

PARKINSON DOEBOEK

**LEVEN VANUIT EIGEN KRACHT
EN COMPASSIE**

DEEL 1

JOSCA BOS

INLEIDING

Er is moed voor nodig om de diagnose Parkinson onder ogen te zien. ‘Ik ga gewoon door met mijn oude leventje’, dacht ik, toen ik op mijn 54ste hoorde dat Parkinson de oorzaak van mijn klachten was. Enige behoefte om me in deze sluipende ziekte te verdiepen, had ik op dat moment niet. Na een korte blik op wat mij mogelijk te wachten stond, hield ik het voor gezien. Ik werd daar beslist niet vrolijk van.

Wel beseftte ik dat het belangrijk was om dingen die ik nog wilde doen, niet uit te stellen. Dat heb ik dan ook niet gedaan. Van de prachtige reizen die ik maakte, genoot ik intens en ik realiseerde mijn droom om een eigen coachingspraktijk op te richten. Ik ben nog steeds blij dat ik dit heb gedaan. Maar na verloop van tijd kwam ik mezelf flink tegen – en kon ik niet langer om de ziekte heen.

Tijdens de eerste, moeilijke periode begon ik te schrijven. Het maakte de pijn dragelijker, omdat ik aan de slag ging met mijn ziekte. Leren omgaan met Parkinson riep veel vragen bij mij op. Ik heb antwoorden gevonden in de literatuur, maar ook tijdens de vele gesprekken met lotgenoten, hun partners en zorgverleners. Hun openheid raakte me en ik ben deze mensen ontzettend dankbaar dat ze hun verhalen met mij wilden delen.

Langzaamaan kwam ik wat beter in mijn vel te zitten. Ik leerde luisteren naar mezelf en ontdekte hoe ‘mijn’ Parkinson eruitziet. Nu weet ik hoe ik ermee om kan gaan. Het is, als het ware, een vorm van onderhandelen en afwegen wat ik aankan. Dat voelt goed.

Dit boek is het eindpunt van mijn ontdekkingstocht. Mijn beleving als patiënt komt er samen met mijn expertise als coach. De rode draad in dit boek is mijn eigen proces: van negeren tot het bieden van weerstand tot het vinden van mijn eigen kracht. De beste manier om energie te behouden, is in het moment zelf te leven en na te gaan wat daarin mogelijk is. Daarbij hoort ook het omgaan met datgene wat je niet kunt veranderen. Parkinson kreeg pas een plek in mijn leven toen ik wat beter stil leerde staan bij mezelf en bewuste keuzes ging maken.

INHOUD

08	Wat dit boek je biedt
09	De inhoud in een notendop – per hoofdstuk
10	Leeswijzer
11	H1. WAT ER ALLEMAAL KAN VERANDEREN ALS JE PARKINSON HEBT
21	H2. OMGAAN MET COGNITIEVE VERANDERINGEN
39	H3. DE KRACHT VAN ZELFKENNIS
57	H4. COMPASSIE MET DE ANDER
66	H5. COMPASSIE MET JEZELF
74	H6. HOE KRIJG JE COMPASSIE MET JEZELF?
90	H7. ENERGIE – HOE GA JE ER VERSTANDIG MEE OM?
99	H8. SAMEN
123	Nawoord
124	Dankwoord
125	Verklarende woordenlijst
126	Literatuurlijst

WAT DIT BOEK JE BIEDT

Dit boek heb ik geschreven voor mensen met Parkinson, die willen weten hoe ze op een positieve manier met de ziekte om kunnen gaan. Maar ook voor mensen uit hun naaste omgeving. Het boek gaat vooral over het deel van Parkinson waar je zelf, in meer of mindere mate, invloed op hebt.

De vragen en oefeningen zijn bedoeld om inzicht te geven in wat Parkinson voor jou betekent, en hoe je kunt zorgen voor rust en veerkracht. De informatie in dit boek kan een mooie aanvulling zijn op je contacten met artsen of therapeuten, maar is niet bedoeld om deze te vervangen.

Het is mijn wens dat degenen die dit boek lezen, zich ondersteund voelen en positief verdergaan.

DE INHOUD IN EEN NOTENDOP - PER HOOFDSTUK

1. *Wat er allemaal kan veranderen als je Parkinson hebt*

Dit hoofdstuk schetst een algemeen beeld van veranderingen die kunnen ontstaan als gevolg van Parkinson en de invloed daarvan op je welbevinden. De bijbehorende vragenlijsten maken het je mogelijk om te ontdekken wat jouw sterke en minder sterke kanten zijn in het omgaan met veranderingen.

2. *Omgaan met cognitieve veranderingen*

Veranderingen in denken en reageren beïnvloeden je dagelijkse handelingen. De informatie helpt om voor jezelf na te gaan of dit voor jou van toepassing is, en zo ja: op welke manier. Het hoofdstuk bevat veel praktische tips en tools.

3. *De kracht van zelfkennis*

Als je weet wat voor jou belangrijk is en waar je grenzen en mogelijkheden liggen, ben je beter in staat om met Parkinson om te gaan. Dit hoofdstuk nodigt je uit om te onderzoeken hoe je moed en kracht kunt vinden en je leven positief kunt beïnvloeden.

4. *Compassie met de ander*

Mededogen naar anderen verbindt mensen met elkaar. Je vindt hier aanwijzingen voor het communiceren met compassie.

5. *Compassie met jezelf*

Hier lees je hoe mededogen (compassie) stress en angst vermindert. Als je mild bent voor jezelf, groeit je gevoel van eigenwaarde.

6. *Hoe krijg je compassie met jezelf?*

Compassie en zelfcompassie kun je op diverse manieren ontwikkelen. Ik bespreek vijf methodes: mindfulness, meditatie, ontspanningsoefeningen, het G-schema en ACT.

7. *Energie – hoe ga je er verstandig mee om?*

Vermoeidheid is een centraal kenmerk van Parkinson. Ik bied je diverse aanknopingspunten om je energiebalans op peil te houden. Met een evenwichtige energiebalans kom je tot meer activiteiten en beïnvloed je de kwaliteit van je leven in positieve zin.

8. *Samen*

Parkinson raakt niet alleen jou, maar ook de mensen om je heen: je partner, kinderen, familie en vrienden, werkgever, zorgverleners. Dit laatste hoofdstuk beschrijft kort het perspectief van deze betrokkenen.

LEESWIJZER

Mijn eigen belevingen met Parkinson vormen de leidraad van dit boek. Ik beschrijf vooral de periode vanaf het traject op het revalidatiecentrum, omdat ik toen echt aan de slag ben gegaan met mijn Parkinson.

Het is niet nodig om de hoofdstukken in de gegeven volgorde te lezen. Aan het einde van ieder hoofdstuk vind je vragen of oefeningen waar jij mee aan de slag kunt. Ieder mens is anders, en ook de symptomen zijn niet bij iedereen hetzelfde. Je kiest dus uit de aangereikte handvatten zelf degene die het beste bij jou passen.

Als je na het lezen nieuwe stappen wilt zetten, is het verstandig om daar een vertrouwd iemand bij te betrekken. Het is lastig om zelf je eigen valkuilen en blinde vlekken te ontdekken. Ga al in een vroeg stadium van je ziekte aan de slag, dat is het meest effectief. Want als je symptomen in ernst zijn toegenomen, kan het wat meer moeite kosten om het te laten bekliven.

Tot slot: het woord 'patiënt' had ik graag vervangen door een ander passend woord. Maar ik ben helaas geen geschikt alternatief tegengekomen. Ik gebruik dus wel het woord 'patiënt', maar het is niet mijn bedoeling om daarmee een afhankelijkheidsrelatie aan te geven.

H1

WAT ER ALLEMAAL KAN VERANDEREN ALS JE PARKINSON HEBT

*De waarheid is: vallen doet pijn.
Durf moed te houden en voel weer je weg omhoog.*

Brené Brown

Dit hoofdstuk helpt je te ontdekken hoe het op dit moment met jou en Parkinson zit. Als jij je symptomen goed in beeld hebt, kun je vervolgens gericht kiezen welke hoofdstukken op welk moment voor jou het meest waardevol zijn. Je bepaalt zelf in welke volgorde je het boek doorloopt. Voor medisch advies moet je uiteraard bij je arts zijn. Ook de Parkinson Vereniging beschikt over heel veel nuttige informatie.

MIJN PARKINSONMONSTER

Nu, een paar jaar nadat ik de definitieve diagnose kreeg, is er wel het één en ander veranderd ten gevolge van Parkinson. Na de eerste, voorlopige diagnose, waaruit een veel ernstiger beeld naar voren kwam, voelde ik het een tijdlang als een cadeautje dat er nog tijd was om te leven. Ik vond Parkinson eigenlijk wel meevallen. Totdat ik een paar keer meemaakte dat iemand heftige dingen begon te vertellen over een familielid met Parkinson. Die verhalen en de bijbehorende beelden nestelden zich in mijn denken. Parkinson kreeg daardoor een steeds zwaardere lading.

Inmiddels weet ik – en dat houd ik goed voor ogen – dat het niet te voorspellen is of zo'n nare ontwikkeling ook mij zal treffen. Ik ervaar een nieuw evenwicht. Sommige dingen laat ik los, zoals werk en lange wandelingen. En verrassend genoeg ontstaan er toch weer nieuwe invullingen. 't Is een geven en nemen.

Ik bedacht een nieuw beeld van Parkinson, minder abstract, zodat ik er beter rekening mee kon gaan houden. Het is nu een lelijk monster, dat voortdurend op mijn schouder meelift. Parkinson maakt mijn leven soms behoorlijk zuur. Toen hij kleiner was, kon ik hem vaak nog negeren en doen wat ik

zelf wilde. Inmiddels is hij gegroeid en eist hij zijn plaats op. Hij laat me struikelen en soms vallen. Hij maakt mijn handschrift haast onleesbaar, en hij laat mijn arm al trillen bij de gedachte aan een inspanning. Een simpele handeling als het strikken van mijn veters is een moeizame opgave geworden.

De eerste kleine hulpmiddeltjes doen hun intrede, ik beweeg me voorzichtiger en moet me soms concentreren bij het lopen. Ik heb geleerd om hulp te vragen als iets niet gaat. Dat voelt nog steeds een beetje ongemakkelijk.

Het monster weigert weg te gaan, dus moet ik – tegen mijn wil – met hem onderhandelen. Hij eist rust. Als hij die niet krijgt, zal hij ervoor zorgen dat alles heel zwaar en traag voor me voelt, zodat ik moe word. Dus moet ik wel toegeven.

Blij ben ik niet met de ziekte. Maar ze zorgt er wel voor dat ik me bewuster ben van wat belangrijk voor mij is. De ziekte van Parkinson geeft – in tegenstelling tot sommige andere ziekten – mij nog even de tijd om ernaar te leven. De diagnose helpt me te relativiseren. Ik maak me minder druk over kleine tegenslagen en kan beter dingen loslaten.

Als moeder en partner vind ik het wel moeilijk om te zien dat degenen die je liefhebben, zich zorgen maken. Ik kan die zorgen niet wegnemen, maar ze bevestigen wel dat we het goed hebben samen.

De ziekte geeft een andere dimensie aan mijn sociale contacten. Er is meer diepgang in gesprekken, meer begrip, en een heleboel lieve woorden en daden. Er zijn onverwachts mensen bijgekomen die nu dicht bij me staan. Een enkeling laat het afweten, omdat die het te moeilijk vindt.

De zichtbaarheid van de ziekte vind ik lastig. Mensen reageren soms anders op mij. Daardoor krijg ik weleens het gevoel dat eerst Parkinson een ruimte binnenstapt en daarna pas ik. Dat voelt in sommige situaties ongemakkelijk. Ik ken iemand met wie ik vroeger weleens een praatje maakte. Sinds de diagnose behandelt ze mij uitsluitend nog alsof ik zwaar ziek ben. Ik kom haar soms tegen als ik een blokje om ga. Ze slaat dan meteen een arm om me heen en vraagt of het nog te doen is. Als ik zeg dat het goed gaat, (“de zon schijnt, ik voel me lekker”) buigt ze zich nog verder naar me toe: “Huil maar eens uit, hoor.”

Ik mag dan wel Parkinson hebben, maar ik ben nog steeds en vooral mezelf. Zo wil ik gezien worden. Als ik maar heel af en toe even mag klagen, mopperen of uithuilen bij degenen die dat begrijpen. Daarna ben ik weer gewoon Josca.