

Aparte behandeling van parkinsonpatiënten in Kerkrade

Volledig gevangen in hun eigen lichaam

In Kerkrade, zo schreef ik daags erna mijn vrienden, zag ik de ziekte van Parkinson met zijn nog tamelijk vriendelijk kalme gezicht. Maar ook ontmoette ik 'm in zijn wrede rauwe mensonterende gedaante. Een beeld om nooit te vergeten. Telkens maar weer de vraag: waarom? Waarom zulke hiaten in de schepping? Voortdurend ook: waarom ook zij, mijn Ellen, de liefde van mijn leven? Tegelijkertijd opluchting dat er nog zoveel hulpverleners barstensvol empathie zijn. In dat opzicht bevoorrecht. Jazeker. Ik werd in Kerkrade weer een ervaring rijker. Zulks in het volle besef van de draagwijdte van parkinson, en bovendien alles wat die ziekte nog verder teweeg kan brengen. Terug naar Utrecht zat Ellen dromerig naast me. Maar ze was in Limburg heel erg goed geweest. Terug de rivieren over was ze moe. Ze had genoeg prikkels gehad. Ik vroeg of ze nog van me hield. 'Hartstikke', fluisterde ze meteen. Dát wilde ik horen. Dát had ik nou net op dat moment even nodig. Mijn lief hield nog steeds hartstikke veel van me. Ze kneep erbij in mijn hand. Een parkinsonpatiënt kan nog heel dichtbij zijn. Kerkrade had pijn gedaan, en ook weer niet. Ik zag de ziekte van Parkinson in heel zijn verscheidenheid.

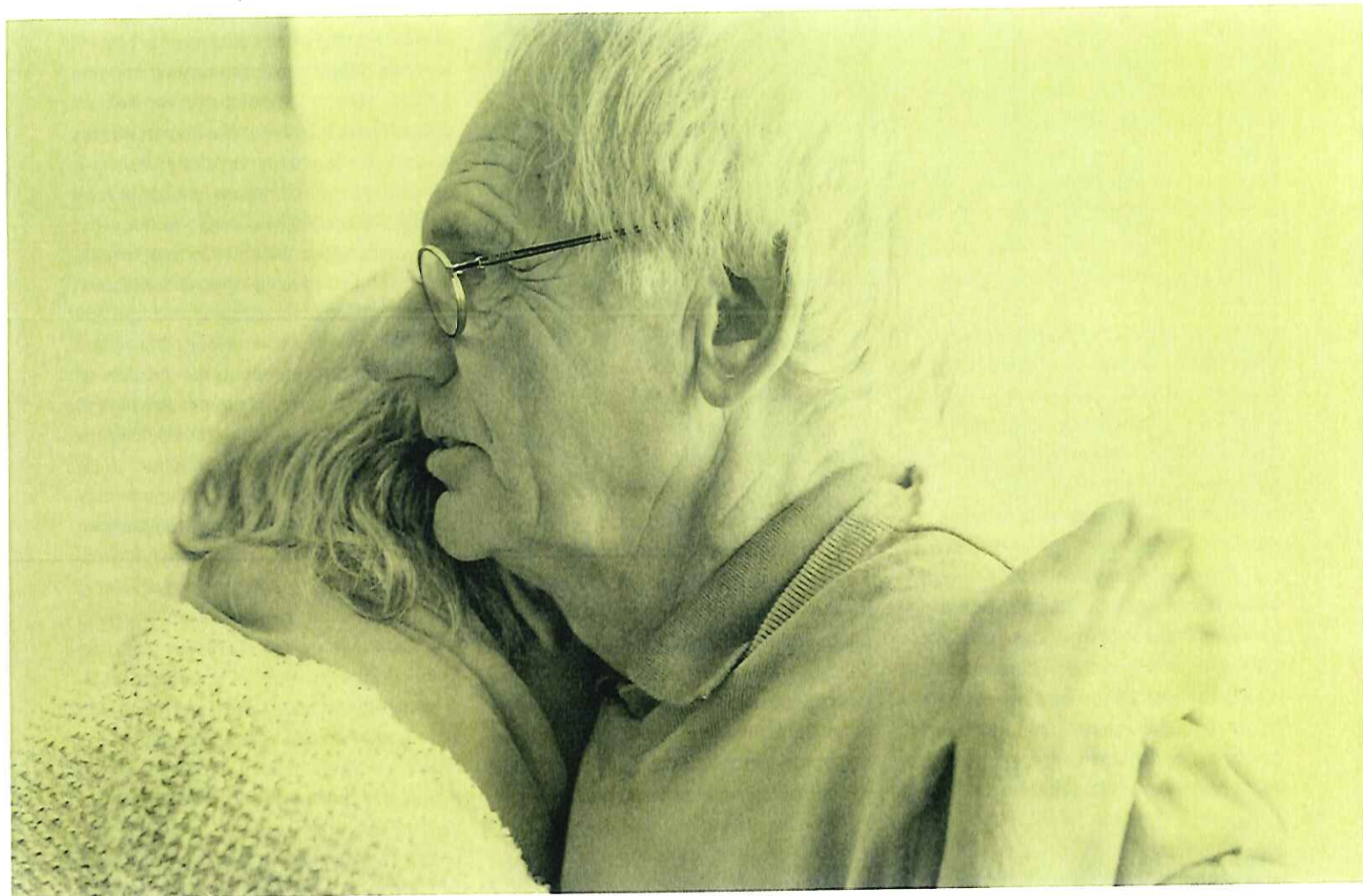
Johan Carbo

Lückerheide in Kerkrade is op weg geschiedenis te schrijven. De verpleeginstelling van de Meander Groep past differentiatie toe bij opname. Afscheid is genomen van het holistische denken waarbij het totaal hoger wordt geacht dan de som van de afzonderlijke verschijnselen. Zo zijn daar drie woongroepen speciaal ingericht voor parkinsonpatiënten. Begeleiding en behandeling vinden plaats door uitsluitend in de ziekte van Parkinson gespecialiseerde hulpverleners. Maatwerk dus! Het is een buitengewoon opmerkelijke en volstrekt unieke ontwikkeling die van vele kanten van harte als hopelijk trendsettend wordt toegejuicht. Bij ieder mens openbaart de ziekte van Parkinson zich anders en dat vereist volgens de Limburgse verpleegkundige en leidinggevende Marco Maassen een op het individu afgestemde aanpak. Johan

Carbo ging voor Parkinson Magazine een kijkje nemen in Kerkrade en bleef er met zijn vrouw een nachtje over. Opmerkelijk was de rust die de Woongroep Parkinson van de afdeling Narcis uitstraalde. Eén van de parkinsonverpleegkundigen daarover: 'Zodra ik hier binnen ben ga ik naar een lage versnelling. Ik laat de hectiek van buiten achter me. Dat gebeurt eigenlijk al automatisch. Parkinsonpatiënten hebben bij alles met vertraging te maken. Zowel in hun denken als in hun handelen. Het is geweldig dat ze hier als een aparte groep opgevangen kunnen worden. Alle vormen van dementie in één woongroep door elkaar heen gehusseld beschouw ik als een achterhaald concept'. Lückerheide streeft er met het bundelen van expertise naar, de lichamelijke, psychische en sociale problematiek voor zowel de door parkinson

getroffenen als hun familie te stabiliseren, en mogelijk zelfs te verminderen. De resultaten stemmen gunstig. Het mag ook niet verbazen.

'We doen er alles aan om ervoor te zorgen dat de levenskwaliteit van de parkinsonpatiënten zoveel en zolang mogelijk behouden blijft', stipt Ivanka Gouka aan. 'We volgen ook in alles hun tempo'. Ze begon ooit op de kinderrevalidatie maar maakte naderhand de switch naar parkinsonverpleegkunde. Er ging een extra studie van een intensief jaar bij landelijk befaamde neurologen aan het Radboud in Nijmegen aan vooraf. Gevraagd naar haar drijfveer wijst de verpleegkundige ogenblikkelijk op het bijzondere karakter van parkinson en de pregnant opmerkelijke vormen van dementie die in oorzakelijk verband met deze ziekte staan. Die bijzon-



dere uitingsverschijnselen blijven haar ontroeren en fascineren. 'Parkinsonpatiënten zitten tot hun hopeloze frustratie volledig gevangen in hun eigen lichaam – dat raakt me heel diep. Zelfs als onze bewoners ook nog eens door dementie zijn getroffen, zelfs dan blijven ze vaak hun eigen persoon. Dat is met andere vormen van dementie niet zo, of minder. Mensen met Alzheimer kunnen heel gelukkig zijn. Het is meestal de familie die er tenslotte onder lijdt. Parkinsonpatiënten zijn in wezen allereerst zélf doodongelukkig, en blijven dat, ze beseffen vaak nog heel lang wat er aan de hand is. De gradaties zijn divers. Dat leren we in de opleiding en maken we ook dagelijks van dichtbij mee. Mannen kunnen er nog lastiger mee omgaan dan vrouwen. Het is ook vreselijk moeilijk aan alles te moeten merken dat je lichaam, en vaak ook geest, het vertikken en dat je in

heel je afhankelijkheid bent overgeleverd aan anderen. Bij mannen komt dit in zijn algemeenheid nog het hardst aan. Meestal zie ik bij onze parkinsonbewoners al aan de ogen of ze een goede dag hebben of niet. Het zijn de ogen die spreken'.

Verpleeghuis Lückerheide ligt middenin het groen van de aantrekkelijke wijk Chèvremont in Kerkrade. Om de hoek bevindt zich het imposante Kasteel Erenstein en de dierentuin GaiaZOO. Ook de verpleeginstelling zelf is omzoomd door een parklandschap met rondscharrelende kippen, eenden en een geit. Een prachtige omgeving kortom. De vrijdag van onze komst naar de verpleeginstelling is er voor een bewoners in de vooravond een uitgebreid koud buffet. Buiten wordt met partytenten en zitjes alles in gereedheid

gebracht voor de braderie van de volgende dag. Een benauwde blik naar buiten waar de regen almaar met bakken uit de hemel komt. Limburg en de gezelschap van de sluizen die wagenwijd blijven openstaan. Maar de braderie gaat door met desnoods voor elke bewoner een poncho. 'We stellen alles in het werk om de parkinsonpatiënten hun identiteit te laten behouden. Het gaat om de uniciteit van elke bewoner', benadrukt Marco Maassen. Een blik in de woonkamer laat al zien in hoeveel uiteenlopende gedaanten de ziekte van Parkinson zich kan openbaren en verder ontwikkelen. Er zijn bewoners die een boek zitten te lezen of een krantenpuzzel proberen in te vullen. Er is een man uit Hoensbroek die met heftige tremors geen seconde stilzit maar ondertussen toch – doodmoe of niet van al dat getril – naar een van zijn favoriete televisieprogramma's

kijkt. Dat zijn de beteren. Er zijn er daarentegen ook die met doffe uitdrukingsloze ogen eigenlijk alleen nog maar voor zich uit zitten te staren en zitten te knikbollen. Alsof het de normaalste zaak van de wereld is, en zo is het in feite ook, staat er in de woonkamer een bed met iemand die zich door zijn ziekte nog maar amper kan bewegen. De bikkelharde realiteit op een paar vierkante meter.

Lückerheide biedt in zijn Woongroep Parkinson plaats aan dertig parkinsonpatiënten, verdeeld over drie woonkamers. In andere verpleeghuizen zitten de dementerenden via het systeem van holisme rijp en groen door elkaar heen, om het maar eens onbeleefd te zeggen. Hier niet. En wie over enige kennis van de cognitieve neveneffecten van parkinson beschikt, die weet dat slachtoffers van parkinsonisme of Lewy Body heel ingetogen zijn en de facto niet thuishoren tussen mensen bij wie de dementie zich uit in onrustig, opstandig en kwaadaardig schreeuwgedrag. Ze kunnen er niets aan doen, het is hun ziekte, maar toch, je zal

er maar met parkinson toe veroordeeld zijn in een groep van acht.

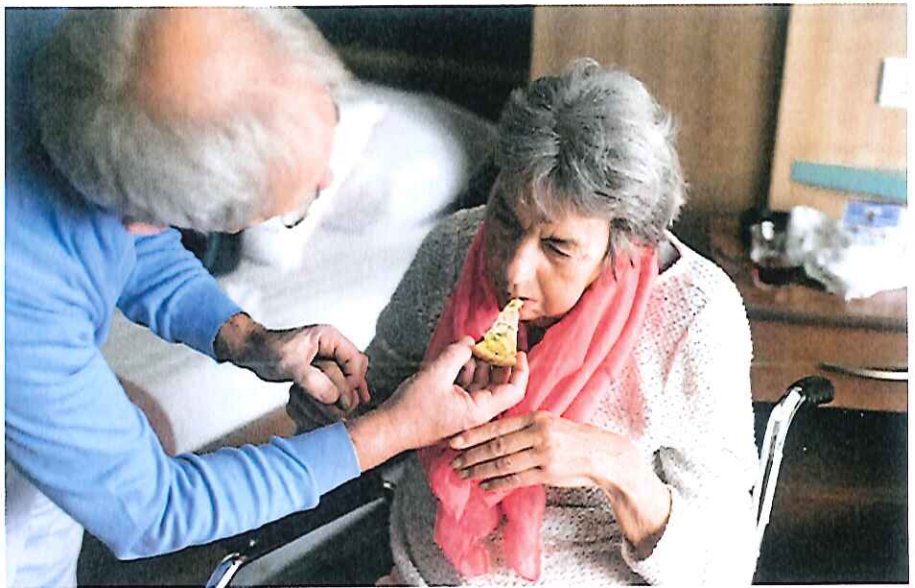
Maassen en Gouka geven een voorbeeld van hoe gemakkelijk mensen met parkinson kunnen worden onderschat. Een bewoonster die maar geen antwoord gaf. Nogmaals de vraag gesteld. Weer geen antwoord. En toen ineens: 'Ik hoor jullie heus wel'. Traagheid met denken en in de transformatie naar woorden, laat staan hele of halve zinnen. Bovendien, en Marco Maassen haalt het in Kerkrade nog eens even nadrukkelijk aan – bovendien tast parkinson de spraak aan waardoor de zieke almaar onverstaanbaarder wordt. Ook al zou de parkinsonpatiënt nog kunnen en willen praten, 'het lukt hem of haar op een gegeven moment niet meer. Reden te meer voor Lückerheide een aparte behandelvleugel voor parkinsonpatiënten in te richten gevormd op het grillige verloop van de ziekte met voortdurend personeuseigen fluctuaties. Veel patiënten hebben hun goede en hun slechte dagen. De kunst is daarop naar behoren te anticiperen en te preluderen. Dat is

met heel veel precisie uitdokteren. Maassen beschouwt het als een groot voordeel dat de bewoners continu onder controle staan van neurologen van het plaatselijke ziekenhuis. Die komen bovendien elk half jaar naar de Woongroep Parkinson toe om te kijken hoe het proces bij ieder afzonderlijk verloopt. 'In dat kader beschikken we niet alleen over in de ziekte van Parkinson gespecialiseerde verpleegkundigen en verzorgenden, maar ook over een arts, een psycholoog, een diëtist, een ergotherapeut, een fysiotherapeut en een logopedist die om de kwaliteit te waarborgen allen een extra scholing hebben gevolgd bij ParkinsonNet'. Maassen doelt op het kwaliteitsnetwerk waarbij alle hulpverleners zijn aangesloten die zich specifiek richten op parkinson en wat daar mogelijk verder aan cognitieve stoornissen uit is voortgekomen'.

Er kan gesproken worden van een groeimarkt, al klinkt dat in dit verband wat wrang. 'Maar ik begrijp', reageert Maassen, 'wat u bedoelt. En het klopt. In relatieve zin is dat zeker waar. We con-



stateren dat de ziekte van Parkinson steeds vaker voorkomt. Dat zal onherroepelijk met de vergrijzing te maken hebben. We zien overigens ook dat de populatie steeds jonger wordt. In veel gevallen ontwikkelt de ziekte zich tussen het vijftigste en zestigste levensjaar. Onze jongste bewoner is achter in de vijftig. Vreselijk jong ja. Het aantal parkinsonpatiënten neemt over de volle breedte toe. Die stijging heeft er natuurlijk ook mee te maken dat er steeds meer specifieke kennis over parkinson wordt vergaard. Anders dan vroeger krijgen de vele uitingsvormen van dementie nu een naam en wordt daarop de verzorging zo gedetailleerd mogelijk aangepast. Vroeger noemden we iemand kinds en dat was het dan. Nu scheren we niet alles meer over één kam. We onderzoeken gerichter. De opvang van parkinsonpatiënten geldt als een prijzige. Dat komt onder meer door de naar verhouding duurdere medicijnen, door meer bijvoedingen en door de traagheid van handelen van de patiënten hetgeen de inzet van extra personeel noodzakelijk maakt. Een zogeheten duodopapomp voor bewoners die daarop aangewezen zijn, kost op jaarbasis vijftigduizend euro. We hebben er twee. Maar dat alles heeft onze Meander Groep er niet van weerhouden tot differentiatie over te gaan. Gemakshalve kun je op jaarbasis uitgaan van vijftigduizend euro per bewoner. Ook met de hulpmiddelen houden wij rekening met de lichamelijke verschijnselen die de ziekte van Parkinson met zich meebrengt. Zo hebben onze rollators een omgekeerd remsysteem. Het is maar een voorbeeld. U typeert rollators voor parkinsonpatiënten als een katapult die deze motorisch uiterst kwetsbaren naar een valpartij lanceert – een struikelpartij die hen vervolgens weer opzadelt met een desastreuze gebroken heup. Helemaal ongelijk heeft u daarin niet. In tegendeel. Daarom hier die speciale rollator die pas vooruit komt als je de rem indrukt. Dit is afgestemd op de hersenfunctie. Eigenlijk komt dat ding geen meter vooruit, pas alleen als je de rem bedient zoals bij een doorsnee rollator. Zo hebben we meer aanpassingen gericht



op deze bijzondere doelgroep. Dat kost geld. Maar het is maar waar de organisatie zijn financiën wil inzetten'.

Elke bewoner wordt met auditieve of visuele aanwijzingen geholpen het lopen en de houding te verbeteren. We zijn er getuige van. Zoals ook van alle aandacht die uitgaat naar groepsgerichte fitness. Het toedienen van de medicatie gaat bijna op de seconde nauwkeurig. Daarmee mogen geen slordigheden worden begaan. Het luistert nauw bij parkinson. 'Is dat uw vrouw en heeft zij net als ik parkinson?', vraagt even later een bewoonster van Lückersheide belangsteld. 'Ik kom uit de buurt hier, uit Kerkrade-West'. Ze zit een boek te lezen over Maastricht. 'Het doodt de tijd. Alle zelfstandigheid kon ik niet meer aan. Over mijn ziekte praat ik niet graag. Vraag er maar niet naar. Ik zie om me heen wat me mogelijk nog allemaal te wachten kan staan. Ik probeer me maar zoveel mogelijk af te sluiten. Echt vrolijk word je er niet van. Maar slecht is het hier zeker niet, er is voor iedereen veel persoonlijke aandacht'. Als verslaggever van huis uit

bekriipt me het gevoel deze vriendelijke mevrouw naar haar thuissituatie te vragen. Maar ik durf niet. Bang een open zenuw te raken. Dezelfde vrees bij de bewoner met zijn reeks van tremors met wie ik een voetbalwedstrijd van het EK in Frankrijk volg. Hoe spannender het op het beeldscherm wordt hoe meer de man gaat schudden. Een glas vasthouden is er niet meer bij. Maar het lukt hem nog wel uit zijn broekzak een briefje op te vissen waarvan hij afleest welke duels deze vrijdag nog meer te zien zullen zijn. Hij voetbalde in Hoensbroek ooit zelf op 'een aanvaardbaar niveau'. Zou zijn vrouw nog leven? En zo ja, komt zij nog vaak op bezoek? Zowel bij de mevrouw met het boek over Maastricht als deze voetballiefhebber uit Hoensbroek komt nog heel veel binnen. Het brein staat niet stil. Maar eigenlijk geldt dat voor mijn aan Lewy Body lijdende echtgenote ook. Het is de begeleiding, de balans in prikkels en rust, al blijft genezing verdrietig genoeg voor allen uit.

Zou ik mijn eigen echtgenote graag gehuisvest zien in een Utrechtse equiva-

'We doen er alles aan om ervoor te zorgen dat de levenskwaliteit van de parkinsonpatiënten zoveel en zolang mogelijk behouden blijft'

lent van Lückerreide als die mogelijkheid bestond? Ik zeg volmondig ja. In 'Kijkje achter de schemering, kroniek van een mantelzorger', mijn tweede boek over het omgaan met parkinson en Lewy Body dementie, pleit ik (als ervaringsdeskundige) vurig voor differentiatie en specialisatie op het palet van dementie in de verpleeghuizen. Pas dan heeft kleinschalig wonen in mijn ogen zin. Met een verpleeghuis alleen maar inrichten voor dementie wordt de zorg niet beter. Die krijgt pas meer kwaliteit zodra bijzondere kennis wordt vergaard en uitgedragen van de verscheidenheid in hersenaandoeningen. Misschien moeten mantelzorgers daarvoor wel op de barricaden. Want als het in de Oostelijke Mijnstreek kan, waarom dan ook niet overal elders in Nederland? De strijkstok? Kwestie van prioriteiten? Een bedrijfsvoering die mede gericht is op een zo hoog mogelijk salarisplafond voor de bestuurstop? Een nog te traditioneel bestuurlijk denken? Het kan

een mix zijn. De modernisering met differentiatie moet niet van de mantelzorgers hoeven komen maar van de verpleegzorg zelf, zo lijkt ook Marco Maassen te betogen. 'Mantelzorgers lopen op hun tandvlees en zijn meestentijds versleten zodra iemand hier komt wonen. Ze hebben veel te lang met de beste bedoelingen lopen doormoderen. Totdat ze er zelf aan onderdoor gingen of net nog niet. Het is ook allemaal zó emotioneel. Ik weet het zelf nog van mijn oma die me zo dierbaar was. Ze had op het laatst ook dementie, weliswaar geen van parkinson afgeleide vorm maar wel dementie. De herinnering aan mijn oma bracht me naast economie tot een studie verpleegkunde. Die grenzeloze machteloosheid en frustratie oma aan dementie te verliezen is mij altijd bijgebleven. Die onmacht is voor ons een belangrijk aandachtspunt waar het gaat om advies en ondersteuning van de partners en verdere familie van onze bewoners. Zij verdienen ook een

plek bij ons. Ze kwamen geruime tijd niet meer tot rust, laat staan dat een relaxte vakantie er nog in zat'.

De ervaring in Lückerreide leert dat een bewoner direct na opname twee weken heel goed is. Daarna volgt de stabilisatie op een meestal nog altijd behoorlijk niveau. Hoezo die piek de eerste veertien dagen? De meest logische verklaring luidt dat er na opname ineens veel huiselijke spanning wegvalt. Het ging in de thuis-situatie allang niet meer. Door een overbelaste mantelzorger waarop de patiënt weer grillig reageerde, stond het thuis bol van de onbedoelde stress en spanning. Parkinson houdt zijn slachtoffers volledig gevangen in hun eigen lichaam en die slachtoffers weten dat stuk voor stuk – het laat me niet meer los en dat is misschien maar goed ook. Herinner me weer dat mijn eigen Ellen eens in de auto zei: 'Ik voel me een stakker'. Galbittere tranen wellen op.

Column

De andere kant van de mantel



Albert Jan Bosch (1968) echtgenoot en vader van een zoon (1997) en dochter (1999), heeft parkinson sinds 2007. De ziekte dwong hem te stoppen met zijn baan in het onderwijs. In een gezin met een werkende vrouw, twee studerende kinderen en een hond, probeert hij om te gaan met de gevolgen van de ziekte. In zijn column vertelt hij hierover.
www.boschrijft.info

Ik was mijn handen met een steriliserende vloeistof. Op de verpleegafdeling neurochirurgie wil men geen onnodige risico's lopen. Die zijn daar al genoeg. Ik loop achter mijn moeder aan door de gang langs de balie van de verpleging. Ze gaat snel naar het bed van mijn vader. Mijn vader die ik nooit zieker heb gezien dan met een zware verkoudheid ("Ach, stelt niets voor, even uitzieken," zei hij dan en snoot nog eens goed zijn neus), lag na een ongeluk ineens in het ziekenhuis. Nog erger: hij lag direct in de operatiekamer. De neurochirurg was er nog net op tijd bij. Met spoed haalde hij een forse bloeding weg. Over het kalende hoofd van mijn vader loopt nu van kruin tot oor, een met glimmende krammen gehechte wond. Een luikje noemde de chirurg het.

Ik kijk hoe mijn moeder haar man begroet. Ze kust op zijn wang, streelt zijn arm en houdt zijn hand vast. Ze noemt zijn naam. Met alle goede wil in de wereld zie ik geen reactie. Ik hoor alleen het drup-

pelen van het infuus. Zijn ogen blijven gesloten. Pas later voel ik zijn vingers knippen in mijn hand. De verpleegkundige zegt dat een patiënt met hersenletsel zich juist rustig houdt bij mensen die hem vertrouwd zijn. Hij heeft alle energie nodig voor herstel, legt ze uit als ze zijn sondevoeding vervangt. Ik kan niets anders dan haar geloven en hoop dat hij merkt dat we er zijn. Dus raak ik hem aan en praat tegen hem.

In ons gezin was ik de enige die verstand van hersenziektes had, als ervaringsdeskundige. Mijn zus en moeder leren nu snel bij. Ik ook. Ik leer hoe ik kan mantelzorgen en hoeveel voldoening het geeft als ik mijn moeder met een klein klusje kan helpen. Wat ik doe stelt niets voor, maar ze zegt zo blij te zijn dat ik bij haar ben en haar help. Natuurlijk wist ik uit ervaring wat mantelzorg inhoudt. Nu maak ik het mee van de andere kant van de mantel en ontdek dat niets te klein is om mee te ondersteunen. Het mag bijna geen 'zorg' heten.