

Bijeenkomst Parkinson Café Nijmegen – 28 juni 2019

Kitty Sijmons & Koen Lucas - Minder Parkinson, meer leven



Kitty Sijmons, heeft zelf Parkinson en is auteur van 'Minder Parkinson, meer leven' samen met Koen Lucas. Zij gaven een workshop met als doel mensen die worstelen met de diagnose of met de acceptatie van Parkinson te helpen zo snel mogelijk stappen te zetten naar een betere kwaliteit van leven. Tijdens deze workshop doorliepen zij de stappen naar acceptatie, vertelde Kitty vanuit haar ervaring en reikte Koen een aantal mooie technieken aan vanuit zijn ervaring als coach.

Wie zijn Kitty en Koen?

Kitty Sijmons is Marcos-therapeut (psychosociale natuurtherapie) en Koen Lucas o.a. Parkinsoncoach en -trainer en interim manager.

Koen kwam in aanraking met de ziekte toen bij de moeder van een vriend Parkinson was vastgesteld en de vraag ontstond hoe ermee om te gaan. Zij leerde beter te ontspannen als dingen niet lukken en dan zichzelf positief toe te spreken (bijv. bij het op gang komen bij "freezing").

Kitty had een bloeiende nagelstudio voordat bij haar Parkinson werd gediagnosticeerd. Haar eerste symptomen verschenen toen zij veertig was: de vingers niet meer kunnen bewegen en vallen. Pas na een lange zoektocht en verschillende diagnoses werd uiteindelijk Parkinson vastgesteld. Ook zij heeft ervaren dat een positieve instelling helpt om beter met de klachten om te gaan. Zij ervaart zelfs het leven na de diagnose als waardevoller dan ervoor. Voorheen was zij een echte workaholic en nu is zij dichterbij zichzelf gekomen door niet alleen maar te rennen en te draven en met de zaak bezig te zijn. Een nieuwe start heeft zij gemaakt met haar HBO-opleiding tot psychosociaal therapeut en kinesioloog. Natuurlijk heeft zij soms ook meer dan genoeg van haar klachten en valt het niet mee om er dan te zijn voor haar twee kinderen. Zij wacht nu op een DBS-operatie (Deep Brain Stimulation).



“Ja, ik heb Parkinson en verder ben ik kerngezond”

Dit is de ondertitel van het in oktober 2018 verschenen “Minder Parkinson, meer leven”. Dit is niet zo maar een boek maar een complete digitale training want naast de teksten zijn er oefeningen die gevolgd kunnen worden met behulp van online video's. Bovendien zijn er coaching gesprekken (videobellen) zowel met Koen als Kitty mogelijk. En in ieder hoofdstuk staat er een uitspraak of gedicht van Kitty.

Aan de hand van de twaalf hoofdstukken van het boek namen Kitty en Koen ons mee in het proces om na de diagnose een nieuw evenwicht te zoeken in het vergroten van de acceptatie en de verhoging van de kwaliteit van leven.

De stappen van Kitty in het proces

- Ogenscheinlijk had Kitty alles voor elkaar, privé en zakelijk en vond zij gezond zijn eigenlijk “normaal” totdat zij op een dag viel en in een stroomversnelling terecht kwam. Maar één ding werd haar duidelijk: je welzijn wordt niet bepaald door de ziekte die je hebt maar door de manier waarop je daarmee omgaat. Zelf de regie bepalen is belangrijk zoals de Nederlandse arts Machteld Huber in 2012 heeft verwoord in haar definitie van gezondheid: “Gezondheid is het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven”.

- Na een lange weg langs verschillende specialisten en diagnoses werd uiteindelijk Parkinson vastgesteld. Bijna alle symptomen vielen op hun plaats en toen kwam de

schok dat er sprake was van een chronische, progressieve aandoening. Voor veel mensen is dit een traumatische ervaring en voor hen is het goed om de herbeleving van het diagnose-moment en het piekeren erover doelbewust te veranderen in iets dat geen schokeffect meer geeft. Hiervoor bestaan technieken die in de video's van Koen aan bod komen.

Onbegrip en ontkenning van de omgeving van wat iemand met Parkinson mankeert, kan ook tot kleine trauma's leiden.

- Aanvankelijk zat Kitty in een fase van ontkenning en weerstand en kon zij niet vanuit haar kracht handelen. Het is een rouwproces waarin je volgens het bekende model van Kübler-Ross verschillende fases doormaakt (ontkennen – protesteren – onderhandelen – depressie – aanvaarden) waarbij de volgorde van de fases niet bij iedereen hetzelfde is. Je moet ook mógen rouwen om wat je bent kwijtgeraakt! En iedere keer wanneer er weer nieuwe symptomen verschijnen, moet je de flexibiliteit proberen op te brengen om ermee om te kunnen gaan.

- En wanneer het zo langzaamaan eigenlijk niet meer lukt om alles te kunnen doen wat je zou willen doen, is het zeer confronterend dat je hulp moet invoeren of zelfs al eerder aangeboden krijgt dan je zou willen accepteren. Kitty vertelde dat haar moeder graag wilde helpen en zich door de afwijzing van Kitty buitenspel gezet voelde en dat haar gevoel van machteloosheid over wat haar dochter overkwam alleen maar werd vergroot.

Nu heet Kitty allerlei hulp goed ingepland, iedere dag een paar uur voor de noodzakelijke dingen, zodat zij niet continu allerlei mensen om zich heen heeft. En hierdoor houdt zij energie over en hoeft zij niet steeds weer om hulp te vragen. Koen gaf wel aan dat de omgeving niet de neiging moet hebben om teveel uit handen te nemen en dat iemand met Parkinson assertief moet blijven en zélf moet aangeven wat hij nodig heeft.

- Acceptatie van dat je Parkinson hebt is volgens Kitty wat anders dan aanvaarding. Je moet jezelf met Parkinson accepteren maar Parkinson accepteren lukt haar niet. Zingeving is heel belangrijk en Kitty vond die in het kunnen helpen van mensen met Parkinson waarmee zij zich veel gelukkiger voelt dan mensen indertijd mooie nagels te bezorgen.

Koen raadt aan om je leven na de diagnose niet op “stilstand” te zetten maar de dingen te blijven doen die je voldoening geven en je ontspannen. Hierbij is het belangrijk om uit te zoeken wat de consequenties van de ziekte voor je zijn en wat je zelf eraan kunt doen om je situatie te verbeteren en je ondanks de beperkingen een gelukkig en waardevol leven kunt leiden.

- Wanneer je Parkinson hebt moet je niet alleen leren omgaan met de emoties, die het besef dat je een chronische aandoening hebt, bij je oproepen maar ook moet je leren omgaan met de symptomen. En vooral is het een uitdaging je een houding te geven ten opzichte van de mensen om je heen. Koen deelt die grofweg in twee groepen in. Die van de “hufters” en die van de “bondgenoten”. De “hufters” ontkennen je, zeggen dat er toch “niets aan je te zien is”, vreemden die naar je staren enz. De “bondgenoten” zouden je juist moeten helpen en steunen maar kunnen hierin doorslaan door te betuttelen, je niet meer serieus te nemen, of een partner die zelf worstelt met het veranderende toekomstbeeld enz.

De omgeving moet je nemen zoals je bent en communicatie over je Parkinson is heel belangrijk, zodat mensen snappen wat er aan de hand is.



- Kun je nog wel van jezelf houden als de ziekte steeds heviger toeslaat? Je zelfbeeld kan enorm veranderd zijn door de aandoening. Kitty is letterlijk voor de spiegel gaan staan en heeft tegen zichzelf gezegd: "Ik hou van mijzelf". Het gaat niet om het accepteren van de ziekte maar van jezelf met Parkinson. Wie ben ik met Parkinson? Je bent als persoon niet plotseling iemand anders geworden maar je moet wel met Parkinson

leren omgaan. Door jezelf positief toe te spreken, ga je anders met moeilijke situaties en momenten om.

- Parkinson is progressief: je kunt meer symptomen krijgen of bestaande kunnen verergeren. Niets is te voorspellen en bij iedereen verloopt de ziekte anders. Voortdurend vraagt dit om weer opnieuw de uitdaging aan te gaan en niet stil te staan bij wat de toekomst nog gaat brengen. Dit veroorzaakt alleen maar stress, wat de symptomen kan verergeren.

Het is moeilijk om niet vast te blijven zitten in wat niet meer kan. Zo roept bij veel mensen het moment waarop het rijbewijs moet worden ingeleverd, veel boosheid op. Maar door te bedenken welke oplossingen je hiervoor kunt vinden, kun je de regie weer terugpakken. Ook Kitty bestuurt geen auto meer, zij vindt het vaak een heel gedoe maar komt toch wel waar zij wezen moet. Zij voelt zich niet minder gelukkig erdoor al is het soms wel omslachtig om ergens te komen.

Koen heeft een voorbeeld van een vrouw die prachtig kon portret schilderen. Door een tremor kon zij dat niet meer. Intussen maakt zij prachtige schilderijen waarin juist de "bibberlijntjes" een mooie rol spelen.

- Het bedenken van oplossingen in plaats van de problemen te benadrukken wordt beloond. Je neemt zelf weer de leiding in je leven, je neemt zelf initiatieven, je neemt hulp aan op momenten waarop dit gewenst is, je zoekt zelf naar alternatieven. Dit kan natuurlijk samen met anderen zijn en je kunt bijvoorbeeld in een Parkinson Café ervaringen en ideeën uitwisselen.

Het belangrijkste is dat jij bepaalt wat er binnen jouw mogelijkheden nog kan of anders kan.

- Beseffen dat je toekomst er anders uit komt te zien door Parkinson is heel emotioneel. Proberen om te gaan met de nieuwe realiteit vraagt aanpassingsvermogen. Je mag jezelf toestaan om af en toe in de put te zitten. Het is niet gemakkelijk om zelf oplossingen te bedenken. En als je een oplossing hebt gevonden, moet je vooral niet vergeten je succes te vieren.

Kitty heeft zelf de metafoor van een put: je zit in het donker onderin, er is wel een trap om omhoog te klimmen. Door beneden erin te blijven wordt het voor jezelf ook niet gezelliger!

In een aangrijpend verhaal vertelt zij hoe zij “mijnheer Parkinson” bij haar in de hal ziet staan. Een eng persoon die zijn gezicht verschuilt onder een grote hoed. Zij wil hem eigenlijk niet binnen laten. Wanneer zij hem vraagt de hoed af te zetten, blijkt hij toch wel vriendelijk te zijn. Zij sluit vriendschap met hem ook al heeft hij een zwarte en een witte kant. De zwarte kant toont de beperkingen, de witte kant staat voor het positieve, dat Parkinson haar heeft gebracht. Acceptatie en niet meer strijden tegen Parkinson.

- Kitty las een gedicht voor uit haar dichtbundel “Omdat ik je het beste wens”. Het gedicht heet “verdrietig”. Een klein citaat hieruit:

*“Gelukkig, omdat ik mijzelf heb gevonden,
Verdrietig, omdat ik eerst mijzelf daarvoor moest verliezen”*

De kunst is om de angst voor je toekomst “buiten de deur te zetten”. Voor iedereen kan tenslotte alles opeens veranderen. En niet iedere verandering moet je toeschrijven aan Parkinson. Bij twijfel dus ook altijd een arts raadplegen.

Je moet een nieuwe koers uitzetten en uitzoeken wat voor jezelf waardevol is om je energie in te steken.

- Je hebt nu eenmaal Parkinson en dit wordt misschien steeds meer zichtbaar. Het is er en het gaat niet meer weg. Je raakt niet uitgeleerd over wat dit voor je betekent en hoe je toch een bijdrage kunt leveren, doelen kunt hebben, die belangrijk zijn voor jezelf en je omgeving. Hierbij voer je zelf de regie en bepaal je zelf wat invloed kan hebben op je kwaliteit van leven. Een goed leven ondanks Parkinson!

Vragen uit de zaal

- “Wat antwoord je op de vraag hoe het met je gaat? Ikzelf zeg dan, mager maar gezond”.

Kitty: “Met mij gaat het goed, met mijn lijf gaat het minder”. Open en eerlijk zijn, brengt ook kracht.

Koen: Kees vermuut, mede-auteur van een ander boek van Koen, verwoordt het zo: “Met mij gaat het goed en met mijn Parkinson ook. En vertel vooral ook over de leuke dingen die je hebt gedaan.

- “Wat is voor jou het verschil tussen acceptatie en aanvaarding?”

Kitty: aanvaarden: weten dat de Parkinson er is en er oké mee zijn, acceptatie: jezelf nemen zoals je bent.

- “Je hebt twee levens, één met en één zonder Parkinson”.

Kitty: heel soms vergeet ik dat ik het heb maar dit is minimaal. Parkinson “stalkt” mij.

- “Hoe nemen de kinderen het op?”

Kitty: ze weten niet beter. Zij zijn nu 11 en 13 jaar oud. Zij zijn flexibel maar het is soms wel confronterend dat ik niet altijd de moeder voor hen kan zijn, die ik zou willen zijn.

- “Wat bedoel je met: “ik heb Parkinson overwonnen? “

Kitty: Ik heb de regie overgenomen, mijn vrijheid hervonden en voor de kinderen moet je door.

Koen: het kan mensen met Parkinson motiveren om bijvoorbeeld aan je kinderen te laten zien hoe je met tegenslagen kunt omgaan.

Minder Parkinson, meer leven

Kitty is zelf een voorbeeld hoe je ondanks Parkinson en ook al kost het veel energie er nog kunt zijn voor anderen door deze middag samen met Koen de bezoekers deelgenoot te maken van haar zoektocht en strijd in het vinden van een nieuw evenwicht in haar leven met Parkinson.

Het was zoals een aantal bezoekers omschreef “een heftige middag”. Bij sommigen maakte het veel emoties los, het was soms confronterend maar vooral ook bemoedigend.

Kitty en Koen, veel dank voor jullie indrukwekkende presentatie.



HAN-studenten bedankt!

Suzanne, Femke, Joep en Robin heel veel dank voor de geweldige, betrokken wijze waarop jullie het Parkinson Café Nijmegen het afgelopen collegejaar hebben ondersteund!

Foto's en tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek