

Yopper Café richt zich op jongere parkinsonpatiënt

Jacob van der Meulen

Haarlem * In de ruime regio rond Haarlem - van Heemskerk tot Leiden - is er behoefte aan een informeel ontmoetings- en infocentrum voor jongere parkinsonpatiënten en mantelzorgers. Dat gaat er komen, is de overtuiging van mensen die zich inzetten voor het Yopper Café. Vrijwilligers van het bestaande Parkinsoncafé in Haarlem, die hieron-

der hun verhaal vertellen, kregen signalen dat jonge mensen met de ziekte van Parkinson behoefte hebben aan informatie. Ze willen hun ervaringen delen met anderen en daarmee steun krijgen.

Parkinson staat ten onrechte bekend als ouderdomsziekte. Nederland telt zo'n 50 000 mensen met de ziekte van Parkinson. Van de mensen bij wie die de diagnose wordt gesteld, blijkt tien tot vijftien procent jonger

dan veertig jaar te zijn.

Parkinson is niet alleen een ziekte die het bewegen aantast. Er kan een heel breed scala aan problemen optreden zoals depressiviteit, slaapstoornissen, pijn en incontinentie. Bij jongere parkinsonpatiënten hebben die symptomen niet alleen een grote impact op hunzelf, maar ook op hun gezin, het werk en het sociale leven. De eerste avond heeft volgende week vooral een inventari-

serend karakter. Iedereen kan aangeven welke wensen er zijn voor de vorm, de inhoud en de frequentie van de bijeenkomsten.

Het Yopper Café wordt woensdag 16 januari van 19.30 tot 21 uur gehouden voor jongere mensen tot 55 jaar met de ziekte van Parkinson. Locatie: wijkcentrum De Wereld, Laan van Berlijn 1, Haarlem. Opgave en info: 023-5278170 of 06-10213931 of www.parkinsoncafehaarlem.nl

Regionaal **5**

Haarlem en omgeving



Ans Vaneker, Jessie Schrijver en Wil van Vliet (van links naar rechts) in het Yopper Café voor jonge patiënten met parkinson.

FOTO UNITED PHOTOS/ROB VAN WIERINGEN

'Geen tijd voor parkinson'



Jacob van der Meulen
j.van.der.meulen@hollandmediacombinatie.nl

Haarlem * Het leven is druk met een eveneens werkende man, twee zoons van negen, een dochter van tien en een baan als orthopedagoog. Als de vermoeidheid toeslaat, dan denk je dat wel te kunnen verklaren. Toch? Ans Vaneker (nu 65) vertelt hoe twintig jaar geleden bij haar de ziekte van Parkinson werd vastgesteld. „Daar had ik helemaal geen tijd voor.”

De sportieve Haarlemse kreeg bij het schaatsen haar rechterbeen niet meer goed mee. Het optillen van een hand ging steeds moeizamer. Bij het bijhouden van de vele zorgdossiers merkte ze dat het schrijven veel meer inspanning kostte. Ans Vaneker besloot maar eens bij de huisarts langs te gaan. „Schrijfkrimp”, concludeerde deze. Hij gaf wat tips en maakte een vervolgspraak voor een half jaar later. Vaneker: „Later

vertelde hij me dat hij zich niet kon voorstellen dat ik parkinson had. Maar toen bij het wandelen een van mijn armen bleef hangen verwees hij me door naar een neuroloog. Die kwam na een paar minuten al tot de diagnose ziekte van Parkinson. Ik was razend op hem.”

Ontkenning

Vaneker ging zich verdiepen in de aandoening die meestal op oudere leeftijd wordt geconstateerd. „Al die symptomen vielen ineens op hun plek. Met jonge kinderen en mijn werk had ik al twee banen. Mijn man werkte ook en ons leven kon je behoorlijk druk noemen. Dan stort ineens je hele wereld in. Mijn man kon er eigenlijk niet tegen. Zelf dacht ik: Ik zie wel. Ik had er gewoon geen tijd voor en dus ontkende ik de aandoening. Maar langzamerhand namen de klachten toe. Ik vertelde op mijn werk wat er aan de hand was en bleef wel gewoon werken - weliswaar iets minder uren. Collega's raakten steeds beter op de

hoogte van de beperkingen. Als ik met een kopje koffie liep en werd aangesproken zei ik: ik moet eerst even gaan zitten, anders gaat de koffie eruit. Twee dingen tegelijk kon ik niet. Geestelijk ging het verder goed. Ik besloot dat ik zou stoppen als ik niet meer volgens mijn eigen norm presteerde. Dat was toen ik 59 werd.”

Zeven jaar geleden onderging Ans Vaneker een zes uur durende operatie. „Voel maar even aan mijn hoofd, dan voel je wat ze in mijn schedel hebben geplaatst.” Twee bolletjes zijn voelbaar. „Deep brain stimulation”, licht ze toe. „Mijn batterij is vernieuwd”, zegt ze lachend. Deep brain stimulation (DBS) wordt bij verschillende hersenaandoeningen toegepast. Bij de ziekte van Parkinson wordt de ingreep gebruikt om de medicatie, die veel bijwerkingen heeft, te verminderen. Bij DBS worden elektroden geplaatst in hersendelen die een belangrijke functie hebben in het coördineren van bewegingen, emoties, waarneming en

kennisverwerking. Bij parkinson is die prikkeloverdracht gestoord. DBS heft die verstoring met elektrische tegenprikkelers zo veel mogelijk op. Ans Vaneker is enorm tevreden over het resultaat. „Ervoor was ik overbeweeglijk, trillerig en stijf. Daarna kon ik weer deelnemen aan het leven. Hoewel het niet bij iedereen werkt, heeft het mij enorme winst opgeleverd.”

Grijze koppen

Toen Vaneker uiteindelijk stopte met werken besloot ze vrijwilligerswerk te gaan doen en raakte ze betrokken bij het Parkinsoncafé. „Ik was daar al eens langs geweest toen bij mij net de diagnose was gesteld. Toen ik binnenkwam zag ik alleen maar grijze koppies. In de pauze vertrok ik weer. Dit gaat niet over mij, dacht ik. Pas later ontdekte ik de betekenis van deze bijeenkomsten. De informatie die je krijgt over wat er bij je gaande is. Welke goede rol bewegen en muziek kunnen spelen. Al die bezoekers van het Parkinson-

café kregen naast hun aandoening voor mij een gezicht. Ik kan me wel heel goed voorstellen dat jongeren een drempel ervaren om te gaan. Als je er eenmaal over heen bent, is het heel goed er te zijn.”

Ans Vaneker trof op het juiste moment de vrijwilligers Jessie Schrijver (64) en Wil van Vliet (71), beiden ook uit Haarlem en al langer actief in het Parkinsoncafé. Het idee ontstond om, vergelijkbaar met een aantal initiatieven elders in het land een Yopper Café te beginnen (zie kader boven). Wil van Vliet: „In de cafés worden presentaties gegeven van deskundigen over medicatie, de stand van zaken van het onderzoek, fysiotherapie en logopedie. We hadden geen drempel, maar jongeren kwamen niet.” Jessie Schrijver, die zelf in het aangepast onderwijs heeft gewerkt: „Dan roept je hart. We hebben neurologen in het ziekenhuis benaderd met de vraag of ze hun patiënten willen informeren. De eerste aanmeldingen hebben we al binnen.”