

MENSEN MET PARKINSON DELEN ERVARINGEN
MET DEEP BRAIN STIMULATION

Dagboek DBS

MONIQUE BERKELMANS
EN CORINE VAN ESCH

INHOUD

INLEIDING – EEN BIJZONDER GESCHENK	11
1 ALS DE PILLEN NIET GOED MEER WERKEN	20
2 ER MOET IETS GEBEUREN, MAAR WAT?	34
3 METEN IS WETEN	48
4 ONTSNAPPEN IS ONMOGELIJK	58
5 HET GROTE PUZZELEN	82
6 BLIJ MET DE DBS	100
7 PARKINSON HEB JE NIET ALLEEN, EEN DBS OOK NIET	114
8 RUGGENSTEUNTJES	136
NAWOORD – BEDANKT	143
BIJLAGE – BEGRIPPENLIJST	145

EEN BIJZONDER GESCHENK

Als je een hersenziekte krijgt, dan staat je leven op zijn kop. Ik schrijf bewust 'krijgt', want zo noemen we dat vaak. Ook al heb je het nooit op je verlanglijstje gezet, je kunt het 'geschenk' niet teruggeven en het mag ook niet geruild worden. Liever ben je er ook niet te kritisch over, want een gegeven paard ... et cetera. Je moet het er gewoon mee doen. Als je de diagnose ziekte van Parkinson krijgt, zoals wij, de auteurs van dit boekje, dan weet je eigenlijk niet wat je krijgt, want in het begin vallen de verschijnselen best mee en de vooruitzichten worden niet al te duidelijk geschetst, omdat dokters nu eenmaal ook niet precies weten hoe de ziekte bij jou zal verlopen. Je probeert de draad van het leven weer op te pakken en verder te leven met je cadeau. Genezing is er nog niet voor deze progressief verlopende ziekte. Wel medicijnen die de verschijnselen bestrijden en de ziekte draaglijker maken. In ieder geval tijdelijk. En er zijn 'geavanceerde' behandelmethoden, wat volgens het woordenboek zoveel betekent als 'met of volgens de nieuwste mogelijkheden of inzichten gemaakt'. Dat klinkt in ieder geval flitsend. Die geavanceerde methoden komen pas in beeld als je de ziekte al enkele jaren hebt en de gangbare medicijnen niet meer zo goed werken.

DBS, Deep Brain Stimulation, is zo'n methode. Daarbij worden operatief twee elektroden in de hersenen geplaatst, die werken op een batterij die meestal ergens in de borst (bij mannen) of in het decolleté (bij vrouwen) onder de huid aangebracht wordt. Het systeem geeft zwakke stroomstootjes af en dat heeft een positief effect op een aantal verschijnselen. Vraag me niet waarom het zo werkt, dat weten dokters ook niet precies, maar het werkt en dat is

mooi. Vraag maar eens aan iemand met zo'n systeem om het even uit te zetten, dan zie je het verschil meteen.

Bij mij (Corine) is het al ruim tien jaar geleden dat ik in het AMC, dat tegenwoordig onderdeel is van het Amsterdam UMC, mijn eerste DBS-operatie onderging. De tweede operatie, aan de andere kant, volgde een paar jaar later. Bij Monique, vriendin en lotgenote, is de DBS-operatie ongeveer anderhalf jaar geleden. Een paar maanden daarna belde Monique mij en vertelde mij dat ze een boek wilde schrijven over DBS en dat ze graag zou willen dat ik meedeed. Ik zei meteen ja. Ik voelde me vereerd, had zelf al langer plannen om een dergelijk boek te schrijven, maar dat was er nog niet van gekomen. Gelukkig had ik veel dagboek aantekeningen bijgehouden, die mijn geheugen konden opfrissen.

We waren het snel eens. Het moest geen ingewikkeld boek worden, maar een leesbaar boek voor iedereen die meer over Deep Brain Stimulation wilde weten. We hadden het er al vaak over gehad dat het zo jammer was dat er geen goed boek over DBS was, zeker niet een boek voor gewone lezers, in gewonemensentaal. We hadden zelf graag een dergelijk boek willen lezen, maar dat was er niet. Wij konden het in ieder geval niet vinden. Daar lag dus een uitdaging, dat boek moest nog geschreven worden!

Maar hoe pak je dat aan? Wij hebben allebei wel veel schrijfervaring voor kranten en tijdschriften, maar een boek? Dat was andere koek, dat hadden we alle twee nog nooit gedaan. Toen zijn we gewoon maar begonnen. Met het opstellen van een lijst van mensen die ook een DBS hebben of binnenkort zouden krijgen, lotgenoten dus. Want wij dachten dat het 't leukst / interessantst / leerzaamst

zou zijn als de ervaringen rechtstreeks van de lotgenoten komen.

We kenden er zelf best veel en de rest hebben we via-via leren kennen. We hebben de lotgenoten – die we in het boek ervaringsdeskundigen noemen – een brief gestuurd, daarin ons plan uiteengezet en gevraagd of ze wilden meewerken aan het boek. De reacties die we kregen, waren allemaal positief en wat nog leuker was: onze lotgenoten wilden allemaal meewerken. Verreweg de meesten hebben hun stuk zelf geschreven en daardoor zijn het heel persoonlijke verhalen geworden. Verhalen zoals je die zou toevertrouwen aan een dagboek, waarin je je dagelijkse belevenissen opschrijft. Verder hebben we ook dokters en andere zorgverleners gesproken en we hebben hun het hemd van het lijf gevraagd, over allerlei dingen waarvoor in de spreekkamer meestal geen tijd is, over ingewikkelde begrippen en om te checken of alles klopt wat er staat.

Het boek(je) dat voor je ligt, gaat dus over Deep Brain Stimulation en wat er allemaal bij komt kijken. Deze geavanceerde behandelmethode komt in beeld als je al een paar jaar de ziekte van Parkinson hebt en de gewone behandelingen (lifestyle-adviezen en medicijnen) niet meer zo goed helpen. De behandelmethode DBS wordt tegenwoordig ook bij andere ziektebeelden toegepast, bijvoorbeeld in de psychiatrie, maar daar hebben we het niet over. Dit boek gaat uitsluitend over DBS bij de ziekte van Parkinson.

De ziekte van Parkinson is een gecompliceerde, nare, mensonterende ziekte waarvoor (nog) geen genezing is. Van een behandeling met DBS word je dus niet beter, maar een aantal verschijnselen van de ziekte kunnen ermee bestreden

worden. En dat maakt het leven met parkinson wel een stuk draaglijker. De invloed van een DBS-behandeling kan nogal verschillen, omdat de verschijnselen van parkinson bij iedereen anders zijn. Volgens neurologen zijn er met 60.000 mensen in Nederland die aan de ziekte van Parkinson lijden even zoveel verschillende verschijningsvormen. Die mensen hebben lang niet allemaal een DBS; niet voor iedereen is het de beste behandeling. In Nederland krijgen naar schatting van prof. dr. Rob de Bie van het Amsterdam UMC jaarlijks 250 patiënten een DBS. De Bie is een van de top-neurologen als het om DBS gaat, en hij komt in hoofdstuk 4 uitgebreid aan het woord over DBS-operaties.

We hebben in het boek dezelfde volgorde aangehouden als die in de praktijk gevolgd wordt wanneer iemand in aanmerking komt voor DBS. De titel van hoofdstuk 1 luidt: Als de pillen niet goed meer werken. Aan elke volgende stap in het behandelingstraject hebben we een hoofdstuk gewijd. De opbouw van de hoofdstukken is steeds hetzelfde. Zo gaat aan ieder hoofdstuk een ‘appetizer’ vooraf, een persoonlijk verhaal dat dient als opwarmertje, om erin te komen. Vervolgens komen in het hoofdstuk de ervaringsdeskundigen aan het woord en dan een zorgprofessional, vaak een neuroloog die veel weet van DBS.

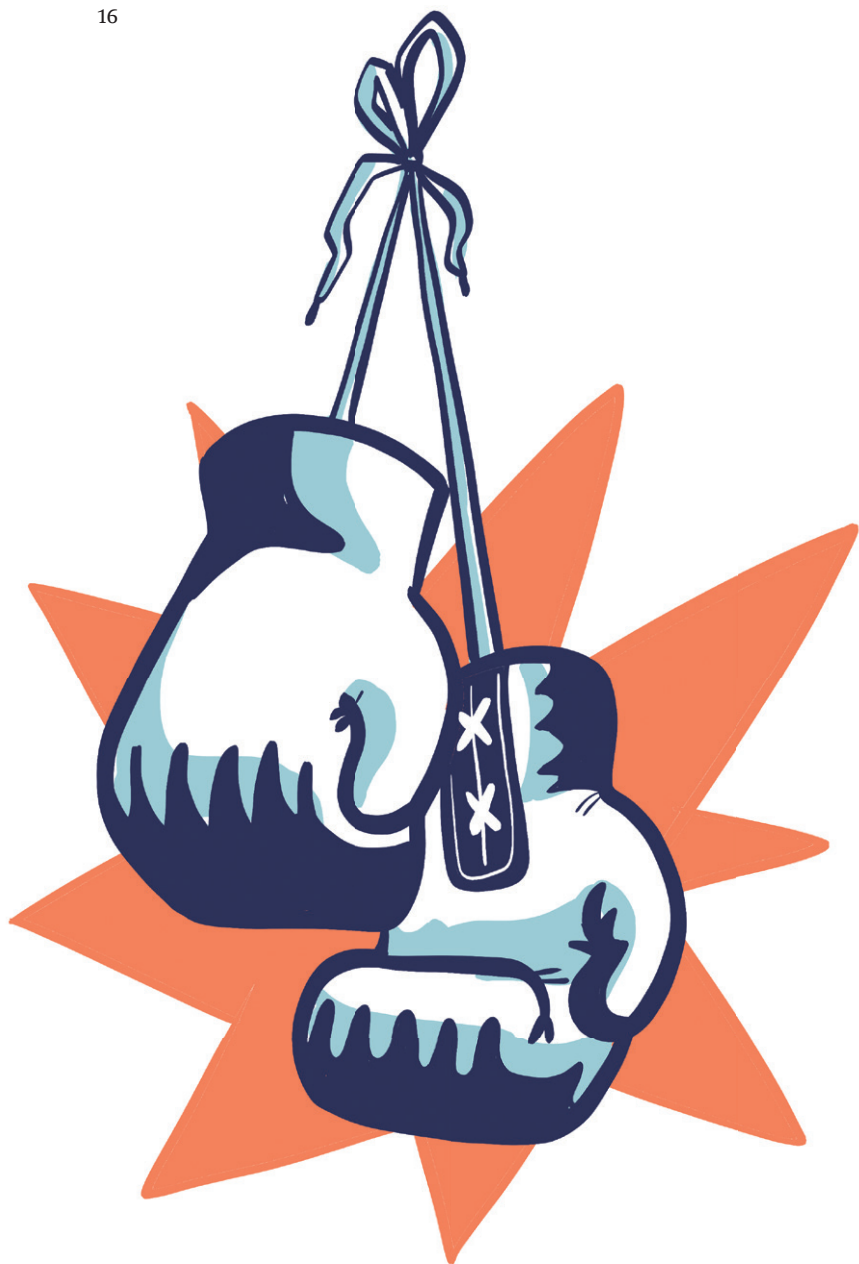
Nog een paar opmerkingen tot slot. Om te beginnen over de terminologie: we wilden zo weinig mogelijk het woord patiënt gebruiken – wat niet helemaal gelukt is. We preferen ‘ervaringsdeskundige’, niet een mooi woord, dat geef ik toe, maar het geeft wel weer wat het is. Hetzelfde geldt voor het woord ‘zorgprofessional’, ook geen beauty, maar bruikbaar voor zowel de neuroloog als de parkinson-verpleegkundige.

Dan hebben we iets gedaan met de teksten van de ervaringsdeskundigen wat ook enige uitleg behoeft. We hebben hun teksten in stukken geknipt en met elkaar vervlochten. Op deze manier kunnen we hen laten reageren op deelonderwerpen die in de verschillende hoofdstukken staan. Doordat we ieders schrijfstijl intact gelaten hebben, houden de ervaringsdeskundigen allemaal hun eigen stem en is het alsof we steeds even een stukje uit hun dagboek te lezen krijgen. Een van de ervaringsdeskundigen (en zijn mantelzorgster) wilde liever zijn verhaal doen onder een gefingeerde naam. Dat verzoek hebben we gerespecteerd.

In hoofdstuk 7 komen niet de ervaringsdeskundigen aan het woord maar hun naasten, hun geliefden, die veelal tevens hun mantelzorgers zijn. Zij beschrijven openhartig hoe het is om te leven met iemand met de ziekte van Parkinson die een DBS-behandeling ondergaat. In hoofdstuk 8 hebben we nog wat tips en nuttige wetenswaardigheden verzameld. Een begrippenlijst is als bijlage te vinden aan het eind van het boek.

Het boek heeft ervaringen met een DBS van mensen met de ziekte van Parkinson als uitgangspunt; het is dus niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Het zijn individuele, persoonlijke ervaringen. We volgen allerlei mensen bij hun zoektocht naar 'leven met DBS'.

We beginnen dit bijzondere boek met een bijzonder verhaal, het verhaal van een van de twee auteurs. Het verhaal van Monique.



DUBBELE KAAKSLAG

(DOOR MONIQUE)

"Ik had weleens gehoord dat een traumatische ervaring, een auto-ongeluk of een psychische aandoening een aanleiding kan zijn van de ziekte van Parkinson of de parkinson kan verergeren. Los van het feit hoe zoiets medisch te verklaren is, leek het me echt verschrikkelijk om mee te maken. Je wordt in feite twee keer gepakt. Zo voelde het in ieder geval toen ik deze 'dubbele kaakslag' zelf kreeg uitgedeeld nadat mijn man overleed.

Je krijgt kracht naar kruis, werd me vaak toegeworpen in de moeilijke tijd voor zijn overlijden. Vooral ouderen drukten zich vaak zo uit in de tijd dat mijn man zieker en zieker werd. Ik was gewend aan bezoeken aan het ziekenhuis, maar ik was in die tijd niet het lijdend voorwerp. Dat was mijn lieve, goedlachse, beschermende man. Mijn rots in de branding bood geen schuilplaats meer. De rollen waren omgedraaid: ik regelde, controleerde, vulde het medicijndoosje, stelde scherpe vragen aan arts of verpleegkundige, probeerde troost te bieden en bood zorg. Het deed veel met mij. En niet alleen in negatieve zin. De adrenaline stroomde door mijn aderen. Parkinson was geen issue meer. Ik voelde me sterk, probeerde er zoveel mogelijk voor hem te zijn.

Ook na het overlijden hield ik mijn rug recht. Ik sprak zelfs tijdens de uitvaart, terwijl ik helemaal niet zo'n spreker ben. Maar ik wist precies wat ik wilde zeggen.

Jammer genoeg was een jaar later niet veel meer over van mijn daadkracht. Het was of mijn leven tot stilstand kwam. Een sneltrein die in het dienstrooster opeens werd omgezet naar stoptrein. Beter nog: een trein die te kampen had met storing. Natuurlijk lag dit niet alleen aan de ziekte van Parkinson. Het missen veroorzaakte veel verdriet. Alles stond op zijn kop en de parkinson kreeg daarbij de overhand. Hoe emotioneler ik werd, des te ingewikkelder ik ging bewegen. De pillen werkten niet meer gelijkmatig. Ik had last van freezing, overbeweeglijkheid en traagheid. Zo zal ik nooit vergeten hoelang het duurde voordat ik me had afgedroogd na het douchen. En dan het flauwvallen door hypotensie. Vreselijk. Vooral voor mijn kinderen.

Er moest iets gebeuren, maar wat? Zoveel opties waren er niet. Ik maakte een afspraak met mijn neuroloog. Ons gesprek was kort en bondig. Ik: "Het gaat niet goed. De ziekte neemt een loopje met me." Neuroloog: "Wat stel je voor?" Ik: "Ik dacht aan DBS." Neuroloog: "Ik ook, maar ik durfde het niet voor te stellen gezien je situatie."

Op weg terug naar huis gingen mijn gedachten alle kanten op. Ik werd geplaagd door mixed feelings: blij dat het hoge woord eruit was en onzeker over wat de toekomst brengen zou. Maar optimisme kreeg de overhand. Er was weer perspectief. Uitzicht op een beter leven, waaraan ik zelfstandig invulling zou kunnen geven. Ik zou de touwtjes weer in handen krijgen en daar wilde ik voor gaan. Gelukkig vonden de mensen van de DBS-afdeling – chirurg, neuroloog, parkinsonverpleegkundige, neuropsycholoog en psychiater – dat ik voldoende werd gesteund door mijn familie en vrienden om dit avontuur als ‘alleengaande’ aan te gaan.

Inmiddels voel ik me stukken beter en heb ik de behoefte om weer doelen in m'n leven te stellen. De DBS zorgt voor voldoende stabiliteit om weer plannen te maken voor de toekomst. Regelmatig betrap ik me op onzekerheid, maar in negen van de tien gevallen probeer ik het toch en o, wat ben ik trots als ik mijn doel heb bereikt. Daar kan ik dagenlang van genieten.”

1 ALS DE PILLEN NIET GOED MEER WERKEN

De beslissing om voor een DBS-behandeling te kiezen komt niet uit de lucht vallen. Iedereen die daarover nadenkt, zit in een fase van de ziekte waarin het minder goed gaat. Vaak omdat de klachten zich opstapelen, waardoor hobby's erbij inschieten, werken niet meer lukt en ook sociale contacten moeilijker worden. Ook huwelijken en relaties lijden eronder. Medicijnen werken niet goed meer, doordat de duur van de werking niet meer aanhoudt tot het volgende innamemoment (*wearing-off*) en doordat er bijwerkingen optreden, zoals overbeweeglijkheid en blokkeren (*dyskinesieën*, *freezing*). Ervaringsdeskundigen vertellen over hun onzekerheid en verwarring in deze fase.

PASCAL KONINGS (1958): “Winter 2018-2019: de ziekte, inmiddels vijf jaar geleden vastgesteld, krijgt geleidelijk, haast ongemerkt, steeds meer grip op mijn en ons bestaan. Het werk ligt al langere tijd achter me, maar het dagritme dat ik voorheen nog steeds wist vast te houden, kalft steeds meer af. De dag begint voor mij pas tegen elf uur en de *on*-periodes tussen mijn vier dagelijkse medicijninnamen worden steeds korter. Mijn urenlange dagelijkse wandeling kost me steeds meer moeite maar als ik hem oversla, slaat de tremor des te harder toe. Voor het overige neemt mijn beschikbare energie steeds meer af; ik raak gaandeweg steeds meer ingekapseld in mijn lijf, geest en woning. Een verhoging van de frequentie van mijn dopamine-inname, zo lang mogelijk uitgesteld, dringt zich op.”

CLEMENS WITTEVEEN (1958): “Voordat ik de diagnose parkinson kreeg, sleepte ik met mijn linkerbeen. Toender-tijd dacht ik dat het een oude voetbalblessure was, een

gescheurde kruisband. Maar na een geslaagde kruisband-operatie bleef ik met het been slepen. Verder zoeken leverde in het najaar van 1998 de diagnose ziekte van Parkinson op. Ik was toen nog geen veertig.

De uiterlijke verschijnselen werden erger en ik moest mijn sportieve leven langzaam afbouwen. Het innerlijke proces van accepteren dat je iets niet meer kan, was begonnen en mijn medicijngebruik steeg snel. Misschien wel te snel.

Ik was destijds een paar jaar partner bij een architectenbureau, zelfstandig ondernemer dus. Het slechte lopen en de tremor waren op het bureau geen probleem, daar was het geaccepteerd. Dat hoorde bij mij. Maar de zakelijke contacten oordeelden veel harder. Als zakelijk leider van het architectenbureau verloor ik mijn geloofwaardigheid, het was beter om terug te treden.”

CORINE VAN ESCH (1956): “De parkinson gedraagt zich zeer wisselend. Ik had het idee dat het de laatste tijd iets beter ging, maar na een drukke week ben ik weer helemaal terug bij af, lijkt het wel. Gisteravond om half acht even op bed gaan liggen, doodmoe, en meteen in slaap gevallen. Om elf uur even wakker, kop thee en pillen genomen en daarna weer geslapen tot de volgende ochtend zes uur. Kom nu maar zeer langzaam op gang. Ben intussen ook nog definitief afgekeurd. UWV-traject achter de rug en mijn ontslagdatum staat vast. Ik zal dat maar als de datum beschouwen waarop mijn nieuwe leven begint.”