

Neurologie in de Praktijk

Door Dr. M.M.(Mirthe) Ponsen



In de bijna 7 jaar dat ik nu werkzaam ben in het Meander Medisch Centrum heb ik veel mensen gesproken met de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonisme. De gesprekken die ik met iedereen mag voeren vind ik telkens weer bijzonder. Het voelt als een voorrecht dat zoveel mensen mij toelaten in de moeilijke maar ook vaak mooie kanten van hun leven. Als iets opvalt aan de behandeling van de

ziekte van Parkinson en atypische parkinsonisme, dan is het wel hoe ingewikkeld deze ziekten zijn. De behandeling gaat niet alleen over de motorische klachten; de stijfheid, traagheid en trillen. Dit is eigenlijk maar een deel van de verschijnselen, er kunnen ook veel 'niet-motorische' klachten zijn; problemen met het denken waarbij er sprake kan zijn van een dementie, maar ook hallucinaties, incontinentie

klachten en obstipatie. Dit maakt de ziekte van Parkinson en de verschillende vormen van atypisch parkinsonisme vaak erg complex, net als de behandeling.



ik kan me goed voorstellen dat dit hele moeilijke onderwerpen zijn om te bespreken "

Uit onderzoek blijkt dat naarmate deze ziekten vorderen, juist deze niet-motorische klachten de grootste problemen geven. Naarmate de niet-motorische klachten toenemen, neemt vaak ook de zorg over de toekomst toe. Deze zorgen kunnen vaak gepaard gaan met veel vragen maar ook met angst. Wie te horen krijgt dat hij of zij een onge-

neeslijke ziekte als de ziekte van Parkinson heeft, worstelt met heel veel meer zaken dan de ziekte alleen. Mensen vragen zich af hoe ze nog kleur kunnen geven aan hun leven en hoe ze met hun angsten kunnen omgaan.

Tijdens de gesprekken in mijn spreekkamer heb ik vaak gemerkt dat de angst om de regie te verliezen groot kan zijn. Wat als ik fysiek afhankelijk word of ik niet meer in staat ben een goed gesprek te voeren? Wat is kwaliteit van leven? De laatste jaren spreek ik regelmatig met mensen over deze moeilijke en beladen onderwerpen.

De medisch term voor het nadenken over de toekomst is Advance Care Planning (ACP). Veel mensen denken dat dit over die allerlaatste fase van het leven gaat, de fase van het sterven of de vraag of iemand gereanimeerd wil worden. Dit zijn belangrijke onderwerpen om te bespreken maar een ACP gesprek gaat over veel meer; het gaat ook over wensen, doelen en voorkeuren, al in een eerdere fase van de ziekte. Wat zijn uw verwachtingen en zorgen over de toekomst? Hoe denken uw naasten hierover? .

Vervolg op blz. 2 



Ook kan dit een goed moment zijn om de mogelijke behandelingen maar ook de bijeffecten van deze behandelingen te bespreken. Een ACP gesprek kan er voor zorgen dat u zorg krijgt die beter is afgestemd op uw wensen. Het kan er ook voor zorgen dat zowel voor u als uw naasten de angst en daarbij komende stress en somberheid afneemt.

Ik kan me goed voorstellen dat dit hele moeilijke onderwerpen zijn om te bespreken maar het is goed om te weten dat u deze onderwerpen wel kunt bespreken. U kunt uw huisarts vragen hierover mee te denken maar kunt dit ook voorleggen aan uw behandelend neuroloog. Via de Parkinson vereniging kunt u informatie aanvragen / downloaden wat u kan helpen hierover na te denken.

Reageren? Dat kan

Via [info-@parkinsoncafeamersfoort.nl](mailto:info@parkinsoncafeamersfoort.nl)

Desgewenst leggen wij uw reactie (evt. anoniem) voor aan Dr. Ponsen.

Parkinson en rijvaardigheid

In december 1971 heb ik mijn rij-examen gedaan, met goed gevolg. En sedertdien -bijna 50 jaar-probleemloos - d.w.z zonder ongelukken te veroorzaken of daarbij betrokken raken - gereden.

Al kan ik mij situaties herinneren -lang geleden- waarvan je zou kunnen zeggen dat ik een engeltje op mijn schouders had .

Maar, voordat de lezer nu - gapend van verveling- een volgende bladzijde van dit nieuwsbulletin openslaat, moet ik toch iets bekennen. Probleemloos? Neen, recentelijk was ik betrokken bij een botsing, die geheel aan mijn rijgedrag te wijten was. Het volgende is gebeurd.

Op zaterdagen plegen veel mensen naar de plaatselijke vuilstortplaats te gaan om daar hun afval te deponeren. Ik vorm met vele anderen daarop geen uitzondering.

Nu deed zich op deze plaats een vertragende factor voor: de slagboom bij vertrek werkte niet goed en er ontstond een file van auto's. Het terrein heeft een licht dalende glooiing en zo kon het gebeuren dat na opening van de slagboom telkens de volgende auto kon vertrekken en je 2 meter kon doorrijden, vervolgens de handrem aantrekt etc.etc.

Ik deed niet anders, maar las tevens de krant!

Mijn advies voor de aandachtige lezer: Lees als autobestuurder tijdens het rijden bij voorkeur niet de krant, zelfs niet als het uw eigen lijfblad betreft! Want..

Ik vergat op een gegeven moment de handrem en ik werd wakker door een lichte boem: mijn auto was tegen de achterbumper van de mijn voorganger (niet gebotst maar) gerold. De bestuurder van het type 'wie aan mijn wagen komt, komt aan mij', kwam dreigend uit zijn auto en zwaaide al direct met schadeformulieren. Schade gemeld: een bedrag € 600 en ik werd een trede lager gezet wat verder geen gevolgen had. (immers: 49 schadevrije jaren).

Maar mijn vaste voornemen om zonder enige schade of botsing de eindstreep te halen was daarmee mislukt. Tot 1 dec. 2021 blijf ik rijden uiteraard alleen bij heldere perioden, en daarna wordt het openbaar vervoer en taxi.

Advies aan lotgenoten: Concentreer je tijdens het rijden uitsluitend op het rijden en laat andere personen niet met jou communiceren. Ga niet met de radio of navigatiesystemen aan de slag! Bij twijfel over eigen rijvaardigheden: Neem eens een paar rijlessen, of vraag het CBR om een rijtest én vraag tijdig (1/2 -1 jaar tevoren) een nieuw rijbewijs aan.

Martin Heidemann

Laat je stem niet verloren gaan.....

Marja Overvest worstelt met een vraag

De afgelopen maand is ons gevraagd meermalen onze stem uit te brengen. Bij de verkiezingen voor de leden van de Tweede Kamer. Bij de bijzondere ALV van de Parkinson Vereniging en ook door het enthousiaste team vrijwilligers van het Parkinson Café Amersfoort. Wat mij opvalt is dat het percentage mensen, dat aan de oproep gehoor geeft flinke verschillen laat zien. Bij de verkiezingen voor leden van de Tweede Kamer is dat ruim 82% geweest. Bij de bijzondere ALV amper 0,5% en de respons op verzoeken om reacties c.q bijdragen op deze digitale krant is eveneens zeer beperkt.

Wat zegt dat ons? Dat er geen belangstelling is voor de keuzes, die voorliggen bij die bijzondere ALV? Dat je tevreden bent? Of is er geen aansluiting bij wat jij als belangrijk ziet en de plannen die nu voorliggen?

Ik merk dat die vraag naar het waarom me bezighoudt. Afgelopen week nam ik weer deel aan een digitale bestuursvergadering van de PV. Meerdere bespreekpunten hadden als onderliggend motief dat het voorstel is geënt op de aangegeven behoefte van de mensen met de ziekte van Parkinson. Hoe weten wij dat? Deels halen we die informatie uit ledenraadplegingen en/

of bijeenkomsten waar specifiek over thema's is gesproken. Soms dateren die bronnen van jaren geleden. Hoe weet ik dat er nog steeds zo over voorliggende zaken wordt gedacht?

Al mijmerend kwam mij de bijeenkomst van het Parkinson Café vorig jaar in herinnering. We bespraken toen met elkaar het onderwerp Communicatie. Met communicatie maak je de ander duidelijk wat je wilt, hoe je je voelt, wat je wenst, wat je vindt, etc. Wat je ook doet en wat je ook zegt of niet zegt, je communiceert altijd.

Als je Parkinson hebt, veranderen er dingen. Iedereen in je omgeving, met wie je een verbinding hebt, maakt deel uit



De omgeving kan alleen maar steun en begrip bieden als ze van jou informatie, openheid en waardering krijgen. Communiceren dus."

van jouw systeem. Dat systeem is voortdurend in beweging, er komen mensen bij en er stappen mensen uit.

Het hebben van Parkinson ontslaat je niet van de verantwoordelijkheid voor je eigen communicatie. Dus je moet aan de bak blijven. Dus steeds weer nagaan hoe jijzelf stu-

Reacties en bijdragen:

info@parkinsoncafeamersfoort.nl

Deel uw ervaringen, positief of negatief met de lezers van deze Nieuwsbrief via bovenstaand email-adres.

De redactie van deze Nieuwsbrief stelt zich mede tot doel de functie van "Praathuis" zoveel mogelijk vorm te geven. Daarom vinden we het vooral fijn als er bijdragen "uit het veld" worden aangeleverd.

Deze keer konden we er zelfs de hele Nieuwsbrief mee vullen, een unicum!

We hopen dat het niet bij deze keer blijft en dat u ons ruimschoots blijvend gaat voorzien van kopij.

Bij voorbaat dank!

ring kunt blijven geven aan je leven. Steun en begrip van je omgeving is daarbij onmisbaar. Die omgeving kan dat alleen maar bieden als ze van jou informatie, openheid en waardering krijgen. Communiceren dus. Om te beginnen met de mensen, die heel dichtbij staan. Je partner, je kinderen, familie en vrienden. Vervolgens ook met de mensen en kringen daaromheen. Waaronder de PV, het

Parkinson Café en ook de Tweede Kamer.

Dat helpt je in het leven met Parkinson en geeft je kracht.

Voldoende reden om aan de bak te blijven en je stem niet verloren te laten gaan.

Marja Overvest

Parkinson en werk – Een persoonlijke ervaring

van Jur Lecluse

Kort voor de feestdagen in december 2019 kreeg ik de diagnose Parkinson. Niet het ideale bericht op zo'n moment voor een 46-jarige vader van vier kinderen die fulltime werkt. Maar goed, wanneer schikt zo iets dan ooit? Wel een antwoord op enkele klachten die ik al een kleine vijf jaar ervoer, maar waar ik verder geen acht op had geslagen.

In het verleden heb ik al eens een bijzondere vorm van hersenletsel gehad en voor mijzelf had ik bepaald dat de klachten ongetwijfeld restverschijnselen daarvan waren. Het idee dat ik daardoor op latere leeftijd nog allerlei klachten en/of problemen kon krijgen had ik geaccepteerd met het verstrijken van de jaren. De diagnose Parkinson heeft me daarentegen kort en krachtig echt geraakt als een versneld soort rouwproces van enkele dagen. Daarna had ik het voor mijzelf geaccepteerd en wilde ik aan de slag om ervan te maken wat mogelijk is.

Na een korte inleesperiode en een – tot nu toe eenmalig – bezoek aan het Parkinsoncafé was het me duidelijk dat ik als eerste een aanpak moest maken wat betreft mijn werk. Wat ga ik communiceren, aan wie en wanneer? In de basis wilde ik er voor mijn omgeving transparant over zijn en graag de zaken zo organiseren dat alle betrokkenen hun rol goed pakken en willen samenwerken. Daarover heb ik van gedachten gewisseld met mijn vrouw Hera die zeker ook bij dat soort zaken mijn ideale klankbord is.

Vervolgens heb ik het kort daarna ter sprake gebracht in een van de maandelijkse gesprekken met mijn leidinggevende. Daar aangegeven wat de situatie was en hoe ik ermee wilde

omgaan. Ook uitgesproken dat mijn doel zo lang mogelijk fulltime doorwerken is. Gelukkig had ik mijn teamleider en de organisatie waar ik sinds augustus 2018 werk goed ingeschat en is hardop uitgesproken dat ze me daarbij met alle mogelijke middelen willen ondersteunen.

De volgende stap was het informeren van de bedrijfsarts. Zoals dat in veel organisaties gaat ken je die niet tot het een keer nodig is. Uit eerdere werkervaringen was me bekend dat mensen regelmatig – en soms helaas terecht – bang zijn dat die aan de kant van de werkgever staat. Gezien de oprechtheid waarmee mijn werkgever met mensen omgaat, was ik daar echter niet bang voor.

Het was een nuttige kennismaking die nadrukkelijk is vastgelegd als een preventief overleg. Gelukkig begreep de bedrijfsarts meteen dat verzuim niet te verwachten is binnen afzienbare tijd en dat de focus op preventie moest. Gezien mijn klachten op dat moment en de niet of nauwelijks waarneembare progressie sindsdien, zijn daar tot nu toe nog geen concrete acties uit voortgekomen. Maar voor nu is in ieder geval helder wat er met mij aan de hand is en stel ik mijn werkgever daarmee niet voor verrassingen.

In overleg met mij had mijn leidinggevende ook de HR-dame van onze afdeling op de hoogte gesteld van mijn diagnose.

Kort daarna kreeg ik van haar in de wandelgangen al een keer een hele begripvolle reactie, maar verder leek dat het even te zijn. Tot ze me enkele weken daarna benaderde met het voorstel om een kennismakingsgesprek te hebben met een gespecialiseerde psycholoog. Als het zou klikken kon ik naar behoefte wat afspraken maken voor gesprekken op kosten van de zaak. Gewoon als ruggensteun.

Ik moet zeggen dat ik wel even sprakeloos was, maar natuurlijk het voorstel wel met beide handen aangenomen. Uiteindelijk heb ik vijf hele goede en indringende gesprekken met deze psycholoog gehad. En ook al was er bij mij al een goede acceptatie van de diagnose Parkinson, terugkijkend moet ik concluderen dat deze gesprekken mij toch versterkt hebben. Net dat beetje extra balans en stabiliteit. Daar pluk ik niet alleen zelf de vruchten van natuurlijk.

Ik hoop dat dit stuk mensen inspireert om transparant en actief om te gaan met het leven. Ook na de diagnose Parkinson. Of ik er nu om huil of lach, de ziekte verandert niet. Mijn humeur en beleving van plezier in het leven wel. Daarom raad ik iedereen aan na het lezen van dit stuk nog even met een grote glimlach te luisteren naar het toepasselijke lied *Leven na de dood* van Freek de Jonge.

Jur Lecluse