

PATIËNT JAN VERMEIR (41) STEEKT JONGE LOTGENOTEN HART ONDER DE RIEM

‘Ook met parkinson kan je een rijk leven hebben’



Hoewel de ziekte van Parkinson meestal met oudere mensen geassocieerd wordt, treft ze wel degelijk ook jongeren. Jan Vermeir (41) uit Leuven kreeg de diagnose te horen toen hij amper 35 was. ‘Maar dat hoeft niet het einde te zijn’, zegt hij. ‘Het is geen onoverkomelijk drama. Dat is de voornaamste boodschap die ik wil geven aan jonge mensen die door de aandoening getroffen worden.’

bestaat uit het bestrijden van symptomen.

De aandoening wordt langzaam erger, maar zowel de symptomen als de evolutie verschillen van persoon tot persoon. In de meeste gevallen treden de eerste symptomen op bij mensen tussen de 50 en 65. Binnen de groep 85- tot 95-jarigen lijden vier op tien mensen aan de ziekte van Parkinson. Het lijkt dus waarschijnlijk dat de vergrijzing daar geen goed zal aan doen, al zijn er ook heel wat jonge mensen bij wie de aandoening wordt vastgesteld. Een van hen is Jan Vermeir, die in 2009 met de ziekte gediagnosticeerd werd. Hij zette binnen de Vlaamse Parkinson Liga een groep op die zich specifiek tot jongere patiënten richt.

Kennelijk was daar nood aan.

JAN VERMEIR: Parkinson op jongere leeftijd, en dan hebben we het over jonger dan vijftig of zelfs vijfenveertig, is zeldzaam, maar niet onbestaande. Wie er op die leeftijd door getroffen wordt, heeft andere noden dan oudere mensen. Ik kreeg zelf de diagnose toen ik amper 35 was en nog voltijds werkte voor het ministerie van Buitenlandse Zaken. Ik werd lid van de Liga, kwam in het bestuur terecht en maakte werk van een betere communicatie, ondermeer via de website. Belangrijk, omdat nog te veel patiënten hun rechten niet goed kennen, vooral inzake de hospitalisatieverzekering. De meesten weten niet dat,

omdat parkinson net als pakweg kanker beschouwd wordt als een zware ziekte, ook de kosten buiten de hospitalisatie gedekt worden. Betere informatie kan ook ouderen helpen die dikwijls hun weg verliezen in administratieve poespas, Vlaamse en federale bevoegdheden en allerlei bonnetjes en papieren. In tweede instantie probeerde ik mee de brug te slaan naar de politieke wereld. Zo heb ik gesproken voor de commissie Volksgezondheid. Een derde thema dat ik per se wilde uitwerken, was meer aandacht voor jongere patiënten. Er was geen specifieke jongerenwerking en daardoor vonden jongere patiënten dikwijls niet de weg naar de Liga. Men ging ervan uit dat het een vereniging van en voor ouderen was en kon zich daar niet echt vinden. De jongerengroep – eigenlijk heb ik het liever over een netwerk dan een groep –, wil tegemoetkomen aan hun specifieke problematiek, maar ook fungeren als drempelverlagend element. De kerngedachte is een positieve benadering. We hebben die aandoening, dat klopt, maar dat neemt niet weg dat we ook nog een vol leven kunnen hebben. Wat kunnen we doen om dat leven zinvol en actief in te vullen? Op welke flexibele manier kunnen we ervoor zorgen dat dit niet het einde van onze professionele carrière moet betekenen? Eén voorwaarde is alleszins: discretie. Er wordt geen ledenlijst bekendgemaakt

van de jongerengroep, zelfs niet binnen de organisatie. Sommige jongere patiënten durven immers in eerste instantie niet open te zijn over wat hen overkomt. Mensen zijn niet zelden bang ontslagen te worden. Het is belangrijk dat de patiënten voldoende tijd krijgen om hun aandoening te kaderen en te aanvaarden.

Is dat anno 2015 dan nog zo'n taboe?

Meer dan je zou denken. Het is de reden waarom ik dit interview geef, de aandacht van de media probeer te trekken en binnenkort bijvoorbeeld een TED-talk zal houden. (*Technology Entertainment Design, een congres waarop experts of ervaringsdeskundigen op bepaalde gebieden een korte presentatie mogen geven, nvdr*) Ik wil het beeld dat het grote publiek heeft van de ziekte van Parkinson grondig veranderen en realistischer maken. De meesten denken bij parkinson aan iemand die nergens meer toe in staat is. Aan een oude man die trillend in een rolstoel zit. Nou, dat beeld is niet realistisch. Het is niet omdat je lijdt aan deze aandoening, dat je verder niets meer kan doen. Integendeel, het merendeel van de jongere patiënten is in staat een gewoon leven te leiden, mits enkele aanpassingen. Flexibiliteit staat dus centraal. Dat geldt ook voor oudere patiënten. Ook zij zijn niet van de ene dag op de andere nergens meer toe in staat. Ook zij kunnen nog deelnemen aan het gewone, actieve leven. De ondervoorzitter van onze jongerengroep is bijvoorbeeld politiecommissaris. Dat hij lijdt aan de ziekte van Parkinson betekent niet dat hij niet in staat is zijn job naar behoren te doen. Waarom zou hij die dan moeten opgeven? Of zijn ziekte voor zijn werkgever en collega's verstoppen? Dat leidt enkel maar tot onnodige stress en misverstanden. Ik richt me tot het

brede publiek, maar uiteraard ook tot de werkgevers. En tot jonge patiënten die zich geïsoleerd voelen.

Onlangs las ik een brief van een 28-jarige man die de diagnose kreeg en door zijn werkgever prompt ontslagen werd.

Juist om zo'n toestanden te vermijden, moeten we correcte informatie verstrekken en ervoor zorgen dat de rechten van alle parkinsonpatiënten gerespecteerd worden. Ook het recht op werk en een menswaardig bestaan. Momenteel ben ik met ziekteverlof na een recente operatie, maar ik ben tot vorig jaar altijd blijven werken. Dat veronderstelt van alle partijen een beetje goeie wil. Zo werd het voor mij moeilijk om op een toetsenbord te werken, maar door betaalbare spraaktechnologie in te schakelen, kon ik teksten inspreken, die door de computer uitgeschreven werden. Daarmee overbrugde ik de handicap van mijn falende fijne

motoriek. Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Maggie De Block wil chronisch zieken en andersvaliden zoveel mogelijk aan het werk houden. Ik ben het daarmee eens, voor zover dat gepaard gaat met ondersteunende maatregelen voor de werkgevers. Er bestaan inderdaad dergelijke tegemoetkomingen, maar de procedure om die te bekomen, is dikwijls ingewikkeld en moeilijk. Dat moet vereenvoudigen.

Hoe werd je zelf gewaar dat er iets niet klopte?

Eind 2008 viel het mij op dat ik steeds kleiner begon te schrijven. Dat is een bekend fenomeen bij parkinson, een onbewuste poging om de controle over je motoriek te behouden. Ik had vooral last van stijver wordende spieren, wat ook bijvoorbeeld het schrijven in stijgende mate bemoeilijkte. Ik schreef ook trager. Ik wist dat er iets niet klopte. Ik sprak erover met een kinesist en die man besefte gelukkig meteen dat ik een

neuroloog moest consulteren. Die specialist heeft dan de diagnose kunnen stellen. Daarmee had ik geluk, want veel patiënten sukelen van het ene ziekenhuis naar het andere zonder geholpen te worden. Soms jarenlang. Vooral bij jongere mensen denken artsen niet meteen aan parkinson. Voor hen is het dikwijls een opluchting om eindelijk te vernemen wat er aan de hand is. Ook al is het dan parkinson, wat niet te genezen is. Dat kunnen benoemen, is al heel wat. Ook naar de buitenwacht toe. **Wat doet die wetenschap met een mens?**

Iedereen reageert anders. De eerste maanden was het even slikken voor mij, maar ik heb me vrij snel herpakt. Ik stond altijd al veeleer positief in het leven en algauw heb ik dit aanvaard en zelfs ervaren als een opportuniteit, een gelegenheid om nieuwe ervaringen op te doen, het leven op andere manieren te exploreren. Ik was toen single en zag meteen in

dat ik dit bij het daten beter niet kon verzwijgen. Dat had geen zin. Wat wel belangrijk is, is de manier waarop je het aanbrengt. Doe je dat op een negatieve manier, dan zullen anderen het ook op een negatieve manier ervaren. Stel je het voor als een positief gegeven, iets wat je leven een nieuwe drive gegeven heeft, zullen anderen het makkelijker aanvaarden en zich weer richten op je werkelijke zijn in plaats van op die aandoening. Parkinson heeft mijn leven inderdaad een nieuwe drive gegeven. Het stelt me in staat anderen te helpen, niet enkel door het verstrekken van informatie, maar ook mentaal. Het heeft mijn leven spiritueel, psychologisch en sociaal verdiept. Het zorgde ervoor dat ik nieuwe mensen leerde kennen en appreciëren, dat ik sterker en bewuster in het leven sta. Wat niet betekent dat het nooit zwaar is. Fysiek is het niet altijd een pretje, dat zal ik niet ontkennen, maar dat geeft niet. Ik heb goede en slechte dagen en ook een dag dat het wat minder gaat, heeft zijn waarde. Bij andere mensen zag ik hetzelfde. Iemand die altijd heel druk in de weer geweest was met zijn werk en door parkinson meer tijd leerde te besteden aan zijn gezin. Iemand anders die door de ziekte haar job niet meer kon doen, maar daardoor wel de gelegenheid kreeg een andere job uit te oefenen die ze eigenlijk liever deed.

Bij de ene patiënt evolueert het sneller dan bij de andere. Hoe zit dat bij jou?

Het evolueert redelijk snel. De symptomen werden steeds erger. Eerst dacht men dat ik het alleen met medicatie wel een jaar of tien zou redden. Maar na vijf, zes jaar zat ik aan 20 tot 25 pillen per dag en leefde ik met constante pieken en dalen. Door die medicatie was er aan mij niets te zien en kon ik meestal perfect functioneren. Maar ik kon tien minuten later ook compleet verstenen en tot geen beweging meer in staat zijn. Men kreeg de symptomen niet met medicatie onder controle. Het therapeutisch venster tussen te weinig en te veel medicatie was te smal geworden. Daarom werd beslist tot een hersenoperatie en de installatie van een *deep brain stimulator* over te gaan. Ik ben trouwens de eerste Vlaming bij



wie een nieuw type stimulator, ontwikkeld door Boston Scientific, gebruikt werd. Die geeft artsen een nauwkeurig stimulatievermogen. Ik werd zowel mentaal als fysiek voorbereid, want die ingreep moet zonder verdoving uitgevoerd worden. De hersenen zelf zijn pijnloos en voor de schedelboring word je lokaal verdoofd, maar tijdens de operatie en het plaatsen van de stimulators moet je wakker blijven omdat je de artsen aanwijzingen moet kunnen geven en zij je reacties moeten kunnen testen. De elektrodes moeten tot tien centimeter diep heel precies geplaatst worden en enkel de beoogde symptomen tegengaan, zonder schade of neveneffecten. Raakt men de verkeerde plek, kan het dat je bijvoorbeeld opeens dubbel ziet. Bij mij raakte men tijdens de ingreep bijvoorbeeld dat hersendeel dat de emoties regelt waardoor ik zonder aanleiding begon te wenen als een klein kind. Stopte men de stimulatie, was dat van het ene op het andere moment gedaan. Heel merkwaardig. De operatie, die pas drie maanden geleden werd uitgevoerd, viel achteraf gezien nogal mee, maar was toch zwaar, vooral psychisch. Je ligt daar toch negen tot elf uur, hé. Met een tweede operatie, dit keer wel onder volledige verdoving, werd in mijn borst een batterij en een kabelbetunneling naar de hersenelektrodes geplaatst. Elke week moet ik die batterij opladen. Nu zijn de symptomen al beter, maar het is toch nog even afwachten. Je lichaam moet zich aanpassen en het kan tot een jaar duren voor de stimulator perfect afgesteld is. Mijn medicatie is al teruggevallen tot vier pillen per dag. Het is de bedoeling om op termijn helemaal af te bouwen. Dan ben ik toch al van die chemische rommel af.

Maar ook een operatie geneest niet. Die werkt enkel op bepaalde bewegingssymptomen in, maar dat is niet onbelangrijk. Ten eerste omdat te erge symptomen je kunnen verhinderen om normaal te leven, ten tweede omdat patiënten niet overlijden aan parkinson zelf, maar aan gevolgen van symptomen, bijvoorbeeld valpartijen of, wat veel voorkomt, verslikken. 'Aspiratie' noemt men



De meest bekende parkinsonpatiënt is acteur Michael J. Fox. (hier met zijn vrouw Tracy) Hij kreeg de diagnose al op zijn 29^{ste}.

dat met een mooier woord. Dat is trouwens een symptoom waarop een operatie geen vat heeft. De levensverwachting is voor de rest dezelfde als bij gezonde mensen.

Kan zo'n operatie bij iedereen?
Men voert die in regel enkel uit bij niet al te oude patiënten die aan bepaalde criteria voldoen. Bijvoorbeeld de hoge pieken en dalen zoals in mijn geval. En uit een psychologisch onderzoek moet ook blijken dat je geen tekenen vertoont van depressie. Zo'n operatie heeft immers een grote invloed op de aanmaak van dopamine in je lichaam. Als je die dopamine van nature al meer gebruikt om je gemoed in plaats van je bewegingen af te stemmen, en je weet dat een *deep brain stimulator* enkel bewegingssymptomen regelt, kan dat tot gevolg hebben dat je je psychisch minder goed gaat voelen.

Je volgde een cursus mindfulness. Hielp dat ook?
Mindfulness heeft me geleerd in het 'nu' te leven. Niet blijven hangen in het verleden dus of smachten naar een onmogelijke toekomst. Integendeel, ik probeer te genieten van het leven dat zich nu aanbiedt. Ik heb aan de KU Leuven ook een cursus counseling gevolgd, waardoor ik mensen in de jongerengroep mentaal kan helpen. Ook daarmee wil ik de drempel naar de Liga verlagen, zodat mensen met hun ziekte naar buiten kunnen komen en weer zichzelf kunnen zijn. Dat op zich is voor velen al een hele opluchting. In de groep komen ze ook in contact met lotgenoten die de ziekte niet ervaren als uitzichtloos of zich erdoor laten deprimeren. De inzichten van die lotgenoten kunnen helpen, ook

voor de partners van de patiënten, die dikwijls vergeten worden. Soms is het voor hen zelfs erger dan voor de patiënt, want zij worden geconfronteerd met iemand die soms op korte termijn ingrijpend verandert. Ook op onverwachte manieren. Daarom heeft de Liga een partnerwerking, waar die mensen ervaringen kunnen uitwisselen. Minder gekende symptomen van parkinson zijn bijvoorbeeld vergeetachtigheid of de neiging om in een gesprek van de hak op de tak te springen. Mijn vriendin vond dat vreselijk. Tot ze van andere partners van patiënten hoorde dat dit een symptoom is en niet iets wat ik opzettelijk doe. Sindsdien wordt mij dat gegeven. (lacht)

Vraag je je soms af waarom jou dit moet overkomen?
Heeft die vraag zin? Waarom heb ik geen alzheimer of ben ik niet door een ongeval in een rolstoel terechtgekomen? Zulke gedachten leiden enkel af. Ik weiger mijn ziekte eenzijdig negatief te bekijken. Ze heeft me als mens verdiept, empathischer gemaakt en de drive gegeven om anderen te helpen. (glimlacht) En ik kan nog altijd een glas goede wijn appreciëren. Overigens is een van mijn voorbeelden Michael J. Fox, wellicht de bekendste parkinsonpatiënt, die het beeld van de aan-doening bij het brede publiek veel positiever gemaakt heeft. Dat wil ik ook doen, al was het maar omdat al die jongere mensen de weg zouden vinden naar het jongeren-netwerk van de Liga.

Tekst: Dominique Trachet

Meer informatie:
parkinsonliga.be.
Via de website kan je de jongerengroep contacteren en vind je alle informatie over de Nationale Jongerendag die op 29 mei 2016 in Leuven zal plaatsvinden.



DE IJSVOGEL

Erg koud is het dit jaar nog niet geweest. Dat is niet alleen aange-naam voor ons, maar ook voor de ijsvogel, die – in tegenstelling tot wat zijn naam doet vermoeden – ook niet van ijsweer houdt.



De ijsvogel mag zich met zijn blauwe mantel en oranje buik dan wel een van de kleurrijkste vogels uit onze regio noemen, in België en Nederland werd hij jarenlang amper gezien. Daar is nu gelukkig verandering in gekomen. Begin oktober werd het kleurrijke beestje al bijna dubbel zo vaak gespot als alle jaren voor 2014 samen. Dat is waarschijnlijk te danken aan de zachte winters van de laatste twee jaar. Ook de verbeterde waterkwaliteit is een grote hulp: er zit meer vis in de beken en rivieren. Daarnaast heeft een slecht ijsvogeljaar als voordeel voor de overblijvers dat zij met meer gemak de beste broedplaatsen kunnen veroveren en daardoor kans maken op meer en grotere broedsels. De roep van de ijsvogel lijkt op het gepiep van een hondenspeeltje en is dus heel herkenbaar. De bonte vogel spotten, is moeilijker, aangezien hij een topsnelheid van 80 kilometer per uur haalt. Als je toch meer dan een blauwe flits boven het wateroppervlak wil opmerken, ga dan naar een plaats waar hij al eens eerder gespot werd en hoop dat hij nog eens langskomt.

Groetjes,
Joeri van Natuurpunt

Meer weten over dit prachtige beestje? Kijk op natuurpunt.be/ ijsvogel.