

## De verjaardag van James Parkinson / Morgen zijn wij jarig

Peter van den Berg, Theo van Neerven, Karin Pinckaers-Lumeij, Kitty Sijmons, Karina-Peter Vercammen-Van de Sompele en Jan Vermeir

Op 11 april is het Wereld Parkinson Dag, een dag waarop wereldwijd extra aandacht wordt gevraagd voor de ziekte van Parkinson en voor Parkinsonismen. Wereld Parkinson Dag vindt jaarlijks plaats op de geboortedatum van de Engelse arts James Parkinson, die in 1817 als eerste de symptomen beschreef.

Morgen (11 april) hopen wij, net als zeker 55.000 andere Nederlanders en 35.000 Vlamingen, jarig te zijn. Nee, het is niet onze geboortedag maar Wereld Parkinsondag. Met elkaar delen we een uiterst ingewikkelde chronisch-progressieve ziekte. In dit artikel enkele concrete en praktische handreikingen.

### Parkinson?

"*Parkinson? Dat is toch die ouderdomsziekte waardoor je handen trillen?!*" Dat is inderdaad het beeld wat 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 de ziekte van Parkinson 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. De ziekte van Parkinson zorgt ervoor dat er steeds minder dopamine wordt aangemaakt en dit heeft gevolgen op alle aspecten van het leven. Denk daarbij aan werken, slapen, zintuigen en emoties. Het bijzondere is dat de ziekte zich bij iedere persoon zich anders ontwikkelt waarbij de onzichtbare symptomen het meeste impact hebben op het dagelijkse leven hebben. Dat maakt onzeker, kan gevoelens van schuld, onzekerheid of minderwaardigheid oproepen.

### Gevolgen en acceptatie

Kun je de ziekte van Parkinson accepteren? De diagnose zet je leven op z'n kop. Door zo'n haarspeldbocht kom je ineens terecht bij de rauwe werkelijkheid van het leven waarbij, afhankelijk van de ziekte, je niet meer degene bent die je was en niet wordt wie je nu bent.... De ziekte volgt je net als de schaduw die in de zomer bij je blijft... Je zult met een dergelijke ziekte moeten leven en steeds nieuwe complicaties ervaren en doorleven. Het bijzondere is dat je terug wilt om afscheid te nemen van wat je niet meer kunt en vooruit moet om door te leven. Dit betekent een continue rouwproces waarbij het niet gaat of je de ziekte kunt accepteren maar het gaat of je jezelf kunt accepteren met een ziekte.

Voor gelovigen kan daarbij het Godsbeeld of geloof onder druk komen te staan. Heel intense vragen die je leven op zijn kop zetten maar ook de fundamenten onder je bestaan doen schudden. Belangrijk is in ieder geval dat je vanuit je geloof of meer algemene levensbeschouwing beseft dat zingeving de zwemband is waarop je drijft. Dit brengt ons bij 'Chronische rouw en veerkracht'. Verdriet, kansen, terugval en veerkracht, het zijn als het ware inhoudsvolle woorden die elkaar uitsluiten... Maar in het kader van ziekte, zingeving, geloof en hoop horen ze toch ook bij elkaar. Een persoon met een chronisch-progressieve ziekte moet steeds weer wat afscheid nemen, aanpassen, leren anticiperen en leven met een levend verlies.

In dit kader moet ik aan het volgende denken. Iemand die het moeilijk heeft wensen we sterkte toe. Iemand die het moeilijk heeft, heeft ervaringsdeskundigen nodig. De wederzijdse kracht, de gezamenlijke schouders, de gevouwen handen, het luisterend oor, 'gewoon' de stille aanwezigheid...daarin wordt persoonlijke en gezamenlijke draagkracht en innerlijke veerkracht versterkt en beleefd. Die innerlijke verbondenheid maakt sterk in zwakheid.

### Aan de slag

Chronisch ziek zijn is ook aan de slag. Dat ben je verplicht aan jezelf (je laat jezelf toch niet in de steek) maar ook aan je omgeving, je geliefden. Aan de slag betekent:

#### 1 Eigen regie:

Een diagnose en dan aan de slag? Maar hoe? Het is goed om met je geliefden, wellicht onder begeleiding van een coach, een en ander op een rij te zetten. Wat betekent het bijvoorbeeld als ik gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt thuis kom voor mijn 'begroting'? Hoe kom ik de dag door en hoe voorkom ik vereenzaming?

Een stuk eigen regie is daarom noodzakelijk om ergere onaangename verrassingen op financieel gebied of relationeel vlak te voorkomen. Je wordt niet in alles teruggeworpen op je zelf en je innerlijke veerkracht maar het betekent dat je deze leert in te zetten voor groei waardoor je tegenslagen kunt opvangen en 'afhandelen'.

## **2. Durf stappen te nemen**

1. Heb passie voor wat je nu kunt en doet en niet voor wat je kon en deed;
2. Maak de sprong van moeten naar willen.
3. Verdiep je (met je geliefden) in wat je overkom en betrek deze meest naasten bij de stappen die je zet;
4. Maak van het probleem een feit
5. Analyseer nieuwe mogelijkheden;
6. Omdenken: verander een probleem en een 'verleden verlangen' in een (nieuw) verlangen;
7. Blijf denken in oplossingen.

Peter (1974, was gemeentjurist en lid Provinciale Staten), Theo (1962, ondernemer en coach), Karin (1969, zelfstandig ondernemer), Kitty (1974, psychosociaal therapeut), Karina-Peter Vercammen-Van de Sompele (1971, mentor in aanvangsbegeleiding) en Jan Vermeir (1973, oprichter jongerengroep Vlaamse Parkinsonliga) kregen op jonge leeftijd de ziekte van Parkinson.