

# Wat er gebeurt als jonge mensen parkinson krijgen

Peter van den Berg (44) kreeg ruim drie jaar geleden de diagnose young onset parkinson. Daar zat hij dan met zijn jonge gezin, zijn baan, zijn politieke aspiraties en een progressieve ziekte die anders vooral ouderen treft. Hij stelde een boek samen voor 'yoppers', hun geliefden en hun zorgverleners.

▲ Wybe Fraanje ● Phil Nijhuis

**I**neens ziet het leven er heel anders uit dan je ooit hebt kunnen denken. Houd je noodgedwongen met allerlei zaken rekening waar leeftijdgenoten nog lang niet aan denken. Toen Peter van den Berg (44) met zijn gezin verhuisde, moest hij opletten dat er een goede parkeerplaats op het eigen terrein vlak bij de voordeur is, heeft hij meteen maar een invalidetoilet laten installeren, en in de badkamer een tweede, extra lage wastafel. „Die voorzieningen heb ik nu nog niet nodig, maar als ik net een nieuw huis heb en dan ineens sterk achteruit ga, moeten we niet hebben dat we het dan nog zouden moeten aanpassen. Ik kan verklappen: het zijn niet de leukste keuzes als je als jong gezin net een nieuw huis hebt.”

Van den Berg kreeg vijf jaar geleden de diagnose ziekte van Parkinson, een neurologische ziekte die vooral geassocieerd wordt met senioren en die als ouderdomsziekte bekend staat. Toch valt 10 procent van alle parkinsonpatiënten in de leeftijdscategorie van 35 tot 55 jaar. Hun aandoening wordt medisch bestempeld als young onset parkinson (yop) en zij zelf worden in de volksmond yoppers genoemd.

In de zomer van 2013 kreeg Van den Berg last van trillingen in zijn handen. Best vreemd, want hij had wel een druk leven, met zijn werk bij de gemeente Woerden, zijn raadslidmaatschap in zijn woonplaats Waddinxveen, zijn activiteiten in de kerk en dergelijke, maar stress, dat had hij eigenlijk niet. De trillingen hielden zo lang aan dat het verontrustend werd. De huisarts dacht aan een neurologisch verband en adviseerde nader onder-

**In het begin was ik ziek, maar gaandeweg bleek dat het gezin eigenlijk ook ziek is**

zoek. „Dan kom je in de mallemonen terecht van mri-scans en dergelijke. Eerst was er nog opluchting dat het geen hersentumor was. Maar toen kwam wel de klap dat het parkinson bleek te zijn.”

In het begin verdiepte hij zich in de ziekte en de gevolgen, maar daar stopte hij toch maar mee. „Ik zag de hele tijd de eindplaatjes: mensen in rolstoelen etcetera. Daar had ik geen zin meer in.”

#### Ten val gekomen

Maar vorig jaar zomer werd hij toch met de neus op de feiten gedrukt. Tijdens een dagje uit aan het strand verloor hij vanuit het niets zijn evenwicht en kwam ten val. „Ik kon mijn kop niet meer in het zand steken en toen ben ik alles gaan uitzoeken: medici, zorgprofessionals en andere deskundigen bellen, lotgenoten zoeken. Ik heb me er helemaal op geworpen en had een- laait ik het zo stellen - sterke positieve focus om er een boek van te

maken. Negen maanden later ligt dit boek er.” Met zo'n zeventig auteurs stelde hij het boek *Een nieuwe uitdaging met Parkinson* samen, dat 26 februari tijdens een symposium in Nijmegen wordt gepresenteerd, en twee dagen later nog eens in Antwerpen. Inmiddels hebben driehonderd mensen via voorinschrijving het boek besteld. Het biedt een uitputtend overzicht van wat Parkinson is, welke symptomen voorkomen, van acceptatie en verwerking van de diagnose, maar ook wat de gevolgen voor de sociale omgeving van de patiënt zijn en hoe geliefden ermee om kunnen gaan, handreikingen voor mantelzorgers, tips voor sport en bewegen, voor werk, rijvaardigheid, seksualiteit, te veel om op te noemen. Ruim vijftig hoofdstukjes, allemaal door deskundigen geschreven. „Het moest een eerlijk boek worden, maar ik wilde niet zielig doen. Daar help je niemand mee.”

Niet alleen patiënten en hun verwanten hebben belangstelling voor het boek. Ook neurologen, psychologen, therapeuten en andere zorgprofessionals zijn er benieuwd naar. „Er is nog weinig bekend over yoppers bij de hulpverlening. Ouderen hebben nu eenmaal andere problemen, dus bij oudere patiënten gaat het over de omgang met kleinkinderen bijvoorbeeld. Bij ons gaat het om kleine kinderen. Eén lettertje maar, maar een wereld van verschil.” Zijn ziekte heeft best wat gevolgen voor het gezin. „In het begin was ik ziek, maar gaandeweg bleek dat het gezin eigenlijk ook ziek is.”

Van den Berg en zijn vrouw hebben één pleegzoon, die al zijn hele leven, negen jaar, bij hen

woont en er ook blijft. Voorheen hadden ze meerdere pleegkinderen, maar ze hebben besloten dat het onverstandig is om weer kleine kinderen op te nemen. „Steeds nieuwe wisselingen en mogelijk intensieve zorg, dat zou niet meer iets voor mij zijn.”

Parkinson heeft namelijk impact op het hele gezin. „Voor kinderen is het niet leuk als vermoeidheid plotseling kan opkomen. Papa had toch beloofd dat we samen iets zouden gaan doen? Maar nu kan het ineens even niet. En als we in de vakantie op maandag naar de dierventuin gaan, kan ik dinsdag niet iets als een fietstocht ondernemen. Dan moet ik bijkomen van maandag.”

Zijn raadslidmaatschap namens de Protestantse Combinatie Waddinxveen (SGP/ChristenUnie/Herformde Kiesvereniging) hield op na een tegenvallende verkiezingsuitslag. De lange avondvergaderingen werden hem achteraf gezien ook wat te veel. Eind vorige maand werd hij geïnstalleerd als Statenlid voor de SGP/ChristenUnie in Zuid-Holland. „De Staten vergaderen overdag. Dat scheelt heel wat.”

Hij hoopt in maart verkozen te worden voor de Staten. Die kans is er met zijn vierde plaats op de lijst. Zijn fractie telt nu drie zetels.

**Geleiding tussen denken en doen** Parkinson is een neurologische aandoening waarbij de dopamineaanmaak verstoord is. „Dat is de geleidingsstof tussen denken en doen. Als ik het idee krijg om een kopje koffie te pakken, kan het bij mij even duren voordat ik dat ook echt ga doen.”

Het is een progressieve ziekte, maar de snelheid van ontwikkeling



varieert per patiënt en per ziekteperiodes. Bij Van den Berg manifesteert parkinson zich in licht progressieve vorm. Hij heeft een verstoord slaap-waakritme, heeft moeite met lopen en is gauw moe. „Soms heb ik het idee dat ik er om negen uur 's ochtends al een hele dag op heb zitten. Mijn moeder van 82 heeft soms meer energie dan ik - dat is voor haar ook moeilijk natuurlijk. Soms word ik plotseling overvallen door vermoeidheid. Of door trillingen. Zoals nu aan de telefoon: zes jaar geleden had ik zo'n gesprek als leuke, gezonde spanning ervaren. Ik vind het nu ook een fijn gesprek, maar mijn lichaam vertaalt het als spanning en ik heb meer trillingen.”

Het progressieve karakter van de ziekte betekent onzekerheid over de toekomst. Het kan zomaar ineens erger worden. „Het is een



Ik ben niet iemand die zomaar makkelijke dingen zegt over ziekte en gezondheid

ziekte die je langzaam steeds meer sloop. Maar het is niet zo dat je vitale functies kunnen uitvallen, zoals bij multiple sclerose. Dat vind ik toch - als ik de vergelijking mag trekken - een ergere vorm van hersenziekte dan wat ik heb. Er zijn ook heel wat mensen met de ziekte van Parkinson die nog vele jaren kunnen werken, al dan niet met aanpassingen."

Toch kunnen er ook vervelende en pijnlijke verrassingen opduiken. Volgens een bijdrage in het boek kunnen karakterveranderingen optreden. En een yopper kan ineens gevoelig voor verslaving worden. Er ontstaat natuurlijk een afhankelijkheid van de medicijnen, maar onderzoekers zien ook een hoger risico op bijvoorbeeld cocaïneverslaving. „Als patiënt heb je zelf vaak niet door dat je karakter verandert. Ik heb tegen mijn vrouw gezegd: mocht ik veranderen, houd

**Ik ben positiever en realistischer geworden. Ik ken een patiënt die heel creatief is geworden**

me bij de les. Het lijkt me heel heftig als ik ineens een andere echtgenoot, een andere vader zou worden. Poeh..."

#### Positiever geworden

Als er al sprake is van een karakterverandering, pakt die vooralsnog gunstig uit. „Ik ben positiever en realistischer geworden. Mijn vrouw is van nature al positiever ingesteld dan ik. Wij staan er, ook dankzij ons geloof, nuchter in: als er een tegenslag is, zetten we onze schouders eronder. We hebben geconcludeerd dat het geen zin heeft om ons zorgen te maken over wat een mogelijk toekomstbeeld is van mijn ziekte. Dan zou ik straks tien jaar lang een somber leven geleid hebben terwijl dat nergens voor nodig was. Ik weet sowieso niet hoe het zich ontwikkelt. Ik ken een patiënt die heel creatief is geworden en

uitvinder is geworden. Alleen God weet wat de uitkomst is."

Deze berusting is er niet meteen geweest. „Het is niet zo dat ik opstandig of boos ben geweest jegens God, maar ik heb wel gevraagd waarom mij dit is overkomen, en wat Gods leiding hierin is. Ik zie er nu de bedoeling niet zo van, maar die is er misschien wel. In de Bijbel lees je dat mensen als Job en Asaf ook hun worstelingen en hun vragen hadden. Asaf ging naar het heiligdom en stelde zijn vertrouwen op God. Of ik dat ook kan doen? Ik kan nu wel heel stoer 'ja' zeggen, maar wat als ik straks de telefoon neerleg en er gebeurt iets ergs met me, waar is Peter dan met zijn godsvertrouwen?"

Een belangrijk moment was kort na de diagnose. „Ik wilde altijd nog eens het hooggebergte zien. We gingen op vakantie naar Zwitser-

land. Tijdens een bergwandeling stelde ik de vraag: heeft God dit allemaal kunnen maken? Het antwoord was: ja, daar geloof ik stellig in. Net als bij Job liet God zijn grootheid en aanwezigheid in Zijn schepping zien. Dan ziet Hij mij hier ook op die immense berg staan, als een klein Lego-poppetje. Toen wist ik dat Hij erbij is en dat ik geen zwaardere last krijg opgelegd dan ik aankan."

Van den Berg zag zich hier later in bevestigd. Zijn kerkelijke gemeente, de Hersteld Hervormde Gemeente in Waddinxveen, houdt op woensdagavonden vaak Bijbellezingen. „Ik had een keer eigenlijk geen zin om te gaan, maar stapte toch maar op de fiets. Toen ging het dus precies over die psalmen van Asaf en wist ik: Hij weet ervan af."

Van den Berg bekleedt in de kerk het ambt van diaken. Hij merkt dat het pastorale gesprek makkelijker gaat. „Ik ben niet iemand die zomaar makkelijke dingen zegt over ziekte en gezondheid, ik doorleef het ook. Ik ben een soort lotgenoot en mensen praten makkelijker met mij over hun eigen gezondheid."

#### Non-fictie

**Een nieuwe uitdaging met Parkinson. Praktische gids voor (jonge) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving**



Peter van den Berg, Mees Kommer en Romy Treffers (red.)

Te bestellen via [petervandenbergh@leg-uit.nl](mailto:petervandenbergh@leg-uit.nl), € 29,95