
- ongewilde bewegingen
- stijfheid van spieren
- uitdrukingsloos gelaat
- voorovergebogen houding
- problemen met fijne motoriek
- moeilijk spreken en slikken
- constipatie
- depressie en concentratiestoornissen

Mogelijke oorzaken

Hoewel het ontstaan van de ziekte van Parkinson meestal niet te verklaren is, zijn er toch een aantal mogelijke oorzaken bekend. Dat zijn:



Erfelijkheid

Vergiftiging
(bvb met insecticiden
of pesticiden)

Hersen-
ontsteking

Kleine
beroertes



Parkinson-
patiënten
hebben een
normale levens-
verwachting.