

leven

Auteur: Astrid Smits Fotografie: Joris Aben

Janneke den Ouden "Humor houdt me op de been"

"Geluk hebben is iets anders dan gelukkig zijn." Dat is de quote waarmee Janneke mij verwelkomt. "Als je de ziekte van Parkinson hebt, heb je geen geluk, maar kun je toch gelukkig zijn." Het gesprek gaat direct de diepte in. "Wanneer het slechter met je gaat, moet je niet focussen op de grote dingen die je niet meer kunt, maar meer focussen op de kleine dingen. Dan kun je heel veel geluksmomenten hebben. Zelf heb ik die geluksmomentjes als ik mooie wolkenpartijen zie, of als ik uren in een boekhandel mag verblijven, of als ik in één keer goed inparkeer." Bij de laatste opmerking verschijnt er een grote glimlach op het gezicht van Janneke. In de loop van het gesprek blijkt dat haar grootste kracht te zijn, humor!

Zo vertelt Janneke lachend: "Omdat we na dit gesprek ook een fotoshoot hebben, vroeg ik mijn kleindochter van 9 wat ik vandaag aan zou trekken. Ze antwoordde doodleuk: 'Dat maakt niet uit, oma, je bent toch al oud.'" Janneke zegt: "Humor houdt me op de been." Ze legt uit: "Als je niet meer om jezelf kunt lachen houdt het op. Ik kan heel hard om mezelf lachen. Zo ben ik onlangs drie (!) keer in de hortensia's voor de deur gekukeld. Ik zag de burens naar me kijken en probeerde snel en soepel uit de auto te stappen maar dan gaat het direct mis. Ik heb maar niet naar ze gezwaaid!" Zelden heb ik

zo'n positief ingesteld mens gezien en gehoord. Je zou bijna vergeten dat ze parkinson heeft. Niets is echter minder waar.

Mijnheer P.

Zo vertelt Janneke, bijna terloops, dat ze 24 uur per dag pijn heeft. En dat is niet het enige: "Verder heb ik dystonie, zenuwpijn en dyskinesie. Ik slik veel medicijnen, zo'n 20 pillen op een dag. Mijn maagklep sluit niet meer, ik heb ook colitis en ik slaap slecht. Maar ik weiger om meer pijnmedicatie te gebruiken, anders kan ik alleen nog maar als een zombie op de bank hangen. In maart heb ik een eerste gesprek voor een DBS-operatie. Ik mis dat het allemaal soepel gaat. Met dank aan heel veel pillen houd ik me (letterlijk en figuurlijk) staande. Ik draag mijn stuk dan ook op aan de farmacie."

Janneke vervolgt: "Het is eigenlijk een lange weg van acceptatie. Het blijft iedere keer wéér accepteren als het slechter gaat, als je weer moet inleveren. Mijn angst is dat ze later alleen nog de ziekte zien en mij niet meer. Terwijl ik dan van binnen nog gewoon dezelfde ben. Dan ben ik bang dat ik er straks niet meer bij hoor." Ze verduidelijkt: "De tragiek van parkinson is dat je steeds aan het inleveren bent. Iedereen gaat dood, maar het is een confronterende weg daarnaartoe."



Ook bij de fotoshoot hoort een vleugje humor: het liefst doet Janneke deze yoga pose, 'de danser', bovenop een berg, maar bij gebrek aan bergen hier op het vlakke land.

"Met parkinson
moet je afscheid
nemen van
dromen"

En dan komt de positieve Janneke weer naar boven: "Ik kan goed verstoppen dat het niet goed gaat. Ik vind het fijner om te laten zien dat het goed gaat. Zo heb ik twee jaar lang de diagnose verborgen gehouden. Alleen mijn man Bart, onze zonen en twee goede vriendinnen wisten het. Die twee jaar had ik nodig om het te verwerken. Uiteindelijk heb ik het op mijn werk aan personeelszaken verteld. Vervolgens heb ik doorgewerkt tot het niet meer ging. Op een gegeven moment werd ik voor zes weken naar huis gestuurd. 'Maar dan kom ik niet meer terug,' zei ik. 'Dat is ook de bedoeling,' zeiden ze... Ik ging naar het UWV voor een keuring. De uitslag kreeg ik al na drie dagen: 100% afgekeurd." En Janneke zou Janneke niet zijn als ze daar geen positieve draai aan kan geven: "Toen kreeg ik de kans om andere dingen te gaan doen, zoals (meer) schrijven. Dat heeft het mij uiteindelijk opgeleverd." Janneke is de schrijfster van het *Dagboek van een triller*, waarin ze op geheel eigen wijze, met een flinke dosis humor, haar leven



De eerste twee boeken van Janneke.



Janneke in haar schrijfhoek.



Manuscript van haar derde boek, een literaire thriller.

met mijnheer P. beschrijft, op een ontroerende, aangrijpende, indrukwekkende en inspirerende manier. Janneke: "Relativeren en dingen met een knipoog bekijken verwerk ik zeker ook in mijn blogs, op jannekeschrijft.com." Ook schreef ze een kinderboek *Verhalen en versjes voor lieve én stoute kinderen*, een humoristisch en fantasierijk boek. Op het moment van ons gesprek legt ze de laatste hand aan haar derde boek, dat niets met parkinson te maken heeft. De titel is *Val dood!*, een literaire thriller. En plannen voor een vierde boek heeft ze ook al: "Dat wordt een boek over DBS."

Francofiel

Terug naar het begin: De diagnose was op 18 maart 2019. Eerder dwong Bart Janneke eindelijk naar de huisarts te gaan. Die belde direct de neuroloog waar Janneke snel terecht kon en waar ze heel veel onderzoeken kreeg. Janneke: "Ik dacht zelf heel lang dat de oorzaak kwallengif was; het jaar daarvoor was ik op Corsica door een kwal (een 'Portugees

oorlogsschip') gestoken. Toen kreeg ik veel antibiotica. Daarna begon de tremor. De diagnose ziekte van Parkinson kwam als een klap! Ik geloofde het niet. Bijna alle dopamine was al weg... Achteraf gezien had ik het al heel lang. Ik moest denken aan de bezoeken aan mijn oma, in de jaren '60. Naast haar woonde 'Jantje Beef'. Zo noemden ze hem in het dorp. De man had parkinson. Ik was bang voor hem. Na de diagnose was ik bang dat ik ook een Jantje Beef zou worden en dat de kleinkinderen ook bang voor mij zouden worden."

Ik vraag Bart, Jannekes steun en toeverlaat, hoe hij op de diagnose reageerde. "Ik zag wel dat het ernstig was. Verder heb ik niet zoveel gezegd. Ik zeg überhaupt niet zoveel." Wat dat betreft vullen Bart en Janneke elkaar goed aan. Janneke kan honderduit praten. Ze reageert: "Maar we kunnen samen ook heel goed stil zijn. Die momenten zijn misschien wel het allermooiste. Zo hebben we tijdens een van onze vele mooie reizen drie kwartier zwijgend naar een smel-

tende ijsschots in de branding gekeken." Janneke vervolgt: "Ik sta aan of uit, ik praat of ik zwijg. Bart en ik maakten vaak lange reizen. Zo liepen we de GR5 van Hoek van Holland naar Nice. Daarna liepen we door naar Rome (via de Alta Via en de Via Francigena) en later naar Santiago de Compostella. We liepen ook de GR20 op Corsica, dat is de zwaarste bergroute van Europa. Ik ben een enorme francofiel. Ik ben gek op de Franse zanger Georges Moustaki. Hij leeft niet meer, maar ik heb een mooi portret van hem staan en hij staat op mijn telefoonhoesje (cadeau van een van mijn zonen). Zijn bekende chanson *Le Métèque* is mijn ringtone. De Franse taal vind ik heel mooi! Als klein kind hoorde ik een Frans liedje op de radio en toen was ik verkocht. Ik voel me thuis in Frankrijk. Ons plan was om na onze pensionering dit huis te



Als echte francofiel is Janneke gek op Georges Moustaki, een Franse zanger en componist. Op haar telefoonhoesje prijkt ook deze foto.

verkoopen en dan twee kleine huisjes te kopen, een hier en een in Frankrijk. Maar met parkinson moet je afscheid nemen van dromen. Dat is best confronterend. Op school (Atheneum A) heb ik Frans geleerd, later ging ik verder op de Volksuniversiteit, Frans 4 tot en met 12. Dat clubje, van circa acht personen, is heel waardevol voor mij, al twintig jaar. Tegenwoordig komen we een keer per maand bij elkaar, beginnen serieus maar later komt de wijn en kaas op tafel en is het vooral heel gezellig. Bart zit niet bij dat clubje. Hij doet aan fitness en tennis. Ik speelde een leuk balletje tennis, maar



Tuinieren doet Janneke ook graag.



Schilderijenwand vol met herinneringen.

Familie is heel belangrijk voor Janneke.

daar ben ik mee gestopt. Nu loop ik heel veel en ik boks. Dat vind ik leuk en het is een uitlaatklep."

Koninklijke Schouwburg

Janneke vertelt verder: "Ik vind het leuk als mensen aardig zijn en probeer zelf ook aardig te zijn. Daar word ik blij van. Soms maak ik ook kwetsende dingen mee. Dat gebruik ik bij mijn lezingen, die ik soms geef, in bibliotheken, op scholen of bij Parkinson Cafés. In september ga ik het hebben over de partnerrol bij parkinson. Bij die lezingen voel ik saamhorigheid. Soms behandel ik klachten en vraag ik de zaal wie daar ook last van heeft, bijvoorbeeld maag- en darmklachten. Iedereen steekt dan eerlijk zijn hand op. Wat ik soms ook doe is voorlezen op scholen. Dan neem ik mijn eigen kinderboek mee. Verhalen zijn leuk en kinderen ook. Af en toe vraag ik wie het stoutste kind in de klas is. Meestal wijst iedereen hetzelfde kind aan, inclusief het kind zelf. Dan zeg ik dat het boek speciaal voor hem/haar is omdat ik hem/haar stiekem het leukste vind. Dat kind is dan een en al oor en luistert aandachtig, hahaha. Zo'n voorleesuurletje moet ik wel goed voorbereiden en plannen. Maar ik word er heel blij van. Lezen en taal vind ik sowieso heel belangrijk. Tijdens corona is onze oudste kleindochter veel bij ons geweest en gaf ik haar les. Toen (eigenlijk nu ook nog) leerde ik haar iedere dag een nieuw woord, dat ze ook moest gebruiken. Ze heeft een flinke woordenschat."

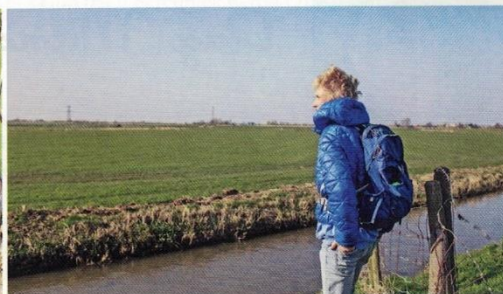
Tijdens haar werkzame leven werkte Janneke met veel plezier bij de Koninklijke Schouwburg: "Ik heb het geluk gehad dat ik een leuke baan had en nu heb ik geluk dat ik kan schrijven. Mijn boekpresentatie was ook in de Koninklijke Schouwburg." Zoals gezegd reisden Janneke en Bart 'vroeger' veel. Janneke: "Onder andere naar Noorwegen, Slovenië, Spanje, IJsland, Finland, Griekenland en Polen, waar we dan gingen lopen/hiken/bergwandelen en (wild) kamperen. Dat gaf ons vrijheid, ondanks dat we ons wel altijd goed voorbereiden op de reis en een planning hadden. Je komt altijd leuke mensen tegen. Nu zien onze reizen er



Janneke en Bart zijn gek op elkaar.



Janneke krijgt tijdens haar wandelingen veel antwoorden op vragen, zelfs op vragen die ze niet heeft gesteld.



Vol verwachting kijkend naar de horizon, naar de toekomst...

Tip voor iedereen: als je verdriet hebt, of rouwt, ga lopen!

anders uit: we maken een combinatie van lopen en dingen bekijken. Maar we genieten allebei het meest van de dagen dat we aan het lopen zijn. Bart en ik zijn een winning team. Een tip voor iedereen: als je verdriet hebt, of rouwt, ga lopen! Tijdens de coronapandemie heb ik heel veel gelopen. Bij lopen kom je tot mooie conclusies. En je krijgt antwoorden op vragen, ook als je die niet gesteld hebt." Bart vertelt dat iemand op vakantie ooit aan Janneke zei: "Ze zouden jouw boek verplicht moeten laten lezen in de zorg. Het maakt zoveel duidelijk!" Bart blijft even bij het gesprek en zegt dat hij machteloos staat. Hoe graag hij ook zou willen,

hij kan niets doen... Janneke reageert daarop: "Ik ben een soort Pippi Langkous. Ik denk dat ik het wel kan, ook al heb ik het nog nooit gedaan. En net als Pippi kan ik niet tegen het woord 'moeten'. Ik moet niets! Ik doe wat ik wil, ben best wel eigenwijs." Daarop zegt Bart: "Goedbedoelde adviezen werken niet, dus daar ben ik mee gestopt."

Doorgaan

Janneke: "Ik probeer het zo lang mogelijk vol te houden en ik blijf maar doorgaan, ook ter afleiding. Af en toe probeer ik het nog steeds te verbergen. Ik heb nog zo veel plannen en wil nog zo veel... Maar ik heb al heel veel mooie herinneringen gemaakt waar ik dankbaar voor ben en die ik steeds weer kan oproepen om van te genieten. Maar waar ik van geschrokken ben, jaren geleden al, was het moment toen ik me realiseerde dat zenuwcellen niet meer kunnen delen. Stamcellen zijn geen optie. Daarom is het volgens mij voorlopig onmogelijk om de ziekte te genezen. Wel kan de ziekte op termijn misschien worden voorkomen of worden stopgezet of kunnen ze voor elkaar krijgen dat het degeneratieve proces minder snel gaat. Zo dacht iemand met parkinson, die de diagnose nog maar kort had, tijdens een lezing dat de medicijnen de ziekte konden genezen. Maar medicatie is alleen symptoombestrijding om de kwaliteit van leven te verbeteren. Het was best beroerd om dat uit te leggen."

Ik vraag hoe hun kinderen reageerden op de diagnose. Volgens Janneke heeft ze het hen gewoon meegedeeld: "Ik wil het er niet te veel met ze over hebben. Ik zorg liever voor ze dan dat ze zich zorgen over mij maken. Maar als ik het er wel over wil hebben luisteren ze wel. De jongste is heel gevoelig en is soms bang dat hij me kwijtraakt..." Natuurlijk heeft Janneke ook wel eens een slechte dag: "Op zo'n dag ga ik scrollen op Facebook, kijk dan naar de reacties op mijn posts, boeken of blogs. Ik huil wel eens als ik ontroerende reacties lees op mijn boek, lezers schrijven vaak hoeveel herkenning en steun ze eruit halen. Iemand zei dat zij heel veel dezelfde klachten heeft als ik maar daar nooit eerder over las. Ik schreef er gewoon heel eerlijk over in mijn boek. Daardoor voelde zij zich minder eenzaam. Dat maakt me blij en dankbaar." Direct daarna geeft Janneke opnieuw aan dat ze optimisme heel belangrijk vindt: "Ik ben een optimist tot in de kist. Nooit opgeven." Bart bevestigt dat: "Het is belangrijk om er vaak luchtigheid in te gooien, anders is het niet te doen." Voor nu kijkt Janneke uit naar het Symposium Wereld Parkinson Dag op zaterdag 13 april, dat ze samen met neuroloog Bob van Hilten mag voorzitten. Het was me een waar genoegen om met deze sympathieke, humorvolle en inspirerende vrouw in gesprek te gaan. Hoe Janneke omgaat met haar ziekte, die haar 24/7 pijn bezorgt, verdient alle respect. Ook tijdens de fotoshoot later op de dag laat ze niets blijken en lachen we wat af.

