



Werken met parkinson?

De diagnose van de ziekte van Parkinson is een jobstijding voor mensen. Maar met aanpassingen is het vaak nog mogelijk om jaren door te werken. In de multidisciplinaire aanpak die daarvoor nodig is, kan de arbeidsdeskundige een belangrijke rol kan spelen.

TEKST | Hans Klip

Oude, trillende mensen. Dat beeld hebben velen bij de ziekte van Parkinson. In werkelijkheid kan de aandoening allerlei vormen aannemen. Ook komt parkinson vaak bij jongere mensen voor. Neem Phill Robinson, topman van het Nederlandse softwarebedrijf Exact. De 53-jarige Brit maakte recent tijdens een presentatie aan investeerders en werknemers bekend dat hij aan de ziekte lijdt. En, liet Robinson weten, hij gaat door met werken. Want dat lukt nog prima ondanks zijn steeds wat zwakker wordende lichaam. Hij houdt over zijn ervaringen de blog *Stirred not shaking* bij. Parkinson is een complexe en progressieve ziekte, veroorzaakt door onvoldoende aanmaak van dopamine in de hersenen (zie kader). Ongeveer vijftigduizend Nederlanders hebben de diagnose gekregen en dat aantal zal naar verwachting over tien jaar zijn verdubbeld. Zo'n 10 procent heeft de leeftijd om nog te kunnen werken. "De diagnose is ingrijpend", zegt directeur Carla Aalderink van de Parkinson Vereniging. "Zeker als je jong bent. We zeggen altijd: dé ziekte van Parkinson bestaat niet. Iedereen heeft het op zijn eigen manier."

Misverstanden

Er bestaan twee grote misverstanden over de aandoening, vertelt prof. dr. Bas Bloem van het Radboudumc, het academische ziekenhuis in Nijmegen waar veel onderzoek naar parkinson wordt gedaan. "Het eerste misverstand is dat mensen altijd trillen. Een op de drie trilt echter

Het kan!

nooit. Een internationaal gestelde voorwaarde om de diagnose te kunnen stellen is aanwezigheid van de voor de ziekte typische traagheid. Daar komt dan als symptoom nog of stijfheid of trillen bij. Het tweede misverstand is dat er alleen motorische problemen optreden, bijvoorbeeld anders lopen en een veranderde balans in het lichaam. Ook dit klopt niet. Patiënten kunnen eveneens heel wat niet-motorische problemen krijgen, zoals apathie, depressie, vermoeidheid, veranderde slaap, veranderde seksualiteit, incontinentie en obstipatie. Een berucht probleem is moeite hebben met plannen en organiseren. Dat raakt natuurlijk direct aan arbeid." Het duurt volgens Bloem vaak lang voordat het bij iemand duidelijk is dat het gaat om de ziekte van Parkinson. "Mensen gaan vijf, zeven, soms tien jaar naar de huisarts met allerlei vage klachten. Daarvan valt achteraf te zeggen: dat was het begin van parkinson. Het is geen verwijt aan de huisarts, want op basis van de vaak nog vage en geïsoleerde klachten kan de ziekte lange tijd niet te ontdekken zijn. Vermoeidheid, je dromen uitleven (spierspanning tijdens het dromen, red.) en minder goed ruiken kunnen al aan de diagnose voorafgaan."

Mensen krijgen eerst soms de gekste dingen te horen, zegt Frans Andriessen van de werkgroep Parkinson en werk van de Parkinson Vereniging. Hij komt met een voorbeeld. "Een collega stond trillend voor de groep tijdens zijn werk. Volgens de arts had hij een sociale fobie. Hij geloofde het ook nog en ging in therapie."

Furore

Bas Bloem is hoogleraar Neurologische Bewegingsstoornissen bij het Radboudumc en geldt als autoriteit op het gebied van parkinson. Hij stond twintig jaar geleden samen met Marten Munneke aan de wieg van ParkinsonNet en is daarvan nog steeds bestuurslid. Bij dit landelijke zorgnetwerk zijn ruim 3.400 gespecialiseerde zorgverleners aangesloten. "De methode van ParkinsonNet heeft nationaal en internationaal furore gemaakt vanwege de kwalitatieve verbetering van de zorg", zegt Bloem. "In het netwerk zijn veel disciplines vertegenwoordigd, maar professionals uit de hoek van arbeid nog niet."

Het belang van werk is wel een belangrijk element in het Radboudumc. Bloem wijst op het inmiddels afgelopen



Professor Bas Bloem:
"Patiënten kunnen eveneens heel wat niet-motorische problemen krijgen"



Carla Aalderink is
directeur van de
Parkinson Vereniging



Frans Andriessen, lid
werkgroep Parkinson
en werk

project LEAFS onder leiding van collega-neuroloog dr. Bart Post, gericht op het verbeteren van het leven van jongere parkinsonpatiënten. Daarbij was speciale aandacht voor het meedoen aan de arbeidsmarkt. Ook wordt sinds een aantal jaar een speciale polikliniek rondom arbeid georganiseerd. "Wij hebben samen met de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet de ambitie om nog in 2020 een landelijk netwerk voor parkinson en arbeid tot stand te brengen."

Bloem heeft verder het initiatief genomen om protocollen te ontwikkelen. "Hierin komt te staan waarvoor de klinisch arbeidsgeneeskundige verantwoordelijk is, wat de parkinsonverpleegkundige doet en wat de bijdrage kan zijn van andere professionals zoals de ergotherapeut. Met deze protocollen willen we bewerkstelligen dat rondom arbeid de beste zorg door de beste deskundigen wordt geleverd. De bedoeling is om de contouren voor het eind van het jaar uit te werken."

Multidisciplinair

Werkenden met parkinson lopen volgens Bloem minstens zo vaak vast op niet-motorische problemen als op motorische. Daarom is een multidisciplinaire aanpak nodig. "De ergotherapeut kan bijvoorbeeld helpen bij het maken van een goede dagindeling, terwijl de arbeidsdeskundige juist specifieker naar de inhoud van het werk kijkt. Het gaat erom mensen in hun kracht te zetten. Vooral door het werktempo aan te passen kunnen mensen nog een grote bijdrage leveren."

Hij constateert dat mensen op hun werk vaak hun klachten verzwijgen. "Er is rondom arbeid erg veel mogelijk, maar dan moet de medewerker wel naar buiten treden. Ik zeg in gesprekken altijd: wat je niet zelf vertelt, verzinnen andere mensen voor je. Dat is bijna altijd erger dan de waarheid."

Parkinson is voor een groot deel een door de mens gecreëerde ziekte, vertelt Bloem. "Er is een duidelijke link met blootstelling aan pesticiden, zware metalen en oplosmiddelen. In Frankrijk wordt Parkinson erkend als beroepsziekte van boeren. Ik vind dat vooralsnog wat ver gaan, maar ik denk wel dat er beschermingsmaatregelen nodig zijn in risicovolle sectoren."

Bloem spreekt zelfs van een pandemie in verband met de blootstelling aan omgevingsgiften. "Parkinson is nu bijvoorbeeld aan het exploderen in China. Op 17 maart verschijnt het boek *Ending Parkinson's Disease: A Prescription for Action*. Dat heb ik geschreven samen met twee Amerikaanse tophoogleraren en Todd Sherer,





de ceo van de stichting van de acteur Michael J. Fox die zelf de ziekte heeft. Het gaat over de pandemie en wat burgers en de samenleving daaraan kunnen doen. Ik denk dat het boek veel stof zal doen opwaaien.”

Openheid

Carla Aalderink geeft sinds ruim drie jaar leiding aan de Parkinson Vereniging, een van de grotere patiëntenorganisaties in ons land. Daarvoor was ze lange tijd directeur bij een fondsenwervende instelling voor mensen met een visuele beperking. Net als Bloem benadrukt Aalderink het belang van open kaart spelen tegenover de werkgever.

“Ik begrijp dat mensen hiervoor soms huiverig zijn uit angst hun baan te verliezen. Ook gaan sommigen in het begin door alsof er niets aan de hand is. Zij vertellen niet over de ziekte aan hun werkgever, omdat ze zelf de diagnose nog niet accepteren. Maar openheid is heel belangrijk. Met aanpassen is vaak nog een wereld te winnen. Dan gaat het meestal om minder uren werken.”

Het vraagt van beide kanten de bereidheid om zich in te spannen dat de werknemer nog zo lang mogelijk kan functioneren, aldus Aalderink. “In grote organisaties met een goed HR-beleid valt wel te praten over minder uren en een andere inrichting van het werk. Bij kleine organisaties is dat vaak lastiger te regelen, bijvoorbeeld als iemand een solofunctie heeft.”

Prins Claus

De Parkinson Vereniging heeft sinds zeven jaar een actieve werkgroep voor het thema Parkinson en werk. Voorzitter is Frans Andriessen, die zelf lijdt aan de ziekte. Hij is nu bezig om de taak aan iemand anders over te dragen, omdat het hem te zwaar is geworden. Andriessen werkte vroeger als arbeidsdeskundige voor mensen met psychiatrische problematiek bij GAK en UWV, voordat hij re-integratiespecialist binnen de geestelijke gezondheidszorg werd.

Hij noemt zichzelf een gevalletje Prins Claus. “Het begon net als bij hem met depressies, waarna het Parkinson bleek te zijn. Het was gewoon een tekort aan de stof dopamine. Ik was negenveertig jaar toen ik de diagnose kreeg en kon nog een jaar of vijf werken. Dat lukte met medicijnen en na een paar jaar een diepe hersenstimulatieoperatie om de tremor

“De kennis over parkinson onder arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen van UWV is niet groot.”

te matigen. Het werk was erg leuk, maar op een gegeven moment kostte het me zoveel energie dat het niet meer ging.”

Andriessen vertelt dat hij binnen zijn organisatie alle steun kreeg. “We hebben veel kunnen lachen met de heftige trillingen in mijn armen. Bij de minste of geringste spanning tijdens een werkoverleg begonnen de kopjes op tafel al te trillen. Dan vroegen mijn collega’s: ‘Frans, wil je iets zeggen?’ Rotterdamse humor.”

In de werkgroep zitten zowel mensen die zelf parkinson hebben als mensen die op basis van hun professionele achtergrond (onder meer HRM en arbeidsdeskundigheid) vrijwillig meehelpen. Zij runnen een helpdesk en geven workshops. Voor deze bijeenkomsten worden ook de partners van de patiënten uitgenodigd. “Het komt regelmatig voor dat iemands beleving anders is dan die van zijn partner”, zegt Andriessen. “Een kras voorbeeld is dat een man vond dat het fantastisch op het werk ging. Volgens zijn partner merkte hij niet dat hij pas om tien in plaats van acht uur begon. Het opstarten van de dag kostte hem gewoon veel energie.”

Treurigheid

Hoe zit het eigenlijk met de kennis over de ziekte van Parkinson bij arbeidsdeskundigen en andere professionals in het werkdomein? Die kan duidelijk beter, vinden Aalderink en Andriessen.

Aalderink vertelt dat sommige verzekeringsartsen mensen niet arbeidsongeschikt verklaren, omdat zij veronderstellen dat een diepe hersenstimulatieoperatie tot duurzaam herstel leidt. “We hebben zoiets meerdere malen gehoord van mensen die bij ons aanklopten. Het is de treurigheid ten top. Ten eerste

Ongeveer **50.000** Nederlanders hebben Parkinson. Over **10 jaar** is dat getal **verdubbeld**

WAT IS PARKINSON?

Bij de ziekte van Parkinson sterven zenuwcellen in de hersenen af, waardoor er minder van de neurotransmitter dopamine wordt geproduceerd dan noodzakelijk is. Dit stofje zorgt ervoor dat we ons lekker voelen en cognitieve en lichamelijke functies goed werken. Door een tekort aan dopamine in de hersenen ontstaan hiermee problemen. De ziekte is progressief; de toestand van mensen verslechtert steeds wat meer. Wel is parkinson goed te behandelen en kunnen met medicijnen en therapieën de symptomen worden onderdrukt. Bij trillingen of problemen met beweeglijkheid kan ook een diepe hersenstimulatieoperatie soelaas bieden. Er wordt een dunne elektrode die verbonden is met een batterij, geplaatst in een specifieke hersenkern. Op deze plek kan gericht stroom worden afgegeven, waardoor de parkinsonverschijnselen verminderen. De levensverwachting bij iemand met parkinson is ongeveer hetzelfde als iemand die deze ziekte niet heeft. Verder zijn er de parkinsonismen, een aantal zeldzame aandoeningen waarvan de verschijnselen lijken op die van de ziekte van Parkinson. De opvang van dopamine loopt echter niet goed, waardoor parkinsonmedicijnen niet of amper effectief zijn. Ook is het ziekteverloop veel heftiger. De patiënt overlijdt vaak binnen zes à acht jaar.



komt niet iedereen hiervoor in aanmerking en ook moet je aan diverse criteria voldoen. Ten tweede moet iemand de zware ingreep wel willen en aankunnen.”

Andriessen geeft af en toe voorlichting aan arbeidsdeskundigen van UWV. Steevast komt dan de vraag: hoe verloopt de re-integratie? “Ik antwoord altijd dat re-integratie niet bestaat als een werknemer parkinson heeft. Want het is een progressieve neurodegeneratieve ziekte. Het gaat over het zo lang mogelijk willen en kunnen blijven werken. De ene werknemer kan twee jaar vooruit met bepaalde aanpassingen, bij de andere verergeren de klachten al na drie maanden.”

Kennistekort

Het is volgens Andriessen wel begrijpelijk dat de kennis bij veel arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen tekortschiet. “Zij krijgen gemiddeld vijf tot tien keer in hun loopbaan met parkinson te maken, dus niet veel. De kennis uit hun studie is dan verouderd of onvoldoende.”

Gezien het voorgaande ligt de tip van Aalderink aan arbeidsdeskundigen voor de hand. “Verdiep je in de ziekte. Parkinson is een complexe ziekte met een breed scala aan mogelijke klachten.” Het gaat echt om maatwerk, stelt Andriessen. “Je moet goed luisteren en klachten serieus nemen. Daarbij is het handig de ins en outs van de ziekte te kennen. Anders bestaat het gevaar dat onwetenden beslissingen nemen omdat de patiënt niet deskundig is, om nog maar niet te spreken van de werkgever.” Bas Bloem benadrukt het multidisciplinaire aspect. “Besef dat parkinson een zeer behandelbare aandoening is. Zoek iemand om mee te sparren als je zelf de kennis niet hebt. Dat kan bijvoorbeeld een neuroloog of ergotherapeut van ParkinsonNet zijn.”



Meer informatie

www.parkinson-vereniging.nl, www.parkinsonnet.nl, www.leafs-parkinson.nl
www.radboudumc.nl