

ParkinsonPartner



Word parkinson de baas!
Nicolette de Boer

Nicolette de Boer

ParkinsonPartner

Word parkinson de baas!

Uitgegeven door Vanderwel B.V.

© Nicolette de Boer, 2018

© Vanderwel B.V., 2018

Paperback ISBN: 978 90 828062 0 5

Ebook ISBN: 978 90 828062 1 2

NUR: 860

nicolette@nicolettedeboer.com

www.nicolettedeboer.com

www.facebook.com/nicolettedeboer2016

www.linkedin.com/in/nicolettedeboer

Omslag, fotografie en typografie: Cees van der Wel

Alle rechten voorbehouden

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

Inhoud

Voorwoord	9
1 Ineens is de ziekte van Parkinson in huis	11
Mijn man heeft parkinson	13
Door parkinson werd onze liefde dieper	14
Samen naar de neuroloog	15
Wat vind je ervan, Roy?	17
Jouw man heeft toch parkinson?	18
Wij kwamen in de honeymoonfase.....	19
Daarna begon de werkelijkheid door te dringen....	21
Oliver Sacks maakt het dragelijk	22
Je rol als partner verandert en jij verandert zelf ook.....	23
Het leek alsof niemand het erg vond	24
Het parkinsonmonster parkeren we meestal in een donkere hoek.....	25
2 Samen staan we sterk	29
Ik moet dingen terughalen die ik eigenlijk wil vergeten	31
Dat lukt alleen vanuit het hart.....	32
We bezoeken het Parkinson Centrum Nijmegen (ParC)	33
Ik ben zo bang dat ik ook ziek word	34
Nu pas zie ik in dat ik mij schuldig voelde	35
Ik wil zo graag helpen	36

Wij gingen meer alcohol drinken	37
En stopten daarmee	38
De kans op verslavingen bij parkinsonmedicatie..	39
Is dopamine noodzaak of beloning?.....	41
Dopamine is bittere noodzaak.....	42
Ken je de parkinson-paradox?	44
Ik heb achttien parkinson-paradoxen verzameld .	45
Zo communiceer je met een parkinsonner.....	48
Het gaat steeds beter met ons.....	51
Wij beleven een mooie avond	52
Onze relatie werd anders, minder en tegelijk meer	53
3 Parkinson komt (bijna) nooit alleen	55
Ook een parkinsonner kan ziek worden	57
Je kunt zelfs parkinson en kanker hebben	58
We waren er net op tijd bij	59
Een parki voelt niet wat wel en wat niet kan.....	61
De partner ziet vaak dat het niet goed gaat en krijgt helaas gelijk	62
Wat kun je als partner bereiken als het zelfs met prins Claus mis ging?	63
Langzaam raakt je draagkracht op	64
De donkere jaren voor de diagnose waren loodzwaar	66
Je gaat verwachten dat er iets misgaat.....	68
Die negatieve verwachting keer ik om.....	69

Jij, partner, ziet als eerste de signalen	70
4 Ook een parkinsonner kan gezond en vitaal oud worden.....	75
Zullen we samen gaan sporten?	77
Eet, Beweeg, Bid en Bemin!.....	78
Hoe kan ik als parkinsonpartner leefstijl inzetten om samen gezond oud te worden?.....	80
Ik begin met voeding	80
Al dat eten komt uiteindelijk in de darmen	83
Hoe kan ik als partner, de parki helpen aangaande darmen?.....	85
Alcohol is ook echt een ding	87
Breng balans in de dopamine- en acetylcholine- spiegel van de parki.....	89
Als jij, parkinsonner, deze 5 regels in acht neemt dan ben je al een heel eind	90
We stappen over naar beweging.....	92
De parkinsonner raakt de balans kwijt	92
Lopen met sportstokken is super	94
Vriendin en ik lopen het Pieterpad.....	95
Sportief bewegen is zo tof	96
Sportief fietsen	98
Bewegen op muziek, speciaal voor parkinsonners.	99
Mediteren in 5 stappen.....	102

5 De parkinsonner wil doorwerken ook als dat niet meer gaat	107
Ik weet dat je graag weer gaat werken.....	109
Parkinson treft ook jonge mensen.....	110
Parkinson, werk en inkomen	110
Bezoek aan de revalidatie arts 13-06-2017.....	114
Bij ons werd het een drama	116
De bedrijfsarts, de arbo-arts en de patiënt.....	118
Deze procedure geeft zoveel stress!.....	120
6 Als het einde komt.....	125
Als ik een roos zou zijn	127
Wij leerden ons denken te vernieuwen	128
Het wordt een mooie dag.....	131
Wat verwacht je van het leven?	132
De dood was dichtbij.....	133
Met het einde voor ogen wordt het leven zoveel mooier.....	134
Wij zijn parkinson de baas!	135
Dankbaarheid brengt geluk	137
Verklarende woordenlijst	139
Bronnen en boeken	144
Register	147

Voorwoord

Hoe ga je om met de ziekte van Parkinson?

Wat staat de zieke te wachten?

Wat staat de partner te wachten?

Dit boek is geschreven vanuit het perspectief van de parkinsonpartner. Simpelweg, omdat ik een parkinsonpartner ben. Mijn man heeft sinds zes jaar de diagnose ‘ziekte van Parkinson’.

Jaren daarvoor merkte ik dat mijn man langzaam veranderde dat maakte mij onzeker en soms wanhopig. Om te begrijpen wat er aan de hand was, schreef ik op wat er gebeurde. Die notities zijn de basis van het boek.

Als je te maken krijgt met parkinson kan je drie dingen doen:

1. toelaten dat de ziekte jullie leven bepaalt,
2. eraan onderdoor gaan,
3. of er sterker door worden.

Hier is mijn verhaal over hoe wij parkinson de baas werden en nog steeds zijn.

Soest 2018,
Nicolette de Boer

1

Ineens is de
ziekte van Parkinson
in huis

Mijn man heeft parkinson

‘Ik ga een boek schrijven.’

‘Weer over rekenen en taal?’

‘Nee, iets dat meer persoonlijk is.’

‘Laat me raden, iets over een fit leven?’

‘Ja, daar ben ik al mee bezig, maar dit wordt iets heel anders. De titel is ParkinsonPartner.’

‘Dat meen je niet, je gaat toch niet schrijven over mij en hoe moeilijk jij het hebt met mijn parkinson?’

‘Nee, oh nee, het gaat over mijzelf, als partner van iemand die de ziekte van Parkinson heeft.’

‘Ik weet niet of ik dat wil. Ik wil echt niet dat je persoonlijke dingen over mij schrijft.’

‘Zal ik niet doen, ik geef je sowieso een andere naam. Wat vind je van Roy, zal ik je zo noemen?’

Door parkinson werd onze liefde dieper

Dit boek kun je lezen als een handboek voor het leven met parkinson. Het is geschreven vanuit het perspectief van de partner. De parkinsonner zelf kan er moed uithalen. Aan de kinderen, familie, vrienden en iedereen die met parkinsonpatiënten te maken heeft, geeft het boek inzicht. Je krijgt een kijkje in het dagelijks leven met een parkinsonpatiënt en toepasbare informatie.

De ziekte van Parkinson is een aandoening waarbij in een bepaald hersengebied (de substantia nigra), zenuwcellen versneld afsterven. Met als gevolg dat de hersenen minder dopamine aanmaken. Maar parkinson is veel meer dan deze klinische omschrijving. Daarom gaat dit boek bovenal over een liefde, die alleen maar dieper werd in de jaren voor en na de diagnose. Het is mijn verhaal van veertig jaar huwelijk waarvan de afgelopen veertien jaar werden getekend door parkinson. Hierdoor moesten mijn man en ik, vol vertrouwen en bijgestaan door heel veel mensen, onze weg opnieuw vinden. We hebben bergen beklommen en zijn vaak uitgegleden. Uitgeput waren we soms en wanhopig maar we hielden hoop, geloof en liefde. En de belangrijkste daarvan is de liefde gebleken.

Als ik schrijf over de ziekte van Parkinson dan verwijst dat naar James Parkinson, de naamgever van de ziekte.

Vandaar de hoofdletter, in alle andere gevallen schrijf ik parkinson.

In dit boek heb ik het woord parkinsonpatiënt zoveel mogelijk vermeden. Ik ben niet getrouwd met een patiënt! Liever heb ik het over parki's zoals Jon Palfreman in het boek 'Hersenstormen'. Als partner vind ik parkinsonner een mooie naam. Roy is zeiler, windsurfer, bergbeklimmer, hockeyer en kampeerder. In dat rijtje plaats ik parkinsonner. Zo'n stoere naam doet recht aan de groep mannen en vrouwen die de diagnose parkinson krijgen. Ik zie dagelijks de tak van sport, die parkinsonpatiënten moeten beoefenen om volwaardig te leven. Dit zijn eerder topsporters dan patiënten. Ik ben er trots op om de partner van een parkinsonner te zijn.

Samen naar de neuroloog

Op een zonnige zomerdag reden Roy en ik naar het ziekenhuis in Amersfoort voor een afspraak met een neuroloog. Het was 3 juli 2012, niet echt een datum die we voor altijd zouden onthouden. Dachten we. In de wachtkamer keken wij elkaar glimlachend aan. De trillende oude mensen die er zaten, daar hadden wij geen enkele overeenkomst mee. Wij waren 56 en 57 jaar oud, en stonden volop in het leven. Eigenlijk zat ik alleen maar in die wachtkamer

om te horen dat het vermoeden dat Roy parkinson zou hebben, onjuist was.

Het onderzoek duurde vijftien minuten. Roy moest doen alsof hij een lampje indraaide en hij liep even heen en weer. Er werden wat vragen over motoriek gesteld en toen was daar de diagnose 'ziekte van Parkinson'. Met als toevoeging 'Ik zag het al toen u over de drempel stapte'.

Vandaag is het 3 juli 2017. Wij zijn nu vijf jaar verder en 61 en 62 jaar oud en we staan nog steeds midden in het leven. Misschien nog wel meer dan vijf jaar geleden omdat we bewuster leven. De ziekte van Parkinson dwingt een bewust leven af. Dingen zoals eten, praten, lopen en slapen die automatisch gingen, gaan geleidelijk steeds minder vanzelf.

De ziekte kent een patroon dat je leven hoogstwaarschijnlijk gaat tekenen. En ook het leven van de mensen om je heen. Ik ben zo'n mens eromheen. Ik heb een partner met de ziekte van Parkinson.

Wat vind je ervan, Roy?

Het eten is al klaar als ik thuiskom.
Roy heeft gekookt en serveert uit op grote, witte borden.
Het ziet er heerlijk uit.

Ik vertel over de bijles die ik net gegeven heb.
En over het plan om in groepjes te gaan werken.
Langs mijn neus weg vraag ik aan Roy: ‘Wat vind je ervan?’

BENG!

Roy smijt hard zijn bestek op het bord,
het valt aan diggelen.
De scherven vallen ook op mijn bord.

‘Waarom moet ik altijd, overal iets van vinden!’

Het eten en de borden verdwijnen in de afvalbak.
Trillend houden we elkaar vast.
Wetend dat er iets helemaal mis is.

Soest, 2009
2,5 jaar later kregen we de diagnose
ziekte van Parkinson.

Jouw man heeft toch parkinson?

Je wordt een stuurs kijkend, immobiel mens dat was het enige dat ik van parkinson wist. Dus toen ik in het beeldschone en tropisch warme Hôi An werd aangesproken over de parkinson van mijn man, reageerde ik lachend: 'Parkinson? Welnee dat heeft mijn man niet hoor, het lijkt er misschien een beetje op.'

Roy was twee jaar daarvoor, als gevolg van een ongeluk, geopereerd aan een vernauwing van de wervels in de nek (cervicale stenose). Sindsdien prikte zijn linkerbeen, liep hij met kleine stapjes en was hij stijf.

En toen schoot deze leuke vrouw mij aan. Medereisgenoot in juni 2012, tijdens onze tocht door Vietnam. Zij had in het vliegtuig al gezien dat Roy de ziekte van Parkinson had en dacht dat zijn medicatie verkeerd was ingesteld. De grond trilde onder mijn voeten, toen bleek dat ze al 35 jaar assistente was van een neuroloog met veel parkinsonpatiënten.

Toch voelde het onwerkelijk, na de stenose nu parkinson? Toen Roy in de hotelkamer onder de douche stond, keek ik even op mijn iPad naar de verschijnselen van parkinson. Ik schrok me een hoedje. Alles wat ik, deels onbewust, had opgemerkt aan het veranderde gedrag van Roy kreeg opeens een naam: 'de ziekte van Parkinson'.

De reis bleef geweldig. Ik deelde mijn vermoeden niet met Roy en we genoten volop. Later bleek dat er in onze groep ook een verpleegkundige zat die veel met parkinsonpatiënten werkt. Zij had gewoon tegen Roy gezegd: ‘hey, jij hebt parkinson hè?’ Dat had hij weer niet met mij gedeeld.

Na thuiskomst zaten we binnen een week bij de neuroloog en wisten wij het zeker. Toen begon een nieuwe reis, een zoektocht naar de aard van deze ziekte. Hoe wij daar in ons leven vorm aan kunnen geven. Hoe we de ziekte de baas blijven met kennis, inzicht, aandacht en vooral met heel veel liefde.

Wij kwamen in de honeymoonfase

Met een recept voor L-dopa in de hand liepen wij naar de apotheek in de hal van het ziekenhuis. ‘Hij heeft zelf parkinson’ zei Roy over de neuroloog, ‘ik wil nog wel eens zien of ik het heb’. Toch nam hij de L-dopa in ontvangst en begon thuis met innemen. Hij voelde zich meteen beter en daardoor ging hij nog meer ontkennen. Je zou dit de ‘honeymoonfase’ kunnen noemen zoals dat ook bij diabetes wordt gedaan. De patiënt voelt zich al enige tijd en in toenemende mate moe en vervelend. Dan wordt er een diagnose gesteld en de patiënt krijgt medicatie. Hiervan

knapst hij zo op dat de diagnose als een boze droom wordt weggewuifd.

Maar wittebroodsweken duren niet eeuwig en na een korte of langere periode komen er weer verschijnselen die je keihard met de werkelijkheid confronteren: je hebt de ziekte van Parkinson!

Parkinson is een voortschrijdende hersenziekte waar wereldwijd zeven miljoen mensen aan lijden, waaronder zo'n zeventigduizend Nederlanders. Je gaat er niet aan dood maar je komt er ook niet vanaf. Levenslang blijft de ziekte een rol spelen. Zowel in het leven van de parkinsoner als in dat van partner en kinderen.

Na de diagnose zijn wij een zoektocht begonnen naar de mogelijkheden om parkinson het hoofd te bieden. Wij begonnen in de medische en paramedische wereld. Met een graad in de gedragswetenschappen op zak heb ik echter vooral interesse, in hoe je mentaal en door gedrag, het verloop van deze ziekte kunt beïnvloeden. Dat leverde ons verrassende inzichten en een compleet andere kijk op parkinson, op onze relatie en op onszelf als persoon.

Daarna begon de werkelijkheid door te dringen

Voordat onze jaartelling begon, werden er al verschijnselen beschreven die wij nu rekenen tot parkinsonsymptomen. Deze zijn te lezen op een papyrusrol uit Egypte en staan in oude Indiase teksten. In 1817 publiceerde de Londense arts James Parkinson zijn ‘Essay on the Shaking Palsy’. Hierin beschreef hij gedetailleerd de symptomen van de later naar hem vernoemde ziekte, de ‘ziekte van Parkinson’.

Deze begint vaak met trillende handen en armen, aan één kant van het lichaam. Dat merk je het meest in rust. In beweging zie je de stijfheid verschijnen. De parkinsonner wordt traag in actie. Krijgt moeite met fijne motoriek en schrijft priegelig.

Als ik tegenover Roy aan tafel zat, dan vroeg ik wel eens of hij zijn ‘prins Claus oog’ uit wilde zetten. Het rechteroog was dan bol en star, net zoals ik dat op beelden van prins Claus had gezien. Onbewust zag ik een symptoom van parkinson en ik wist dat prins Claus die ziekte had. Toch kwam het niet in mij op, om te bedenken dat Roy parkinson zou hebben.

Het normaliseren van dat starre oog lukt trouwens nooit. Nu gebruik ik het starre oog als een indicatie van de dopaminespiegel. Hoe beter die is des te minder star is het

oog. Opvallend is dat de stijfheid zich bij Roy vooral voordoet aan de linkerkant van het lichaam, terwijl het rechteroog bol en star wordt. Volgens een meelezende fysiotherapeut kruisen de zenuwbanen bij de hersenstam. Dus deze waarneming klopt. Handig om te weten, als je veranderingen ziet bij je partner en die wilt voorleggen aan een arts.

Oliver Sacks maakt het dragelijk

De ziekte van Parkinson kenmerkt zich door uitval, door disfunctioneren. Dat wil zeggen, als je zo denkt, als je deze ziekte klinisch beschouwt. Gelukkig was ik 25 jaar geleden al een vurig fan van het gedachtegoed van Oliver Sacks. Hij zegt bijvoorbeeld: 'dieren *krijgen* ziekten, maar alleen de mens valt ten prooi aan ziek *zijn*.' Mijn motto is dan ook dat mijn man niet ziek is. Hij is een creatieve, scherpe denker, liefdevol en charmant. Een geweldige vader en een vrolijke opa, die niet ziek is maar wel parkinson gekregen heeft.

Wat betekent dat voor de partner? Naast de uiterlijke kenmerken kent parkinson ook mentale kenmerken die het wezen aangaan. Als partner zie jij je geliefde veranderen en dat doet pijn. Parkinson is een hersenziekte, die het denken, het voelen en het doen verandert. De persoonlijkheid

wordt anders. Niet door problemen van buitenaf maar door afstervende hersencellen.

Een parkinsonner kan niet omgaan met conflicten en problemen. Op zo'n moment stopt het denken. Emoties vlakken af, daardoor deelt Roy mijn verdriet en blijdschap minder, hij snapt het gewoon niet. Anderzijds is hij ook vaak labiel, schiet snel vol, zonder dat er iets aan de hand lijkt. Als ik daar niet meer tegen kan, dan haal ik weer Oliver Sacks erbij. Hij zette muziek in bij parkinsonpatiënten. Dus zet ik muziek aan waar Roy en ik van houden. De parkinson is dan ver weg en wij worden er vrolijk van.

Je rol als partner verandert en jij verandert zelf ook

Het initiatief van de parkinsonner moet worden aangejaagd. Zo wordt de partner, dag en nacht de motor in huis. Het stilvallen vind ik moeilijk. Ik reageer dan ook wel eens fout in zijn ogen. Dan maak ik het snel weer goed, terwijl ik niet weet wat ik fout deed. Mijn spontaniteit is daardoor weg, ik moet voortdurend anticiperen. Ik merk dat ik er zelf door verander, alsof ik ook een beetje parkinson heb. Thuis kan ik het wegstoppen. Als ik met vriendinnen weg ben, merk ik dat ik hun tempo in denken en praten niet

meer kan volgen. Dan dringt het besef door dat ik ook anders geworden ben.

Wat mij helpt, is als anderen, die Roy vertrouwt, met hem communiceren. Zijn wereld wordt kleiner en als partner ben je geneigd om die leegte op te vullen. Dat hoef je niet alleen te doen. Dat moet je niet alleen willen doen. Eén tak is breekbaar, een bos takken niet.

Door de wereld van de parkinsonner groot te houden met meerdere mensen die hij vertrouwt en die zijn bewustzijn aansturen, gaat die last van mij als parkinsonpartner af. Dan zijn Roy en ik weer gelijkwaardige partners die vrijen, genieten, hopen, vertrouwen, luisteren en waarderen.

Het leek alsof niemand het erg vond

Toen Roy geopereerd werd aan de stenose in zijn nek, werd hij overladen met bloemen. Collega's en familie bezochten hem in het ziekenhuis en er werden de liefste kaarten bezorgd. Hoe anders was dat met de parkinson. Toen wij de diagnose ziekte van Parkinson hoorden, wisten we niets van de ziekte af. Ook de mensen om ons heen reageerden lauw. Er waren geen bloemen of kaarten. Het is een ziekte die iedereen kent, maar waarvan vrijwel niemand het fijne weet. Je gaat er niet aan dood maar het

eindigt vervelend. Voor parkinson word je niet opgenomen in een ziekenhuis, je hebt geen pijn en het is niet erg zichtbaar.

De ziekte van Parkinson is niet aan te tonen met een bloedtest of scan. De neuroloog zei tegen ons dat de ziekte pas aantoonbaar is, als na de dood van de patiënt het hersenweefsel wordt onderzocht. Dit alles bij elkaar maakt het tot een geheimzinnige en verborgen ziekte:

- De ziekte van Parkinson is niet aantoonbaar.
- De ziekte van Parkinson niet is te genezen.
- De ziekte van Parkinson kent geen vast verloop.
- De ziekte van Parkinson is derhalve niet in een protocol te vatten.
- De ziekte van Parkinson heeft invloed op alle aspecten van het leven.

Het parkinsonmonster parkeren we meestal in een donkere hoek

Deze drie woorden: ‘u heeft parkinson’ kleuren de rest van het leven van de patiënt en de partner. Er is een leven vóór de diagnose en een leven erna. De angst voor deze drie woorden behelst de angst dat de parkinsonner opeens

verandert in een monster net zoals in een sprookje. Het parkinsonmonster dreigt jullie levens over te nemen.

Toen Roy en ik dat doorhadden hebben wij ervoor gekozen om zelf de controle te houden. Dat is een belangrijk besluit geweest, waarmee we het monster de baas werden. Zo wordt het een sprookje met een gelukkig einde. Alles wat ons kan helpen, pakken wij met beide handen aan. Daardoor blijft er een klein monster over. Aan dat monsteretje zijn wij inmiddels gewend. Wordt het lastig dan zetten we het in een donkere hoek.

Word parkinson de baas!

Hoe ga je om met de ziekte van Parkinson?

Wat staat de zieke te wachten?

Wat staat de partner te wachten?

Kan je sterker worden van een ziekte?

‘Jazeker. Onze liefde werd dieper en we weten nu wat echt belangrijk voor ons is’.

Het boek ParkinsonPartner toont hoe de Boer en haar partner droefheid en onzekerheid omzetten in kracht. ‘Als je met parkinson te maken krijgt dan kan je drie dingen doen: toelaten dat de ziekte jullie



leven bepaalt, eraan onderdoor gaan of er sterker door worden. Wij hebben bewust de keuze gemaakt om hier samen sterker uit te komen en dat is elke dag een uitdaging’.

Nicolette de Boer, gedragswetenschapper, docent, getrouwd, moeder van drie volwassen kinderen en grootmoeder van drie kleinkinderen.

Haar passie is het gedrag van mensen en hoe je dat positief kunt beïnvloeden.

Met ParkinsonPartner geeft zij praktische tips en adviezen voor partners van mensen met de ziekte van Parkinson.

Uitgegeven door Vanderwel B.V.

