Auteur: Astrid Smits **Foto's:** Jacqueline Spaans Fotografie

Annelien Luijkx-Oosterbaan

"Ik vier het leven"



'Het glas is halfvol'

Een oude, kromgebogen, trillende man met stok… dat is vaak nog het stereotiepe beeld dat 'de buitenwereld' heeft van een parkinsonpatient. Annelien Luijkx is het tegenovergestelde: jong, sportief, levendig en aantrekkelijk… Zij is vijfendertig jaar jong, gynaecoloog, getrouwd, moeder van drie jonge kinderen en twee jaar geleden gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson. "Ik vind dat dat stereotiepe beeld moet veranderen. Ik ben het bewijs dat je niet oud hoeft te zijn om parkinson te krijgen. En ik ben niet de enige. Ik wil graag jonge(re) mensen bereiken." Annelien wil zich inzetten voor Fundraising, om geld in te zamelen voor onderzoek. Ze hoopt dat er uiteindelijk iets komt dat de ziekte van Parkinson in de toekomst kan voorkomen.

"Ik vind het belangrijk om aandacht te schenken aan jonge(re) mensen met de ziekte van Parkinson. Zelf was ik drieëndertig toen ik de diagnose kreeg. Dat was december 2016. Ik ben zelf dokter, maar zag het niet aankomen. Ik was toen gynaecoloog in opleiding. Wanneer je baarmoeders eruit haalt via een kijkoperatie, sta je urenlang met gestrekte arm in dezelfde houding. Mijn linkerarm wilde soms niet meedoen. Er werd een frozen shoulder geconstateerd. Dat was best raar, omdat ik (toen al) veel sportte. Ik ging naar een manueeltherapeut, een fysiotherapeut en naar de huisarts. Die dachten allemaal dat het een frozen shoulder was, alleen had ik ook een 'tandrad' in mijn onderarm/elleboog. Dan beweegt mijn arm in schokjes. Dat kon niemand verklaren. Ik kwam bij een neuroloog terecht. Ik was ervan overtuigd dat ik een blessure in mijn schouder had, dus ik maakte me totaal geen zorgen. Ze maakten echter geen MRI van mijn schouder maar van mijn brein. Die MRI was goed. We dronken champagne en waren helemaal blij. Maar wat het wel was wisten ze niet…"

Vader

"Drie maanden eerder, september 2016, kreeg mijn vader de diagnose ziekte van Parkinson. Hij was vierenzestig en dat vonden wij jong. Ik maakte er zelfs grapjes over, dat ik misschien wel hetzelfde had als hij… Ook als dokter wist ik niet dat het op zo jonge leeftijd voorkomt. Ik ging naar een neuroloog in Rotterdam. Voor mij was de schok groot toen het inderdaad om parkinson bleek te gaan! Bizar! Ik kon het niet geloven en kreeg ter bevestiging een dopaminescan. Mijn wereld stond op zijn kop. Kon ik mijn werk blijven doen en kon ik mijn opleiding afmaken? Van iedereen kreeg ik (goedbedoelde) adviezen. Sommigen adviseerden



mij om me direct om te scholen, maar dat vond ik veel te heftig. Ik krijg zoveel energie van mijn werk dat de positieve emoties overheersen over de confrontatie met onzekerheden over de toekomst. Een toekomst waarvan niemand weet hoe die eruit ziet. Ik sta positief in het leven, voor mij is het glas altijd halfvol, en liever nog voller. Zo ging ik door met mijn opleiding en vertelde het mijn collega's. Als opleidings-assistent word je immers continu beoordeeld en op je vingers gekeken.

Open- en eerlijkheid vind ik belangrijk. Ik maak geen geheim van mijn diagnose, maar de aanloop naar een baan was wel een lastig en onzeker traject. Ik ging op zoek naar mensen die je hierin kunnen adviseren, dit bleek moeilijk. Zelfs bij de jonge parkinsonpatiëntenpoli in Nijmegen kreeg ik niet de antwoorden die ik zocht. Er zijn gewoon weinig jonge mensen die aan het begin van hun carrière staan en dit hebben. We zouden meer kennis en ervaringen moeten delen. Uiteindelijk werk ik nu in loondienst bij een academisch ziekenhuis. Ik ben trots op deze baan, die ik heb gekregen dankzij mijn positiviteit, omdat ik nog steeds ben wie ik ben, dezelfde ambitieuze dokter en daar doet parkinson niets aan af. Ik zal dan ook bewijzen dat dat niet voor niets is! Ik werk nu poliklinisch als prenataal gynaecoloog en houd me bezig met een prachtig onderdeel van mijn vak. In deze baan opereer ik niet en werk ik geen onregelmatige diensten, wat wel fijn is voor

het gezin. Op deze manier hoop ik zo duurzaam mogelijk inzetbaar te zijn en heb ik de wens mijn carrière zo lang mogelijk voort te zetten en te excelleren in wat ik nu doe. Jonge parkinson patiënten verdienen begrip en support van hun omgeving om zo alsnog het maximale uit hun loopbaan te kunnen halen!"

Sportief

"Ik sport ontzettend veel. Dan krijg ik directe feedback van mijn lijf. Dit is goed voor lichaam en geest. Zo ren ik twee keer per week na het werk vanuit het ziekenhuis naar huis, héérlijk! En ik ren harder dan twee jaar geleden, verbeter mijn records. Mijn droom is om de Marathon te lopen. Daarnaast speel ik fanatiek hockey bij Victoria en doe ik veel work outs, onder andere met de '7 Minutes Work out'-app. Vaak doe ik dat op zaterdagmorgen met de kinderen. Intussen vragen ze erom: "Mama, gaan we gymmen?" Dan gaan we naar het park en doen onze oefeningen. Bij het consultatiebureau vertelde de middelste dat hij onder andere 'gymnastiek' deed. Toen de dame vroeg of dat misschien judo of atletiek was, antwoordde hij: "Nee, work outs met mama." Als ze hun ouders moeten typeren zeggen de kinderen: "Mama is heel sportief en papa drinkt graag een biertje." Ik voel me fit en probeer dat middels sporten zo te houden. Hiermee behoud je veel functie en kracht. Mijn arm is zelfs sterker geworden. Ik poets mijn tanden met links, mijn aangedane kant, terwijl ik rechtshandig ben. Als ik loop zwaai ik bewust met mijn linkerarm, want spontaan doet hij onvoldoende mee. Ik wil alle mensen met parkinson stimuleren om meer te bewegen. Bewegen houdt de ziekte langer stabiel. Uiteindelijk is het ook lekker, je moet er gewoon mee beginnen."

'Vier het leven'



Bas Bloem

"In het begin wilde ik niets van de ziekte weten. Inmiddels houd ik alles bij. Ik wil weten wat er speelt, wat voor onderzoek er gedaan wordt, wat er aan geld ingezameld wordt. Gezien mijn achtergrond ben ik heel geïnteresseerd in wat er wetenschappelijk gebeurt. Wat is er nodig om een therapie te vinden, medicatie die minstens de ziekte kan remmen en het liefst natuurlijk in de toekomst kan voorkomen. Ik ben soms bezorgd om mijn kinderen, mogelijk is er een erfelijke component. Dus zeker voor hen hoop ik dat er iets gevonden wordt. Ik volg van alles rondom parkinson op social media: verenigingen, sites, de Michael J. Fox Foundation en andere initiatieven, zoals 'Parkinson to Beat'. Michael J. Fox is een held en voorbeeld hoe je sterk met deze diagnose omgaat. Volgens mij gebeurt er in Amerika en Engeland veel meer op het gebied van Fundraising dan in Nederland. Hierover én over Fundraising zou ik best een keer met Bas Bloem van gedachten willen wisselen. Bas Bloem houdt zich met name bezig met het innoveren van de zorg rondom de ziekte van Parkinson, en het individualiseren van zorgplannen door te kijken hoe de ziekte zich per patiënt ontwikkelt. Allemaal heel belangrijk, maar ik wil liever aan de voordeur staan: hoe ontstaat de ziekte en hoe gaan we nieuwe therapieën ontwikkelen? Misschien is Nederland daar te klein voor en moet dat uit Amerika komen. Ik heb overigens zelf een superfijne neuroloog in het Erasmus MC, Agnita Boon. Ik ben heel blij met haar, ze is zeer betrokken en denkt goed mee."

One life, live it!

“Soms heb ik een goede en soms een slechte dag. Ik kan mijn lijf steeds beter lezen. Volgens mijn neuroloog geven de eerste twee jaar een goede indicatie voor de rest van het verloop van parkinson. Als de progressie in de eerste twee jaar vrij geleidelijk is gegaan, lijkt het zo door te zetten. Dat biedt hoop. Ik heb sowieso een positieve instelling. Het liefst heb ik met name positieve mensen om mij heen. Ik heb moeite met mensen die altijd alles van de negatieve kant bekijken en graag klagen. Zoals in het lied van Brigitte Kaandorp: ‘Ik heb een heel zwaar leven’, daar lach ik me gek om. Ik vier graag het leven, met goede vrienden, familie, mijn man en de kindjes. Ik doe heel bewust veel leuke dingen. Dat geeft me energie! Ik sta regelmatig nog tot laat te feesten. Mijn levensmotto is: ‘One life, live it!’ Mijn schoonzus heeft ALS, en zij is mijn grote voorbeeld hoe je positief met een ziekte omgaat, nooit klagen en altijd strijdbaar, en genieten van alles wat je wél kan. Ik stel wel mijn prioriteiten anders: nu komt eerst mijn gezin, familie en vrienden, samen met mijn lijf, daarna het werk, waar ik zeker ook nog maximaal voor ga, en dan de rest. Als dokter is dat best lastig, want je bent eigenlijk je werk, je bent er altijd mee bezig. Ik heb geaccepteerd dat ik dit heb, ik leef ermee maar ik voel me niet ziek! In het begin was ik er zo’n 80% van mijn tijd mee bezig, nu misschien nog 15%. Het is niet meer zo groot. Ik zie wel hoe het loopt. Ik vertrouw erop dat al die slimme neurologen tegen die tijd iets hebben bedacht.”

Iets doen

“Op de universiteit had ik een docent met parkinson. Hij liep schokkend en trillend door het gebouw. Dat vond ik een nachtmerriebeeld. En nu heb ik het zelf… terwijl ik jong ben en aantrekkelijk wil zijn. Ik ben hierdoor bewuster met mijn lijf bezig, kleed me goed, vind het belangrijk om slank te zijn, gewoon voor mezelf, om te compenseren dat ik dezelfde ziekte heb, een schokkende, trillende oude mannenziekte, maar zo wil ik me niet voelen!



De moeder van Annelien stapt tijdens het interview binnen. Ik vraag haar hoe het is om zowel een man als dochter met parkinson te hebben: “Niet makkelijk, maar veel ligt aan de patiënt zelf. Mijn man is er niet heel open over, in tegenstelling tot Annelien. Annelien is strijdbaar.” Annelien reageert: “Mijn vader en ik zijn daarin heel verschillend. Ik praat er makkelijk over, hij niet. Waar hij het liever negeert ben ik er juist actief mee bezig. Een prachtig, emotioneel en ook confronterend moment was toen mijn vader mij vorig jaar naar het altaar liep op mijn huwelijksdag. Arm in arm, aan onze ‘parkinson-kant’. Daar liepen we dan, samen. Toch hebben we een hoop lol gehad bij het oefenen, gingen we expres heel erg schokkend en trillend lopen. Met humor kan je een hoop aan. Ik wil een positief verhaal laten horen. Awareness vind ik belangrijk, ik zou bijvoorbeeld een hardloopevenement willen opzetten om geld in te zamelen. Of een Parkinson Fit platform op Instagram beginnen. Zo kan ik anderen inspireren en stimuleren ook te bewegen. Bewegen is belangrijk, je spieren trainen, anders verlies je te snel spierkracht en verstijf je. Het belang van sporten is recent ook in meerdere studies aangetoond. Ik hoop, onder andere met dit artikel, niet alleen mijn vader te motiveren. De ‘7 Minutes Work out-app’ is bijvoorbeeld een handige tool daarvoor.” Tot slot geeft Annelien haar moeder de tip mee voor haar vader om iedere morgen mee te doen met ‘Nederland in Beweging’, met Olga Commandeur. De fotograaf die inmiddels is aangeschoven en zo direct de fotoshoot voor haar rekening neemt zegt dat zij vaak meedoet. “Iedereen kan het en ze zijn altijd heel positief.”

Daarom vind ik het zo belangrijk dat dat beeld verandert. 10-15% van de parkinsonpatiënten is jong. Als er nu iets in de media langskomt over parkinson staat er altijd een foto van een oud persoon bij. Dit stoort mij, ik zie dit graag anders. Als het nodig is, wil ik best naar buiten treden als jongere met de ziekte van Parkinson. Ik wil in ieder geval iets doen.”

Nederland in beweging

Vol enthousiasme stimuleren Olga Commandeur en Duco Bauwens elke Nederlander om mee te bewegen! Door mee te doen haal je al de helft van de dagelijkse norm van 30 minuten gezond bewegen. Dagelijks te zien om 9.15 uur op NPO1. Terugkijken kan ook.