



Een nieuwe uitdaging met Parkinson

Praktische gids voor (jongere) mensen
met de ziekte van Parkinson en hun omgeving

Dagelijkse uitdagingen met Parkinson

Parkinson, pijnlijk maar het heeft mijn leven verrijkt
mr. Peter van den Berg

Leden Parkinson Vereniging, bezoekers Parkinsoncafé Eindhove, professionals en belangstellenden

– Vitalis Peppelrode, (Carrousel 1e etage) • Ds. Th. Fliednerstraat 5 te Eindhoven • 18 april 2024 –

0.1 Vooraf: Parkinsoncafé of gastcollege?





0.2 Vooraf: wie of wat zie je



Opdracht

Zie onderstaande foto's. Hoe oud schat je mij in? Zit er tijdsverschil tussen de foto's? Wat is de oudste foto en wat de meest recente



0.3 Vooraf: Wie is ('was') uw gast?



Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg (1974)

- getrouwd, pleegvader
- diagnose 'ziekte van Parkinson' op 39-jarige leeftijd
- ~~• juridisch adviseur, facilitator vertrouwenspersoon gemeente~~
- ~~• diaken van de Hersteld Hervormde Gemeente Waddinxveen~~
- ~~• plv. voorzitter en plv. secretaris kerkelijke geschillencommissie~~
- ~~• gemeenteraadslid Waddinxveen~~
- ~~• lid Provinciale Staten van Zuid-Holland~~
- ~~• lid partijadviesraad~~
- redacteur serie Zak- en Handboeken Openbaar Bestuur
- ~~• trainer en adviseur~~
- gastcolleges en lezingen impact chronisch ziekzijn/Parkinson
- Lid Challengeteam v/d directie v/h Centrum voor Geïntegreerde Zorg (Radboudumc)
- Lid en contactpersoon klankbordgroep afdeling Zingeving en Spiritualiteit Radboudumc
- (schoon)zoon, broer, zwager, oom, neef, vriend, zoekend





0.4 Vooraf: Programma presentatie

0. Vooraf	1. Chronisch ziek	2. Impact en rouw	3. Aandachtspunten en afronding
0.1 Parkinsoncafé of gastcollege?	1.1 Ziek? Chronisch ziek?	2.1 Impact	3.1 Bespreektips met de professional
0.2 Wat zie je of wie zie je?	1.2 Wat is de ziekte van Parkinson	2.2 Verlies en rouw	3.2. Vragen?
0.3 Wie is uw gast?	1.3 Mijn verhaal	2.3 Zingeving & geloof	
0.4 Programma	1.4 Vragen?	2.4 Vragen?	
0.5 Vragen?			





1.1 Chronisch-progressief ziek - wat is dat





1.1. Chronisch(-progressief) ziek

Chronisch ziek

- *“Een chronische ziekte is een ziekte die lange tijd voortduurt. In Nederland wordt, afhankelijk van de ziekte, een termijn van het aanhouden van de klacht van langer dan zes weken tot zes maanden gehanteerd” (bron: Wikipedia)*

Voorbeelden chronische ziekten:

- Ziekte van Parkinson
- Multiple Sclerose
- Reuma
- Kanker
- ALS

1.2 Chronisch ziek - ziekte van Parkinson

Parkinson, wat is dat?

De ziekte van Parkinson is een hersenaandoening waarbij cellen afsterven. Het gaat om hersencellen die een boodschapperstofje produceert die er voor moet zorgen dat wat wij willen of wat het lichaam wil doen ook gewoon gebeurt.

Bradyfrenie (vertraagd tempo in denken, kan zich uiten in moeizame spraak)

Vermoeidheid en slaperigheid overdag

Verlies motivatie
Slaapstoornis

Ongerustheid & zorgen maken
Angst & paniek aanvallen

Apathie
Impulscontrolestoornissen

- zie

Probleman focus area

Akinesie (=Problemen met starten & stoppen)

Verminderd contact brein & lichaam

Concentratie problemen
Cognitieve problemen

Moeite met dubbeltaken
Planningsproblemen

Kilise

Dementie

Reuk- en geurverlies

Moeite met fijne motoriek
(onmogelijke knopen kleding)
Slecht(er) handschrift

Vertraagde bewegingen
Armen zwaaien niet mee
Gebogen houding

Rigiditeit (= stijfheid, kan zich uiten in lopen met kleine passen)

Hypotensie (= lage bloeddruk)

Bradykinesie (= traagheid)

Tremor

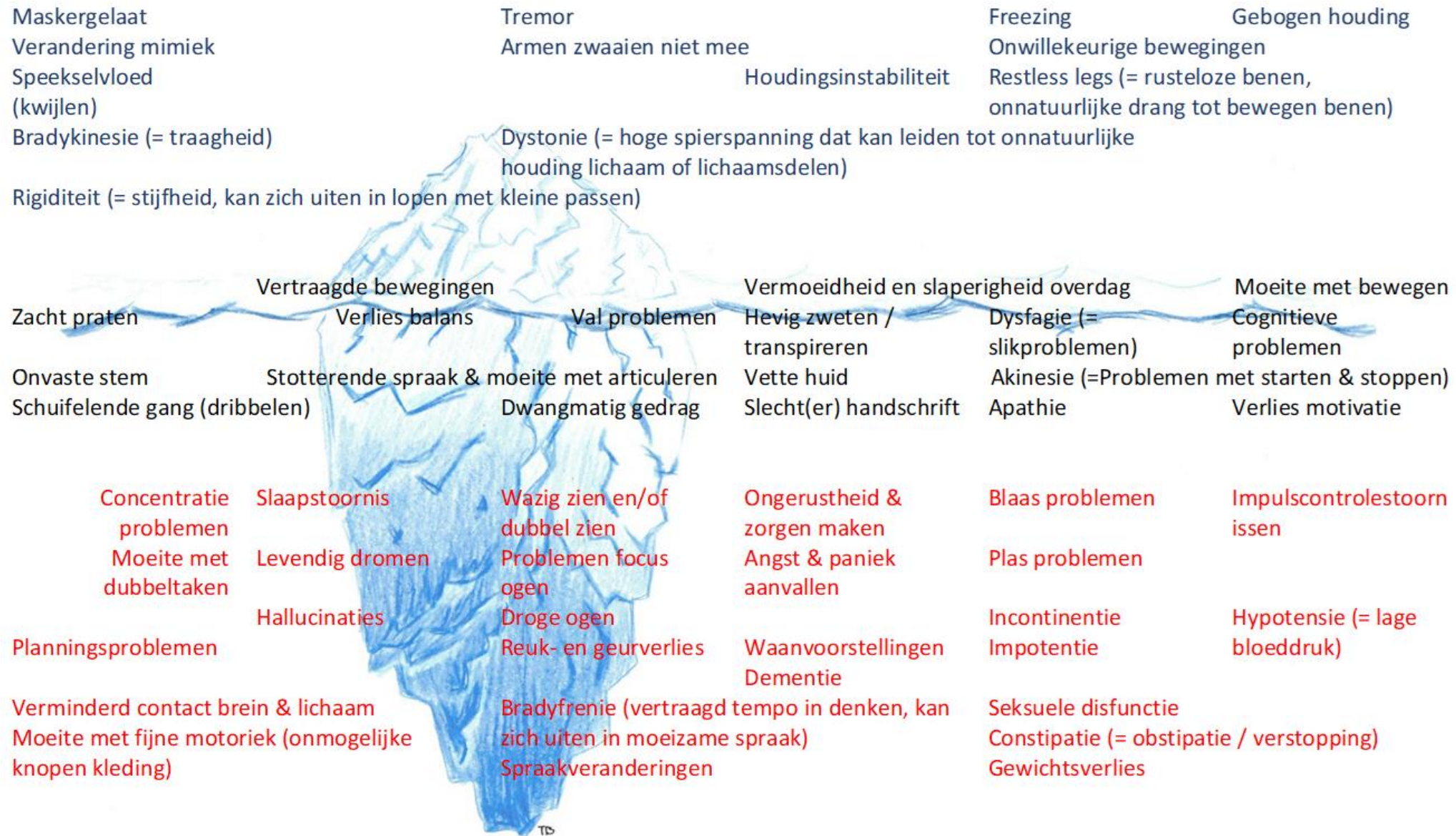
Vette huid

Hevig zweten / transpireren

Schuifelende gang (dribbelen)

Free





1.3 Chronisch ziek - mijn verhaal



Mijn verhaal:

1. Diagnose en 'herstel' (2013-2016)
2. Ups-and-downs (2016-2019)
3. Afronden en een nieuwe start (2019-heden)



[NPO Radio 5](#) (24 augustus 2019)

[Zorgradio RAZO](#) (27 juni 2019)



1.3 Chronisch ziek - mijn verhaal

Waarden	Hoe belangrijk vind ik het?										Realiteit in het dagelijks leven									
Familie (anders dan huwelijk of gezin)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Huwelijk / Relaties	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ouderschap	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Huishouden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sociale omgeving/vrienden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Werk (betaalde arbeid)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Scholing	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Lotgenotencontact en scholing (contact met ervaringsdeskundigen en geven gastcolleges en lezingen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hobby's (anders dan verenigingen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Geloof/religie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Verenigingsleven	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Fysieke verzorging en gezondheid (sport en voeding)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zelfzorg en ontspanning (tijd voor je zelf, alleen zijn, niet de hobby's)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zorgen voor je omgeving/betere leefwereld (milieubewust zijn, vrijwilligerswerk etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inspiratie door schoonheid (natuur, kunst, boeken, film, muziek etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



1.3 Chronisch ziek - mijn verhaal

Waarden	Hoe belangrijk vind ik het?											Hoe belangrijk vindt mijn vrouw het?									
Familie (anders dan huwelijk of gezin)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Huwelijk / Relaties	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ouderschap	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Huishouden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sociale omgeving/vrienden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Werk (betaalde arbeid)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Scholing	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Lotgenotencontact en scholing (contact met ervaringsdeskundigen en geven gastcolleges en lezingen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hobby's (anders dan verenigingen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Geloof/religie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Verenigingsleven	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Fysieke verzorging en gezondheid (sport en voeding)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zelfzorg en ontspanning (tijd voor je zelf, alleen zijn, niet de hobby's)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zorgen voor je omgeving/betere leefwereld (milieubewust zijn, vrijwilligerswerk etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inspiratie door schoonheid (natuur, kunst, boeken, film, muziek etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

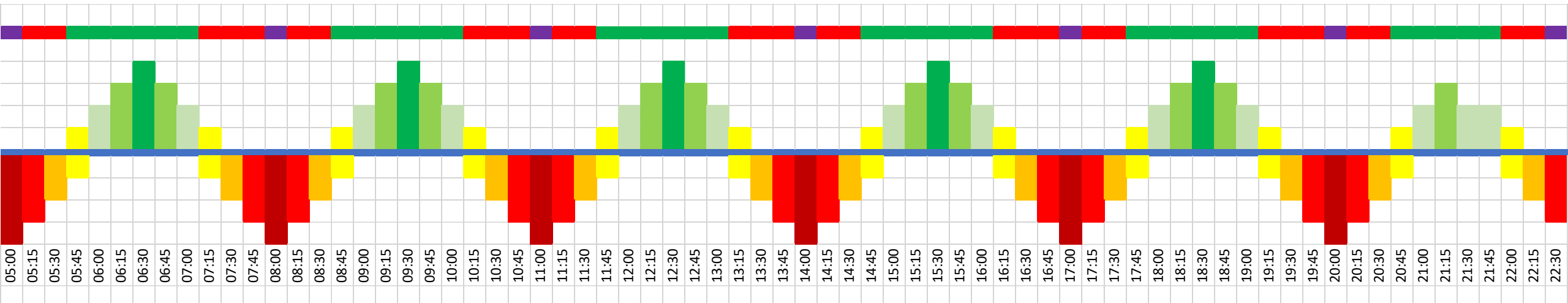
Beter leven met een chronisch-progressive ziekte

Gids voor cliënten, mantel- en professionals

Uitgeverij: De Persgroep
 C.P.M. (Hans) van der Vaart
 A. van der Vaart
 A. van der Vaart

[illegible]

1.3 Chronisch ziek: mijn verhaal



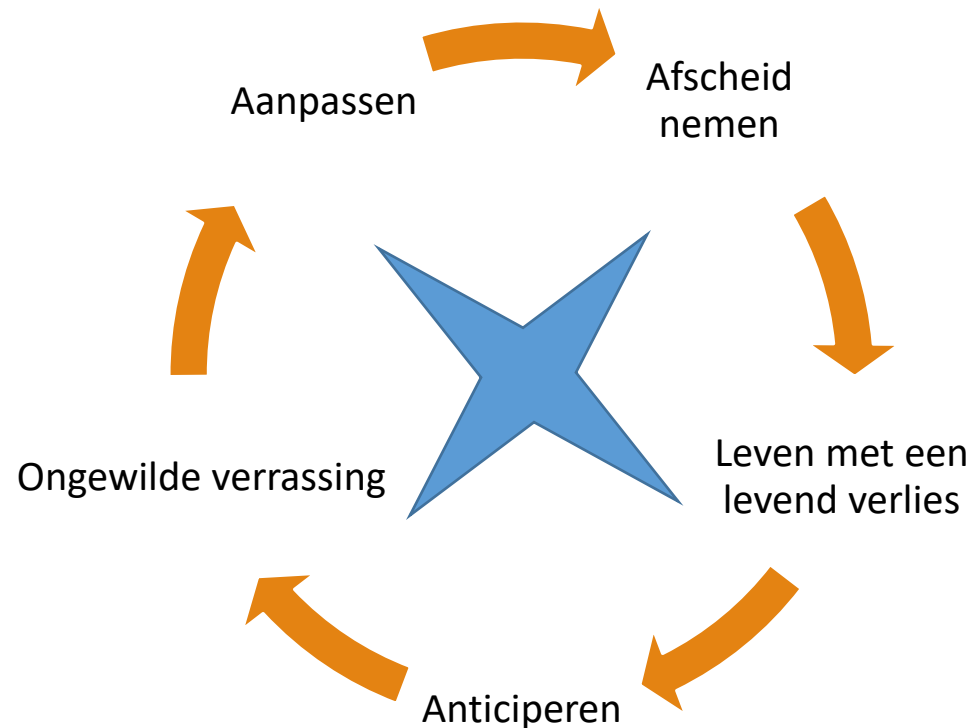








1.3 Chronisch ziek: algemeen/mijn verhaal



Bij de ziekte van Parkinson, doorlopen we een zichzelf herhalend proces met de kenmerken:

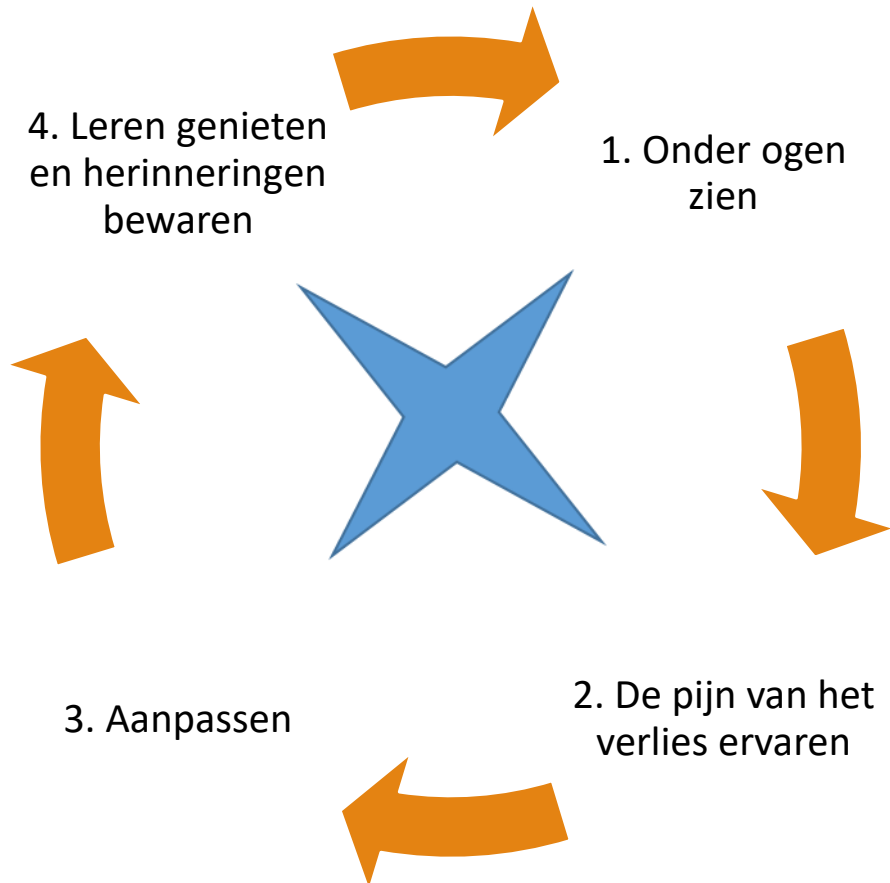
- Chronisch: het gaat niet weg
- Progressief: het wordt slechter

Je bereikt geen stabiele eindsituatie

Heb je net alles geregeld, kun je weer opnieuw beginnen.



1.3 Chronisch ziek: algemeen/mijn verhaal



Chronische rouw: leven met een levend verlies:

- Je moet je eigen levensgeschiedenis herschrijven
- De (gevolgen) van een chronische ziekte blijven als een schaduw altijd bij je

Rouwtaken:

1. Je moet de werkelijkheid onder ogen zien;
2. Je moet de pijn van het verlies ervaren;
3. Je moet je aanpassen aan de wereld na het verlies
4. Je moet opnieuw leren genieten van het leven en herinneringen levendig bewaren

Deze rouwarbeid kost energie en tijd en bij chronisch-progressieve ziekten keert het regelmatig terug (cyclisch) → chronische rouw. Verward chronische rouw niet met depressiviteit!





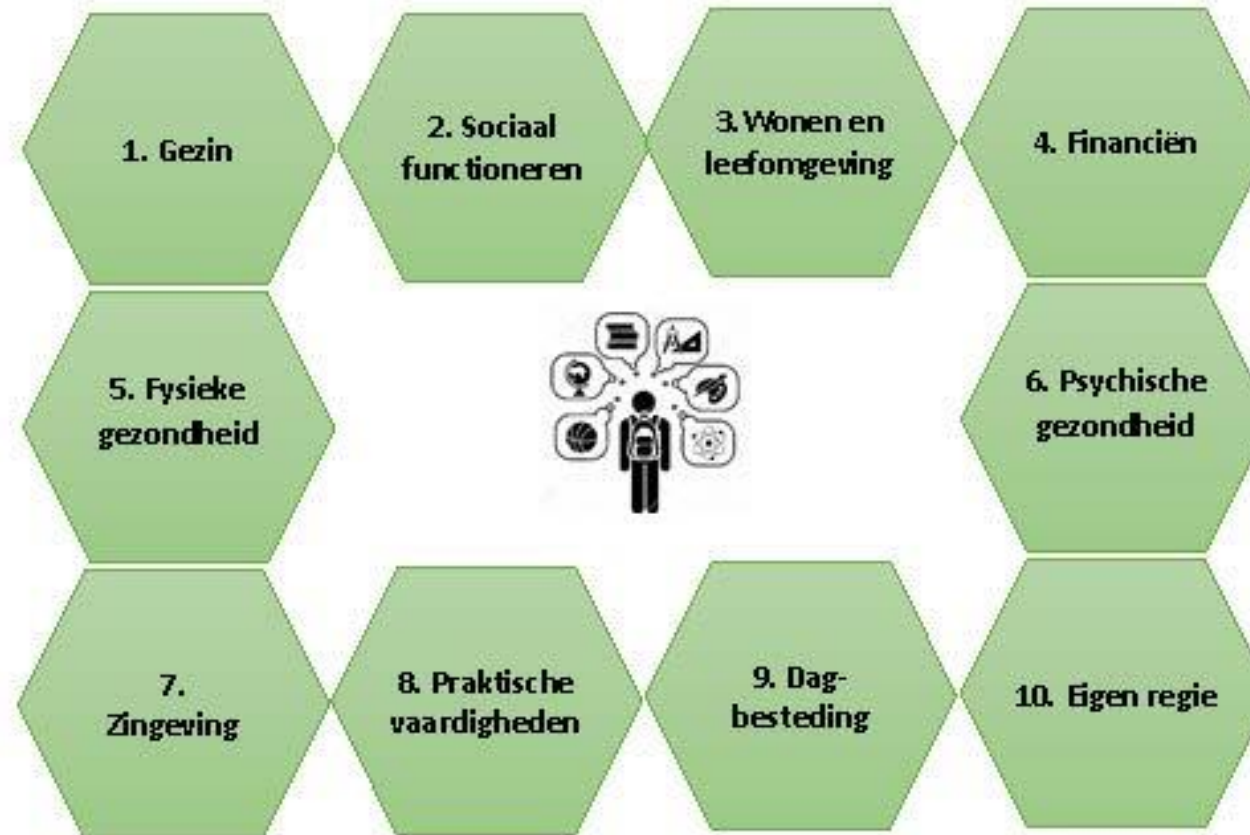
1.4 Chronisch ziek: vragen?

0. Vooraf	1. Chronisch ziek	2. Impact en rouw	3. Aandachtspunten en afronding
0.1 Parkinsoncafé of gastcollege?	1.1 Ziek? Chronisch ziek?	2.1 Impact	3.1 Bespreektips met de professional
0.2 Wat zie je of wie zie je?	1.2 Wat is de ziekte van Parkinson	2.2 Verlies en rouw	3.2. Vragen?
0.3 Wie is uw gast?	1.3 Mijn verhaal	2.3 Zingeving & geloof	
0.4 Programma	1.4 Vragen?	2.4 Vragen?	
0.5 Vragen?			





2.1 Impact en rouw: impact





2.1 Impact en rouw: impact





2.2 Impact en rouw: verlies en rouw

Definities (Van Dale)

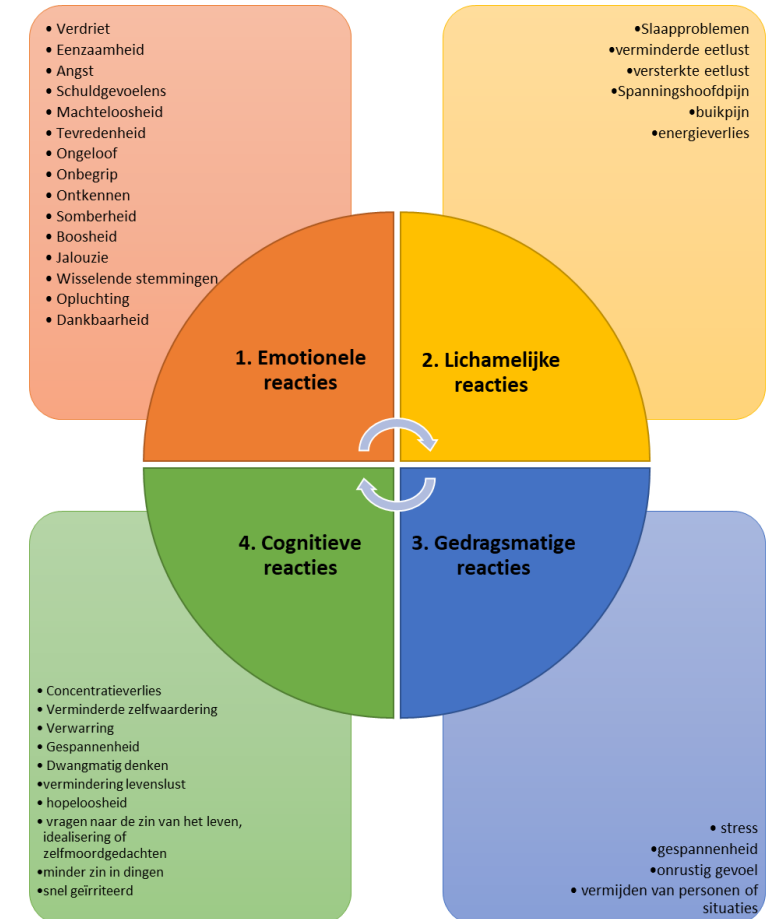
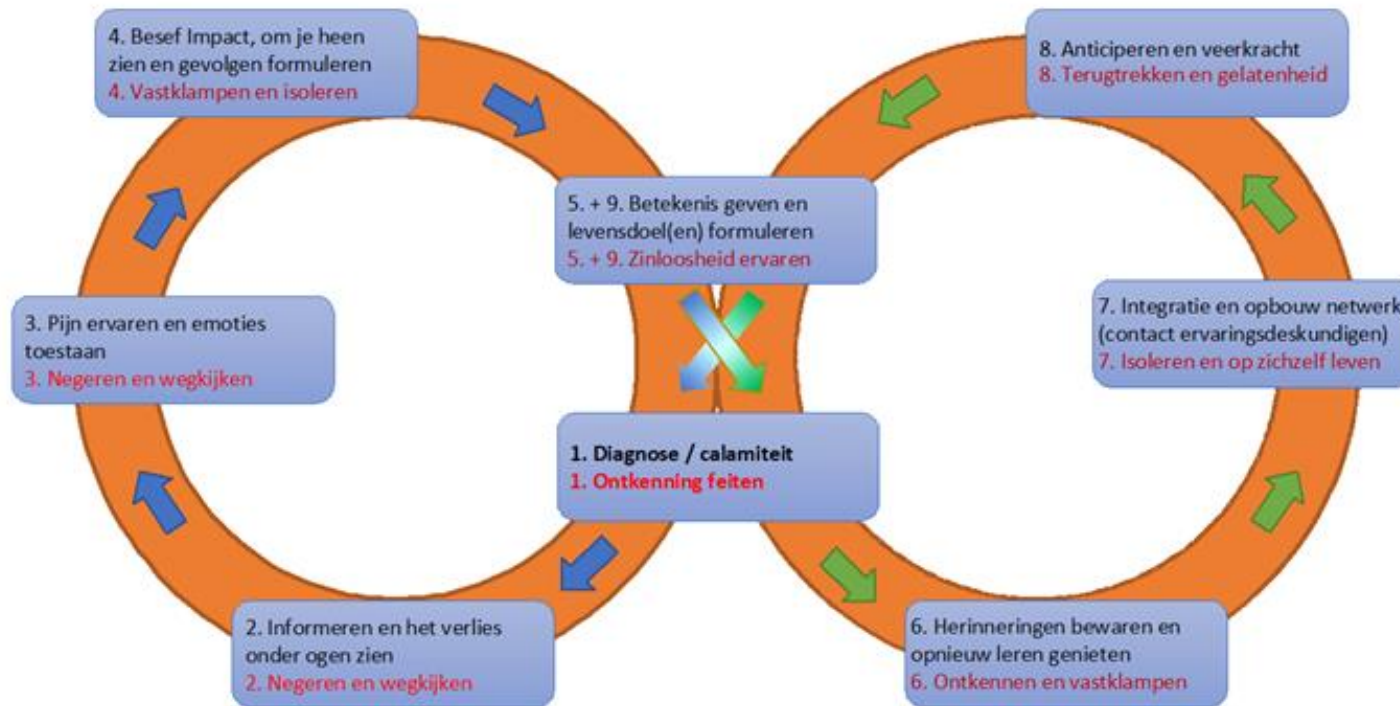
- Accepteren: aannemen of aanvaarden. Als onvermijdelijk.
- Aanvaarden: Beginnen te doen (reis), zich laten welgevalen of in bezit/gebruik nemen.

Eigen definitie

- Accepteren is het 'Ja-zeggen' tegen jezelf en daarbij het onder ogen zien van de realiteit dat er in jouw leven beperkingen en verdriet doorgedrongen is en niet meer zal verlaten. Dit 'Ja-zeggen' tegen jezelf is een proces en betekent dat je waardevol bent én talenten hebt en dat jij niet je ziekte bent.

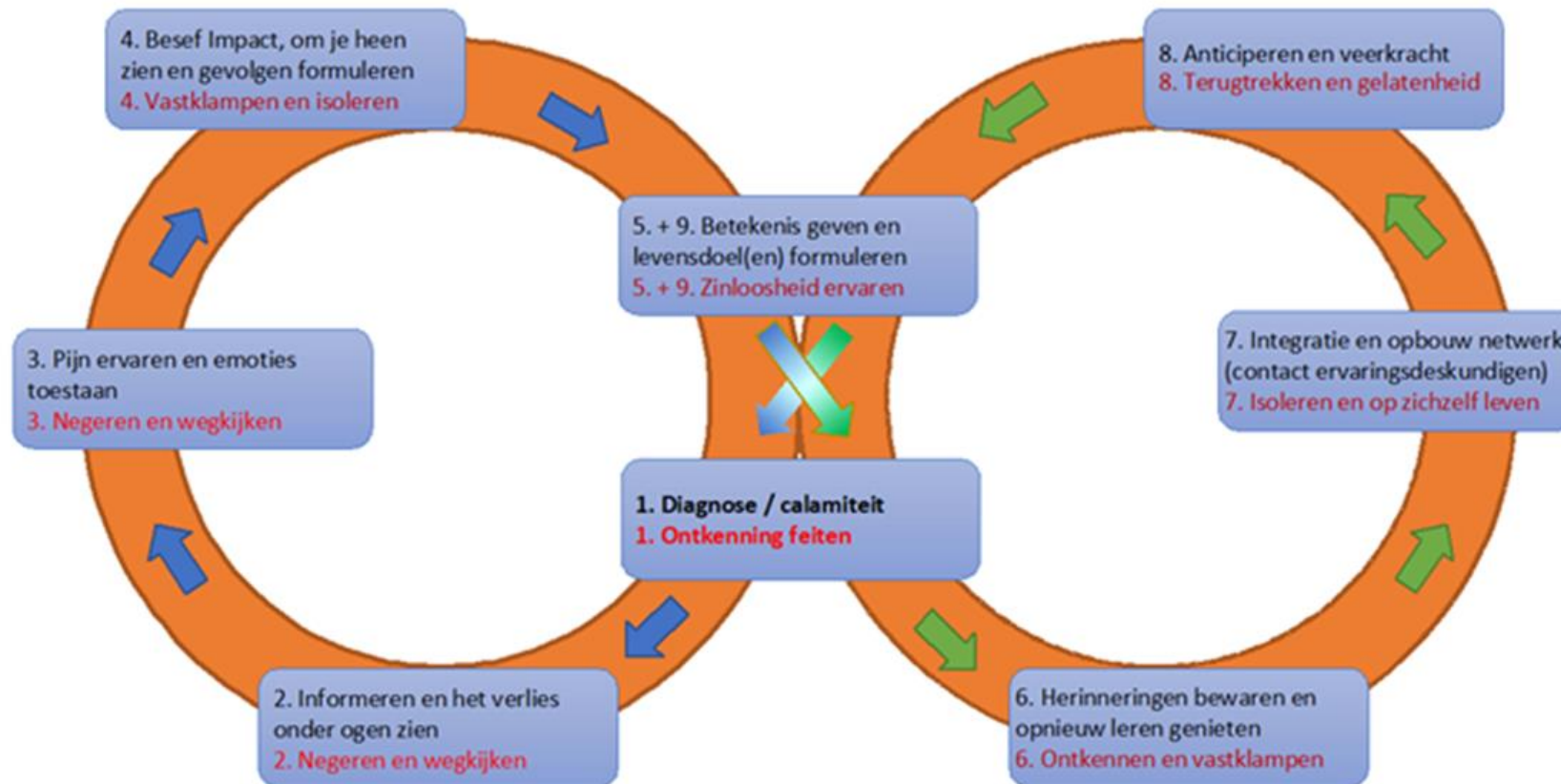


2.2 Impact en rouw: verlies en rouw



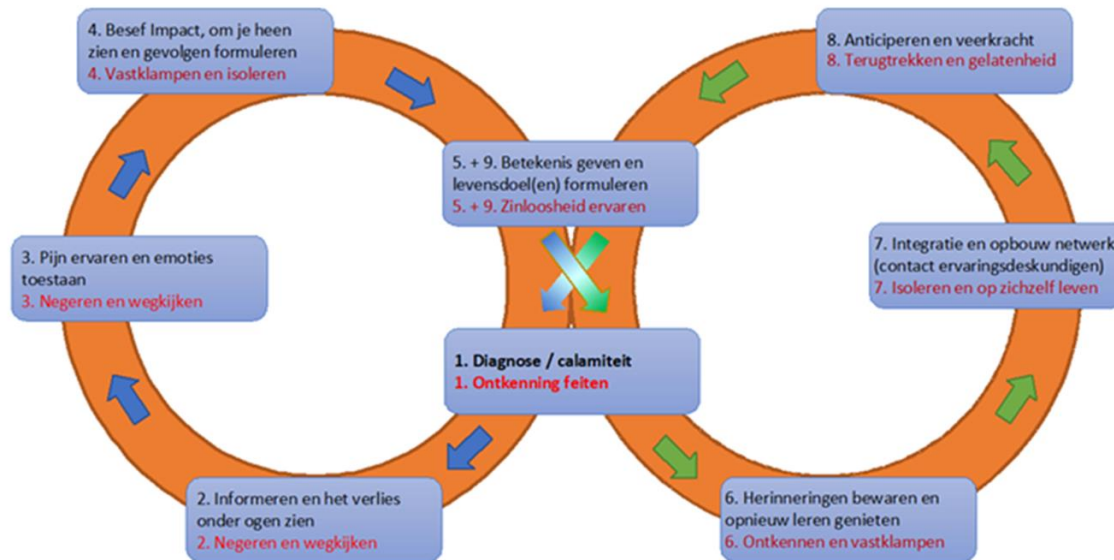


2.2 Impact en rouw: verlies en rouw





2.2 Impact en rouw: verlies en rouw



Schema's en figuren moeten dingen duidelijk maken maar afhankelijk van de persoon (levenservaring, karakter, omstandigheden etc.) zijn er geen vaste tijdsblokken en kunnen fasen soms wat in elkaar overlopen. Het is cyclisch omdat zich steeds nieuwe ongemakkelijke verrassingen voordoen.

Rouwtaken:

1. Diagnose / calamiteit
2. Informeren en het verlies onder ogen zien
3. Pijn ervaren en emoties toestaan
4. Besef impact, om je heen zien en gevolgen formuleren
5. Betekenis geven en levensdoel(en) formuleren
6. Herinneringen bewaren en opnieuw leren genieten
7. Integratie en opbouw netwerk (contact ervaringsdeskundigen)
8. Anticiperen en veerkracht
9. Betekenis geven en levensdoel(en) formuleren

Deze rouwarbeid kost energie en tijd en bij chronisch-progressieve ziekten keert het regelmatig terug (cyclisch) → chronische rouw. Verward chronische rouw niet met depressiviteit!



2.3 Impact en rouw: zingeving & geloof

Omgaan met ziekte en emoties (algemeen)

- voorzichtig om emoties te veroordelen: emoties bij ziekten zijn geen reacties uit luxe of comfort maar uit verdriet, pijn, onbegrip;
- praten (zieke) en luisteren (omgeving) als adequate medicijnen;
- waak voor gemeenschappen of eigen verhalen.

Omgaan met ziekte en emoties (geloof en zingeving)

- ook in de Bijbel lezen we van kwaad, zonde en lijden waarop door gelovigen heel divers wordt gereageerd. Waar de ene met een zekere berusting en vertrouwen (Hannah) of zelfs verheven (Job, in eerste instantie) reageert, reageren dezelfde personen later vertwijfelend (Asaf), verbitterd (Naomi), verwijtend (Job) of juist met berouw (Job) of vertrouwend op God (Asaf);
- voorzichtig om emoties te veroordelen: emoties bij ziekten zijn geen reacties uit luxe of comfort maar uit verdriet, pijn, onbegrip.
- Geloof is geen **Eerste Hulp Bij Ongevallen** maar **Enige Hulp Bij Ongeluk / Ontreddering**



2.3 Impact en rouw: zingeving & geloof

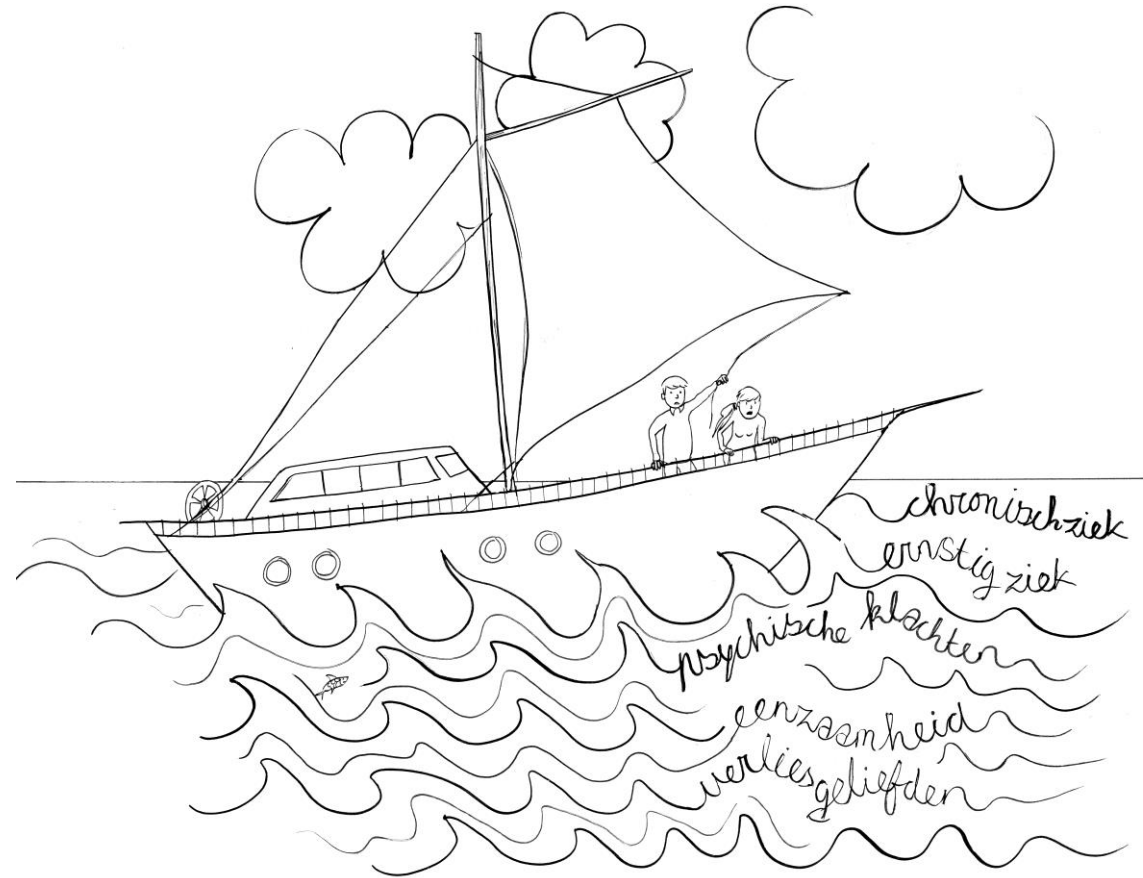
Hoop bij ziekte (algemeen)

- We weten tegenwoordig veel van ziekten (operaties, medicijnen, overige behandelingen)
- Ook met zorgen en ziekte is een waardevol leven mogelijk
- Op gebied van zorg en pijnbestrijding veel expertise aanwezig.

Hoop bij ziekte (geloof en zingeving)

- God laat Zijn kinderen niet in de steek maar alles werkt ten goede (Romeinen 5:28)
- Als het in Gods weg ligt kan Hij een wonder doen (Eféze3:20)
- God neemt ook de zieken aan (Romeinen 8:26)
- God werkt juist door het zwakke (2 Korinthe 12:9)
- Het leed (door onder andere ziekte) is niet te vergelijken et het leven na dit leven in Gods heerlijkheid (Romeinen 8:18)

2.3 Impact en rouw: zingeving & geloof



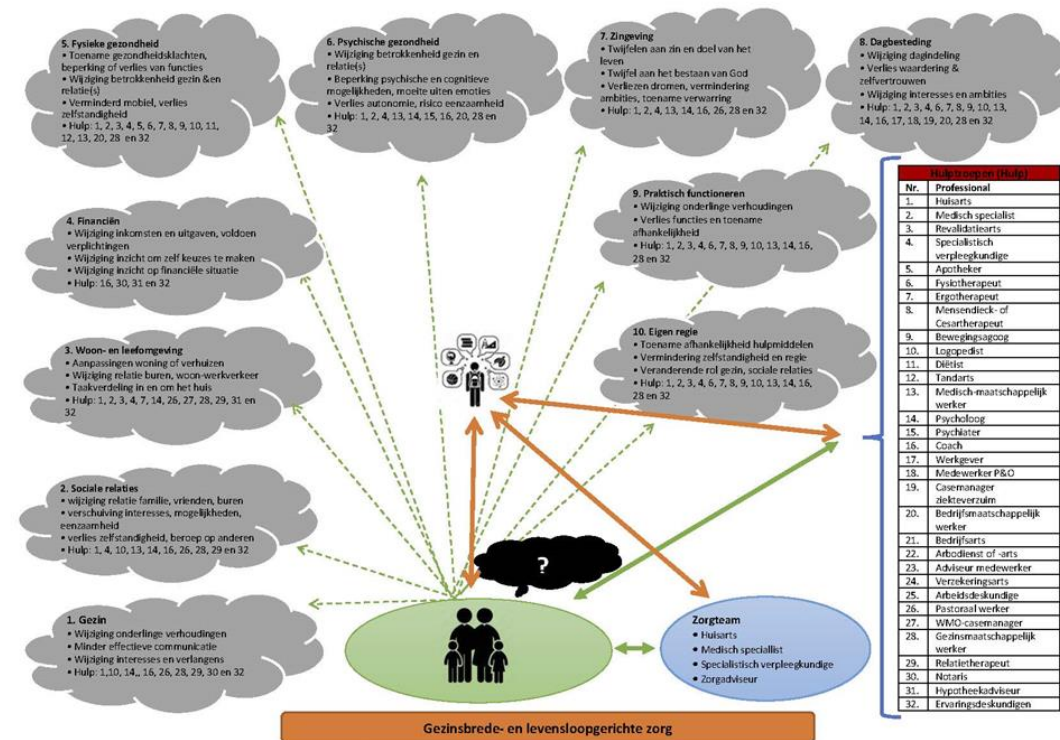


2.4 Impact en rouw: vragen?

0. Vooraf	1. Chronisch ziek	2. Impact en rouw	3. Aandachtspunten en afronding
0.1 Parkinsoncafé of gastcollege?	1.1 Ziek? Chronisch ziek?	2.1 Impact	3.1 Bespreektips met de professional
0.2 Wat zie je of wie zie je?	1.2 Wat is de ziekte van Parkinson	2.2 Verlies en rouw	3.2. Vragen?
0.3 Wie is uw gast?	1.3 Mijn verhaal	2.3 Zingeving & geloof	
0.4 Programma	1.4 Vragen?	2.4 Vragen?	
0.5 Vragen?			



3.1 Aandachtspunten en afronding: tips





3.2 Aandachtspunten en afronding: tips

Tips van een Parkinsonervaringsdeskundige

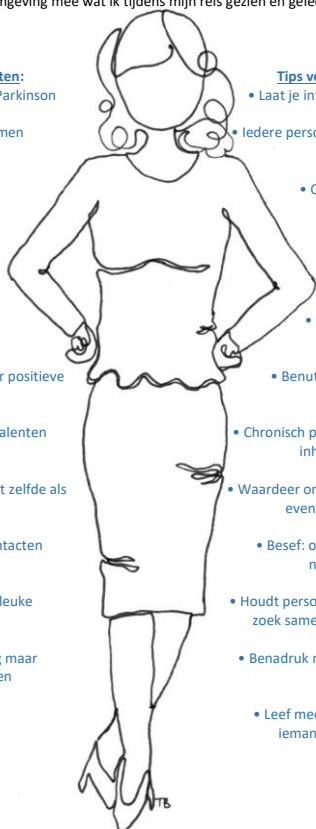
Parkinson is een chronische en complexe ziekte. Er mee te leven is vaak lastig maar heeft ook bijzondere kanten. Als ervaringsdeskundige geef ik graag (nieuwe) reisgenoten en personen uit jouw en mijn omgeving mee wat ik tijdens mijn reis gezien en geleerd heb.

Tips aan reisgenoten:

- Laat je informeren over Parkinson
- Je krijgt niet alle symptomen (tegelijk)
- Deel je reiservaringen
- Vermijd stress
- Wees chronisch positief
- Zoek herkenning
- Het is geen starheid maar positieve focus
- Zoek en ontdek nieuwe talenten
- Negeren van ziekte is niet zelfde als kop in het zand steken
- Investeer in (nieuwe) contacten
- Ontzeg je (niet onnodig) leuke dingen
- Routewijzingen zijn lastig maar geven nieuwe perspectieven
- Vergeet niet te rouwen

Tips voor omstanders:

- Laat je informeren over parkinson
- Iedere persoon met parkinson is een unieke reiziger
- Oefen geen (tijds)druk uit
- Toon interesse voor de reisverslagen
- Geef erkenning
- Betrek ons bij alledaagse gebeurtenissen
- Benut en erken de persoon en diens (nieuwe) talenten
- Chronisch positief heeft een diepere inhoud dan een halfvol glas
- Waardeer onze drive, wees mild over eventuele inflexibele uitingen
- Besef: om te vereenzamen hoeft niemand zijn best te doen
- Houdt personen met Parkinson erbij, zoek samen naar een goede balans
- Benadruk niet iedere stap achteruit
- Leef mee, wees betrokken! Praat iemand geen schuldgevoel aan



Lessen van een Parkinsonervaringsdeskundige

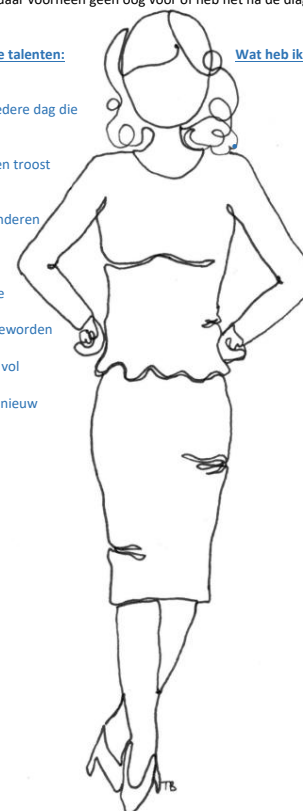
De ziekte van Parkinson is een chronische en complexe ziekte. Er mee te leven is vaak lastig (veel symptomen) maar heeft ook bijzondere kanten. Als ervaringsdeskundige geef ik graag (nieuwe) reisgenoten en personen uit jouw en mijn omgeving mee wat ik tijdens mijn reis gezien en geleerd heb. Ik had daar voorheen geen oog voor of heb het na de diagnose geleerd.

Positiviteit en nieuwe talenten:

- Ik ben dankbaar voor iedere dag die goed ging
- Ik kan goed meeleven en troost bieden
- Ik kan meeleven met anderen
- Ik kan goed luisteren
- Ik heb een nieuwe drive
- Ik ben veerkrachtiger geworden
- Ik geef niet op, ik houd vol
- Ik heb in zingeving een nieuw houvast gevonden

Wat heb ik afgeleerd (probeer ik niet meer te doen):

-
-
-
-
-
-
-





3.2 Aandachtspunten en afronding: tips

Besef:

1. Uniek: geen enkele persoon met parkinson is hetzelfde
2. Vraag niet veel tegelijk, wij zijn stressgevoelig
3. We hebben behoefte aan overzicht (casemanager)
4. Accepteren kunnen we niet: steeds achteruitgang
5. Koffie even belangrijk dan hometrainer
6. Sluit ogen niet voor dementie, ga er ook niet vanuit
7. Geen spelletje domino
8. Eén behandeling tegelijk
9. Zorg mijder of zorgplanner...
10. Ontmoet regelmatig mensen met Parkinson hun 'omgeving'
11. Wees alert op onzichtbare symptomen (waaronder ontremming)



3.2 Aandachtspunten en afronding: tips

Uitgangspunten:

1. Wederzijds vertrouwen;
2. **Ik ben mens** / de patiënt is een mens;
3. **Ik ben niet mijn ziekte** / de patiënt is niet zijn ziekte;
4. **Probeert u eens in mijn positie te verplaatsen** / Verplaats je in positie patiënt (stel dat jij daar zat)
5. Hoe is het met gezin?
6. Geen consult zonder echtgenoot of partner?!

Aanbevelingen:

1. **Ken uw arts?** Ken je patiënt;
2. **Bereid goed voor!** Een goed gesprek vraagt om goede voorbereiding (wederzijds);
3. **Leg kort en zakelijk uit.** Neem de tijd;
4. **Wees concreet en to the point.** Luisteren in plaats van horen;
5. **Laat zien wat er in je omgaat.** Zien in plaats van kijken;
6. **Houdt contact met de arts.** Kijk de patiënt aan in plaats van het beeldscherm;
7. **Trek de aandacht.** Spreek met de patiënt en niet over de patiënt;
8. Gelijkwaardigheid;
9. Eerlijk;
10. Goede informatie en scenario's;
11. Weeg niet zelf van te voren scenario's af maar doe dat met de patiënt.



3.2 Aandachtspunten en afronding: tips

Goede vragen:

1. Wat heb ik nodig? Wat kan ik voor u betekenen?
2. Wat verwacht ik van u/jou? Wat verwacht u van mij?
3. Waar zie ik het meest tegenop? Waar ziet u (het meest) tegenop?
4. Waarover of om wie maak ik mij meeste zorgen? Waarover of om wie maakt u het meest zorgen?
5. Hoe gaat het vandaag?
6. Hoe ging het afgelopen week?
7. Wat we de vorige keer hebben afgesproken, heeft dat gebracht wat we er met elkaar van verwachten?
8. Zie ik op tegen het levenseinde? Met wie zou ik daarover willen praten? Ziet u op tegen het levenseinde? Spreekt u hierover ook met anderen?
9. Waar leef ik voor en wat geeft mij kracht? Waar leeft u voor en wat geeft u kracht?
10. Heb ik iets gedaan waar ik spijt van heb en goed wil maken?? Heeft u in u leven iets gedaan of nagelaten waar u nu spijt van hebt? Kan dit alsnog?
11. Wat wil ik nog graag doen? Is er nog iets wat u graag zou willen doen?



3.2 Aandachtspunten en afronding: tips

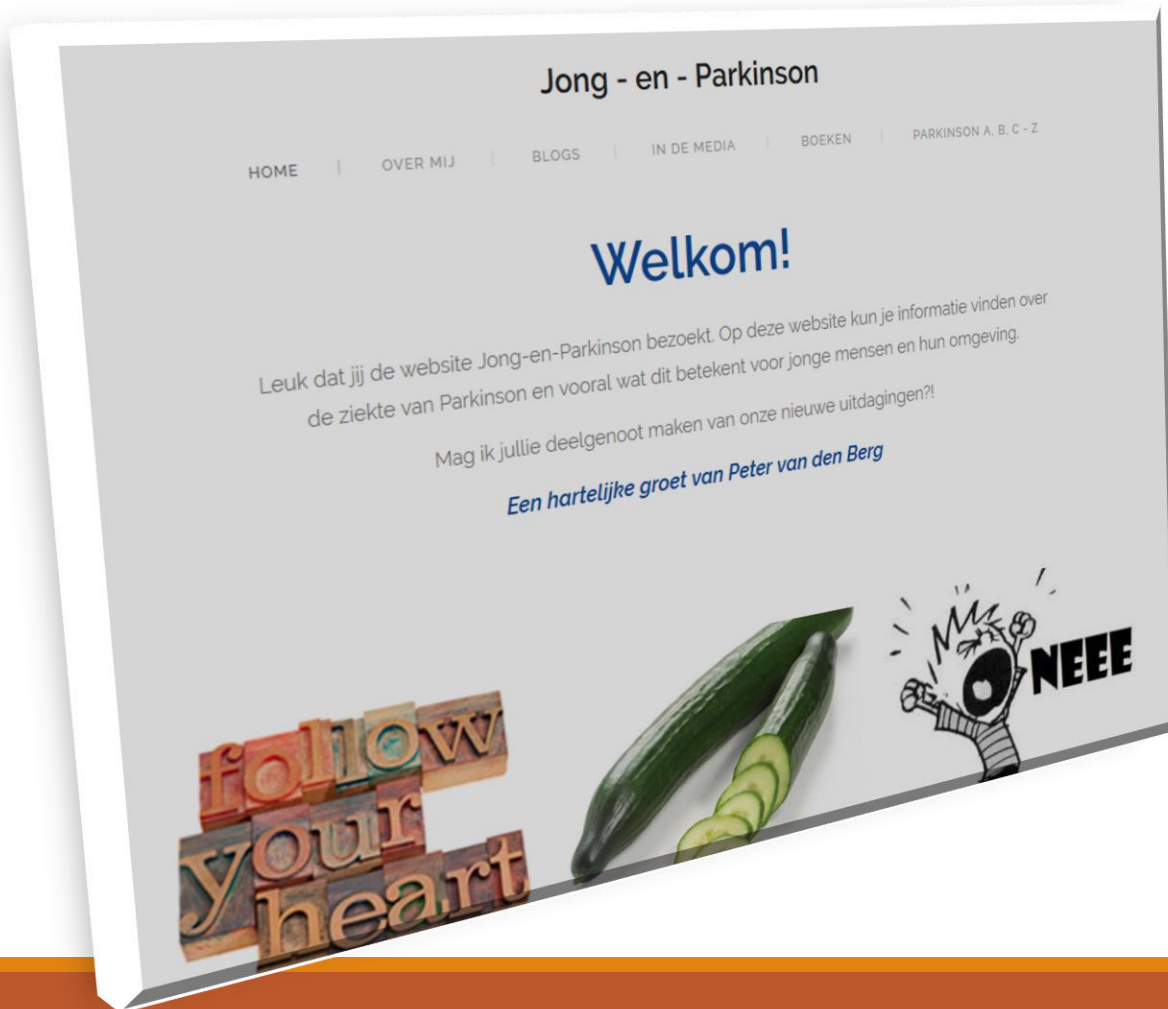
Aandachtspunten ziekenhuis/thuis:

1. Inname medicatie ('pilcyclus', geen eiwitten)
2. Multidisciplinair
3. Traagheid
4. Communicatie
5. On/off
6. Lopen/opstaan
7. Plasproblemen
8. Stress vermijden
9. Uitstraling
10. Straal rust en vriendelijkheid uit

3.2 Aandachtspunten en afronding: vragen?



3.2 Aandachtspunten en afronding: einde



Meer informatie:

- www.jong-en-parkinson.nl
- Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte
- Een nieuwe uitdaging met Parkinson
- petervandenberg@leg-uit.nl