



Hopamine: Meer regie met je eigen recept!

Vanaf het moment dat de diagnose parkinson wordt gesteld, is een belangrijk onderdeel van de behandeling het instellen van de juiste dosis dopamine. Hierdoor ligt het voor de hand dat gesprekken vooral gaan over de lichamelijke kenmerken en klachten die iemand heeft. Door het toevoegen van een dosis 'hopamine', gaan behandeling en gesprekken ook over de hoop, wensen, ervaringen en mogelijkheden van de persoon met parkinson. Mensen uit te nodigen een eigen hopamine-recept te schrijven, kan hen in staat stellen meer regie te ervaren in gesprekken met zorgverleners én het eigen leven met parkinson.

Dat is de boodschap van commentaar getiteld 'Hopamine as Personalized Medicine for People with Parkinson's Disease' dat recent werd gepubliceerd in het Journal of Parkinson's Disease. Het woord hopamine is een knipoog naar dopamine en bedacht door Marina Noordegraaf, wiens eigen ervaringen met parkinson de aanleiding waren van het artikel.

Hoop in eigen hand

Na de diagnose parkinson merkte Marina dat zij zich soms machteloos voelde en 'overgeleverd' aan haar zorgverleners als het ging om het nemen van zorgbeslissingen. Marina vond dat, met alle goede bedoelingen, neurologen je soms verpletteren met hun hoop en optimisme, zoals over de snelheid van de wetenschap of het effect van medicatie. Maar elke persoon met parkinson is anders: zelfs al hebben twee mensen dezelfde klachten door parkinson, kunnen zij nog steeds andere keuzes maken voor behandeling door wie ze zijn of wat ze belangrijk vinden in hun leven. Marina schreef een blog over haar ervaringen en hoe zij met behulp van haar eigen hopamine-recept haar gevoel van regie terugnam. Want de neuroloog is expert op gebied van parkinson, alleen jij bent expert op

het gebied van je eigen wensen, mogelijkheden en leven!

Dopamine + Hopamine = Persoonlijk zorgplan

Kennis over de ziekteverschijnselen moet gecombineerd worden met kennis over de persoon achter de ziekte. De auteurs stellen dat alleen door dopamine en hopamine te combineren er samen gewerkt kan worden aan een persoonlijk zorgplan. Zorg die bij jouw parkinson en bij jouw leven past. De oproep aan zorgverleners is dat zij na het stellen van de diagnose pauzeren, nieuwsgierig zijn naar de persoon die tegenover hen zit en vragen wat zij belangrijk vinden. En mensen te helpen waar nodig om een hopamine-recept op te kunnen stellen, door het geven van informatie of hen te wijzen op hulpbronnen. Wees nieuwsgierig naar wie je bent met parkinson, wat je wilt, wat je kan en waar je hulp bij nodig hebt. Samen met je zorgverlener ben je verantwoordelijk en blijf je steeds weer de dopamine en hopamine-recepten evalueren. Zo neem je een beetje regie terug over hoe jij jouw leven met parkinson wilt invullen.

Hopamine als startpunt

Hopamine is het startpunt van een persoonlijk behandelplan. Zo ook is het

artikel van Marina een startpunt van nieuwe gesprekken. Want geldt een hopamine recept ook voor de naasten van mensen met parkinson? Hoe trainen we mensen met parkinson in het zelf formuleren van hun eigen recept? En hoe trainen we zorgverleners? Maar ook: Hoe richten we samen het zorgsysteem in, zodat er tijd en ruimte is voor dopamine en hopamine? Genoeg te doen dus. Heb je ideeën of wil je daarover meedenken? Laat het weten!

Verder lezen kan op content.iospress.com (zoek 'hopamine') en verbeeldingskr8.nl/sparkinson/hopamine.

Hopamine recept in drie stappen

- 1 Wat vind ik op dit moment het meest belangrijk in mijn leven?
- 2 Wat wil ik kunnen doen?
- 3 Wat heb ik daarvoor nodig?

TIP 1

Er zijn veel verschillende hulpmiddelen die kunnen helpen om bovenstaande vragen te beantwoorden. Zoals: www.watertoedoet.info, de Parkinson Monitor, of het spinnenweb van www.mijnpositievegezondheid.nl, of kijk op www.begineengoedgesprek.nl.

TIP 2

Hopamine formuleer je voor jezelf, maar stel je samen op. Ga in gesprek met naasten, vrienden of anderen met parkinson om er achter te komen wat jou helpt.

Marina Noordegraaf: 'Vorm geven aan ervaring'

Marina Noordegraaf was voorvechtster van het meenemen van het patiënt-perspectief in parkinson-onderzoek, beleid en dagelijkse zorg. Zij leefde voor hoe de ervaringen en krachten van de mens achter de ziekte van onmisbare waarde zijn én hoe belangrijk vorm daarbij is.

Nadat Marina midden in haar leven de diagnose parkinson kreeg, wist zij haar eigen ervaringen met parkinson vorm te geven en om te denken in mogelijkheden. Op zoek naar een nieuwe gebruiksaanwijzing voor haar leven met parkinson, schreef en tekende ze haar ervaringen op in blogs waarin ze onderzoekers uitdaagde om met haar mee te denken over haar eigen bevindingen met de ziekte en het patiënt-zijn. Ondanks, of dankzij parkinson, zette Marina haar unieke creatieve talenten, snelle geest en persoonlijkheid in om ervaringen met en kennis over parkinson te vertalen, vorm te geven en verbindingen te leggen.

Vertalen

Marina was creatief in woord en beeld. Met haar verhelderende tekeningen kon ze razendsnel en treffend een boodschap samenvatten of brengen. Als lid van de Werkgroep Patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging werd menig onderzoeksverslag voorzien van haar tekeningen en in studies zoals JOBGRIP en LEAFS werkte ze aan websites, interviews en illustraties.

Met behulp van taal, beeld en humor was zij in staat om wetenschappelijk onderzoek over parkinson te vertalen en begrijpelijk te maken, bijvoorbeeld in de vorm van een poster met 53 omweggetjes bij fysiek vastlopen (freezing). In de vorm van een filmpje over bewegingen als parkinson-medicijn, of een geïllustreerde samenvatting van literatuur voor het dossier Parkinson en Pesticiden.

Omgekeerd wist Marina door vorm te geven aan haar eigen ervaringen met parkinson een vertaalslag naar onder-

zoek te maken. Zo bedacht ze het nieuwe woord 'Hopamine' om in gesprek te gaan met zorgverleners over wat ze gemist had tijdens haar behandeling en initieerde ze de COPIED-studie naar denkbare obstakels bij parkinson. Als hoofdonderzoeker van de COPIED-studie vertaalde ze de resultaten in het boek 'Ommetjes door het parkinson-brein'. Ze liet zien dat het toegankelijk en bruikbaar maken van wetenschappelijk onderzoek voor de mensen voor wie het bedoeld is, zin heeft. "De vorm doet ertoe.", aldus Marina.

Verbinden

Marina zette zich in voor zinvolle verbindingen tussen onderzoekers, zorgverleners en mensen met parkinson. Met haar nieuwsgierige karakter en wetenschappelijke achtergrond was begrijpen en bevragen vanzelfsprekend. Door het kritisch bevragen en vertalen wist ze verbindingen te maken tussen mensen. Doel was altijd het ontstengelen van belangen, kruisbestuiving tussen professionele en ervaringskennis en bruggen bouwen in de praktijk.

Marina herkende talent en bracht de juiste mensen bij elkaar. Met haar bevoegdheid wist ze mensen met wie zij samenwerkte te raken en energie te geven. Mede-parkivisten, onderzoekers en anderen die met haar samen werkten, omschrijven Marina als gedreven, open, creatief en als iemand die niet schroomde om kritische vragen te stellen, altijd in het belang van de grote groep mensen met parkinson. Met rake vragen wist zij zichzelf en andere mensen wakker te schudden en vervolgens met milde blik naar zichzelf te laten kijken:



Wees zacht voor jezelf en wil je leven, berust dan niet – Schrijf je eigen recept!

Voorleven

Marina bracht het motto 'niet over ons, maar met ons ... en voor ons!' in de praktijk: Van nationaal aandacht vragen voor landbouwgif, wetenschappers uitdagen hun werk open access te maken, zitting nemen in de oppositie-commissie bij een promotie, tot het in eigen beheer uitbrengen van een boek. Het Ommetjes-boek staat voor alles wat Marina belangrijk vond: Patiënt-geïnitieerd onderzoek, wetenschappelijke inzichten met voorrang gecommuniceerd aan de mensen voor wie het onderzoek bedoeld is en in een vorm die letterlijk open blijft liggen op de keukentafel en gesprekken en begrip bevordert tussen mensen met parkinson en hun naasten.

Marina werd kort na het verschijnen van haar Ommetjes-boek ernstig ziek. Op 14 oktober 2022 overleed zij op 53-jarige leeftijd. Volgens Marina was er maar één manier om de parkinsonwereld te veranderen: door het voorleven van de verandering die je wilt zien. Dat heeft ze gedaan. En hoe.

Geschreven door Sanne van den Berg op basis van herinneringen aan Marina van (in alfabetische volgorde) Edwin Barentsen, Tineke de Groot, Masja van het Hoofd, Suzanne van Horssen, Jan Lantink, Jolanda Marcé, Hannie Meijerink, Leny Rietdijk, Wim Simons, Ingrid Sturkenboom, Jobien Wind en Nickie van der Wulp.