

**De gids voor de jonge vrouw met Parkinson. Over pillen, menstruatie, zwangerschap, ouderschap, preventie, prognose en de kracht van een positieve instelling (wanneer je moet leren leven met een 'oude mannen ziekte').**



**Geschreven door vrouwen die het pad al hebben bewandeld.**





# Voorwoord

**Wat is het doel van dit boekje? Wij denken graag dat er al veel stappen zijn gezet op het gebied van YOPD (Young Onset Parkinson's Disease). De waarheid is echter dat er ook bij YOPD sprake is van een genderkloof die zorgt voor ongelijkheid in de zorg. Met dit boekje willen wij deze kloof graag aankaarten.**

**De schrijfsters van dit boekje zijn in de afgelopen jaren betrokken geraakt bij de Parkinson-gemeenschap. Niet altijd uit vrije keuze, maar omdat ze leven met YOPD.**

De personen die James Parkinson observeerde en later beschreef in zijn boek *The Shaking Palsy*, werden onderzocht in een tijd waarin vrouwen grotendeels niet gezien of gehoord werden. De suffragette beweging, een feministische beweging die opkwam om te strijden voor de rechten van de vrouw, lag op dat moment nog ruim 100 jaar in de toekomst.

Wij YOPD-vrouwen worden extra met onze uitdagingen geconfronteerd vanwege onze leeftijd en geslacht. Terwijl bij mannen de diagnose YOPD sneller wordt gesteld, krijgen vrouwen vaker de verkeerde diagnose. Er wordt bijvoorbeeld gedacht aan functionele neuropathie of, erger nog, wij krijgen het etiket “hypochonder”, alsof de klachten tussen onze oren zitten.

Parkinson kent geen grenzen, daarom is het de hoogste tijd voor een internationale aanpak. Graag bedanken wij de WPC en Eli, hoofd van de WPC, voor het mede mogelijk maken van dit project.

Binnen de wereld van Parkinson zijn er wereldwijd veel verschillen. Naast een grote ongelijkheid wat betreft de toegang tot medicatie, leeft er ook maatschappelijke stigmatisering rond de ziekte. Velen van ons zullen zichzelf niet kunnen herkennen in het klassieke beeld Parkinson: een oude blanke man.

Versillen in religies, culturen, diëten, gewoonten, leefstijlkeuzes, toegang tot gezondheidszorg en onderwijs, spelen allen een rol bij het niveau van bewustzijn rondom Parkinson, de beschikbare therapieën en zelfs bij de initiële uiting van de aandoening.

Parkinson is een complexe neurologische aandoening, met vele tegenstrijdige symptomen wat heel wat verwarring teweeg kan brengen.

Het gaat gepaard met vele symptomen die afwisselend opkomen en verdwijnen. Ook kunnen bijwerkingen van de medicijnen zich voordoen als symptomen... wat we in het ene onderzoek leren, wordt in het volgende vaak weer tegengesproken.

Zoals de titel van dit boekje suggereert, zijn de beschreven inzichten gebaseerd op de persoonlijke leerervaringen van mede YOPD-vrouwen. Wij zijn een internationale groep vrouwen die zeer betrokken zijn bij ontwikkelingen en onderzoek op het gebied van YOPD.

In dit boekje willen wij diverse onderwerpen bespreekbaar maken, zoals meer gepersonaliseerde zorg, menstruatie, pillen en zwangerschap.

De ironie van de titel is dat er waarschijnlijk voor elke jonge vrouw die leeft met YOPD, een dag zal aanbreken dat ze haar favoriete hakken definitief zal inruilen voor sneakers.

Dit boekje is geen sluitend verhaal, het is het begin van een continu proces. Wij doen hiermee een oproep aan alle dames met YOPD om de regie over hun aandoening in eigen hand te nemen, te leren, elkaar te onderwijzen, te steunen en te delen.

Dames met YOPD, het is allerm minst een gelopen race. Hierbij nodigen wij jullie allen uit om met ons mee te doen.

Aan alle YOPD-vrouwen over de hele wereld, laten we elkaar steunen!

**In medisch onderzoek  
is de man de gouden  
standaard. Zelfs muizen  
gebruikt voor Parkinson  
onderzoek zijn mannelijk.**



# Inhoud

Zorg op maat	8
Populatie	10
Lichaamsbeweging	13
Pillen	14
Menstruaties	15
Partner of single	16
Werk	18
Zwangerschap	20
Ouderschap	24
Poriën	26
Voeten	27
Bekken	27
Houding	28
Persoonlijkheid	29
Psychose	31
Positiviteit	32
Doe mee	33
Bronnen	34
Credits	34

# Zorg op maat

Er zijn vele soorten Parkinson met enorm verschillende symptomen, zowel motorisch als niet-motorisch. Sommige vormen van Parkinson zijn genetisch bepaald. Degenen met een bekende fout in een gen, ofwel een genmutatie, kunnen gemakkelijk worden geïdentificeerd en getest. In de wereld van YOPD zijn dat Parkin (PRKN; PARK2) en PINK1. Voor DNA-sequencing wordt over het algemeen DNA vanuit een bloedmonster gebruikt. Wangslijmvlies wordt ook gebruikt voor genspecifiek onderzoek, eenvoudig af te nemen met een uitstrijkje van de binnenkant van de wang.

Het is een combinatie van zowel genetische als omgevingsfactoren wat tot verschillende vormen van YOPD kan leiden. De verschillende genetische mutaties kunnen worden opgespoord met gericht genetisch onderzoek, waaronder whole exome sequencing (WES) of whole genome sequencing (WGS). Genetisch onderzoek wordt steeds vaker aangeboden en wordt steeds minder duur. Sinds kort wordt genetisch onderzoek in het Verenigd Koninkrijk door de NHS gratis aangeboden voor iedereen bij wie de diagnose YOPD onder de leeftijd van 50 jaar is gesteld. Tot nu toe is de wereldwijde sequencing van Parkinson vooral gericht geweest op de oudere,

blanke mannelijke Parkinson-populatie. Hoewel er tegenwoordig meer aandacht is voor etnische diversiteit, worden vrouwen met YOPD nog vaak over het hoofd gezien.

Genetische studies bieden de mogelijkheid om de oorzaak van YOPD te ontdekken en de daarop aansluitende behandelingen. Het zou kunnen leiden tot mogelijk nieuwe preventieve therapieën voor volgende generaties. Hoe jonger de ziekte tot uiting komt, hoe groter de kans dat genetische factoren een rol spelen. Veel mensen kiezen



ervoor om geen genetisch onderzoek te laten doen, o.a. vanwege zorgen over de beveiliging van persoonsgegevens, en de angst voor het ontdekken van andere aandoeningen. Nog een reden om af te zien van genetisch onderzoek is de wetenschap van het eventueel kunnen doorgeven van Parkinson aan de kinderen, zeker zolang er nog geen



behandeling is.

Alleen uitleg, discussie, en tijd zullen deze denkwijzen kunnen veranderen. Het is van belang zoveel mogelijk genetische informatie over de ‘oorzaak’ aan te leveren zodat wij ons kunnen richten op het willen genezen van Parkinson. Deze informatie over onze genen moet worden verzameld, opgeslagen en gesequenced, zodat onderzoekers wereldwijd toegang krijgen tot deze gegevens.

Gepersonaliseerde zorg rondom de diverse symptomen en genetische kenmerken is mogelijk en haalbaar. Het is van belang te begrijpen dat de aanwezigheid van een genmutatie enkel wijst op de mogelijkheid van het krijgen of doorgeven van de ziekte. Het is geen zekerheid, ook andere factoren spelen hierin een rol. Door zoveel mogelijk informatie te delen en dieper te graven, kunnen we uiteindelijk het complexe grote geheel begrijpen.

*“Het is eenvoudig de verschillen te zien. Toen Spotlight YOPD werd opgericht als de eerste liefdadigheidsinstelling speciaal gericht op jonge patiënten, wisten we dat onze gemeenschap anders was. Wij wisten ook dat de vrouwen binnen de gemeenschap hun eigen ervaringen deelden. Je realiseert je pas echt hoeveel je met elkaar gemeen hebt, wanneer je met elkaar praat.*

*De meeste Parkinson onderzoekers en bewegingsstoornisspecialisten zijn man. Het is daarom niet verbazingwekkend dat er onvoldoende kennis is over de vrouwelijke hormonen en de invloed van Parkinson op de menstruatiecycclus.*

*De eerste zeven jaar na mijn diagnose heb ik gezocht naar een gynaecoloog met kennis van deze ‘oude-mannen ziekte’. Uiteindelijk vond ik er een in Annelien. Zij kwam met de ultieme kwalificatie vanuit haar levenservaring (Annelien is een van de co-auteurs van dit boek). De eerste keer dat ik mijn zorgen en ervaringen hardop uitsprak, was toen ik in 2019 sprak op het Parkinson Eve event, het geesteskind van een andere vrouw uit de YOPD-gemeenschap. Het hoorbare gemompel van ‘dat heb ik ook’ trok door de zaal. Dit was de bevestiging dat voor deze kleine groep binnen deze ziekte, de impact van onze menstruatie op de medicatie een breed gedeeld probleem was, en zeker niet ongewoon.”*

*Als mede-schrijfster van dit boekje, hoop ik dat onze woorden andere YOPD-vrouwen die in onze voetsporen treden, zullen aanmoedigen om in actie te komen.”*

Gaynor Edwards

CEO van Spotlight YOPD Verenigd Koninkrijk

# Populatie

## **Het traditionele beeld van Parkinson komt voort uit de illustratie die gemaakt werd door William Richard Gowers in '*A Manual of Diseases of the Nervous System*' (1886).**

De pentekening was typerend voor de klassieke Parkinson houding, waarbij het onderwerp duidelijk oud, blank en mannelijk was. Een algemeen stigmatiserend beeld van de aandoening, waarin sindsdien weinig lijkt te zijn veranderd.

We weten nu dat Parkinson niet discrimineert. Het treft mensen van alle leeftijden, rassen en geslachten. Desalniettemin is dit nog niet terug te zien in de balans bij de laboratoria.

### **Parkinson discrimineert niet. 40% van het aantal diagnoses betreft vrouwen.**

Volgens recente cijfers is 40% van de getroffen personen vrouw. Anekdotisch weten we dat diagnoses bij vrouwen (te) laat worden gesteld. Met name bij jongere vrouwen wordt de ziekte niet herkend. Ze passen niet in het voor ons allen bekende beeld op de tekening van Parkinson.

Omdat de diagnose moeilijk te stellen is, zijn er geen exacte cijfers over Parkinson. Het is niet uitzonderlijk dat

een persoon die eerder de diagnose Parkinson kreeg, in een later stadium ontdekken, vaak door genetische sequentiebepaling, dat ze toch een variant van parkinsonisme, of een nieuw ontdekte zeldzame genetische aandoening hebben. Sommige personen vertonen bijwerkingen die zich voordoen als symptomen; velen lijken te veel op elkaar om de patiënt of de arts in staat te stellen het verschil nauwkeurig te beoordelen.

Onder voorbehoud van universele genoomsequenties, of andere betrouwbaardere methodes om Parkinson vast te kunnen stellen, wordt het aantal mensen met Parkinson momenteel wereldwijd geschat op 10 miljoen, waarvan 2,7 miljoen in China, 1 miljoen in de VS, 145.000 in het Verenigd Koninkrijk, 120.000 in Spanje en bijna 60.000 in Nederland.

Parkinson is na Alzheimer de meest voorkomende neurodegeneratieve ziekte en wordt door de media vaak op één hoop gegooid met Alzheimer, wat zeker niet helpt. De bijkomende aanname dat iedere persoon met één van beide aandoeningen sowieso een

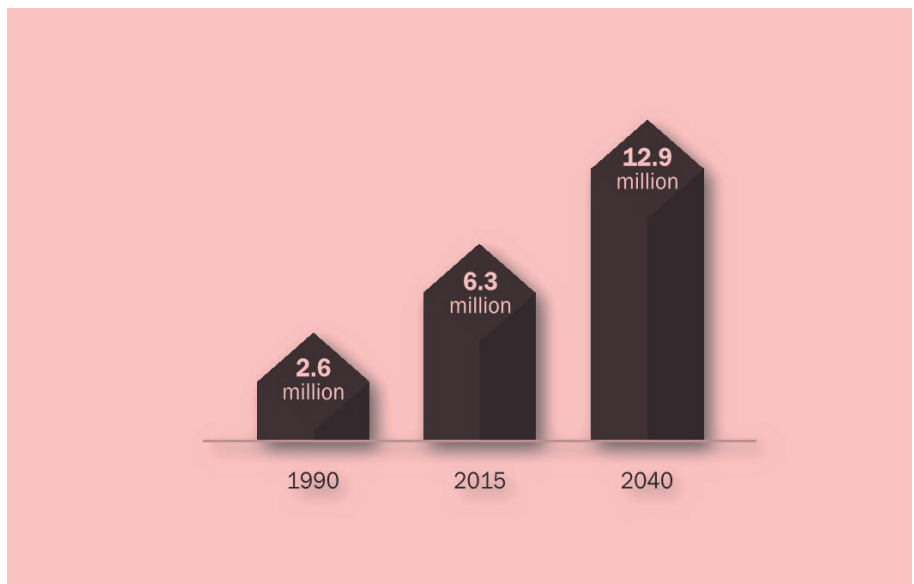
ouder persoon is en standaard cognitief gehandicapt, vergroot niet alleen de kans op stigmatisering, maar heeft ook een negatieve invloed op de mogelijkheden van een persoon om te blijven werken en de kost te verdienen.

In de VS wordt men om deze redenen door arbeidsrechtadvocaten afgeraden om naar buiten te treden met de diagnose. Stel je voor dat je op je 40e de diagnose YOPD krijgt en dat je dit 10 tot

20 jaar lang probeert te verbergen, omdat het onbegrip dat erover heerst van invloed is op je mogelijkheden om te werken of het verkrijgen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Met de schatting dat 4-20% (en groeiend) van de mensen met Parkinson de diagnose op jonge leeftijd krijgt (YOPD), betekent dit dat een groot deel van de bevolking zonder pardon wordt buitengesloten. Daar moet verandering in komen!

## Parkinson is de snelst groeiende hersenziekte ter wereld.



**“Sport is mijn #1 medicijn.  
Niet alleen werkt het positief  
op mijn fysieke gestel,  
het geeft me ook een enorme  
mentale boost.”**

**“Het feit dat ik nog steeds  
marathons kan lopen,  
geeft mij een gevoel van  
kracht en controle.  
Mijn advies aan iedereen met  
Parkinson is om zoveel  
mogelijk te bewegen.”**

Annelien Oosterbaan, MD, PhD, The Netherlands

# Lichaamsbeweging

Lichaamsbeweging heeft een positief effect op diverse motorische uitdagingen bij Parkinson zoals lopen, evenwicht, flexibiliteit en houding. Steeds meer bewijs toont dat sporten een gunstig effect heeft op niet-motorische symptomen zoals cognitie, stemming, obstipatie en slaapkwaliteit. Ook zijn er sterke aanwijzingen dat regelmatig en intensief bewegen door mensen met YOPD, de achteruitgang van de ziekte vertraagd. Bij voorkeur drie keer per week.

**Beweeg, geef je happy hormonen een boost, voel je goed zowel fysiek als mentaal.**

Ook mét Parkinson is er een ruime keuze aan sportmogelijkheden. De meest recent bestudeerde sporten zijn o.a. dans, aerobics, Tai Chi, Qigong, nordic walking, boksen en aquagymnastiek. Tafeltennis, golf, tennis en voetbal zijn ook aangeduid als geschikte sporten.

Vrouwen hebben de neiging hun eigen behoeftes opzij te schuiven ten behoeve van het gezin. Ze zullen eerder de prioriteit leggen bij de na-schoolse activiteiten van de kinderen. Terwijl het deelnemen aan bijvoorbeeld een dansles, fysieke, emotionele en sociale

voordelen oplevert wat van groot belang is voor de YOPD-vrouw. Voor iedereen die leeft met YOPD is het belangrijk om een vorm van lichaamsbeweging te



vinden waar je plezier in hebt. Hierdoor blijf je gemotiveerd. Als je moeite hebt om in beweging te komen kan het helpen om je aan te sluiten bij een sportgroep met lotgenoten. Er zijn veel sportinitiatieven voor mensen met Parkinson.

Sporten verhoogt de aanmaak van endorfine en dopamine, waardoor je je fysiek en mentaal goed gaat voelen. Dit is voor vrouwen extra belangrijk, omdat vrouwen met YOPD meer kans hebben op depressieve klachten. Dus dames, kom in beweging!

# Pillen

De meeste mensen met Parkinson nemen medicijnen om de symptomen onder controle te houden. Hoewel pillen geen genezing bieden, kan medicatie de levenskwaliteit bij Parkinson aanzienlijk verbeteren. Gelukkig is kennis rondom medicijngebruik continu in ontwikkeling. Raak niet ontmoedigd als een medicijn in eerste instantie niet lijkt aan te slaan. Het is een proces van vallen en opstaan om de juiste combinatie te vinden. De combinatie is uniek voor elk individu.

## **Onze gewicht, lichaams-samenstelling en hormonale fluctuaties kunnen de reactie op medicatie beïnvloeden.**

In het verleden werden vrouwen niet opgenomen in klinische studies naar medicijnen. Inmiddels weten we dat onze gewicht, lichaamssamenstelling en hormonen (van menstruatie tot overgang) van invloed kunnen zijn op hoe wij op medicijnen reageren. Het is van belang om de effectiviteit van medicatie en hoe dit fluctueert tijdens hormonale schommelingen (zoals de menstruatie of de overgang), met de behandelaars te bespreken.

Bij bepaalde levenskeuzes kan het nodig zijn om aanpassingen in de

medicatie te brengen, bijvoorbeeld als je een gezin wilt starten. Het is mogelijk om zwanger te worden met YOPD. Als je een zwangerschap overweegt, is het advies om vooraf je medicatie-inname met je zorgteam te bespreken. Zo kan dit goed worden gemonitord en voor en tijdens de zwangerschap indien nodig worden aangepast. Er zijn voldoende vrouwen binnen de YOPD-gemeenschap met succesvolle zwangerschaps-ervaringen. Overweeg om een foetale/maternale specialist toe te voegen aan je



zorgteam. Laat regelmatig je algemene gezondheid checken. Parkinson en de bijbehorende behandelingen kunnen invloed hebben op o.a. botdichtheid, het risico op een melanoom, je libido, seksuele functies, migraine en blaasontstekingen.

# Menstruaties

Anecdotisch bewijs toont aan dat de effectiviteit van de Parkinson medicatie verandert in de dagen voor en tijdens de menstruatie. Parkinsonklachten versterken en de pillen werken mogelijk anders, of zelfs helemaal niet. Dit is vooralsnog niet goed onderzocht in de wetenschappelijke literatuur. Veel zorgteams die zich bezighouden met de ziekte van Parkinson, zijn zich niet bewust van deze problematiek.

Veel YOPD-vrouwen geven aan klachten te ervaren in de week voor, tot en met de eerste dagen van de cyclus. Sommige vrouwen ervaren ook problemen tijdens de eisprong. Symptomen reageren niet goed op de standaard medicatie waardoor sommige motorische en niet-motorische symptomen kunnen versterken. Sommige vrouwen zullen,

als ze een vorm van levodopa gebruiken, extra doses nemen. Er zijn verschillende filosofieën en praktijken, wij adviseren vrouwen met YOPD om altijd hun klachten en aanpak met het zorgteam te bespreken.

Er bestaat nog geen eenduidige richtlijn op het gebied van vrouw-specifieke problemen en menstruaties. Daar gaat gelukkig verandering in komen. Dit onderwerp is recent onder de aandacht van onderzoekers gebracht, mede dankzij YOPD vrouwen die zelf hierover hebben gealarmeerd, o.a. auteurs van dit boekje. Er zijn op dit moment internationale onderzoekenquêtes uitgezet, gericht op het karakteriseren van deze vrouw-specifieke problemen. Er wordt wereldwijd gewerkt aan een richtlijn voor de vrouw met Parkinson.



# Partner of single

YOPD kan een uitdaging vormen voor relaties. Onze partners maken zich mogelijk zorgen. Na de diagnose YOPD kun je een verschuiving ervaren in dingen die belangrijk voor je zijn. Ook zou je gedrag kunnen veranderen als gevolg van de medicatie of simpelweg vanwege deze grote verandering in je leven. Je kan onzeker worden over je uiterlijk en je vrouwelijkheid. Parkinson kan ook je seksleven beïnvloeden en je libido veranderen.

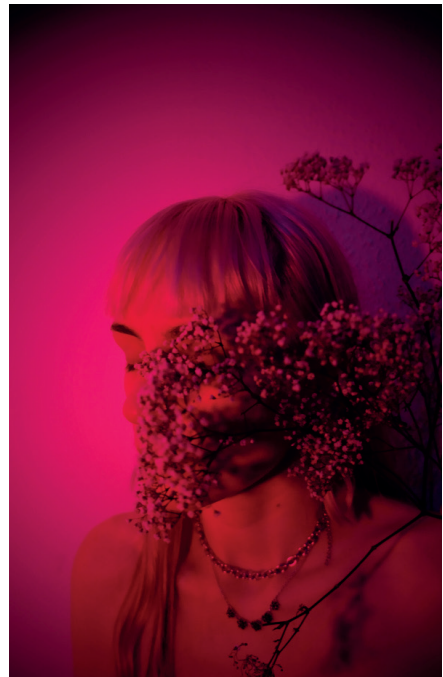


Houd de communicatielijnen open en zoek hulp van een relatietherapeut wanneer je er samen niet uitkomt. Essentiële gespreksonderwerpen voor YOPD-vrouwen zijn bijvoorbeeld: hoe ze in de toekomst hulp moeten vragen en willen ontvangen, op welke manier ze graag feedback van hun partner

## **Houd de communicatielijnen open; zoek op tijd hulp van een therapeut indien nodig.**

ontvangen over hun symptomen of progressie van de ziekte. Vaak merken partners een symptoom eerder op dan de persoon met Parkinson zelf. Probeer regelmatig tijd uit te trekken om de ziekte van Parkinson te bespreken met je dierbaren en je zorgteam.

Er zijn ondersteunende hulpmiddelen beschikbaar om gesprekken over Parkinson in goede banen te leiden. Sommige vrouwen vinden het nuttig om





zich aan te sluiten bij een YOPD-steungroep. Sommige partners sluiten zich graag aan bij een YOPD-steungroep voor mantelzorgers of partners. Je kunt met dit soort vragen ook altijd terecht bij de lokale Parkinson organisatie ([www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)).

Het is helaas een bekend gegeven dat er een toename is van huiselijk geweld tegen vrouwen tijdens een zwangerschap, bij invaliditeit en in periodes van financiële stress. Mocht je als vrouw problemen ervaren op dit gebied, trek dan aan de bel. Bespreek je problemen met je sociale netwerk en zorgverleners.

Voor alleenstaanden die met Parkinson leven, is het essentieel om een ondersteunend netwerk te hebben of te

creëren. Wanneer je single bent, heb je dit waarschijnlijk al bij familie, vrienden, collega's op het werk of de geloofsgemeenschap. Een vertrouwd sociaal netwerk is belangrijk zodat je mensen hebt op wie je in tijden van nood kan rekenen en die weten hoe het met je gaat. Persoonlijke therapie of begeleiding door een deskundige kan nuttig zijn wanneer je worstelt met de diagnose.

We voelen ons allemaal weleens alleen, ongeacht de steun die wij ontvangen. Tijdens deze momenten van somberheid en eenzaamheid is het belangrijk om te onthouden dat er een hele gemeenschap van YOPD-vrouwen is. Zij kunnen zich in jouw situatie verplaatsen en leven met je mee. Zoek elkaar op en steun elkaar op de momenten dat dit nodig is.

**Wij voelen ons allemaal  
weleens alleen,  
ongeacht de steun die wij  
krijgen.**

# Werk



Na de diagnose YOPD kan het moeilijk zijn om een carrière te behouden en te blijven werken.

Als vrouw met YOPD kun je worstelen met de symptomen, waardoor het moeilijk wordt om op hetzelfde niveau als voorheen te blijven functioneren.

Misschien worstel je met je werkgever en/of collega's, of weet je nog niet je de diagnose wel wilt delen met je werkgever en/of collega's. Misschien heb je eerder een negatieve reactie te verwerken gehad nadat je het nieuws met anderen hebt gedeeld. Dit alles kan een grote

impact hebben op hoe je je voelt op het werk. Het is ook mogelijk dat je worstelt met je eigen motivatie wat betreft werk, omdat je prioriteiten misschien totaal veranderd zijn. Misschien is die gedroomde carrière nu helemaal niet meer zo belangrijk voor je.

**Het kan zeer moeilijk zijn om te beslissen of je wel of niet de diagnose gaat delen op je werk.**

“Ik voel me enorm geprezen als biologie professor aan een kleine, particuliere universiteit. Ik ben heel open over mijn diagnose en ik heb mijn onderzoek verlegd van stamcellen naar vrouwen en Parkinson. Ik heb een netwerk van collega’s en studenten op de campus!”

**Kristi LaMonica, USA**

“Voor mijn diagnose was ik directeur verloskunde in een groot ziekenhuis in de binnenstad. Ik maakte lange dagen in het ziekenhuis om bevallingen te begeleiden. Na mijn diagnose besloot ik dat het belangrijk was om me op mijn gezondheid te concentreren en heb ik de keuze gemaakt om te stoppen met het vak waar ik zo van hield. Ik groeide het roer om en maakte een nieuwe start. Ik ben nu een auteur en pleitbezorger voor mensen met YOPD. Ik voel me gezegend dat ik de kans heb gehad om een nieuw pad te bewandelen dat zo bevredigend en betekenisvol is.”

**Kat Hill, USA**

“Als bewegingsstoornisspecialist (MDS) die ruim duizend mensen met Parkinson heeft behandeld, was ik me zeer bewust van zowel de sterke punten als beperkingen in de behandeling en diagnose van de ziekte. Op het moment dat ik begon in te zien dat er mogelijke man-vrouw verschillen zijn in de uiting en het verloop van de ziekte, vooral bij YOPD, sloop deze ziekte die me oorspronkelijk ertoe had aangezet om dokter te worden, stiltejes mijn leven binnen. Naarmate de ziekte zich vorderde, werd voor mij bevestigd dat er veel meer speelde rond deze ziekte door mijn jarenlange training, kennis en persoonlijke ervaringen zowel als patiënt en als zorgverlener. Geslacht speelt zeker een rol bij de progressie en uitingen van de ziekte. Zo begon 16 jaar geleden mijn werk als pleitbeorger en voorvechter voor vrouwen met Parkinson.”

**Maria L. De Leon (ook bekend als Parkinson’s Diva), USA**

“Op mijn 37ste kreeg ik uiteindelijk de diagnose Young Onset Parkinson’s. Terugkijkend geloof ik dat mijn eerste symptomen zich uitten toen ik nog maar 10 jaar oud was. Mijn moeder maakte zich zorgen over mijn verwrongen dystonische voeten. Ik wil niet dat de volgende generatie hetzelfde pijnlijke proces moet doormaken. In mijn dagelijkse werk help ik andere jonge patiënten in Japan deze aandoening te begrijpen. Over de jaren bracht mij dit in contact met een geweldige groep mensen, waaronder mijn neuroloog Dr. Hattori en andere pleitbezorgers van deze ziekte over de hele wereld. Het was geen eenvoudige weg, maar het heeft me veel nieuwe ontmoetingen en geluk gebracht.”

**Mie Maruyama, Japan**

# Zwangerschap

## **Een zwangerschap met YOPD is mogelijk. Het is echter lastig om een goed geïnformeerde keuze te maken.**

De literatuur op het gebied van zwangerschap en Parkinson is schaars. Veel YOPD-vrouwen maken zich zorgen voordat ze de keuze om een gezin te starten durven te maken. Bijvoorbeeld over de mogelijke schadelijkheid van hun medicatie voor de baby.

Het is bekend dat de behandeling met Carbidopa/levodopa het meest veilig is, en het meest geadviseerd wordt in de zwangerschap. Hierover zijn geen negatieve gevolgen bij pasgeboren baby's gerapporteerd.

Dopamine-agonisten zouden mogelijk veilig zijn, maar om dit zeker te weten is meer onderzoek nodig. Het is bekend dat Amantadine schadelijk is voor een zich ontwikkelende baby in de baarmoeder en moet dus worden vermeden. Het is noodzakelijk voor vrouwen om goed met hun zorgteam te communiceren over eventueel medicijngebruik.

Naast zorgen over de baby, spelen er waarschijnlijk ook zorgen over de eigen gezondheid. Literatuur suggereert dat 50% van de vrouwen een verergering

van de symptomen van Parkinson ervaart tijdens zwangerschap en bevalling. Er is geen duidelijkheid over waarom 50% verslechtert en 50% niet. Voor een deel zou de verslechtering kunnen worden verklaard doordat sommige YOPD-vrouwen rondom een zwangerschap het gebruik van hun Parkinson medicatie beperken of zelfs helemaal stoppen uit angst voor schade aan de baby. Dit heeft een toename van Parkinson klachten tot gevolg. Hoewel er op dit gebied nog niet veel data beschikbaar zijn, lijken deze zorgen onnodig en kan bijvoorbeeld Levodopa veilig worden voortgezet. Het stoppen van de medicatie zal voor de YOPD-vrouw leiden tot een verminderde kwaliteit van leven vanwege een toename van Parkinson klachten.

Vooralsnog staat in geen enkel wetenschappelijk onderzoek het verloop van de ziekte van Parkinson na de bevalling beschreven, of de invloed



van de zwangerschap en bevalling op de progressie van de ziekte.

**Er is geen bewijs dat  
Parkinson de  
vruchtbaarheid negatief  
beïnvloed.**

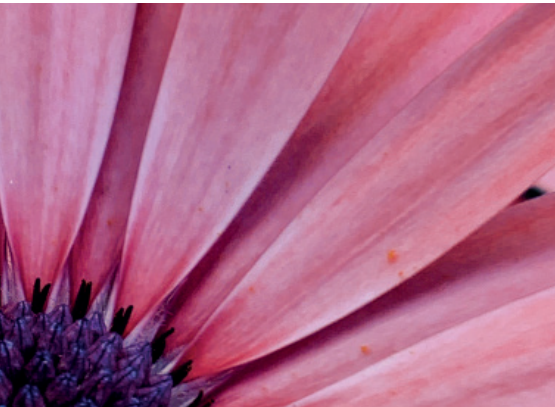
Ook op het gebied van veiligheid en het effect van medicatie op de borstvoeding is er sprake van een groot gebrek aan kennis. Het algemene advies is om geen borstvoeding te geven als je Parkinson-medicatie gebruikt. Mocht je toch borstvoeding willen geven, is het belangrijk om te weten dat dopamine de lactatie (melkproductie) negatief kan beïnvloeden.

Zoals bij alle beslissingen rondom zwangerschap en ouderschap, is het belangrijk om een zorgvuldige beoordeling van de risico's te maken, en de voor- en nadelen goed af te wegen



samen met naasten en het zorgteam. Bespreek je overwegingen met lotgenoten, samen kunnen wij ervaringen delen en elkaar steunen.

Om de kennislacune te dichten wordt in de zomer van 2023 een prospectieve wereldwijde registratie voor Parkinson en zwangerschap gelanceerd. Dit zal de toekomst van YOPD en zwangerschap veranderen. Overweeg je een zwangerschap of ben je zwanger, check dan [www.pregspark.com](http://www.pregspark.com).



Zwangere vrouwen met Parkinson kunnen zichzelf registreren op **[www.pregspark.com](http://www.pregspark.com)**.

YOPD gemeenschap, help ons zoveel mogelijk data over zwangerschappen te verzamelen.

Hierdoor zullen YOPD-vrouwen in de toekomst weloverwogen keuzes kunnen maken en kunnen zij zich beter voorbereiden!



“Sprekend vanuit mijn eigen ervaring in 2022 toen ik zwanger was van mijn vierde kind, maar mijn eerste zwangerschap na de diagnose YOPD, gaan zwangerschap en Parkinson goed samen. Beslissen om zwanger te worden voelde riskant, aangezien de literatuur over dit onderwerp schaars is en ik gewoon niet wist wat ik kon verwachten. Het belangrijkste voor mij, naast de potentiële risico’s voor mijn baby, was of de ziekteprogressie zou versnellen als gevolg van de zwangerschap. Als gynaecoloog ben ik de wetenschappelijke literatuur ingedoken, maar vond geen pasklare antwoorden. Dat moet veranderen!

Het is mijn persoonlijke missie geworden om een internationaal zwangerschapsregister op te bouwen voor vrouwen over de hele wereld die met Parkinson leven:

[www.pregspark.com](http://www.pregspark.com) (lancering juli 2023).

Alle zwangere vrouwen met Parkinson kunnen zich op deze website registreren.

Gelukkig is bij mij de Parkinson niet verslechterd door de zwangerschap, ik ben weer in dezelfde vorm. Ik sport intensief en voel me daardoor fysiek fit. Achteraf ben ik blij dat ik deze keuze heb durven maken en geniet ik echt van mijn mooie gezin. Dat gun ik alle YOPD-vrouwen met een kinderwens.”

**Annelien Oosterbaan, MD, PhD, The Netherlands**

“Toen ik op 32-jarige leeftijd de diagnose Parkinson kreeg, maakte ik me zorgen of ik nog wel zwanger zou kunnen worden. En als dat zou lukken, zou ik een zwangerschap wel fysiek aan kunnen. Ondanks mijn Parkinson-symptomen werd ik zwanger. Ik heb de zwangerschap voldragen (mijn Parkinson symptomen verbeterden aanzienlijk gedurende deze periode), en ik beviel van mijn baby. Wat ik onder andere van Parkinson heb geleerd is om elke dag te omarmen zoals het komt.”

**Rachel Agwu, Nigeria**

# Ouderschap

Veel mensen met YOPD hebben nog jonge gezinnen op het moment van de diagnose. Dit is een extra uitdaging en je zou je kunnen afvragen: “Hoe kan ik voor mijn kinderen en tegelijkertijd voor mezelf zorgen?” Voor alleenstaande ouders kan dit nog uitdagender zijn, maar het is mogelijk. Hier zijn enkele zaken om te overwegen.

## **Hoe kan ik voor de kinderen en tegelijkertijd voor mezelf zorgen?**

Omarm je sociale netwerk: familie, vrienden, contact met lotgenoten, geloofsgemeenschappen, Parkinson-gemeenschappen en sociale netwerken kunnen nuttig zijn.

Activiteiten vereenvoudigen en beter stroomlijnen kunnen helpen om je energie output over de dag beter te verdelen. Het kan bijvoorbeeld helpen om activiteiten samen te voegen en zodoende het aantal autoritten per dag te verminderen. Activiteiten die weinig toevoegen voor jezelf of je gezin, zou je kunnen overslaan. Je kan overwegen om hulp in het huishouden in te schakelen.







# Poriën

Veel YOPD-vrouwen merken dat de huid rond hun gezicht, bij hun haar en de achterkant van de nek en schouders vettig is of anders aanvoelt. Dit is normaal bij Parkinson. Ongeveer 60% van de mensen met Parkinson meldt dit probleem, maar zoals Parkinson zelf de verraderlijkheid van deze ziekte beschreef, weten veel mensen niet wanneer dit precies begon. (Mastrolonardo et al., 2003).

De reden van deze huidverandering is een toename van talg, een stof die wordt afgescheiden door de talgklieren in de huid. Talgproductie vindt overal in het lichaam plaats behalve in de handpalmen en voetzolen, maar is meer aanwezig op het gezicht en de bovenkant van de romp (Borda et al., 2015). Deze toename van talg bij Parkinson is een vroeg niet-motorisch symptoom (Ravn et al., 2017) en werd voor het eerst genoemd in 1927 (Krestin, D., 1927). Als je huidproblemen hebt die al aanwezig waren vóór de diagnose, of als er na de diagnose problemen zijn ontstaan, is het belangrijk om dit met je arts te bespreken. Vooral als langdurige zorg hiervoor nodig lijkt.

Recent onderzoek, uitgevoerd door de Barran Group aan de Universiteit van Manchester, heeft bevestigd dat verhoogde talgproductie een mogelijke biomarker is voor Parkinson (Trivedi et

al., 2019). Onderzoekers ontwikkelen nu een test voor vroege diagnose van Parkinson met behulp van een niet-invasieve techniek (Sarkar, D. 2022). Het is een eenvoudige combinatie van een wattenstaafje en een Q-tip van het gezicht of de bovenrug.

De meeste mensen kennen de hielprik die wordt uitgevoerd kort na de geboorte van een baby. Het zal je verbazen dat deze test diagnostisch tot 50 ziekten bij pasgeborenen screent. Hoewel de Parkinson-test talg gebruikt in plaats van bloed, is het een vergelijkbare diagnostische techniek. Er zal verder onderzoek worden gedaan naar de ontstekingsprocessen bij Parkinson die de Universiteit van Manchester al heeft ontdekt, met behulp van andere technieken binnen GCMS, LCMS en TD-GC-MS. Voor deze monsters zal nog steeds de eenvoudige uitstrijktechniek worden gebruikt. Dit zou de individuele progressie van Parkinson in kaart kunnen brengen en zal uiteindelijk leiden tot een gepersonaliseerde benadering van de behandeling.

**Ongeveer 60% van de mensen met Parkinson ervaren een verandering van de huid. Dit wordt veroorzaakt door toename van de talgproductie.**

# Voeten

Veranderingen in je normale looppatroon zijn een kenmerk van Parkinson en kunnen voetproblemen veroorzaken. Abnormale slijtage aan de binnen- of buitenkant van de schoenen kan een vroege indicator voor Parkinson zijn. Dystonie komt vaak voor bij mensen met YOPD. Onwillekeurige spiercontracties veroorzaken krampen en het draaien van voeten en handen. Dystonie kan worden behandeld met carbidopa/levodopa, Botox-injecties en diepe hersenstimulatie (DBS). Fysiotherapie en/of ergotherapie kunnen ook een integraal onderdeel zijn bij het beheersen van dystonie. Podotherapeuten kunnen oefeningen geven om het lopen te verbeteren, in combinatie met steunzolen op maat die kunnen helpen bij voetpijn, lopen of zelfs balans.



# Bekken

Bekkenbodemp Problemen bij YOPD kunnen zich uiten als darm-, urineweg- of seksuele problemen. Deze klachten reageren helaas niet op behandeling met carbidopa/levodopa. Darmproblemen leiden vaak tot constipatie vanwege de vertraagde beweeglijkheid van de darmen. Het verhogen van voedingsvezels kan de constipatieklachten beheersen. Vermeld tijdens doktersbezoeken altijd wanneer je constipatieklachten ervaart. Urine-incontinentie is misschien wel een van de meest gênante symptomen van Parkinson. Er zijn twee soorten: aandrang en stressincontinentie. Aandrang is wanneer je acuut moet plassen. Stress is wanneer je iets optilt, hoest of niest en de blaas lekt. Er zijn verschillende manieren om de situatie te verbeteren, bijvoorbeeld door gebruik van incontinentieproducten. Er zijn ook medicamenteuze therapieën voor de behandeling van een overactieve blaas. Praat hierover met je zorgverleners. Een doorverwijzing naar een uroloog, urogynaecoloog, of bekkenbodemp fysiotherapeut die gespecialiseerd is in de behandeling van bekkenbodemp problemen, is zinvol. Bekkenbodemp klachten kunnen leiden tot seksuele problemen. Er kan sprake zijn van vaginale droogheid of pijn. Bespreek deze klachten ook met je zorgverlener.

# Houding

Problemen met de lichaamshouding komen voort uit de spierstijfheid en bewegingsarmoede die gepaard gaan met Parkinson. Houdingsproblemen kunnen verergeren wanneer de effectiviteit van de medicijnen afneemt. Een slechte houding kan leiden tot pijn en verlies van flexibiliteit. Een slechte houding kan ook leiden tot vaker vallen. Om houdingsproblemen tegen te gaan kan de Lee Silverman Voice Therapy (LSVT) worden ingezet. LSVT is een behandeling gericht op 'grote' bewegingen en wordt gegeven door een daartoe geschoolde fysiotherapeut en ergotherapeut.

Actief zijn en deelnemen aan sportprogramma's helpt je om kracht en

flexibiliteit te behouden en verhoogt de stabiliteit. Er zijn ook fitness apparaten waarmee je kunt trainen op een juiste lichaamshouding.

YOPD-vrouwen kunnen, eventueel op advies van hun arts of via parkinsonnet, een fysiotherapeut, ergotherapeut of een gecertificeerde personal trainer met ervaring op het gebied van bewegingsstoornissen vinden ( zie [www.parkinsonzorgzoeker.nl](http://www.parkinsonzorgzoeker.nl)).

Bij Parkinson is het belangrijk om een goede botgezondheid te houden.

**Vrouwen met Parkinson lopen een verhoogd risico op osteoporose en fractures.**



# Persoonlijkheid

**Bij YOPD komen vaak ook een reeks niet-motorische problemen kijken. Depressie en angst zijn de meest voorkomende stemmingsgerelateerde symptomen bij mensen met Parkinson.**

Bij een depressie kun je je wekenlang verdrietig of emotioneel voelen. Ook kan het voorkomen dat je je niet goed voelt omdat neuronen niet de juiste verbindingen maken. In beide gevallen kan het gebrek aan dopamine invloed hebben op serotonine (een neurotransmitter), een tekort aan dit gelukshormoon is betrokken bij depressie. Er zijn succesvolle therapieën beschikbaar voor de behandeling van een depressie bij Parkinson.



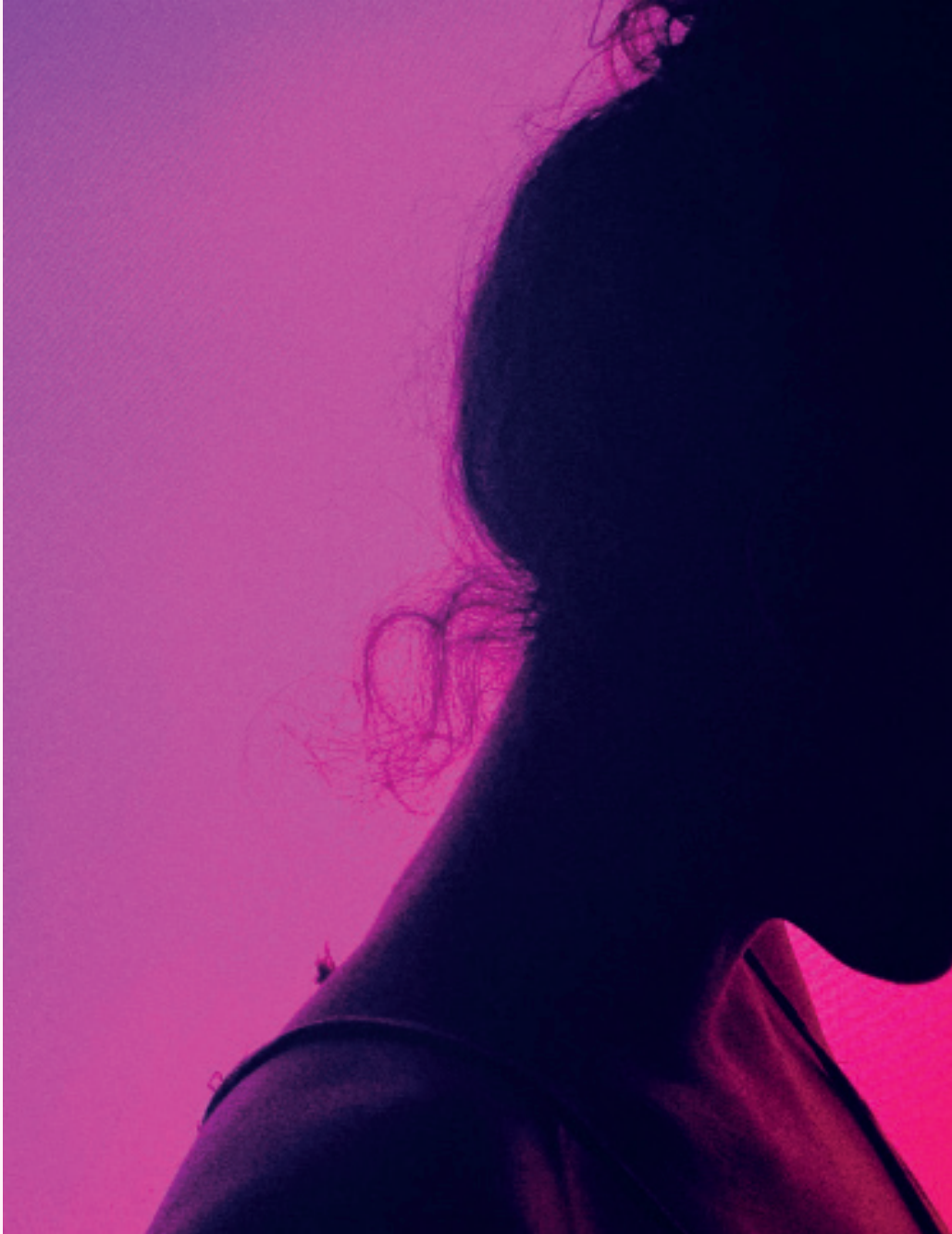
Angst kan meespelen bij een depressie of een op zichzelf staande klacht zijn. Bij angst kun je je geagiteerd, nerveus, bezorgd of in paniek voelen. Vaak is er geen gedefinieerde trigger.

Depressie en angst kunnen slopend zijn, je voelt je niet jezelf. Als je jezelf dreigt te verwonden moet je onmiddellijk naar de spoedeisende hulp gaan. Breng je zorgteam op de hoogte van deze symptomen, aangezien ze vaak goed kunnen worden behandeld met

medicatie en therapie. Neem daarnaast de tijd voor self-care.

Apathie is een ander niet-motorisch symptoom dat vaak voorkomt. Kenmerken van apathie zijn een gebrek aan motivatie, het gevoel dat activiteiten of klusjes geen betekenis of zin hebben. Je geniet niet meer van de activiteiten die je voorheen met plezier deed. Ergens wil je misschien nog steeds deelnemen aan diverse activiteiten, maar hebt onvoldoende drive om het ook te gaan doen. Dit wordt veroorzaakt door een dopaminegebrek.

Je kan een maskergelaat ervaren, waarbij je expressie in je gezicht verliest. Dat kan op anderen overkomen als ongeïnteresseerd en uitdrukingsloos wat tot frustratie kan leiden. Of het wekt de indruk dat je persoonlijkheid is veranderd. Onthoud goed dat je niet alleen bent en dat er hulpmiddelen zijn om deze symptomen te behandelen.





# Psychose

Er zijn twee soorten Parkinson-psychose, namelijk hallucinaties en paranoïde wanen.

Hallucinaties kun je ervaren via zicht, aanraking, smaak, geur en gehoor. Hallucinaties zijn vaak niet lastig voor de persoon die ze ervaart, maar geven een vreemde indruk op anderen.

Wanen treden vaak op wanneer iemand met Parkinson paranoïde wordt en ze anderen gaan wantrouwen. Wanen kunnen ook intense gevoelens van jaloezie opwekken waardoor je bijvoorbeeld je levenspartner gaat wantrouwen. Wanen treden meestal op in aanwezigheid van onderliggende dementie (dit treft bijna de helft van de Parkinson populatie die al meer dan tien jaar met de ziekte leven).

Paranoïde gedrag kan als bijwerking worden gezien bij verschillende soorten medicatie, waaronder amantadine en dopamine-agonisten.

Raadpleeg je arts wanneer je een van deze symptomen ervaart, er zijn veel behandelingen mogelijk.

# Positiviteit

## **Een positieve houding kan helpen om je denkwijze te veranderen.**

Er zijn aanwijzingen dat we de manier waarop ons brein is bedraad kunnen veranderen door onszelf te leren om positiviteit te vinden. Het is nuttig om manieren aan te leren om negatieve gedachtes te blokkeren. Het leren omdenken kan van invloed zijn op je gemoedstoestand. Focussen op wat je wél kan, meditatie, een vriend bellen en sporten kunnen manieren zijn om je gedachten te verzetten.

Martin Seligman is een van de



grondleggers op het gebied van positieve psychologie. Hij verschoof zijn onderzoeksonderwerp van het kijken naar de negatieve aspecten van het leven, naar de positieve aspecten. Ze ontdekten dat mensen die regelmatig stilstaan bij wat er goed gaat, over het algemeen positiever ingesteld zijn. Door dagelijks drie dingen op te schrijven waar ze dankbaar voor zijn, verhoogden de deelnemers hun algehele geluk en welzijn met 25%.

Gegevens tonen aan dat het bijhouden van een dankbaarheidsdagboek gedurende een week, het welzijn gedurende zes maanden kan verhogen (Seligman, 2011). We dagen alle YOPD-vrouwen uit om dit uit te proberen en te zien wat het voor jullie kan betekenen wanneer je consequent stil staat bij de dingen waar je dankbaar voor bent.

Een andere manier om positief te blijven met YOPD is door betrokken te raken bij de YOPD gemeenschap. Een actieve rol spelen binnen de YOPD gemeenschap en pleiten voor aandacht en verandering geeft energie. Dat helpt je een positieve mindset te ontwikkelen. Elkaar helpen maakt je nuttig en leidt je gedachtes af van de ziekte. Dat draagt bij aan het vinden van perspectief, iedereen heeft iets bij te dragen. Daarnaast is hulp en ondersteuning belangrijk bij het ontwikkelen van nieuwe therapieën.



# Doe mee

**Wij hebben de kans om een cruciale rol te spelen in de kennis over Parkinson en de invloed van de ziekte op vrouwen, door deel te nemen aan onderzoek en onze unieke symptomen te bespreken met onze zorgteams.**

**Laten wij actief  
bijdragen aan de  
kennisvergaring en  
kansen pakken om onze  
stem te laten horen.**

**Wij zijn zelf deel van  
de oplossing.**

# Bronnen

## Hoofdstuk: Menstruatie

- Subramanian, I., Mathur, S., Oosterbaan, A., Flanagan, R., Keener, A. M., & Moro, E. (2022). Unmet needs of women living with parkinson's disease: Gaps and controversies. *Movement Disorders*, 37(3), 444–455. <https://doi.org/10.1002/mds.28921>
- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD
- <https://davisphinneyfoundation.org/yopd-women-and-menstruation/>
- [www.mymovesmatter.com](http://www.mymovesmatter.com)

## Hoofdstuk: Bekken

- Links: DPF – Michele Spicka – Arun Mathur videos

## Hoofdstuk: Houding

- <https://www.lsvtglobal.com/LSVTBig>
- <https://pdmovementlab.com/blog/2017/9/12/posture-parkinsons>
- <https://davisphinneyfoundation.org/parkinsons-disease-and-posture/n>
- <https://abililife.com/>

## Hoofdstuk: Positiviteit

- Being Well with Chronic Illness, 2022 (Hill & Peate)
- <https://www.authentic happiness.sas.upenn.edu/testcenter>

## Hoofdstuk: Participatie

- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD. <https://foxinsight.michaeljfox.org/>
- Promoting Gender Inclusivity: A Questionnaire for Women's Health Factors in Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1002/mds.29020>
- Association of Women-Specific Health Factors in the Severity of Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1101/2022.10.03.22280671>

# Credits

Dit boekje is geschreven door:

Danielle Agpalo - USA  
Rachel Agwu - Nigeria  
Polly Dawkins - USA  
Josefa Domingos - Portugal  
Gaynor Edwards - UK  
Kat Hill - USA  
Kristi laMonica - USA  
Maria de Leon - USA  
Mie Maruyama - Japan  
Joy Milne - UK  
Annelien Oosterbaan - The Netherlands

Translations in multiple languages available at **[www.yopdwomen.com](http://www.yopdwomen.com)**

With a special thanks for translating to:

Nederlands: Annelien Oosterbaan  
Português: Maria Carmo Bastos and Josefa Domingos  
Deutch: Nina Juncker

Graag willen wij Willemijn Oosterbaan hartelijk bedanken voor haar hulp met het design en de Davis Phinney foundation voor het mogelijk maken van het drukken van dit boekje.



**JOY MILNE**

“Give a girl the right shoes,  
and she can  
conquer the world.”  
(Marilyn Monroe)

**KAT HILL**

“Give a girl the right shoes,  
and she can  
conquer the world.”



**ANNELIEN OOSTERBAAN**

“I can’t concentrate in flats”  
(Victoria Beckham)



**JOSEFA DOMNIGOS**

“I still have my feet on the  
ground, I just wear better  
shoes.”



**GAYNOR EDWARDS**

“A woman with good shoes is  
never ugly.”  
(Coco Chanel)



---

**POLLY DAWKINS**

“I firmly believe that with the right footwear one can rule the world.”  
(Bette Midler)



---

**KRISTI LAMONICA**

“I’m not afraid of heights, have you seen my shoes?”  
(Carrie Bradshaw)



---

**MIE MARUYAMA**

“If your hair is done properly and you’re wearing good shoes, you can get away with anything.”  
(Iris Apfel)



---

**MARIA DE LEON**

“You never take too much care over the choice of your shoes.”  
(Christian Dior)

## Welkom bij de YOPD vrouwengemeenschap.

Lieve vriendin,

Ook al voelt het misschien zo, je bent niet de enige. Er bestaat een fantastische, open en elkaar steunende gemeenschap van YOPD-vrouwen. We zijn hier om elkaar te helpen. Om te beginnen met dit boekje waarin onderwerpen worden besproken die volgens ons van belang zijn voor elke YOPD-vrouw vanaf het moment van diagnose.

Wanneer er onbekende veranderingen in ons lichaam plaatsvinden, kan het verleidelijk zijn om je terug te trekken. Echter door de sociale aspecten van het leven op te geven, kan eenzaamheid ontstaan en dat kan bijdragen aan gevoelens van angst en depressie.

Actief blijven, sociaal en verbonden blijven met anderen, zijn voor ieder mens essentieel om je goed in je vel te zitten en een prettig leven te leiden, met of zonder Parkinson.

Velen hebben goede ervaringen met het open zijn over hun diagnose naar hun omgeving. Het kan veel energie en stress kosten om symptomen proberen te verbergen. Stress kan de symptomen van Parkinson verergeren. Voor anderen kan het juist stressvol zijn om de diagnose te delen.

We hopen dat elke YOPD-vrouw, ongeacht de situatie, een niveau van acceptatie kan vinden wat betreft haar diagnose en het lukt om actief en betrokken te blijven leven.

Je bent niet alleen, velen hebben jouw pad al bewandeld en willen je graag ondersteunen op jouw weg.

With love X X

Voor meer algemene informatie en downloads in diverse talen, ga naar:  
[www.YOPD.org](http://www.YOPD.org) and [www.yopdwomen.com](http://www.yopdwomen.com)

