

Parkin**S**tories

Voor jongeren vanaf 14 jaar

Feiten over parkinson
Interviews met parkinsondokters

Test
je brein én
je parkinsonkennis



Elke: "Geniet vooral van wat nu kan."

**De verhalen
van Elke en
Sarah**

Colofon

Tekst

Elke Lievense
Mariska Boshoven, ParkinsonNet

Redactie

Sanne Bouwman, ParkinsonNet

Hoofdredactie

Mariska Boshoven, ParkinsonNet

Fotografie Ellen en Elke

Catorfotografie, www.catorfotografie.nl

Ontwerp, illustraties en realisatie

Ivo van Sluis, www.ivovansluis.nl

Oplage

500

Dit magazine is een initiatief van het Radboudumc Expertisecentrum Parkinson en Bewegingsstoornissen, de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet.

Radboudumc

Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen

www.radboudumc.nl



PARKINSONISME
VERENIGING

www.parkinson-vereniging.nl

ParkinsonNet

www.parkinsonnet.nl

Samen sta je veel sterker

Voor de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet staat de mens met parkinson voorop.

De Parkinson Vereniging komt op voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Zij geeft betrouwbare informatie en cursussen over leven met parkinson en helpt mensen elkaar te ontmoeten. En wordt er onderzoek gedaan? Ook dan is zij de stem van mensen met parkinson. Als je parkinson hebt, kan je het belangrijke werk van de Parkinson Vereniging steunen door lid te worden.

ParkinsonNet is een organisatie waar zorgverleners die voor mensen met de ziekte van Parkinson zorgen, zich bij aan kunnen sluiten. Samen vormen de zorgverleners een netwerk. ParkinsonNet leidt deze mensen op, zodat zij de beste zorg aan mensen met parkinson of parkinsonisme kunnen geven. Goede en gespecialiseerde zorg is namelijk onmisbaar, bij een ingewikkelde ziekte als parkinson.

De Parkinson Vereniging en ParkinsonNet werken samen. Zo brengen zij de stem van de mensen met parkinson(isme) en de zorg voor deze mensen samen. Want samen sta je veel sterker. Samen doen we er alles aan om mensen met parkinson, en die mensen die in hun leven betrokken zijn, te helpen.

Voor dit magazine werkten ze ook nog eens samen met het Radboudumc, waar het Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen zit én waar een speciaal centrum voor jonge mensen met de ziekte van Parkinson is opgericht. Om ook (jongere) kinderen van mensen met parkinson te helpen en goede informatie te geven, is er nu voor jou dit mooie magazine!

Hoi, even voorstellen



Ineens hoor je dat mama of papa ziek is, wat doe je nu? Ik heb dit ook allemaal meegemaakt. Mijn naam is Elke Lievense en mijn moeder heeft al langere tijd de ziekte van Parkinson. Ik wil samen met het Radboudumc ervaringen delen, daarom maakten we dit magazine voor jou. Hierin geven we informatie over de ziekte van Parkinson en ik deel mijn ervaringen, zodat jij hiervan kan leren. Je leest wat de ziekte betekent en wat er allemaal kan gebeuren. Er staan weetjes in die je misschien wel interessant vindt. Ook vertellen neurologen Bart Post en Bas Bloem over de ziekte en is er een blog te lezen van Sarah, zij maakt hetzelfde mee als wij.

Lees dit magazine goed door en kijk ook goed naar de plaatjes. Het is niet erg om soms te moeten huilen of boos te zijn. Ook denk je er de ene dag veel aan en de andere dag misschien helemaal niet. Dit is niet gek! Praat er thuis over en stel vragen als je deze hebt.

Liefs,
Elke, 20 jaar

ParkinStories

Inhoud

- Wist je dat? **5**
- De ziekte van Parkinson **6**
- Klachten en symptomen **8**
- Diagnose **10**
- De hersenen, hoe werken ze? **12**
- Drie vragen aan dokter Bart Post **14**
- Behandeling van parkinson **15**
- Ziek zijn is niet echt een leuk verhaal **16**
- Blog Sarah **19**
- Interview met dokter Bas Bloem **20**
- Test je brein **22**

Wist je dat?

Er is heel veel te vertellen over de ziekte van Parkinson. We verzamelden een aantal weetjes voor jou.

De ziekte van Parkinson is niet besmettelijk, het is geen ziekte zoals griep of een verkoudheid.

Er zijn iets meer mannen dan vrouwen die de ziekte krijgen.

Iedereen in de hele wereld heeft een kans van één procent om rond zijn/haar 65^e parkinson te krijgen.

Bij stress en negatieve emoties, zoals boosheid of verdriet, kunnen de verschijnselen van de ziekte van Parkinson erger worden. Ben je blij of gelukkig, dan kunnen de klachten minder erg zijn.

Er zijn onderzoeken waaruit blijkt dat de ziekte wordt vertraagd als iemand met parkinson in de ochtend koffie drinkt.

Er bestaat een rood-witte tulp met de naam 'dokter James Parkinson'. Deze tulp is in 1980 bedacht door een Nederlandse kweker die zelf de ziekte heeft. Sinds 11 april 2005 is de tulp het symbool voor de ziekte van Parkinson.



De ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is een ziekte van de hersenen. In de hersenen worden verschillende stoffen aangemaakt die ervoor zorgen dat je kunt bewegen. Eén van die stoffen is dopamine, dit stofje wordt aangemaakt in speciale cellen. Dopamine zorgt ervoor dat informatie vanuit de hersenen goed wordt doorgegeven naar andere delen van het lichaam, zoals de spieren. Hierdoor kun je makkelijk en soepel bewegen. Wanneer je de ziekte van Parkinson hebt, raken de speciale cellen die dopamine maken beschadigd. Hierdoor gaan ze minder dopamine aanmaken en komt informatie uit de hersenen dus niet meer goed aan bij de spieren. En dat zorgt weer voor klachten die bij de ziekte horen.



Dit is James Parkinson, de ontdekker van deze ziekte. Hij leefde van 11 april 1755 tot 21 December 1824.

Did you know ?

De ziekte van Parkinson is vernoemd naar de Engelse dokter James Parkinson. Hij schreef in 1817 een artikel over een ziekte waarbij mensen onder meer trillen en anders lopen dan normaal. James Parkinson bedacht dat de ziekte zou kunnen ontstaan in een deel van de hersenen. Pas veel later, in de jaren vijftig wisten de artsen zeker dat de hersenen anders gaan werken bij mensen met de ziekte van Parkinson.

De ziekte van Parkinson is een chronische ziekte. Dat betekent: als je het hebt, gaat het nooit meer over. Mensen die parkinson krijgen zijn meestal tussen de 60 en 70 jaar oud, maar ook jongere mensen kunnen het krijgen. De ziekte wordt langzaam steeds erger. Dat komt doordat er steeds meer hersencellen die dopamine aanmaken afsterven. Je gaat niet dood aan de ziekte van Parkinson.

Wat zijn parkinsonismen?

Parkinsonismen zijn ziekten die lijken op de ziekte van Parkinson, maar die toch anders zijn.

Grote verschillen tussen parkinsonismen en de ziekte van Parkinson zijn:

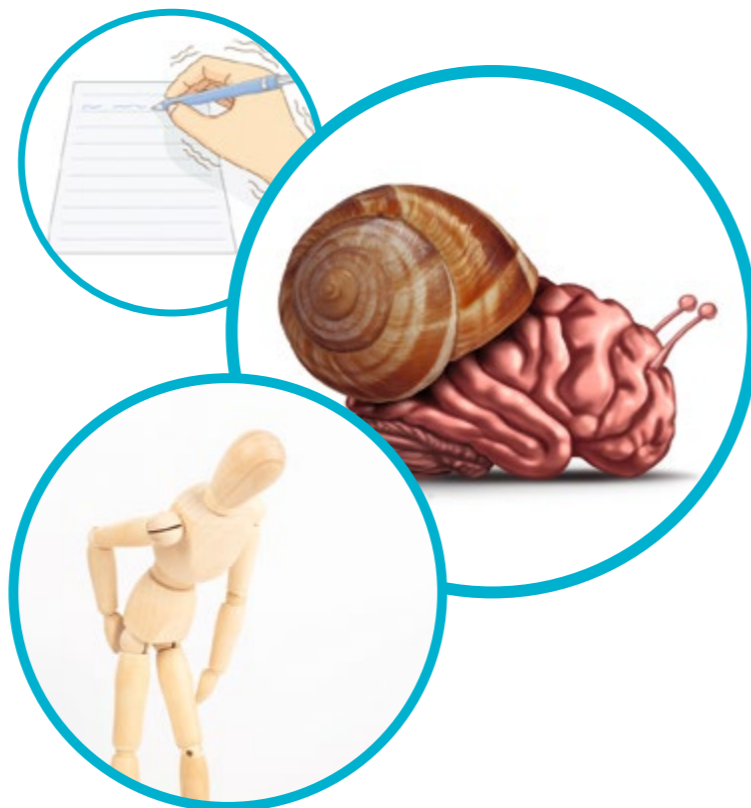
- Bij parkinsonismen werkt ook een ander deel van de hersenen niet goed meer.
- De medicijnen die wel werken bij parkinson werken minder goed bij mensen met een parkinsonisme.
- Mensen met een parkinsonisme worden veel sneller ziek.

Hierna lees je alleen over de ziekte van Parkinson.



Klachten en symptomen

De ziekte van Parkinson begint meestal met klachten die ook voorkomen bij andere ziektes, zoals snel moe zijn, spierpijn hebben of tintelingen hebben in de armen en benen. Daardoor denken mensen niet meteen aan een ziekte als parkinson. Wat het nog lastiger maakt: niet iedereen met parkinson heeft dezelfde klachten en op sommige momenten kan het ook beter gaan dan op andere. Langzaam kunnen de klachten erger worden. Beven, stijfheid, langzamer bewegen en 'bevrozen' van het lopen komen veel voor. Ook hebben sommige mensen last van een droge mond, vette huid of somberheid. In een latere fase krijgen mensen soms problemen met hun houding. Dan kunnen ze hun evenwicht niet goed bewaren en vaak vallen. Mensen met parkinson kunnen ook geheugenklachten krijgen, het wordt bijvoorbeeld moeilijker om de aandacht vast te houden en nadenken gaat langzamer. Ze kunnen dan niet alles meer wat ze eerder wel konden. Een aantal klachten leggen we nog wat verder uit.



Beven

Een hand, been, kin of tong kan gaan beven. Dit gebeurt vooral wanneer een deel van het lichaam ontspannen is. Niet alle mensen met parkinson hebben last van beven.

Traagheid

Iemand met de ziekte van Parkinson doet dingen trager. Over elke beweging moet je nadenken voordat je die kan maken, bijvoorbeeld als je wilt gaan schrijven, een glas wilt pakken, of wilt omdraaien in bed.

Stijfheid

De spieren kunnen stijf zijn en pijn doen. Meestal begint dit in je nek en schouders, maar het kan ook in je hele lichaam voorkomen. Verder kan praten moeilijker worden en iemand klinkt een stukje zachter. Ook kan de gezichtsuitdrukking verdwijnen. Dan zie je bijvoorbeeld geen glimlach meer, zelfs niet als iets heel grappig is. Je ziet dan ook niet of iemand boos, blij of verdrietig is. Eigenlijk lijkt het gezicht dan op een masker.



Denken

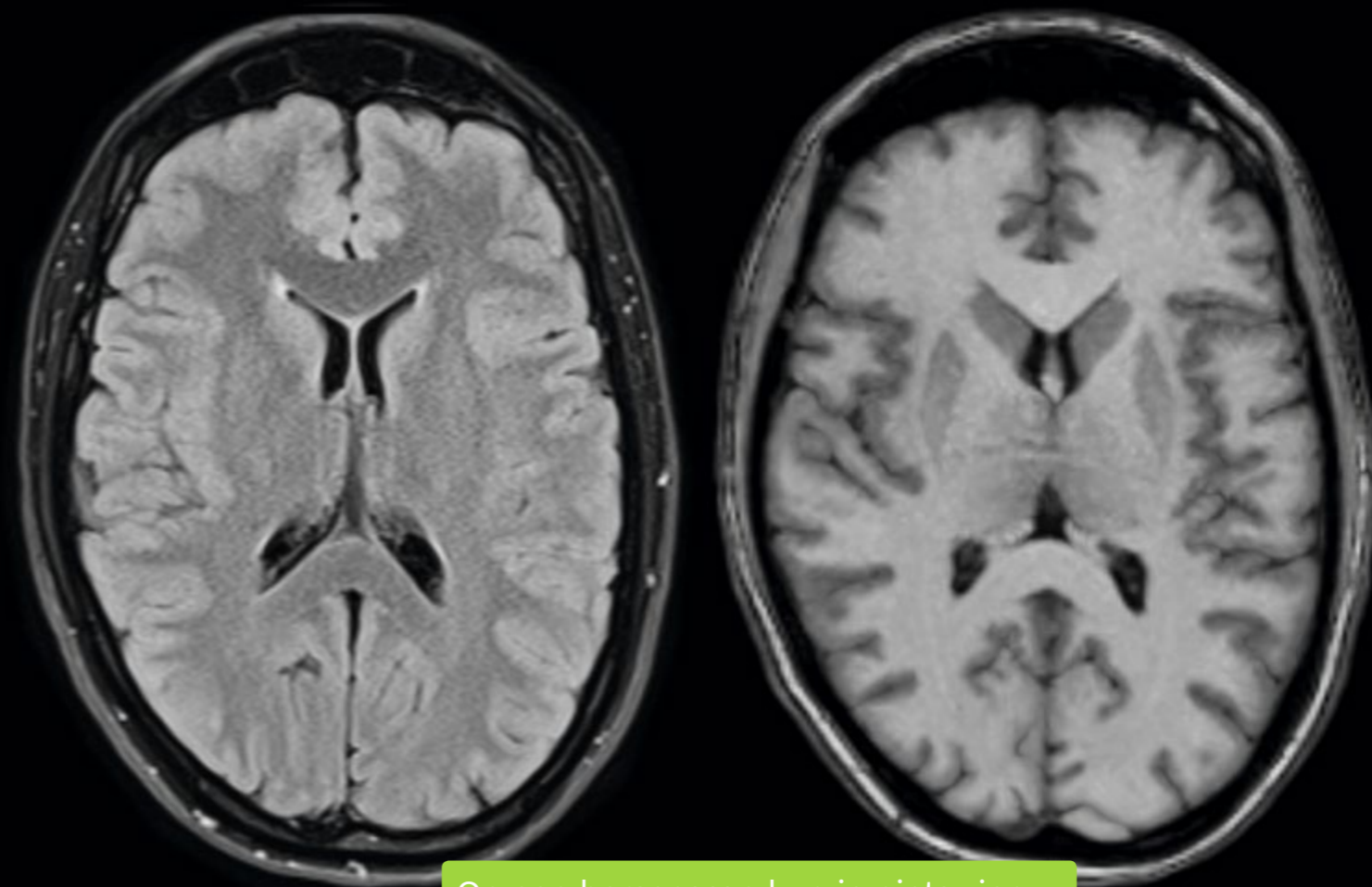
Mensen met de ziekte van Parkinson denken soms langzamer en kunnen zich moeilijker concentreren. Ook kunnen ze onverwachte gebeurtenissen lastig vinden. Mensen die al langer parkinson hebben, krijgen soms dementie. Bij dementie verwerken de hersenen informatie niet goed meer, waardoor ze dingen vergeten.

Bevrozen

Soms zorgt parkinson ervoor dat de spieren in je benen opeens stoppen met bewegen, bijvoorbeeld terwijl je aan het lopen bent. De voeten blijven dan vastgeplakt staan aan de grond. Dat noemen we 'bevrozen van het lopen'. Het duurt dan even voordat iemand weer verder kan lopen. Soms helpt het om een trucje te gebruiken, bijvoorbeeld een stap opzij zetten of je handen in de lucht steken en doen alsof je een touw vasthebt.

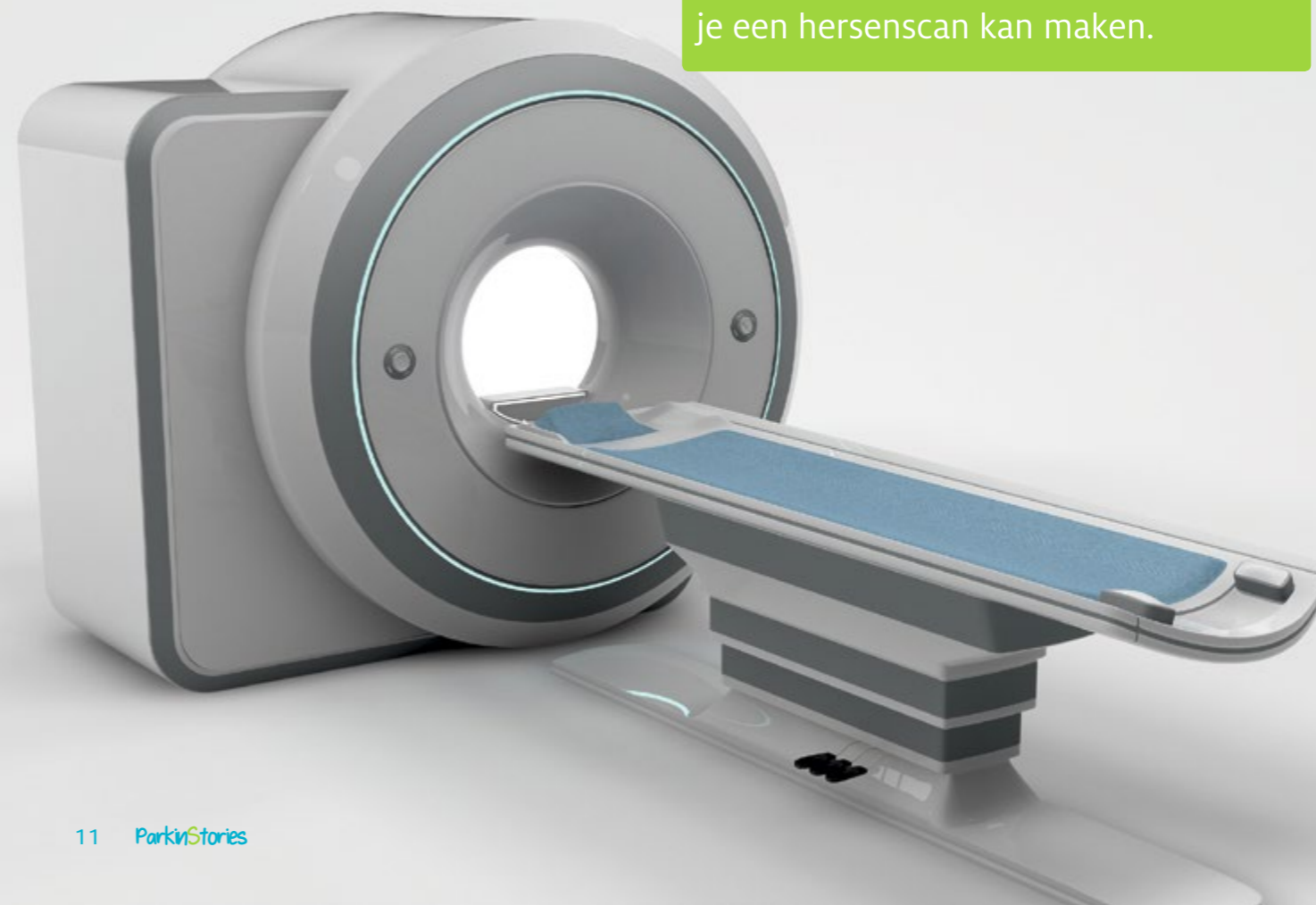
Diagnose

Een neuroloog – dit is een dokter die gespecialiseerd is in de hersenen – kan door een gesprek, testjes en goed kijken bijna zeker zeggen of iemand de ziekte van Parkinson heeft. Als mensen daarnaast goed reageren op parkinsonmedicijnen dan is het zo goed als duidelijk. Er zijn ook mensen waarbij de medicijnen niet (goed) werken. Dan maakt de neuroloog zeker één keer een MRI-scan van het hoofd. De scan is een soort tunnel waar je in moet liggen. In de scan zit een sterke magneet en die maakt foto's van de hersenen. De dokter kijkt dan of iemand misschien toch een andere ziekte heeft. Bij de ziekte van Parkinson zie je niets bijzonders op deze foto's. Hiernaast zie je een voorbeeld van de foto's.

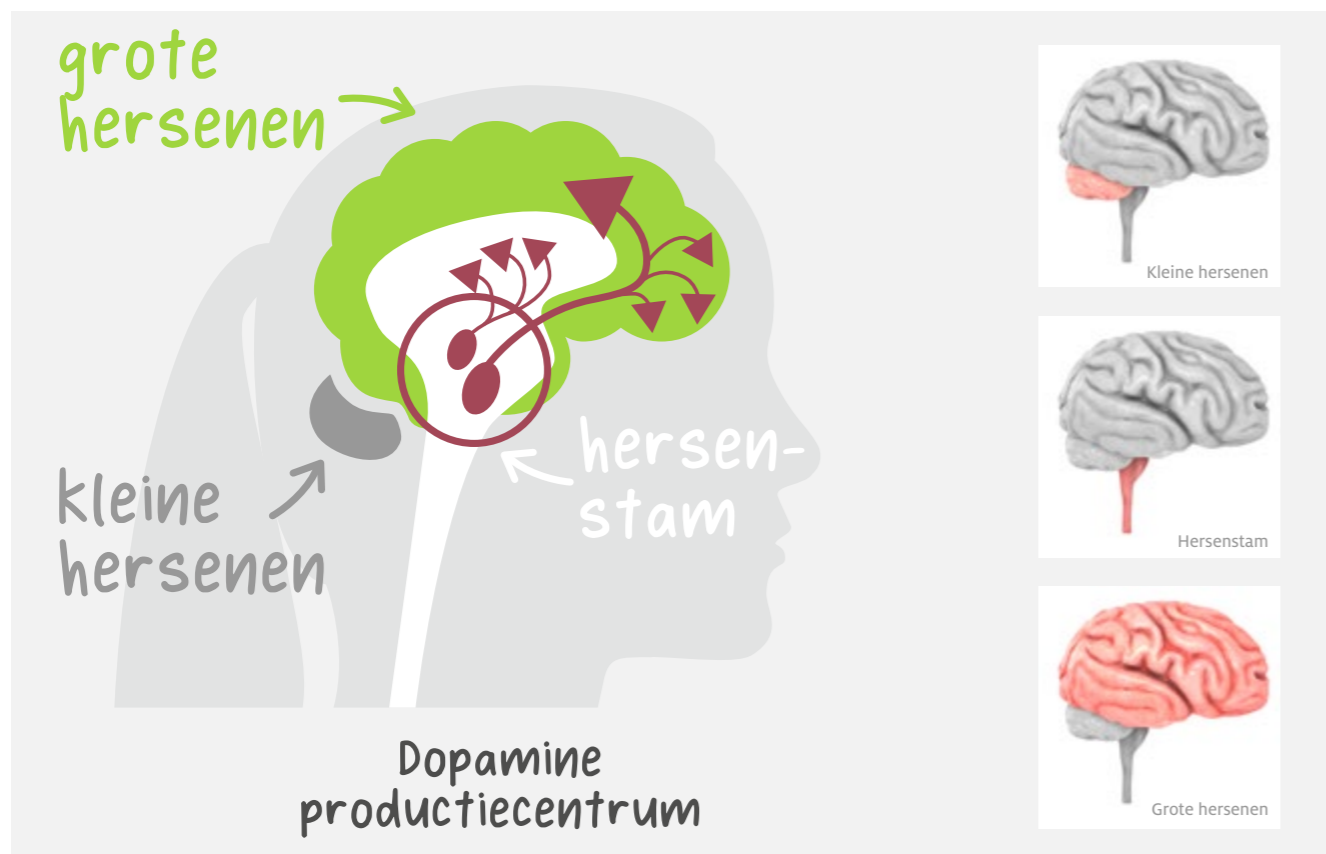


Op een hersenscan kun je niets zien van de ziekte van Parkinson. Op deze scan zie je normale hersenen.

Hieronder zie je het apparaat waarmee je een hersenscan kan maken.



De hersenen, hoe



De hersenen zijn eigenlijk een heel belangrijke computer die ervoor zorgt dat je hele lichaam goed werkt. Dankzij je hersenen denk en voel je, maar ook je hartslag en lichaamstemperatuur worden hier aangestuurd: je hersenen regelen echt alles wat er in je lichaam gebeurt.

Je kunt ze verdelen in verschillende gebieden: kleine hersenen, de hersensham en de grote hersenen.

De kleine hersenen

De kleine hersenen zijn belangrijk voor het bewegen. Ze zorgen er ook voor dat je je evenwicht bewaart. Als de kleine hersenen worden beschadigd, zijn al je bewegingen minder soepel.

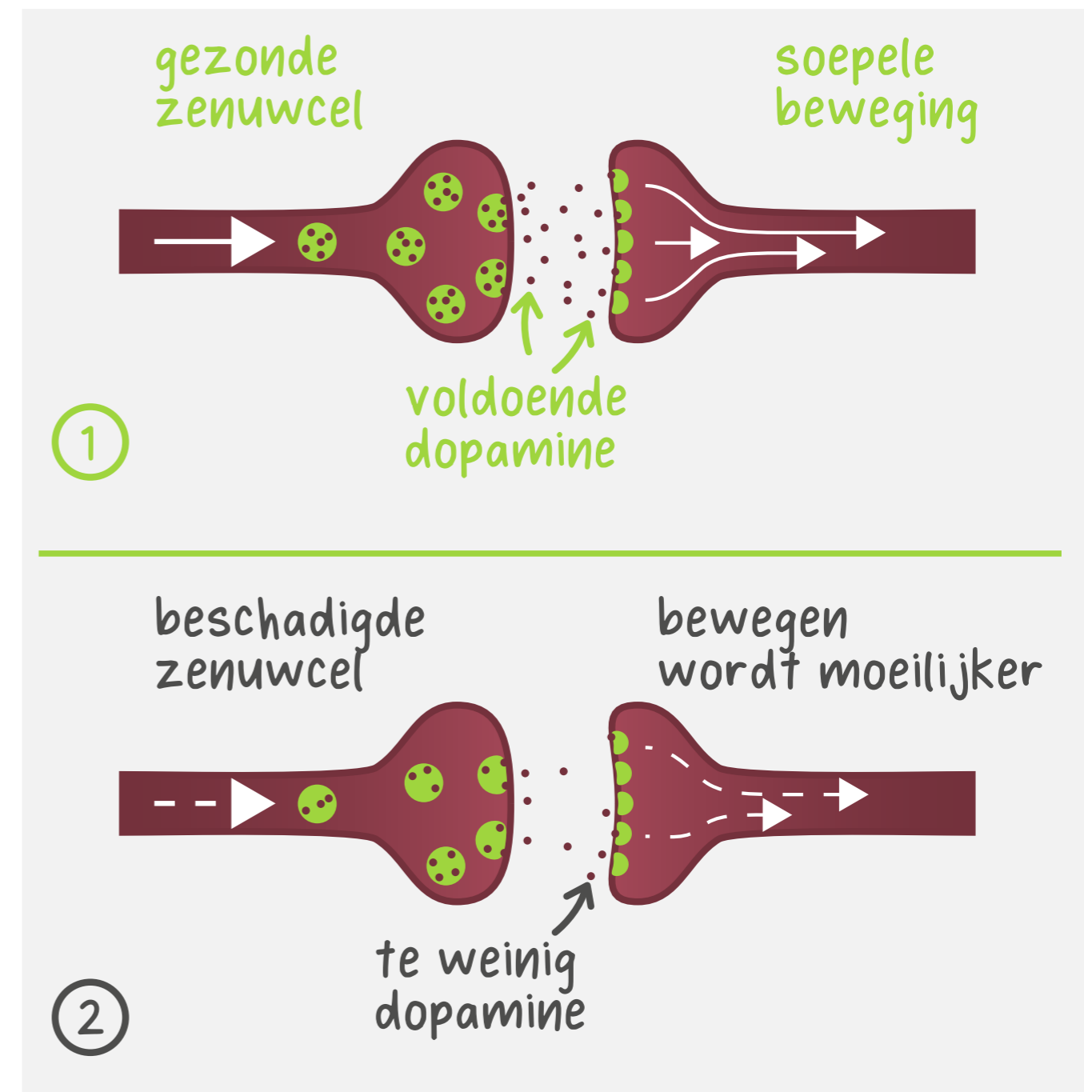
De hersensham

De hersensham regelt alle dingen die automatisch gaan in je lichaam, bijvoorbeeld je ademhaling en je hartslag, maar ook huilen, proeven, kauwen, slikken en nog veel meer. In de hersensham vind je de zogenaamde zwarte kern. De zwarte kern maakt dopamine aan en stuurt dit naar alle delen van de hersenen. Bij de ziekte van Parkinson gaat de zwarte kern kapot.

De grote hersenen

Je grote hersenen vormen het grootste deel van de hersenen. Zij helpen bij het aansturen van je spieren. Ook verwerken ze alle informatie die je hersenen krijgen vanuit je zintuigen en zijn ze belangrijk voor het denken en je emoties.

werken ze?



Dopamine: hoe werkt het?

Je hersenen bestaan uit heel veel hersencellen. Dankzij al deze cellen hebben de verschillende delen van de hersenen contact met elkaar én met de rest van je hele lichaam. Ze doen dit via signaaltjes. Je hersenen zijn eigenlijk een hele drukke snelweg vol verkeer zonder dat je het door hebt. Het versturen van al die signaaltjes gebeurt alleen als er genoeg dopamine wordt aangemaakt.

Dopamine is de boodschapper die signaaltjes naar de andere plek brengt. Dopamine is maar een klein onderdeelje van het hele proces in je lichaam, maar het kan grote problemen veroorzaken als er een tekort van is. Mensen met parkinson weten dat helaas maar al te goed!

Drie vragen aan dokter Bart Post



Bart Post
parkinsonneuroloog

Bart Post is parkinsonneuroloog. Hij wil jonge mensen met de ziekte van Parkinson de beste zorg geven. Daarvoor heeft hij zelfs een speciaal centrum opgericht in het Radboudumc in Nijmegen. Alle zorg voor jonge mensen met parkinson vind je hier op één plek. Elke stelde dokter Post drie vragen.

Vraag 1

Is parkinson erfelijk?

Parkinson kan erfelijk of aangeboren zijn, dat betekent dat het in sommige families vaker voorkomt dan in andere. Maar dat komt heel erg weinig voor. Bij het overgrote deel van de mensen met parkinson is het dus niet aangeboren.

Vraag 2

Helpt sporten als je parkinson hebt en waarom?

Ja, sporten kan zeker helpen als je parkinson hebt. Er is onderzocht dat mensen met parkinson die drie keer per week sporten – waarbij ze móeten zweten en hun hartslag omhoog gaat – minder bewegingsklachten krijgen.

Vraag 3

Waarom is parkinson niet te genezen en niet te remmen?

We weten al heel veel over het ontstaan van de ziekte van Parkinson, maar we weten ook nog heel veel niet. We weten dat je niets kunt doen om de ziekte te voorkomen, je krijgt parkinson of je krijgt het niet. De ziekte is niet te genezen of te remmen. Er wordt wel veel onderzoek gedaan en we hopen natuurlijk dat er ooit oplossingen komen. Ondanks dat we de ziekte nog niet kunnen remmen, kunnen we wel de klachten die iemand heeft, zoals traagheid, stijfheid en beven, wel goed behandelen.

Behandeling van parkinson

Parkinson is een chronische en progressieve ziekte. Dat betekent dat het niet overgaat en steeds erger wordt. Er is nog geen geneesmiddel. Maar met medicijnen, behandelingen en therapieën kun je de klachten van de ziekte wel behandelen. De neuroloog kijkt goed welke klachten iemand met parkinson heeft en bespreekt dan welke behandeling het beste is. Het bekendste parkinsonmedicijn heet Levodopa.

Soms krijgt iemand door de medicijnen te veel ernstige klachten of bijwerkingen. Dan kijkt de neuroloog samen met een parkinsonverpleegkundige of andere behandelingen beter zijn. Een voorbeeld hiervan is een pomp: dat is een apparaatje dat met een slangetje aan je lichaam zit. De pomp stuurt via het slangetje medicijnen naar je lichaam. Voorbeelden zijn Apomorfine of vloeibare Levodopa. Bij sommige mensen met parkinson kan een hersenoperatie werken, de zogenaamde Deep Brain Stimulation (DBS). Behalve medicijnen zijn er nog andere therapieën om de klachten te helpen verminderen. We leggen er een paar uit.

Fysiotherapie

Een fysiotherapeut behandelt mensen die moeite hebben met bewegen. Hij of zij kan oefeningen geven die helpen om de spieren soepel te houden. Daardoor kan iemand vaak weer makkelijker bewegen.

Ergotherapie

Een ergotherapeut helpt mensen die dagelijkse taken, zoals het huishouden, werk, maar ook hobby's niet meer goed kunnen doen. De ergotherapeut geeft praktische tips en kan ook helpen bij het kopen van hulpmiddelen, zoals een rollator of een rolstoel.

Diëtetiek

Een diëtist is iemand die advies geeft over voeding. Zo kan een diëtist helpen als je te zwaar wordt, maar ook als je teveel afvalt, als je niet goed kunt eten of als je wil weten welke voeding voor jou gezond en lekker is.

Logopedie

Een logopedist helpt als je moeilijker gaat praten of moeilijker kunt slikken door de ziekte van Parkinson. Door bepaalde oefeningen kan iemand met parkinson dan weer beter praten en slikken.

Maatschappelijk werk

Een maatschappelijk werker is iemand met wie je kunt praten over ziek zijn. Parkinson heeft invloed op je hele leven, én op dat van de mensen om je heen. Hoe accepteren jij en je gezin dat je een blijvende ziekte hebt? De maatschappelijk werker helpt je om met de ziekte om te gaan.



Ziek zijn is niet echt



In 2013 krijgt Elke's moeder Ellen de diagnose parkinson. Elke's moeder is dan pas 43 jaar oud, Elke is op dat moment 12 jaar. Inmiddels zijn ze een aantal jaar verder en vertellen ze hoe het met hen gaat.

Wanneer merkten jullie dat er iets mis was?

Ellen: Het duurde best lang voordat ik zelf doorhad dat er wat mis was. Ik was moe en viel vaak in slaap op de bank na een werkdag. En soms viel ik zelfs tijdens een vergadering op het werk in slaap. Maar ik dacht dat ik gewoon wat rustiger aan moest doen.

Elke: Wij zagen wel dat dat ze bepaalde dingen niet meer kon, zoals traplopen als ze bijvoorbeeld koffie of een wasmand in haar handen had. Dan viel ze om. Dat was gek.

Ellen: Mijn man zei al een half jaar: "Ik wil dat je naar de dokter gaat. En als je zelf niet gaat, dan bel ik de dokter voor jou." In oktober 2013 ging ik dus toch maar naar de huisarts en die stuurde me meteen door naar een neuroloog.

een leuk verhaal

Dachten ze direct aan parkinson?

Ellen: Nee, omdat ik zo jong was, dachten de artsen eerst dat ik misschien een tumor in mijn hoofd had. Er werd een scan gemaakt en ik kreeg onderzoeken. En toen vertelde de arts dat ik de ziekte van Parkinson had. Ik was in een soort shock. Gelukkig stelde mijn man meteen veel vragen aan de arts. Eenmaal thuis hebben we het tijdens het eten meteen aan de kinderen verteld. Ze wisten niet precies wat de ziekte van Parkinson was, maar wisten wel dat oma het ook had. Ze waren vooral heel verbaasd dat je het ook kunt krijgen als je veel jonger bent.

Elke, jij was destijds 12 jaar en je broer 17. Wat herinner jij je nog van dat moment?

Elke: Ik moest even huilen, maar verder weet ik er niet veel meer van. Ik ben de dagen erna wel gaan googelen en daarna stelde ik vragen aan mijn ouders.

Welke vragen had jij?

Elke: Ik wilde vooral weten of mijn moeder hier dood aan zou gaan. Er viel een last van mijn schouders toen ik hoorde dat dat niet zo was. Maar ik kwam googelend ook filmpjes tegen van mensen die heel erg trilden en niet meer konden lopen. En ik was bang dat mijn moeder daar ook last van zou krijgen. Op internet zie je vaak de ergste gevallen. Daar schrok ik erg van. Ik wist niet dat niet iedereen al die klachten krijgt.

Ellen: Jullie vroegen ook meteen of jullie het ook konden krijgen.

Hoe reageerden vriendinnen, klasgenootjes en andere mensen om jullie heen?

Elke: Goed, al praat ik er het liefst niet veel over behalve met mijn beste vriendin. Hoe ik me voel, hou ik graag voor mezelf. Ik heb meestal geen zin in allerlei vragen. Ziek zijn is niet echt een leuk verhaal en soms vragen mensen elke week hoe het met mijn moeder gaat. Zelfs nu nog. Dan zeg ik: "Nog steeds hetzelfde als vorige week."

Ellen: Ik heb alleen maar lieve en positieve reacties gehad. Maar ik moet eerlijk zeggen: ik heb een winkel en zeker in het begin ging het alleen maar over mijn ziekte. Ik kreeg ook allerlei goedbedoelde tips, van zalfjes tot yoga-oefeningen. Soms werd ik er een beetje gek van. Om iets goeds te doen, ben ik een stichting begonnen om geld in te zamelen voor parkinson-onderzoek. Dat heeft veel moois gebracht. Door me open te stellen, kan ik andere mensen met parkinson ook weer helpen.



Heeft het iets veranderd thuis?

Elke: Gelukkig gaat het met mijn moeder nog steeds goed en ze is heel positief. Dat is voor ons heel fijn. Ik help haar wel vaker met kleine dingetjes in huis, maar verder is er weinig veranderd. Ik ben anders naar het leven gaan kijken. We kenden acht jaar geleden bijna niemand die ziek was. En nu weten we dat het van de ene op de andere dag anders kan zijn. Daardoor ben ik misschien minder onbevangen en tegelijkertijd weet ik ook dat je vooral moet genieten van wat nu kan.

Ellen: Ik heb het geluk dat het best goed gaat. Ik word wat stijver en soms heb ik last van trillen of ongecontroleerde spieren. Maar verder is de ziekte nu heel stabiel. Ik kijk wel anders naar het leven en denk meer: "Leef je leven, pluk de dag en wees je bewust van wat er nu kan."



Hoe kijken jullie naar de toekomst?

Ellen: Heel zonnig! Ik hoop dat ik nog lang zo goed blijf, maar ik weet ook dat ik het aankan als het slechter zou gaan.

Elke: Ik kijk niet heel bewust naar de toekomst, we leven vandaag en niet over drie jaar. Misschien wil ik er ook niet teveel over nadenken, want ik weet dat de ziekte natuurlijk erger kan worden. Als gezin zijn we heel positief en we gaan 100 procent voor wat er gaat komen.

Tot slot: Elke heb jij nog tips voor andere kinderen?

Elke: Als je ergens mee zit, praat erover met je ouders of vriendinnen. En af en toe boos zijn of even huilen is juist goed. Wat ik zelf ook heb geleerd: ga niet zomaar googelen in je eentje, maar zoek samen met je ouders naar betrouwbare sites. Er zijn inmiddels veel filmpjes waarin makkelijk en duidelijk wordt uitgelegd wat parkinson is. Iedereen met parkinson is anders, dus ga niet meteen uit van het ergste.

Blog Sarah

Sarah's vader kreeg de diagnose parkinson in 2014. Sarah was toen 14 jaar. Het duurde een tijdje voordat ze doorhad dat haar vader ziek was. Ze vertelt heel open hoe ze omgaat met de ziekte van haar vader.

De dag dat ik erachter kwam dat mijn vader voor een bepaalde periode gestopt was met werken, was het moment dat ik realiseerde hoe ernstig papa's situatie was. Ik begon te huilen nadat hij het vertelde, en ik was boos en teleurgesteld in mezelf dat ik niet door had dat er iets ernstigs met papa aan de hand was. Ik ben heel close met mijn vader, maar ik kreeg een schuldgevoel en ik hield mij voor een lange, moeilijke periode heel sterk. Ik wilde niet dat papa door had hoe erg ik het vond en hoe ik ermee omging. Toen het mij allemaal te veel was, heb ik mijn emoties op mijn nicht afgereageerd en kwam het er allemaal uit.

“Ik wilde niet dat papa door had hoe erg ik het vond en hoe ik ermee omging”

Papa wilde liever niet dat iemand wist dat hij parkinson had. Daarom kon ik er niet makkelijk met anderen over praten en mijn emoties uiten. Ik had niet echt een schouder om op te huilen als het te veel werd. Maar ik wilde zelf ook niet er over praten en ik wilde mij sterk houden, ook al was dat moeilijk. Na alles wat mijn vader was overkomen, vond ik niet dat hij dit verdiende. Maar het is toch gebeurd en papa werd een hele zwakke plek voor mij. Ik kon het niet aanzien om hem te zien 'bevriezen' of om te zien dat hij pijn had. Ik heb een sterke connectie met hem. Heel vaak als ik uit mijn kamer kwam en naar hem toe ging, had hij mij op dat moment ergens voor nodig.

Toen ik hoorde over de gevaarlijke operatie die hij kon krijgen, was ik aan de ene kant opgelucht dat er iets was dat hem zou helpen om beter te worden. Maar ik was ook wel bang dat er iets mis kon gaan. De dag van de operatie hebben wij gebeden – vanwege ons geloof – en hebben mijn broer en ik gevast om aan Allah te vragen dat de operatie goed zou verlopen. Dat is gelukkig ook gebeurd. En toen wij het goede nieuws hoorden, moest mijn broer

eerst huilen en daarna begon ik ook, toen ik hem troostte. Ik gaf eindelijk toe hoe sterk ik mij had gehouden. Dat was de tweede keer dat ik bij iemand heb gehuild over de parkinson die mijn vader heeft. Ik zag in hoeveel papa voor mij betekent en ik wil hem niet kwijt. Ook had ik soms van die gedachten of dromen dat we hem aan het begraven waren en het te laat was. Nu zit ik er soms wel mee als hij zich inspant of boos op mij word om bepaalde redenen. Maar ik probeer er mee te leven, want het leven is niet altijd makkelijk of eerlijk, ook al zou ik willen dat dit hem nooit zou overkomen.

Sarah, 18 jaar

Interview met dokter Bas Bloem

Neuroloog Bas Bloem werkt in het Radboudumc. Hij is misschien wel de bekendste parkinsonneuroloog van Nederland en is regelmatig op tv om te praten over de ziekte van Parkinson. Elke ging op bezoek bij hem en stelde hem de volgende vragen.

Hoe lang doet u al onderzoek naar de ziekte van Parkinson?

Heel lang, mijn persoonlijke verhaal is dat mijn moeder de spierziekte MS had. Mijn ouders zeiden altijd: "Je eerste woordje was 'papa', je tweede woordje 'mama' en je derde woordje 'neuroloog'". Dus ik heb mijn hele leven neuroloog willen worden om mijn moeder beter te maken. Ik ben begonnen met het onderzoeken van MS toen ik 21 jaar was. Ik ben naar Amerika gegaan als jong mannetje van 23 jaar en daar trof ik toevallig een parkinsondokter. Ik vond de ziekte zo speciaal dat ik ervoor heb gekozen om heel mijn leven aan het oplossen van parkinson te wijden.

Wat heeft tot nu toe het meeste indruk op u gemaakt?

Voor mij is dat het oplossend vermogen van mensen met parkinson. Hun manier van omgaan met de ziekte, dat vind ik totaal indrukwekkend. Daar heb ik bijna een soort levensmotto van gemaakt. Ik ben één keer in mijn leven een week wereldberoemd geweest. We lieten toen iemand zien met parkinson die niet kon lopen, maar wel kon fietsen. Dat hadden wij niet als dokters bedacht, maar dat had die persoon zelf ontdekt. Inmiddels heb ik een enorme collectie aan filmpjes, slimme oplossingen en trucs die mensen zelf bedacht hebben om zo om te gaan met de ziekte en betekenis te geven aan hun leven.

Improving the lives of people with Park



Sommige mensen krijgen een hersenoperatie tegen parkinson. Waarom is dat en wanneer helpt dat?

We kunnen de ziekte van Parkinson gelukkig behandelen met medicijnen, therapieën en met een hersenoperatie, de zogenaamde Deep Brain Stimulation (DBS). Die operatie doet iets heel bijzonders. De naam zegt het al, we passen een diepe hersenstimulatie toe. In de hersenen vind je een soort circuit dat zorgt voor onze bewegingen. Bij mensen met parkinson is dat circuit verstoord. Tijdens de operatie plaatsen we elektroden in het hoofd. Die elektroden geven stroom aan het circuit, waardoor mensen met parkinson weer beter en normaler kunnen bewegen.

Kan iedereen met parkinson zo'n operatie krijgen?

Nee, er zijn een paar eisen waar je aan moet voldoen. Eis nummer één is dat je parkinsonklachten hebt waarbij de pillen nog steeds goed werken, maar wel steeds meer bijwerkingen geven. Dat komt dan vooral omdat de pillen te hard zijn gaan werken. De tweede eis is dat je heel fit moet zijn. De derde eis is dat je geen ernstige denk- of

“Ik wijd mijn leven aan het oplossen van parkinson”

geheugenproblemen moet hebben. Dus als je jong en gezond bent, geen andere ziektes hebt en op zich goed reageert op de pillen maar wel bijwerkingen hebt, dan kom je in aanmerking voor de diepe hersenstimulatie.

Denkt u dat er in de toekomst een geneesmiddel komt?

Wat we nu gelukkig heel goed kunnen, is de symptomen van de ziekte van parkinson onderdrukken. Dat is stap één, dat lukt goed en steeds beter. Het tweede wat we graag willen, is de ziekte afremmen. Daar wordt heel veel onderzoek naar gedaan. Zelf denk ik dat een combinatie van goed sporten en gezonde voeding daarbij kan helpen. Er wordt ook heel veel onderzoek gedaan naar medicijnen. We hopen dat er een medicijn komt dat zo goed is, dat het de ziekte misschien stopzet. Ik denk en hoop dat we dat in de komende 20 à 30 jaar gaan meemaken.

Mijn allerlaatste droom is dat we de ziekte voorkomen. Dat is echt nog een hele stap verder. Dat is razend ingewikkeld, maar wie weet gaat het er van komen. Dus spannende en hoopvolle tijden!

Test je brein

Schrijfblokje

Misschien heb jij na het lezen wel vragen aan de dokter, of aan je vader of moeder. Of je wil iets anders belangrijks opschrijven. Dan kun je dat hier doen!

Feiten of fabels?

Hoeveel weet jij inmiddels van je hersenen en de ziekte van Parkinson? Test je kennis hieronder en geef aan wat een feit of fabel is. Je vindt de goede antwoorden onderaan deze pagina.



1 Dankzij je hersenen klopt je hart.

feit fabel

2 Iedereen die parkinson heeft, kan een diepe hersenoperatie krijgen.

feit fabel

3 Parkinson is een chronische ziekte, je kunt de ziekte niet behandelen.

feit fabel

4 Dopamine kun je een 'boodschapper' noemen.

feit fabel

5 Door parkinson kun je een masker-gezicht krijgen.

feit fabel

- 1 Feit. De grote hersenstam regelt alle dingen die automatisch gaan in je lichaam, zoals het kloppen van je hart.
- 2 Fabel. Om geopereerd te worden, moet je aan drie eisen voldoen: je bent jong en gezond, hebt geen andere ziektes en reageert op de pillen maar hebt er wel bijwerkingen van.
- 3 Fabel. Parkinson is wel een chronische ziekte en is nog niet te remmen of genezen. Maar met medicijnen en therapie kun je de ziekte wel goed behandelen, zodat iemand minder klachten krijgt.
- 4 Feit. Je hersenen sturen allerlei processen in je lichaam aan. Het versturen van signalen naar al die lichaamsdelen kan alleen gebeuren als er genoeg dopamine wordt aangemaakt. Dopamine is de boodschapper die signalen naar de andere plek brengt.
- 5 Feit. Bij sommige mensen verdwijnt de gezichtsuitdrukking door de ziekte, waardoor je niet meer ziet of iemand blij, verdrietig of boos is.

Woordzoeker

W	U	O	E	N	I	M	A	P	O	D	C	X	I	D	S
J	I	C	R	I	Z	M	A	P	O	D	O	V	E	L	Y
B	O	M	A	T	S	N	E	S	R	E	H	C	L	J	U
M	X	P	A	R	K	I	N	S	O	N	X	Y	M	R	I
X	P	Q	W	E	I	T	O	M	E	T	U	K	A	E	B
Q	N	I	B	E	V	R	I	E	Z	E	N	G	C	K	O
B	H	H	E	R	S	E	N	C	E	L	L	E	N	S	N
X	L	O	X	K	O	S	C	A	N	O	Y	D	A	A	D
G	N	E	L	L	I	P	L	P	G	V	P	W	N	M	E
K	P	O	O	D	I	E	T	E	T	I	E	K	H	B	R
O	B	B	H	K	S	P	O	R	T	E	N	T	A	F	Z
F	Z	I	N	T	U	I	G	E	N	C	T	H	J	T	O
F	R	N	S	D	D	E	T	R	I	L	L	E	N	Y	E
I	E	I	T	A	R	E	P	O	N	E	S	R	E	H	K
E	Q	O	N	E	G	E	W	E	B	U	H	D	F	O	W
O	C	R	N	X	S	P	I	E	R	E	N	L	B	H	Q

BEVRIEZEN
DOPAMINE
HERSENOPERATIE
LEVODOPA
PARKINSON
SPIEREN
ZINTUIGEN
BEWEGEN
EMOTIE
HERSENSTAM
MASKER
PILLEN
SPORTEN
DIETETIEK
HERSENCELLEN
KOFFIE
ONDERZOEK
SCAN
TRILLEN

Wil jij meer weten over de ziekte van Parkinson?

Kijk dan ook eens op de volgende websites en naar de volgende filmpjes:

- www.parkinson-vereniging.nl/yopperkids
- www.parkinsontv.nl/uitzendingen/kinderen-parkinson

Radboudumc

Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen

www.radboudumc.nl



PARKINSONISME
VERENIGING

www.parkinson-vereniging.nl


ParkinsonNet

www.parkinsonnet.nl

