

PETER VAN DEN BERG • *ervaringsdeskundige* [nd.nl/opinie](https://nd.nl/opinie) BEELD AFP / INA FASSBENDER

# EEN PROGRESSIEVE ZIEKTE IS ALS EEN HAARSPELDBOCHT

...Morgen, op 11 april, hoop ik jarig te zijn, net als zeker 55.000 andere Nederlanders. Nee, het is niet mijn geboortedag, maar Wereld Parkinsondag. Met elkaar delen we een uiterst ingewikkelde chronisch-progressieve ziekte. In dit artikel doe ik enkele concrete en praktische handreikingen.

'Parkinson? Dat is toch die ouderdomsziekte waardoor je handen trillen?!' Dat is inderdaad het beeld dat veel mensen hebben van de ziekte van Parkinson. Maar niet iedereen die de ziekte van Parkinson heeft, krijgt last van trillende handen. En ook jongeren kunnen het krijgen. Diep in je hersenen zitten zenuwcellen die dopamine produceren, het 'boodschappenstofje'. Dopamine zorgt ervoor dat hersendelen vlot met elkaar communiceren; zo worden opdrachten vanuit hersenen naar bijvoorbeeld de armen of benen ongemerkt en automatisch doorgegeven. Bij mensen met de ziekte van Parkinson sterven de hersencellen die dopamine aanmaken geleidelijk af. Dit betekent concreet dat de communicatie tussen diverse hersenen en zenuwcellen vertraagd of met schokjes verloopt.

**onzekerheid**  
Eigenlijk heeft de ziekte van Parkinson gevolgen voor alle dingen die je doet, voor alle aspecten van het leven. Van opstaan tot uitgaan, van slapen tot werken. De ziekte heeft ook invloed op eigenlijk al je zintuigen. Denk aan ruiken, voelen, zien en (de afwezigheid van) emoties. Het bijzondere is dat parkinson zich bij iedere persoon anders ontwikkelt en

*'Of ben je nu geschikt om de rest van je leven te besteden aan je roeping?'*

dat de meeste 'hindernissen' wel direct invloed hebben, maar niet direct zichtbaar zijn. Denk aan het plotseling wegvallen van energie, toenevende moeite met multitasken (meerdere dingen tegelijk doen), moeite met plannen en stotterende hersenen. Dat kan gevoels van schuld, onzekerheid of minderwaardigheid oproepen.

Het progressieve karakter van de ziekte had tot gevolg dat ik, gerekend vanaf de eerste klachten, na zes jaar een verzoek voor arbeidsongeschiktheid heb ingediend en in maart 2020 afscheid heb moeten nemen van mijn collega's.

Kun je de ziekte van Parkinson accepteren? De diagnose van zo'n progressieve ziekte zet je leven op z'n kop. Via een haarspeldbocht kom je ineens terecht in de rauwe werkelijkheid van het leven waarbij, afhankelijk van de ziekte, je niet meer degene bent die je was en niet zult worden wie je nu bent. De ziekte volgt jou en (als je dat hebt) jouw gezin als de schaduw die in de zomer bij je blijft. Je zult met een dergelijke ziekte moeten leven en telkens nieu-



De ziekte volgt jou als de schaduw die in de zomer bij je blijft.

we complicaties ervaren en doorleven.

**geloof en regie**  
Juist in de periode dat ik de aanvraag voor versnelde arbeidsongeschiktheid indiende, kreeg ik de volgende app: 'Peter, hoe gaat het nu met jou?' Die vraag heb ik ontwijkend beantwoord met een 'Morgen heb ik een eerste officiële gesprek richting arbeidsongeschiktheid'. Deze persoon hield – betrokken – vol: 'Is het arbeidsongeschikt of geschikt om de rest van je leven volledig te besteden aan je roeping?'

Dat was een goede vraag. Hoe ga je op een goede manier met een dergelijke ziekte om? Voor degenen die er mee worstelen kan het filosofisch overkomen dat je 'niet bij je ziekte moet gaan wonen'. Maar als je erin blijft hangen, raak je snel collega's, vrienden en familie kwijt! Wat dan wel? Ik ervaar dat als een spanningsveld. Het voelt alsof eigen regie en leiding van God in mijn leven schuren. Ik moet namelijk de aanvraag voor arbeidsongeschiktheid indienen. Ik moet maatregelen nemen zoals het aanbrengen van een extra trapleuning en het aanvragen van een gehandicapten-parkeerkaart. Maar ik heb wel te maken met Gods vormingsplan en zijn leiding in mijn leven.

Ik zie het als een stuk algemene genade dat ik een opgewekter persoon ben dan vroeger. 'Geloofd zij God

## TIPS VOOR ZIEKEN:

- ▶ Lees over je ziekte. Pas als je weet wat je 'overkomt' kun je denken over de toekomst.
- ▶ Zoek ervaringsdeskundigheid op.
- ▶ Ontdek je talenten.
- ▶ Waardeer.
- ▶ Misleid pijn en ongemak.
- ▶ Pas op voor de glijbaan.
- ▶ Durf grenzen te overschrijden.
- ▶ Zie een baaldag onder ogen en maak dit bespreekbaar.

met diepst ontzag! Hij overlaadt ons, dag aan dag, met Zijne gunstbewijzen' – deze eerste regels uit het tiende vers van de berijmde Psalm 68 kunnen mij ontroeren, evenals het begin van Psalm 73 (onberijmd). Maar het uit handen geven en, met eerbied geschreven, mijn zorgen voor zijn voeten werpen en daar laten liggen (Psalm 55:23; 1 Petrus 5:7: 'Werpt al uw bekommernis op Hem, want Hij zorgt voor u') vind ik heel moeilijk in praktijk te brengen. Ik houd graag zelf de regie, want dan heb ik er grip op.

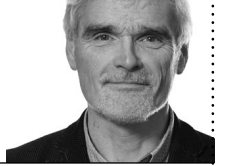
**ervaringen delen**  
Ik denk dat het daarom goed is dat je onderling als (christelijke) ervaringsdeskundigen over je ziekte spreekt. Je leert ervan, je leert relativeren en dankbaar zijn. Ik spreek overigens liever over ervaringsdeskundigen dan over het negatief klinkende 'lotgenoten'. Is ziekte een lot of een vorm van pech? Of mogen wij het zien als onderdeel van Gods plan met ons leven? Daarmee zijn zeker niet alle vragen beantwoord, maar het geeft wel rust.

Met dat ik thuis kwam te zitten doordat werken niet meer lukte, dacht ik meer tijd en gelegenheid te hebben om wat voor de kerk te betekenen. Maar het lukte niet meer. Zo heb ik geëmotioneerd vrijwel alle taken beëindigd en met tranen in mijn ogen de 'ontslagbrieven' geschreven. En toch ... ben ik ongelukkig? Nee. Ik kan en mag nog zeer veel betekenen voor anderen. Door middel van goede gesprekken, begeleiding van studenten, het geven van gastcolleges en het schrijven van blogs en artikelen.

▶▶ Peter (1974) is getrouwd met Eveline. Hij kreeg op zijn 39e de diagnose 'ziekte van Parkinson'. Peter was gemeentjurist en jarenlang politiek actief (gemeenteraad en Provinciale Staten) en was mederedacteur van de bundels *Een nieuwe uitdaging met Parkinson* (2019) en *Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte* (2020).

## COLUMN

Ad de Bruijne is hoogleraar ethiek en spiritualiteit aan de Theologische Universiteit in Kampen. Hij schrijft elke tweede zaterdag van de maand een column.



AD DE BRUIJNE [nd.nl/columns](https://nd.nl/columns)

# VERTROUWELIJKHEID

Hoe moet een journalist omgaan met geheime informatie die hem onbedoeld onder ogen komt? De redactie van *De Telegraaf* besloot per ongeluk zichtbare vertrouwelijke opmerkingen over Pieter Omtzigt uit te vergroten en publiek te maken. Sindsdien had iedereen het over die opmerkingen zelf en ontrolde zich een politieke soap. Ik wil toch even terug naar dat eerste begin. Was het ethisch gezien juist om deze informatie te publiceren?

Voor de omgang met vertrouwelijke informatie gelden richtlijnen. Zonder toestemming van de eigenaar mag je die in beginsel niet openbaar maken. Dat wordt gegrond op twee principes: het respect voor de autonomie van die ander en de plicht om niemand te beschadigen. Informateur Ollongren bepaalt zelf wat zij deelt met wie en daaraan doet haar – ook nog begrijpelijke – slordigheid niets af. Als ik toevallig hoor wat tijdens een vertrouwelijk gesprek in de kamer naast me per ongeluk iets te hard gezegd wordt, heb ik daarover nog steeds te zwijgen. Bovendien heeft de openbaarmaking Ollongren en veel anderen, en zelfs het landsbelang geschaad. Kun je iemands schade voorkomen, dan behoort je dat te doen. Voor christenen ligt onder deze principes van respect voor elkaars autonomie en het vermijden van elkaars schade ook nog het gebod van de naastenliefde.

## hoger belang

Maar, zegt iemand terecht, die regel voor de omgang met vertrouwelijke informatie is niet absoluut. Soms vergt een hoger belang dat je dit soort kennis wel publiek maakt. Bijvoorbeeld wanneer juist door jouw zwijgen anderen ernstige schade zouden lijden. Ook kan de speciale roeping van de journalistiek erom vragen. Journalisten zijn de ogen en oren van ons allemaal. Zij moeten meehelpen om de samenleving te beschermen tegen misstanden en machtsmisbruik. Toch was deze situatie hiervoor niet urgent genoeg. Had Rut-

*'Er was te weinig urgentie voor openbaarmaking.'*

te niet onnodig gekocht, dan was zijn opmerking over Omtzigt op zichzelf nauwelijks alarmerend. Hij gunde de man een ministerspost. Waarschijnlijk met slinkse bijbedoelingen, maar dat is in de context van de Haagse politiek niet uitzonderlijk. Dachten wij nu werkelijk dat er achter de schermen – ook van formatieprocessen – niet ook over personen gepraat wordt? Juist als mensen 'lastig' zijn of minder goed met elkaar door één deur kunnen? Dat kun je betreuren en moet je misschien bestrijden. Maar het is een cultuur die al jaren bestaat en zich ook echt niet tot de politiek beperkt. Daarom is het een drogredenering dat de toevallige vergissing van Ollongren ineens tot deze kruistocht noopte. Wanneer per ongeluk even oplicht wat iedereen stiekem al lang weet en tot nu toe maar zo liet, bestaat er onvoldoende grond om de basisregels van vertrouwelijkheid te doorbreken.

## elites

Daar komt bij dat veel journalisten zelf deel uitmaken van deze cultuur. Dat werd nota bene juist in de omgang met Omtzigt tijdens de afgelopen jaren pijnlijk duidelijk. Niet alleen zijn collega-politici maar ook meerdere journalisten hebben hem lange tijd vrijwel genegeerd. Ze maakten op hun manier deel uit van hetzelfde systeem. Geen wonder. Wil jij dat de politieke alfamannetjes en -vrouwjes jou als journalist af en toe iets gunnen, dan moet je hun enige speelruimte laten. Dus laveert de politieke pers vaak 'omzichtig' tussen kritische onafhankelijkheid en meegaande vriendelijkheid. Niet voor niets verschijnen er de laatste jaren kritische analyses die blootleggen hoezeer westerse democratieën feitelijk gedomineerd worden door kleine elites. Daartoe behoren naast academische deskundigen en politici ook journalisten.

Zouden de journalisten Ollongrens notities geheim hebben gehouden, dan was er niets misgegaan. Nog altijd zouden Omtzigt en het CDA zelf beslissen over diens toekomst. En wie de Haagse regentencultuur eindelijk eens wilde aanpakken, had daartoe gewoon alle kans gehad. Aan de basis van het huidige geharrewar ligt daarom de ethisch onjuiste journalistieke beslissing om vertrouwelijke informatie openbaar te maken.