

Chronisch anders

*Praktische ideeën en tips
voor je leven met
een chronische ziekte*

Colofon

ISBN: 978 94 6365 646 7

1e druk 2024

© 2024, Nel van Wageningen

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Drukwerk: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Redactie: Marga Hooyman

Omslag: schilderij van Trudie Canwood

Foto auteur: André Schröder

De opbrengsten van het boek gaan naar de Parkinson Patiënten
Vereniging

*Niets uit deze uitgave mag worden veelelvoudigd, opgeslagen in een
geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk,
fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke
toestemming van de auteur en de uitgeverij.*

*This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means,
without written permission from the author and the publisher.*

Chronisch anders

*Praktische ideeën en tips
voor je leven met
een chronische ziekte*

Nel van Wageningen



Inhoud

Woord vooraf	11
Drie opmerkelijke gebeurtenissen	17
1 Flexibele hersenen	17
2 Lichamelijke klachten die weer verdwijnen	17
3 Winst door ander voedingspatroon	18
Ziekte in mijn leven	19
Dank	22
1. Manager van je ziekte	25
Andere kijk	25
In deeltijd, tijdelijk of fulltime	26
Jij staat aan het roer	26
Jij moet het doen	27
Een slechte dag	28
Een betere dag	28
Een baan maakt de ziekte bespreekbaar	29
Compliment!	29
2. Aanvaarden tegenover je erbij neerleggen	31
Aanvaarden is niet je erbij neerleggen	31
Je ziekte accepteren	31
Rouwproces	32
Strategie	33
Je niet erbij neerleggen	33
Kwaliteit van leven	34
Aanpassingsvermogen	34
Zelfstandig in de jaren zestig	35
Stoer	35
Iets nieuws	36
Wat je leuk vindt, kost minder energie	37
Wat heb je nodig?	38

3. Luisteren naar jezelf	41
Gebruiksaanwijzing	41
Scherpe keuzes	42
Strategie binnens- en buitenshuis	43
Het kan iedere keer anders zijn	44
Negeren of niet?	44
Wilt u wachten?	46
Stel je rust centraal	47
Hoe zet je je rust centraal?	47
Het juiste moment	48
Werk niet te lang door op een dag	50
Stop een uur van tevoren	50
4. Praten over je ziekte	52
Stuur je gesprekken	52
Hoe gaat het?	53
Zichtbare ziekte	56
Onzichtbare ziekte	56
Reacties zeggen iets over de ander	57
Reacties van vreemden	57
5. Tijd en energie managen	60
Een zakje batterijen	60
Kans op een succesvolle dag	61
Hoe pak je het aan: projectmanagement!	62
Liever thuisblijven?	67
Telkens anders	68
6. Jouw personeel en adviseurs	71
Dienstverleners	71
Je bent niet de patiënt, je bent de cliënt	72
In gesprek met je arts	73
Puntenlijstje	74
Vooruitlopen op een uitslag	74
Geen consult, maar een overleg	75
Langdurige relatie	75

7. De invloed van taal	78
Taal van jezelf en de taal van anderen	78
Taal van jezelf: moeten en mogen	79
Jat oneliners	79
Gebruik een beeld of een vergelijking	80
Patiënt of klant	80
Taal van anderen over jou: nog en al	81
Niet constructief	82
8. Helpen en geholpen worden	84
Geen medelijden	84
Gewenste en ongewenste hulp	85
Onnodig afhankelijk	87
Geduld	88
Geautomatiseerde en niet-geautomatiseerde hulp	88
Zonder hulp	89
Communiceer over hulp	89
Iets voor elkaar krijgen	90
Niet omdat de hulpgever het wil	91
9. Partner als hulpverlener?	94
Anderen inschakelen	95
Hoe werk je samen?	95
Werkoverleg	97
Schuldgevoel	98
Eigenwaarde	98
De regie houden	99
10. Persoonlijke ruimte	101
Voorbeelden	102
Hoe dichterbij, des te meer 'afstand'	103
Betuttelen	103
Wat kun je met je hulpverlener afspreken?	104

11. Jij als ouder	108
Blijf een ouder	109
Jonge kinderen	110
Kinderen op de basisschool	111
Kinderen in de puberleeftijd	111
Volwassen kinderen	112
12. Zo gezond mogelijk ziek zijn: bewegen	113
Blijf bewegen	113
Niet met kracht maar met gewicht	114
Ondersteunen bij het lopen	114
Visualiseer	115
13. Zo gezond mogelijk ziek zijn: welzijn	117
Besteed aandacht aan je gevoelens	117
Kijk hoe je je agressie kunt afreageren	118
Praat erover als je je schuldig voelt	118
Mogen in plaats van moeten	118
Doe de dingen met een glimlach in je hoofd	119
Doe iets leuks	119
Verwen jezelf	119
Blijf positief	119
14. Zo gezond mogelijk ziek zijn: voeding	121
Voedingspatroon	121
Mijn klachten namen af	121
Individueel voedingspatroon	122
Rol van je arts	125
Liever medicijnen?	125
Gericht eten	126
Wat niet eten?	127
Steun zoeken en krijgen	127
Geen darmklachten	128
Wel eten	128
Doel is niet: afvallen	129

Doel is niet: minder medicijnen	130
Wat is het doel dan wel?	130
Diëten	130
Eet ook lekker	131
15. Omgaan met instanties	133
Procedure uitvoeren	134
Juiste grondhouding	135
Goede voorbereiding	135
Je hebt blijkbaar voldoende tijd en energie	137
16. Over rollators en andere vervoermiddelen	139
Van loopfiets tot rollator	139
Hoe ver kom je met je hulpmiddel?	140
Je rolstoel als voordeel	141
Auto kiezen	141

Woord vooraf

Voor jou!

Dit boek heb ik geschreven voor jou. Jij hebt interesse in het onderwerp, anders was je nu niet dit voorwoord aan het lezen. Welkom!

Graag deel ik met jou mijn ervaringen, overwegingen maar vooral praktische ideeën voor mensen met een chronische ziekte en mijn tips voor de mensen in hun omgeving.

Misschien heb je zelf een chronische ziekte en ervaar je daarvoor beperkingen, ongemakken of pijn. Of je kunt tijdelijk niet vooruit doordat je een zware therapie of een intensieve behandeling moet ondergaan. Het kan ook zijn dat iemand in je omgeving chronisch ziek is: je partner, een van je ouders, je kind, broer of zus of een vriend of vriendin. Of je bent hulpgevende: huisarts, specialist, fysiotherapeut, ergotherapeut, doktersassistent, apotheker, thuiszorger of vrijwilliger. Hoe dan ook, met dit boek wil ik je informatie geven om anders, effectiever en prettiger om te gaan met een chronische ziekte.

Dit is het boek dat ik had willen lezen toen ik net de diagnose ziekte van Parkinson had gekregen. Ik schrijf dit boek dus eigenlijk aan mezelf!

Je ziekte, je baan

Mijn insteek is om je ziekte te zien als iets dat je moet managen. Dit helpt je om je te realiseren dat jij niet je ziekte *bent*, maar dat het een aspect van je leven is. Een aspect waar je overigens wel je handen vol aan kunt hebben. Dit laat je zien dat jij nog steeds aan het roer staat van je leven!

Over mezelf

In 2003 kreeg ik in het academisch ziekenhuis te horen dat de verklaring voor mijn klachten was dat ik Parkinson had. Na een zoektocht van vijf jaar kreeg ik eindelijk duidelijkheid. Gek genoeg was ik relatief blij met het bericht. Ik had in ieder geval niet een zeer zeldzame neurologische aandoening waar geen medicijnen tegen zouden zijn.

Ik ben in 1961 geboren. Op het moment dat ik de diagnose kreeg, waren mijn twee zonen, de tweeling die ik samen met mijn vriendin en partner heb gekregen, tien jaar oud. Wij woonden met elkaar in Amersfoort. Mijn partner en zoons hebben mij heel veel liefde gegeven en zij hebben mij enorm gesteund en geholpen. Zij zijn veel belangrijker dan uit dit boek blijkt.

Jarenlang heb ik met veel passie les gegeven op een hbo -opleiding in Deventer. Inmiddels ben ik daarmee noodgedwongen gestopt. Ik woon nu op mezelf met hulp.

Inspiratie

Bij het schrijven van dit boek heb ik me laten inspireren door Ruth Miltenburg. In haar boek *Over ziek zijn* zet ze een grondhouding neer die de basis is geweest voor mijn insteek: je ziekte zien als iets dat je moet managen.

Sommige tips in dit boek heb ik zelf uitgedacht en sommige tips heb ik van anderen gehoord of bij anderen gelezen. Ik weet niet altijd meer precies van wie. Alle dank aan degenen die mij hebben geïnspireerd.

Vanuit mijn ziekte

In dit boek praat ik vanuit mijn ziekte. Dat is een ziekte met een langzaam en wisselvallig verloop. Het kan dus zijn dat

mijn tips voor jou niet gelden of anders uitpakken, omdat jouw ziekteverloop een ander tempo heeft. Of dat je beduidend andere klachten hebt. Grasduin dan ook gerust in dit boek voor handige tips die voor jou van toepassing zijn.

In boeken waarin mensen hun ziektegeschiedenis beschrijven, is het moeilijk de tips eruit te halen. Daarom heb ik een andere vorm gekozen. De ideeën en tips staan centraal en ik gebruik voorbeelden uit mijn ziektegeschiedenis om ze toe te lichten.

Niet alleen Parkinson

Het boek is samengesteld uit de gedachten, ervaringen en overdenkingen die ik tot nog toe heb opgedaan in mijn leven met de ziekte van Parkinson. Dat is de basis van waaruit ik dit boek heb geschreven. Dat betekent niet dat dit boek alleen geschikt is voor mensen met Parkinson. Helemaal niet! Ik richt me tot iedereen die met welke chronische ziekte dan ook te maken heeft.

Voor ouderen

Ook wil ik met dit boek ouderen bereiken: mensen die door ouderdom beperkingen ervaren, ongemakken hebben en zuinig met hun energie willen omgaan. Ook zij hebben baat bij dit boek.

Voor hulpgevers

Dit boek is zeker ook bedoeld voor professionele hulpgevers. Ben je hulpgevende of hulpverlener in opleiding? Dan ben je uitgenodigd het hele boek te lezen en eruit te halen wat voor jou interessant is.

Wil je direct weten wat de belangrijkste punten voor jou zijn en welke tips? Aan het eind van ieder hoofdstuk vind je tips die speciaal voor jou bedoeld zijn. Wil je meer weten naar aanleiding van een tip, kijk dan in het betreffende hoofdstuk. Het gaat om tips naar aanleiding van dat hoofdstuk. Het zijn geen samenvattingen.

Tips voor familie en vrienden

Hetzelfde geldt voor niet-professionele hulpgevers: familie, vrienden, bekenden, mantelzorgers, vrijwilligers, mensen met wie je een dagje optrekt, collega's of mensen in je directe omgeving. Kortom, voor iedereen die betrokken is bij iemand met een chronische ziekte. Ook jullie vinden aan het einde van ieder hoofdstuk praktische tips. Doe er je voordeel mee!

Omgaan met de tips

In dit boek geef ik op veel plekken advies over hoe je iets kunt aanpakken. Maar hoewel ik je tips geef over hoe om te gaan met een ziekte, doe ik het vaak zelf ook verkeerd. Soms denk ik er niet aan, vind ik het te moeilijk en moet ik zelf ook teruglezen wat te doen. Maar ik neem me wel altijd voor iets te veranderen!

Allerlei thema's

In dit boek komen veel verschillende thema's aan de orde. Zo lees je bijvoorbeeld hoe je voorkomt dat het gesprek op een verjaardag altijd weer over je ziekte gaat. En dat het een heel goed idee kan zijn 's nachts om twaalf uur je oefeningen te doen als dat het moment is dat je energie ervoor hebt.

Blader het boek door en haal eruit waar je wat aan hebt. Als er lezers zijn die door een idee of tip anders omgaan met een

chronische ziekte, dan is het schrijven van dit boek al meer dan de moeite waard geweest!

Nel van Wageningen

Wageningen, januari 2024

Drie opmerkelijke gebeurtenissen

Met dit boek wil ik je aanmoedigen anders met je ziekte om te gaan. Dit heeft mij namelijk in de loop van de tijd echt geholpen. Hoe ben ik daartoe gekomen? Er zijn drie gebeurtenissen die mij ertoe hebben aangezet anders met mijn ziekte om te gaan. Daarvóór dacht ik niet dat ik zelf veel invloed had op mijn leven met de ziekte.

1 Flexibele hersenen

Ik stond voor de klas met mijn gezicht naar het bord. Ik was bezig met schrijven met mijn rechterhand, zoals altijd, want ik ben rechtshandig. Ineens pakte ik het krijtje over met mijn linkerhand en schreef gewoon door.

Ik begreep er niets van, want ik kan helemaal niet met links schrijven. Toen ik erover ging nadenken, realiseerde ik me dat ik al langere tijd met de wijsvinger van de linkerhand mijn rechterhand ondersteunde om zo regelmatig te kunnen schrijven omdat mijn rechterhand trilde.

Zo heb ik zonder dat ik het wist, nieuwe verbindingen aangelegd in mijn hersenen. Dit laat zien dat je hersenen dus zo flexibel zijn dat je op je veertigste nog onbewust kunt leren schrijven met de andere hand!

2 Lichamelijke klachten die weer verdwijnen

Ik kreeg door mijn ziekte lichamelijke klachten. Het opvallende is dat een aantal van die klachten ook weer leken te verdwijnen. Er was bijvoorbeeld een periode dat ik 's nachts kruipend naar de wc moest, omdat dat de veiligste manier was. Nu loop ik zonder hulpmiddelen naar het toilet. Een an-

der voorbeeld is dat mijn kortetermijngeheugen weg was en weer is teruggekomen.

Deze voorbeelden maakten mij duidelijk dat je je niet erbij neer hoeft te leggen als je bepaalde klachten ervaart. Een belangrijk inzicht om anders te gaan denken, meer uit te zoeken en effectiever om te gaan met je ziekte.

3 Winst door ander voedingspatroon

Zo'n tien jaar geleden kwam ik bij toeval een ander voedingspatroon op het spoor. Het was een advies van een hulpgever. Ik begon eraan en binnen een week gaf dit spectaculaire resultaten. Ik had bijvoorbeeld geen uren rusten overdag meer nodig. Als een ander voedingspatroon mij zo heeft geholpen, dan levert het misschien ook anderen winst op!

Deze drie inzichten lieten mij zien dat je zelf aan het roer van je leven kunt blijven staan als je chronisch ziek bent. Dat lukt goed als je je blijft realiseren dat je niet samenvalt met je ziekte. Je kunt met je ziekte anders omgaan, bijvoorbeeld als was het een extra fulltime baan.

Hoe pak je het anders aan? Lees daarvoor verder!

Ziekte in mijn leven

In dit boek geef ik je adviezen en tips om anders om te gaan met je chronische ziekte. Ikzelf heb op relatief jonge leeftijd Parkinson gekregen. Ik was 41 toen ik de diagnose kreeg. Je kunt je voorstellen hoe ingrijpend dat was. Ik stond volop in het leven. Met mijn partner en vriendin Hennie en onze twee jonge zoons Tom en Luuk van tien hadden we het goed in ons huis in Amersfoort. Na mijn studie Milieuhygiëne in Wageningen was ik aan de slag gegaan als docent aan de Hogeschool Saxion in Deventer. Ik doceerde daar Methoden van onderzoek en Milieuhygiëne aan de opleiding Milieukunde. Lesgeven en studenten begeleiden was echt mijn passie.

Dus terwijl ik jonge kinderen had en volop aan het werk was, kreeg ik onverklaarbare verschijnselen zoals het trillen van mijn hand. Vervolgens merkte ik dat ik niet meer hard genoeg naar het station kon fietsen om mijn trein te halen. En op zekere dag constateerde ik, terwijl ik voor een collegezaal voor afstuderende studenten en hun familieleden stond te praten, dat mijn arm trilde. Ik dacht dat klopt niet, want zo zenuwachtig was ik niet. Toen dacht ik: er is iets mis met me. Dat was in 1998.

Er volgde een zoektocht van vijf intensieve jaren om de oorzaak van mijn klachten te vinden. Van alles kwam er langs: MS, ALS, hersentumor, zeer zeldzame levensbedreigende ziektes. Uiteindelijk kreeg ik in 2003 in het academisch ziekenhuis te horen dat de verklaring voor mijn klachten was dat ik Parkinson had. Na een lange zoektocht wist ik eindelijk wat

het was. Gek genoeg was ik relatief blij met dit bericht. Ik had in ieder geval niet een zeer onbekende neurologische aan-doening waar geen medicijnen tegen zouden zijn.

Vanaf dat moment had ik dus een leven met een jong gezin, met een drukke baan én met Parkinson. Ga er maar aan staan. Het had een enorme impact zowel op mijn dagelijks bestaan als op dat van mijn vrouw en zoons. Het bleek ook een ontdekkingsreis naar welke hulp ik wilde en nodig had. Dus dat vroeg het nodige van ons om elkaar te blijven vinden en samen een weg zoeken.

De symptomen van Parkinson kregen in die jaren steeds meer impact. Dat vergde voortdurend me opnieuw ertoe verhouden. En niet alleen voor mij, ook voor Hennie en de jongens. En voor mijn studenten en collega's. Alle verhoudingen moesten weer opnieuw worden geijkt. Verderop in het boek lees je dat een valkuil kan zijn dat je partner te veel in de rol van zorgverlener terecht komt. Dat was voor mij en Hennie ook zoeken: wat kun je van elkaar vragen? Wat is een goede balans? Hoe is het voor Tom en Luuk? Zijn zij niet te veel geneigd om het mij naar de zin te maken of voor mij te zorgen? Kon ik voldoende een ouder voor hen zijn? Kon het ook anders?

Door met elkaar in gesprek te blijven en elkaar waar het kon ruimte te geven, en met de steun van de lieve mensen om ons heen, zijn wij het proces aangegaan van leven met Parkinson. Hennie, Tom en Luuk hebben mij heel veel liefde gegeven en zij hebben mij vaak geholpen en enorm gesteund. Zij zijn veel belangrijker dan uit dit boek blijkt.

En hoe is het nu? Zoals je duidelijk zal worden in dit boek, zijn de klachten die ik heb van Parkinson door de jaren heen niet