

Dagbehandeling voor mensen met de slopende ziekte van Parkinson

# 'Alleen als ik dans, ben ik vrij'

Opvallend traag bewegen, maar opeens in een snel dribbelpasje gaan lopen. Niet meer kunnen rukken. Vreemd dromen. De ziekte van Parkinson heeft wonderlijke symptomen. In een dagbehandelingsgroep in Schagen delen patiënten hun ervaringen.

„U ziet niets aan mij, maar ik heb heel wat te verstoppen”, zegt mevrouw Geerlings uit Schagen. Ze is zorgvuldig gekleed, met keurig gewatergolfd haar. Een pitige dame, uitstekend van de tongtrem geseden. Maar soms is ze opeens de draad van haar verhaal kwijt en kijkt ze cliëntenbegelieder Joyce Geerlings vragend aan. „He, ik vind dit zo verschrikkelijk vervelend. Wat was ik nou aan het zeggen?” Het is zo'n tien jaar geleden dat mevrouw Geerlings naar de huisarts ging met wat eigenaardige klachten die ze niet kon verklaren. „Stress”, dacht de huisarts, want beginnende Parkinson is erg moeilijk te herkennen. Maar later verwees hij haar door naar de neuroloog en toen was de diagnose snel gesteld. Langzaam maar zeker, onherroepelijk, gaat ze achteruit. „Alles wordt maar minder: spreken, schrijven, lopen, alles. Ik kan er niet aan wennen”, zegt ze. „Ik heb altijd in de mode gewerkt, in Modelhuis Claudette hier in Schagen. Ik regelde drie paskamers tegelijk. Maar nu

moet ik bij alles worden geholpen. Eerlijk gezegd, kan ik er elke dag wel om hullen.”

Drie keer per week bezoekt ze de dagbehandeling voor Parkinsonpatiënten in verpleeghuis Magnushof in Schagen. Die bestaat sinds een jaar of twee en is één van de heel weinige in zijn soort in Nederland. Een in Parkinson gespecialiseerde fysiotherapeut, een logopedist en een ergotherapeut geven individuele behandeling waarbij gebruik wordt gemaakt van een multidisciplinair behandelplan. De uren daarrussen brengen de patiënten samen door. „Het is heel fijn om contact met lotgenoten te hebben. Want veel mensen begrijpen niet wat er met je is als je Parkinson hebt”, zegt mevrouw Geerlings.

Parkinson is een sluipende ziekte die steeds harder toeslaat. Meneer Kok had een postagent-schap, speelde bairton in een onderenorker. Hij was consul van de voetbalclub en hield veel van autorijden. Dat heeft hij allemaal moeten opgeven. „Ik zit erg veel thuis”, zegt hij. „Ik ga het dorp bijna niet meer in. En 's nachts lig je te praktiseren. Al moet dat natuurlijk niet, hè, al die negatieve gedachten.”

Toch relateert hij zijn ongeluk. „Ik ben al 84, maar hier zijn mensen van zestig, zeventig jaar die er al veel slechter aan toe zijn dan ik. Als ik dat zie, denk ik, ik kom er toch vrij goed van af. En ik heb een lieve vrouw, die me heel goed helpt. Dan kan ik toch niet zeggen dat ik ongelukkig ben?”

Ook mevrouw Geerlings heeft één grote troost. „Ik heb een heel goed medicijn: dansen. Vroeger heb ik aan wedstrijd-dansen gedaan. En gelukkig kan ik nog steeds dansen. Normaal kan ik niet eens los lopen. Maar als er muziek klinkt, kan ik vreemd genoeg wel dansen. Dan voel ik me zo gelukkig. Dan ben ik van alles vrij.”

Parkinsonpatiënten worden snel onderschat omdat ze zo



Mevrouw Geerlings en de heer Kok bezoeken wekelijks de dagbehandeling voor Parkinsonpatiënten. Foto John Oud/Pierre Mettes

## PARKINSON OP INTERNET

Een goed startpunt op internet zovoorts. Bovendien zijn er is de site van de Parkinson Vereniging Nederland.

Op deze site [www.parkinsonvereniging.nl](http://www.parkinsonvereniging.nl) staat veel informatie over de ziekte en ook over andere plaatsen, leden van de hulpmiddelen, lotgenotencontact, belangensbehartiging, wettenschappelijk onderzoek, en tijdschrift Papaver.

traag zijn geworden”, zegt cliëntenbegelieder Joyce Geerlings.

„Je moet geduldig zijn. Het duurt soms vijf minuten voor de tweede helft van een antwoord komt. Maar het komt wel.”

Geerlings probeert de bezoekers graag te prikkelen met bijvoorbeeld een quiz of muziekkochtentudies. „Het is heel ontroerend hoe blij mensen kunnen zijn als ze merken dat ze nog wel iets kunnen.”

Verpleeghuis Magnushof is

onlangs ook begonnen met een

achtdelige cursus 'Patiënt Educatie Programma Parkinson', voor patiënten en hun partners. „Het is een goed gestructureerd programma. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat deze cursus heel verhelderend kan zijn en de kwaliteit van leven echt flink kan verbeteren”, zegt Geerlings.

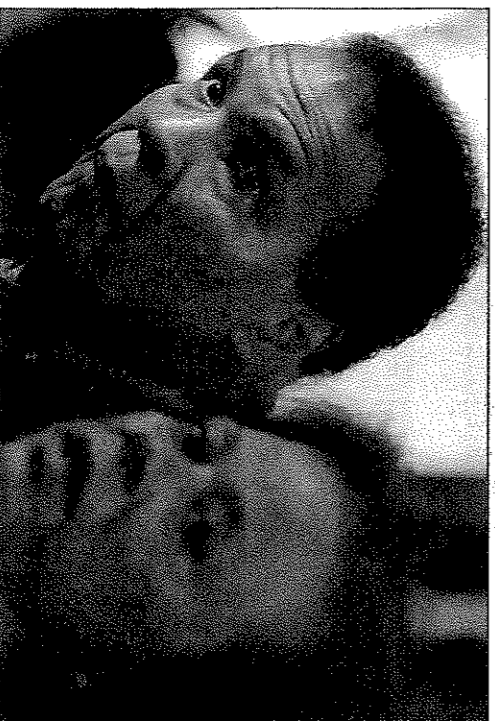
Informatie is verkrijgbaar bij M. Jongeneel via 024-22144 of op de website van Samen: [www.waononroegroepsamen.nl](http://www.waononroegroepsamen.nl).

## Vijf vragen over Parkinson

**1. Wat is Parkinson eigenlijk?**  
Bij de ziekte van Parkinson gaat een gebiedje in de hersenen waar het stofje dopamine wordt geproduceerd, langzaam kapot. Dopamine is onontbeerlijk bij de communicatie tussen hersencellen. Daardoor gaan bij een Parkinsonspatiënt allerlei verschillende hersengebieden steeds slechter functioneren.

**2. Welke lichamelijke gevolgen heeft Parkinson?**

Er kunnen allerlei, per patiënt verschillende, symptomen optreden. Veel mensen krijgen last: langzaam en weinig bewegen, moeite om met een beweging als opstaan of lopen te beginnen, evenwichtsstoornissen en een steeds uitdrukkingslozer gelaat. Veel patiënten krijgen de beroemde Parkinsontrillingen, maar lang niet iedereen. Andere vaak voorkomende verschijnselen zijn: moeilijk slik-



Muhammad Ali met het voor Parkinsonpatiënten karakteristieke strakke gelaat. Foto AP

ken, klein en kriebelig schrijven, met een dribbelpasje gaan lopen, heftige transpiratie.

**3. Welke gestelike gevolgen heeft de**

geven, op een woord kunnen komen, enzovoorts. Ook hebben ze vaak meer moeite om initiatief te nemen. Andere mogelijke verschijnselen zijn: depressie, reukreïes, vreemd dromen en hallucinaties. Ook kunnen Parkinsonpatiënten gaan dementeren.

**4. Wat is er tegen te doen?**

De ziekte kan niet worden genezen. Veel patiënten krijgen een medicijn dat het dopaminetekort aanvult. Fysiotherapie, ergotherapie en logopedie kunnen mensen goed helpen om beter met de ziekte om te gaan.

**5. Wat is het domste dat je tegen een Parkinsonspatiënt kunt zeggen?**

„Stel je niet aan, zonet kon je het nog heel goed!”  
Typisch voor de ziekte Parkinson is namelijk dat de ernst van de symptomen heel sterk kan wisselen.

ZORG  
BILLAGE

## BEROEMD

Waar het vandaan komt, ik weet het niet. Maar het en der op internet vind je lijstjes met beroemde mensen die aan Parkinson lijden. Van Mao Zedong tot Billy Graham, van Yasser Arafat tot paus Johannes Paulus II, de ziekte slaat dubbelzinnig blind om zich heen.

Een paar jaar geleden hield de Parkinson Vereniging er zelfs een onderzoek naar. Zij vroegen Nederlanders welke bekende persoon zij associeëren met de ziekte van Parkinson. Een derde dacht meteen aan prins Claus. En bijna twintig procent noemde de Amerikaanse acteur Michael J. Fox. Een andere conclusie uit hetzelfde onderzoek was dat maar weinig Nederlanders weten wat Parkinson eigenlijk inhoudt. We weten wel dat Claus het had, maar waar hij nu eigenlijk aan leed? De meeste onderwaagden hadden eigenlijk geen idee. Muhammad Ali, ook zo'n beroemde Parkinsonspatiënt, zei een keer in een interview: „Dit is mijn zwaarste gewicht. Het doet geen pijn, maar ik word voortdurend getest of ik wel blijft bidden, of ik wel blijft geloven. Alle grote mensen worden getest door God.”

**Mooie woorden**

Maar een kritische kanttekening: meneer Ali. Niet alleen 'grote mensen' worden getest. Behalve dat handjevol beroemde mensen lijden vooral ook heel veel gewone wereldbewoners aan deze slopende ziekte. Ook zij leveren dagelijks hun 'zwaarste gewicht' ooit.

WILLEMEN SCHENKVELD