

Wat parkinson kan doen met een relatie of huwelijk

Parkinson heb je **niet alleen**, maar **samen**



Danny en Claudia Geldtmeijer

De ziekte van Parkinson krijgt u niet alleen. Ook naasten van iemand met deze diagnose hebben hiermee te maken. Een chronische aandoening zoals parkinson kan van invloed zijn op een relatie. Er kan sprake zijn van fysieke klachten die doorwerken in het dagelijks leven, maar ook van mentale problemen die een wissel kunnen trekken op een relatie of huwelijk. Dat bleek ook uit de reacties die er kwamen naar aanleiding van een oproep aan ervaringsdeskundigen.

Ik spreek Danny en Claudia Geldtmeijer over wat de diagnose van Danny betekent voor hun huwelijk en gezinsleven. Danny was 29 jaar toen hij de diagnose kreeg. Inmiddels is hij 40 jaar en, zoals zijn zoon dat zegt, 'met pensioen'.

"Wij zijn inmiddels elf jaar verder", aldus Claudia. "We vinden het belangrijk om ons verhaal te delen met anderen, voor een stuk herkenning en om er zelf over te kunnen praten." Zowel Danny als Claudia zijn heel openhartig over hun leven met parkinson. Zij vertellen hier regelmatig over, onder andere in het Parkinson Café. Danny is tevens actief vrijwilliger binnen de patiëntenkamer van de Parkinson Advies Raad.

"We hebben samen al veel meegemaakt sinds ik de diagnose kreeg", vertelt Danny. "Ook veel wat een ander gelukkig bespaard blijft." In zijn werkzame leven was Danny technisch adviseur. Hij is hoogopgeleid en ambitieus en het leven lacht hem en zijn vrouw toe. Totdat hij last krijgt van een trillende hand. "Ik dacht nog, het zal wel stress zijn. Ik maakte op dat moment werkweken van 70 uur bij een energiemaatschappij, waar ik verschillende functies bekleedde. Ik was aardig op weg..." Het jonge stel ging op vakantie. Tijdens een duik gebeurde er met Danny onder water iets spannends. Voor het eerst die vakantie trilde zijn hand weer, toen gingen er alarmbellen rinkelen. "Ik dacht direct, dit is niet goed." Daags na de vakantie ging hij naar de huisarts, die hem direct doorstuurde naar de neuroloog. Het woord parkinson viel dat eerste consult direct, maar dat zou 'erg onwaarschijnlijk' zijn. Na een paar maanden en enkele onderzoeken verder werd de diagnose alsnog gesteld.

Het leven gaat door

"En dan sta je buiten op de parkeerplaats en dan denk je 'wat heeft ze nou gezegd?'". Claudia herinnert zich dit moment nog goed. "Je hebt geen idee wat er allemaal nog gaat gebeuren." Ondanks de diagnose ging het leven voor Danny en Claudia gewoon door. Een paar weken later stapten zij zoals gepland in het huwelijksbootje. Alleen hun naaste familie wist op dat moment wat er met Danny aan de hand is. "De directe familie wist het, maar verder niemand. De eerste paar jaar hebben we toch een beetje de kop in het zand gestoken." In 2014 kon hij zijn ziekte echt niet meer verbergen, wat bleek tijdens zijn rede voor zijn lectoraat. Op dat moment ging het niet goed met Danny. Claudia: "In de beginjaren merkte ik er eigenlijk weinig van. We gingen gewoon door, er was geen probleem. Wat dat betreft gingen we er beiden op dezelfde manier mee om. Een jaar na ons huwelijk kregen we onze eerste zoon, die heb jij nog gewoon de fles kunnen geven. Maar onze jongste (van drie, red.) ging mee naar het revali-

datiecentrum om zo oefjes te krijgen hoe je een luier kon verschonen. Het ging gewoon niet meer, ik heb het eigenlijk alleen moeten doen."

Danny en Claudia kozen heel bewust voor kinderen, hun kinderwens was heel groot. "We wisten dat het zwaar ging worden met parkinson, maar je weet totaal niet wat het inhoudt. En dat is nog steeds zo. Parkinson is een levend verlies, aldus de Vlaamse psycholoog Manu Keirse. Parkinson gaat niet weg, soms gaat het goed, en soms gaat het minder goed. We zitten nu in een goede flow, maar er zijn ook dagen geweest dat jij je bed niet uit kon komen. Toen we de stap naar een rollator moesten maken was mega heftig..." Later bleek het hulpmiddel ook een stuk duidelijkheid te geven naar de buitenwereld, als een verklaring voor dat er wat er aan de hand was. Claudia toont zich strijdbaar als ze over deze periode praat. De stap naar de rolstoel, en later de elektrische rolstoel die op een gegeven moment moest worden gemaakt was ingrijpend. "Dan gaan mensen over je hoofd heen praten, alsof je zwakzinnig bent." De rolstoel was echter niet te vermijden, want Danny had op dat moment ernstige off-momenten. "Dan moest ik jouw voeten op het steuntje zetten, omdat je die beweging gewoon niet meer kon maken." Danny denkt hier met een vervelend gevoel aan terug: "Dit was wel pijnlijk."





Met pensioen op je veertigste

Tot 2014 was Danny nog aan het werk, vanaf dat moment nam hij een dag in de week vrij om bij te komen van de overige werkdagen. Het was een collega die hem zei dat hij geen vrije dag moest nemen, maar zich voor die dag ziek moest melden. Op dat moment kreeg Danny te maken met de wet Poortwachter en toen kwam er heel wat los. "Ik nam ook de woensdagmiddag vrij, maar dit bleek niet handig omdat de kinderen dan vrij zijn. Het was me veel te druk." Het werk werd steeds verder afgebouwd tot 2017, het jaar dat hij stopte om de druk van de ketel af te halen. Hij koos er bewust voor om vervroegt het IVA-traject in te gaan (red. regeling Inkomensvoorziening Volledig duurzaam Arbeidsongeschikten).

'We hebben altijd veel samen gesproken over de situatie. Parkinson heb je niet alleen, maar met je hele gezin...'

Claudia ging gaandeweg de jaren verstrekken steeds minder werken. "Het ging gewoon niet meer. Ik werkte fulltime als secretaresse bij een erg leuk bedrijf. Ik ben eerst verliefd geworden, getrouwd en ik heb de kinderen gekregen. Ik moest alleen alle ballen hoog houden. Ik heb elf jaar lang alleen maar gezorgd voor Danny en de kinderen en mijzelf compleet weggecijferd. Ik moest hierdoor minder gaan werken, maar dit was binnen mijn bedrijf niet geaccepteerd. Het is nooit met zoveel woorden gezegd, maar om die reden ben ik waarschijnlijk wel mijn baan kwijtgeraakt na zestien jaar." Op het moment dat Claudia aangaf weer wat meer te willen gaan werken omdat het met Danny iets beter ging, was het te laat...ik stond op straat." Gelukkig vond Claudia vrij snel een andere leuke baan in de buurt, maar door een faillissement is zij nu ook thuis. In mei 2019 werd Danny geopereerd en kreeg hij een Duodopapomp. "Dit was een heel heftige tijd. Hij ging als een rol-

Janneke* was 45 jaar, getrouwd en moeder van drie kinderen toen zij de diagnose parkinson kreeg. Met haar gezin leidde zij een druk leven, zoals velen. De eerste jaren na de diagnose liep alles best wel goed. Janneke kreeg pramipexol voorgeschreven voor haar parkinsonklachten, waar zij aanvankelijk goed op reageerde. *"Ik werd heel erg vrolijk van dit middel, en ik bruijste van energie. In de loop der tijd kreeg ik een enorme passie voor dansen en ging ik steeds meer op stap."* Heel geleidelijk aan kreeg Janneke steeds meer te maken met bijwerkingen van het middel, welke zich uiteindelijk uitte in een flinke impulscontrole stoornis. *"Het ging heel geleidelijk, je hebt het echt niet door..."*

Janneke en haar partner groeiden steeds meer uit elkaar. Waar haar partner steeds depressiever werd, zag het leven van Janneke er steeds meer chaotisch uit. Haar gedrag veranderde volledig. De druk op het gezin werd steeds groter en steeds meer huishoudelijke taken kwamen op het bordje van haar partner. *"De neuroloog vroeg wel aan ons hoe het ging, maar eigenlijk bagatelliseerden we beiden de situatie"*, aldus Janneke. Het ging helemaal mis toen Janneke een seksuele verslaving ontwikkelde. *"De problemen werden te groot, de situatie werd onhoudbaar. Hulp van een psycholoog mocht niet meer baten. Ik ben toen tijdelijk uit huis gegaan, het liep uiteindelijk uit op een scheiding. Het was een dieptepunt, ik was mijn huis kwijt, maar ook mijn werk en mijn kinderen waren heel boos op me..."* Dit was het moment dat Janneke inzag dat zij hulp nodig had om uit haar manische gedrag te komen.

Inmiddels is Janneke onder begeleiding afgekickt van haar medicijnverslaving en ziet zij in dat de problemen gevolg waren van de medicijnen. Ze is weer de rustige vrouw die zij eerder was. *"Maar ik ben wel een ontwortelde boom. Ik moet ergens weer opnieuw mijn leven gaan opbouwen..."*

*De naam Janneke is omwille van privacy redenen gefingeerd

stoelpatiënt naar binnen en hij kwam lopend naar buiten en hij kon alles weer”, vertelt Claudia. “Ik viel keihard in een zwart gat. Jij kon alles weer en ik zat op de bank en ik kon niets meer.” Claudia had een burn-out. “Ze kreeg de ruimte om in te storten en dat heeft ze gedaan,” zegt Danny. Het was een pittige tijd voor het jonge gezin, waarin zelfs een vakantie te veel was. “Ik wil heel graag, maar ik kan niets. Als de kinderen even wat drukker zijn, dan flip ik compleet.”

Gelukkig samen, met ups en downs

Ondanks alle tegenslagen zijn Danny en Claudia nog steeds gelukkig samen, zij het met ups en downs. Het stel vormt samen een hecht systeem, een goed geoliede machine. Samen slaan zij zich overal doorheen. Er is geen sprake van ‘ik en jij’, ze bieden het leven samen het hoofd. Claudia: “Wat ik wel confronterend vond, is dat we tijdens Jong & Parkinson ‘Express Yourself’ vorig jaar een tekening moesten maken van hoe je je voelt en een tekening van wie je bent. Ik zit zo in zijn rol, ik denk niet aan mijzelf. Dus ik heb Danny getekend...” Toen de workshop-leider haar hierop attendeerde, was dit een eyeopener voor Claudia. “Parkinson heb je niet alleen, je hebt het met heel je gezin.” Ook voor de kinderen was dit niet altijd makkelijk, hij was de enige papa in een rolstoel. Maar hij is ook de papa die wel kan helpen met de leesgroepjes. “Het is enorm zwaar en af en toe zit ik in een hoekje van de bank te janken. Er zijn maar zo weinig stellen in onze situatie, jarenlang heb ik gehunkerd naar contact met gelijkgestemden. Gelukkig is er inmiddels meer contact met leeftijdsgenoten in vergelijkbare situaties.” Danny: “Zo was ik op een borrel voor dertigers met parkinson eindelijk eens een keer de oudste!” Danny en Claudia zitten op één lijn. “Dat hebben we altijd al gezeten en we hebben altijd veel met elkaar gesproken over de situatie. We kijken vooral naar wat we allemaal wel kunnen. Over dingen praten, kansen grijpen en genieten zoveel je kunt, dat proberen we onze kinderen ook mee te geven.”

“Ik heb een geweldige man met veel geduld. Daar heb ik echt mazzel mee” vertelt Jose. Jose kreeg op relatief jonge leeftijd de diagnose ziekte van Parkinson.

“Het hangt er helemaal vanaf; hoe flexibel je samen? Bij ons wisselen de zorgrollen nog wel eens en ik denk dat we daarmee wat geduld naar elkaar hebben gecreëerd.” Jose prijst zichzelf gelukkig met de steun van haar partner. *“Het moet echt heel pittig zijn wanneer je iemand door de ziekte ziet veranderen. Samen nadenken over de toekomst, krijgt opeens haken en ogen waar je nooit samen over na hebt willen denken.”*

Als er een ding is dat Jose als heel belangrijk benoemd, dan is het dat beide partners al hun angsten moeten uitspreken. *“En dat is heel eng. Maar het uitspreken van je angsten en zorgen, verklaart veel voor jezelf en je partner. Als je dat niet doet, is de kans groot dat de ander alvast invult waarom je anders reageert, terwijl je het zelf misschien niet eens door hebt. Dit is echt wederzijds.”* Jose en haar partner proberen daarnaast ook heel bewust te genieten van kleine dingen. *“En we proberen samen regelmatig de tijd te nemen om te updaten, checken bij elkaar hoe we er op dat moment bij zitten. Zo voorkomen we dat we op ons eigen eiland zitten en elkaar kwijtraken omdat het makkelijker is in onze eigen cocon te blijven dan initiatief te nemen. Rollen veranderen, met of zonder parkinson en ja, de zorg wordt groter en de moeite die het kost om uit je cocon te komen ook. Maar weet dat je niet de enige bent, het helpt om met gelijkgestemden te praten.”*

Ervaringen delen

Naar aanleiding van de oproep die we plaatsten over het thema ‘Parkinson en de relatie’ ontvingen we meer reacties dan in dit artikel zijn weergegeven. Intensieve gesprekken hadden we met mensen met parkinson en hun naasten. De ene relatie hield stand, de andere helaas niet. Eenmaal uitgewerkt op papier hadden de verhalen die ons in vertrouwen werden verteld soms zoveel impact op de betrokkenen, dat we deze op hun verzoek uiteindelijk niet allemaal openbaar hebben gemaakt in dit artikel. Een duidelijk signaal dat dit onderwerp voor veel mensen actueel en ingrijpend is.

In de online community voor leden van de Parkinson Vereniging kunt u onderling ervaringen en tips uitwisselen, ook over dit thema. Ook voor partners en mantelzorgers van leden is er een kanaal, waar in beslotenheid contact kan worden gelegd met andere mantelzorgers en partners van leden. U vindt de online community hier: www.parkinson-vereniging.nl/community. Ook biedt de Parkinson Academie de workshop ‘Parkinson en de naasten’, exclusief voor naasten van mensen met parkinson(ismen). Via de kaart op de homepage van de website kunt u tevens mantelzorggroepen in uw regio vinden. Via de website www.parkinsonzorgzoeker.nl vindt u in parkinson gespecialiseerde psychologen, maatschappelijk werkers en seksuologen in uw omgeving. Zij kunnen u bijstaan wanneer u er samen even niet uitkomt.