

'Genieten is tegenwoordig mijn motto!'



Wanneer Jan Prins (50) de deur opent, soepel door zijn huis loopt en een glas water serveert zou je niet zeggen dat hij de ziekte van Parkinson heeft. Zes jaar geleden werd bij Jan de ziekte geconstateerd. Vervolgens ging het steeds slechter met hem. In april werd hij behandeld met diepe hersenstimulatie of Deep Brain Stimulation (DBS). Hij is op dit moment goed ingesteld en heeft weinig lichamelijke klachten. Onder meer de sta-op stoel en beugels langs de trap herinneren aan de tijd dat het minder voorspoedig met hem ging.

Jan kreeg eind 2000 na een fietsongeluk - hij was toen manueel therapeut - de eerste symptomen van de ziekte van Parkinson. Hij hield armklachten en ging naar een collega. De behandeling hielp helaas niet, waardoor hij uiteindelijk bij de neuroloog belandde. Röntgenfoto's en een MRI-scan gaven geen uitsluitel. Toen zijn rechterhand begon te trillen, ook wel tremor genoemd, kreeg hij in 2002 Parkinsonmedicijnen. Deze sloegen aan. Niet het fietsongeluk was de oorzaak van zijn lichamelijke klachten, maar de ziekte van Parkinson.

Moeite met alledaagse dingen

'Na de diagnose heb ik een kwartier hard gejangt. Daarna ben ik doorgedaan met mijn leven,' vertelt de nuchtere vader van drie kinderen. 'Mijn vrouw en kinderen steunen me enorm!' Jan begon met drie pillen per dag. Vrij snel na de diagnose moest hij afscheid nemen van zijn manuele therapiepraktijk. 'Ik vertrouwde het gevoel in mijn handen niet meer.' Hij rondde (in 2002) zijn studie bewegingswetenschappen af aan de Universiteit Maastricht en ging lesgeven aan de Universiteit Utrecht en bij de fysiotherapieopleiding aan de Hogescholen Utrecht en Leiden. De ziekte belemmerde hem echter steeds meer. Zo werd hij traag en stijf en kreeg hij moeite met >>

omdraaien in bed. Daarnaast trilde niet alleen zijn rechterhand vaak, ook zijn linkerhand ging meedoen. 'Ik kreeg problemen met alledaagse dingen zoals opstaan en gaan zitten, spullen in- en uitpakken, aan- en uitkleden, toiletgang, pinnen, sleutel in het slot draaien, vlees snijden, soep eten... noem het maar op.'

Overbeweeglijkheid

Hij slikte op een gegeven moment 36 pillen per dag. Een cocktail van vier verschillende medicijnen. Om de drie uur nam hij medicatie. Van deze drie uur was hij één uur effectief. Wanneer de pillen niet werkten werd hij geremd door Parkinsonklachten (off-periode). Iedere handeling kostte hem dan zes keer zoveel tijd. Wanneer de medicijnen ingewerkt waren (on-periode), had hij last van bijwerkingen zoals overbeweeglijkheid. Zijn armen en benen bewogen zich op die momenten ongecontroleerd heen en weer. Om ongelukken te voorkomen stopte hij met zijn passies wielrennen en hardlopen. 'Tv kijken was één van de weinige activiteiten, die ik nog kon doen. Autorijden en werken waren vrijwel onmogelijk. Ik sliep op de bank. Met mijn moeizame gedraai bezorgde ik namelijk niet alleen mezelf, maar ook mijn vrouw slapeloze nachten.'

'Laatste redmiddel'

Vorig jaar zomer bracht zijn neuroloog de behandeling met Deep Brain Stimulation ter sprake. Aangezien diepe hersenstimulatie niet zonder risico is - zo kan een bloedvat geraakt worden met als gevolg een hersenbloeding - werd de vrouw van Jan ook betrokken bij de beslissing. 'Het was mijn laatste redmiddel, dus we besloten ervoor te gaan.' Eind 2007 werd hij drie dagen getest. Hij was geschikt voor hersenstimulatie. Op 7 april werd hij geopereerd in het HagaZiekenhuis (Den Haag). Jan laat twee bulten zien, links en rechts op zijn hoofd. Hij verduidelijkt: 'Hier zitten de elektroden en de verdikking links in mijn nek is de verlengkabel.' Wanneer hij zijn bovenkleding uittrekt zie je aan de bovenkant van zijn linkerborst een rechthoekige bobbel: de neurostimulator. Met het programmeerapparaat - een soort afstandbediening - kan hij de stimulator aan- en uitzetten. 'Tot nu toe heb ik

hem niet uitgezet. Laat de stimulator maar stroompjes naar mijn hersenen sturen. Ik ben veel te blij met het resultaat. Het is voor de mensen die er geschikt voor zijn echt een aanrader!' Jan slikt nu drie pillen per dag.

'Met mijn moeizame gedraai bezorgde ik mezelf en mijn vrouw slapeloze nachten.'

Apathie

'Hersenstimulatie kan de ziekte van Parkinson niet genezen, maar de symptomen zijn wel minder en ik heb geen last meer van overbeweeglijkheid. Eigenlijk kan ik weer net zoveel als voor de diagnose,' vertelt Jan terwijl hij uit zijn stoel veert en naar de wc gaat. 'De afgelopen maanden was het zoeken naar de juiste combinatie van hoeveelheid en soort stroomstootjes en medicijnen. Er zijn wel 60.000 combinaties mogelijk. Door de behandeling ben ik helaas wel wat apathisch en somber geworden. Toen ik dit in mei tegen de Parkinsonverpleegkundige en neuroloog vertelde, hebben zij in overleg de frequentie en de soort stroompjes veranderd. Dat was geen succes. Ik kreeg al mijn klachten terug. Dus na twee dagen ben ik weer op mijn "oude" recept gezet.'

Genieten

Jan is de laatste tijd goed ingesteld en minder lusteloos. 'Mijn handen zijn soms nog traag en licht trillerig en ik heb veel slaap nodig, maar je hoort mij niet klagen.' Hij schrijft onderwijsprogramma's en artikelen en geeft af en toe colleges over de ziekte van Parkinson. Zijn liefhebberijen heeft hij weer opgepakt. 'Ik rijd geregeld met mijn racefiets door de duinen en drie keer per week loop ik hard tussen de bollenvelden. Een weldaad voor mijn geest!' Hoewel hij zich geen zorgen maakt over de toekomst, blijft hij wel realistisch. 'Parkinsonklachten nemen in de loop van de jaren toe en de behandeling met Deep Brain Stimulation kent grenzen. Ik leef met de dag en zie wel wat de toekomst me brengt. Ik ga in ieder geval genieten!' <<

Collectenieuws

De Collecteweek 2009 komt alweer in zicht. Van 2 tot en met 7 februari wordt er weer gecollecteerd voor de Hoofdcollecte van Nederland. Er wordt van alles ondernomen om de Collecte weer op volle sterkte te laten draaien. Promotoren maken afspraken met coördinatoren over bestellingen, nieuwe collectanten en het protocol. In sommige regio's worden bijeenkomsten voor coördinatoren en collectanten georganiseerd. Collectemateriaal, zoals bussen en folders, wordt geteld en bijbesteld. Plannen voor de nodige media-aandacht voor de Hoofdcollecte worden gemaakt. Kortom, alles wordt

gereedgemaakt om er weer een hele succesvolle Hoofdcollecte van te maken.

We zoeken altijd mensen die voor ons willen collecteren, of willen helpen met organiseren. Wilt u ons helpen of weet u iemand uit uw omgeving, dan kunt u contact opnemen met de Hersenstichting, 070-360 48 16, collecte@hersenstichting.nl.

Wij wensen alle collectanten en coördinatoren heel veel succes met de komende Collecte en hopen met u op een mooie opbrengst! <<