



**Het verhaal
van Lonneke**

Wil je jezelf voorstellen?

Ik ben Lonneke van Mook, 48 jaar, met man Chris, 51 jaar, zoon Chris 16 jaar en dochter Kiki 14 jaar wonende in Velddriel, dorpje tussen Zaltbommel en Den Bosch. Ik kom eigenlijk uit het westen van het land, maar de liefde heeft mij in Velddriel gebracht. Hoe mijn man en ik elkaar hebben leren kennen is een verhaal apart. Ik heb er zelfs een boek overgeschreven: Hellup! Verliefd op een weduwnaar.

Mijn man is eerder getrouwd geweest met Sandra. Sandra kreeg kanker en overleed op 32- jarige leeftijd. Na 3,5 jaar gestreden te hebben tegen deze verschrikkelijke ziekte. Bizar genoeg ben ik naar haar begrafenis geweest met de moeder van mijn beste vriendin Mirjam, waarbij ik lang ik huis heb gewoond. Ook mijn beste vriendin Mirjam is op jonge leeftijd overleden aan kanker (35 jaar).

Mirjam, Chris en Sandra kenden elkaar via de paardenwereld. Toen Sandra overleed vroeg Mirjams moeder mij mee te gaan naar de begrafenis, aangezien ze zelf nog niet zolang geleden Mirjam had verloren en ik haar steun en toeverlaat was. Enkele maanden na het overlijden van Sandra nodigde Chris zijn familie en Mirjams moeder mij uit om een keer langs te komen; eenzelfde verlies meegemaakt. Mirjams moeder vroeg mij mee... En zo gebeurde het.... Tussen de peren en de paarden. Ik keek in zijn ogen.... Hellup! Verliefd op een weduwnaar.

Als ik aan dat moment terugdenk dan voel ik nog de kriebels in mijn buik. Dit voelde zoals voorbestemd, hoe moeilijk de situatie ook was... Chris, die nog niet in de rouwverwerking zat, de omgeving die het veel te vroeg vond en de compleet andere wereld waarin ik terecht kwam vanuit mijn verloskundigenpraktijk in Den Haag naar het platteland in Velddriel, buiten het dorp omdat mijn man een paardenbedrijf heeft (opfok- africhting en handelsstal).

Maar liefde kent geen grenzen... Is onvoorwaardelijk houden van.... Vuur dat nimmer dooft en alles overwinnen kan. Een jaar na onze eerste bijzondere kennismaking ben ik voorgoed vertrokken naar Velddriel. En niet alleen.... In blijde verwachting van onze zoon. Gelukkig had ik al snel weer werk als verloskundige in de nieuwe omgeving. Eerst als waarneemster, maar al snel weer als praktijkhouder.

Chris zijn werk en mijn werk matchten perfect. Ook al was hij veel te vinden op of rond de boerderij, hij was vaak thuis. Een verloskundige is natuurlijk 24/7 bereikbaar.... Zelfs al heb je vrij, als een collega dubbel staat, dan moet je natuurlijk alsnog paraat zijn.

Tot 2017 heb ik dit prachtige beroep uitgevoerd tot een auto-ongeluk hier abrupt een einde aan maakte. Een periode van revalidatie/acceptatie volgde. Inmiddels heb ik een nieuwe passie gevonden in mijn werk als triagist bij de Huisartsenpost Oostbrabant.

Achteraf gezien denk ik; dingen gebeuren niet voor niets. Als verloskundige was ik heel veel weg, op de gekste momenten (midden in een carnavalsoptocht van de kids, tijdens Halloweenavond op school, etc). Ik was en ben nu veel meer thuis. Afgelopen jaren heb ik er veel meer kunnen zijn voor de kinderen en nog steeds. En zeker gezien de diagnose parkinson is dit wel heel belangrijk geweest... De impact die het heeft op heel het gezin...

Als gezin genieten we zeker van en met elkaar met onze beestenboel. Onze zoon heeft een hele kudde schapen, onze dochter een paar Shetlanders, daarnaast is er de schuurkat Dikkie Dik, echt de kat van mijn man, onze huiskat Snoetje en onze dwergkeeshondjes moeder en dochter Keesje en Billy.

3,5 jaar geleden is de diagnose parkinson gediagnostiseerd bij je man. Hoe is de aanloop naar de diagnose geweest?

Parkinson kwam tot uiting in het voorjaar van 2019 door een tremor van zijn linkerhand. Vooral tijdens inspanning begon zijn hand opeens heel erg te trillen. Het heeft nog best lang geduurd voordat mijn man de stap naar de huisarts maakte. Ik weet nog dat de huisarts diverse testen deed en aangaf dat hij niet verwachtte dat dit de ziekte van Parkinson was. Ook omdat de tremor in rust niet/nauwelijks aanwezig was. Hij stelde voor dat we het de komende tijd aan zouden kijken. Tevens spraken we af dat we bij verergering van de klachten weer contact op zouden nemen met hem en hij een verwijzing zou maken voor de neuroloog.

Op dat moment zagen we de ernst van de klacht totaal niet in. We hebben er eigenlijk hard om gelachen. Mijn man is op en top boer en handelaar. Rekenen kon hij altijd als de beste. Zijn tremor kon een dag nauwelijks zichtbaar zijn, maar zowel bij inspanning als wanneer hij over geld praatte begon zijn arm hevig te trillen.. 'Kijk, papa is weer geld aan het tellen,' lachten de kinderen dan.

De zomer ging voorbij.. en nog steeds was de tremor van de linkerhand aanwezig. Eigenlijk was deze eerder erger dan beter geworden, maar wat me nog meer zorgen baarde, dat hij enkele keren zijn blaas niet onder controle had kunnen houden en ongelukjes had gehad. Zelf lachte hij het weg, maar bij mij was het zaadje onrust gezaaid. Na enige overredingskracht van mijn kant, mocht ik contact opnemen met de huisarts voor een verwijzing naar de neuroloog.

Achteraf gezien speelde parkinson al veel langer. Het onrustige slapen, het spoken 's nachts, de reuk, die hij allang kwijt was, de vermoeidheid waar hij sinds zijn coma altijd mee kampte, maar die alleen maar erger was geworden.... Het paste allemaal in het plaatje van parkinson. Daarbij nog de parkinson in de familie, bij zijn opa, en het gegeven dat hij veel in aanraking was geweest met landbouwgif, onbeschermd. Ik zie hem nog door de boomgaard gaan op de trekker. Voor de zoveelste keer een bestrijdingsmiddel spuiten. Vanuit de overheid ontvingen we meermaals, toen nog via de fax, advies wat er nu weer gespoten moest worden. Er stond niet bij; gebruik een masker. Er stond niet bij; pas op, groot gezondheidsrisico parkinson op te lopen. Gekleurde voorlichting... Eén richtingsverkeer.... In de voorbije jaren is er dus nog steeds niets veranderd...

Eindelijk was het dan zover... De intake bij de neuroloog. Na diverse testen, hand, voet, evenwicht, kracht, spierspanning, etc. en de anamnese (gezondheidsgeschiedenis tot nu toe) kwam de conclusie van zijn bevindingen. 'Ik zag het al aan uw manier van bewegen, bij binnenkomst. U heeft de ziekte van Parkinson. We zullen nog extra onderzoek doen, een hersenscan, om uit te sluiten, dat er niet meer speelt. Ook zal ik zorgen dat u bij de parkinson verpleegkundige een afspraak krijgt, waarvan u vanaf nu jaarlijks begeleiding gaat krijgen en bij wie u ook altijd terecht kunt met uw vragen. Zodra de uitslag van de scan er is, dan zie ik u weer terug hier en zullen we bespreken hoe we vanaf daar verder gaan.'

Voordat we het wisten stonden we na diagnose weer buiten, bepakt en bezakt met de nodige folders. Tijd om te laten bezinken was er niet. Op naar het volgende ziekenhuis voor een afspraak voor mij wegens een pijnblokkade. Tijdens de autorit keek ik stilletjes voor me uit. Mijn man zette de muziek nog wat harder en galmde erop mee. De man met de hamer was nog niet bij hem langs geweest. Hij vond het allemaal niet zo spannend. Dat mijn vermoeden klopte, werd bevestigd, toen hij, vlak voordat we het ziekenhuis binnengingen zei; Niet zo treurig kijken schat, je kunt hier oud mee worden. Dat ik een beetje meer ga trillen en rillen, dat maakt toch niet uit. Hij schoot in de lach; De kids

zullen het uitleggen, papa is weer aan het rekenen. Diagnose parkinson Lach er gewoon maar mee.

De diagnose...

Verblind door tranen staar ik naar het plafond. Ik wil niet huilen, maar oh wat voel ik ze ontzettend branden en mijn ogen glimmen verdacht... 'Gaat het wel mevrouw,' vraagt de arts die zich over mij in het ziekenhuisbed heen buigt. 'Jawel..' Mijn stem is onvast. Een lichte trilling is te horen. 'Bent u zenuwachtig voor de ingreep?' vervolgt de arts het gesprek. 'U weet inmiddels hoe het gaat, toch?' Ik schud mijn hoofd... Nee, ik ben niet nerveus... En...ja... ik weet inderdaad hoe de pijnblokkade in mijn nek straks gaat. Dat is wel het laatste waar ik nu mee bezig ben, ook al word ik op dit moment de OK in gereden.

Het gesprek van 1,5 uur geleden bij de neuroloog dreunt nog na. 'Ik zag het eigenlijk al direct toen u binnenkwam, aan uw manier van bewegen.' Aldus de specialist tegen mijn man. Parkinson. Parkinson... 'Mevrouw, hoort u mij?' De doordringende blik van de arts haalt mij weer naar het hier en nu... 'Zo ken ik u niet, wat is er aan de hand?' Ik glimlach door mijn tranen heen. Deze arts hoef ik niet voor de gek te houden. Hij prikt dwars door mij heen. 'Ik... we...' De arts knikt me bemoedigend toe. Hij neemt alle tijd voor mij, ook al weet ik hoe druk zijn operatieschema is. Een stille traan glijdt over mijn wang.. 'We hebben zojuist te horen gekregen dat mijn man parkinson heeft...' Het hoge woord is eruit. Het hek is van de dam. Ik kan me niet langer bedwingen en schokschouder van het huilen. Ik zie de arts even schrikken. Daarna zijn artsenblik weer... Een meelevende blik.

'Wat erg voor u beiden... U heeft al zoveel meegemaakt...' Ik knik, troosteloos.. Het is veel... Teveel... 'Hoe reageerde uw man op dit nieuws?' Ik haal mijn schouders op en raap mezelf bijeen om netjes te antwoorden. 'Hij nam het eigenlijk wel rustig op. Met parkinson kun je oud worden, zegt hij... Maar bij mij is de schrik wel op mijn hart geslagen.. Het is zo'n akelige ziekte van aftakeling op velerlei gebied.' De arts knikt begrijpend. Het is even stil. De verpleegkundige, die ook in dezelfde ruimte is als ons, deelt een blik van verstandhouding met de arts. 'Wilt u wel dat de behandeling vandaag doorgaat? We kunnen deze gerust verzetten. Het is nu allemaal nog zo vers. U heeft een moeilijk bericht te verwerken gekregen.' Ik denk even na... 'Dat klopt, maar ik ben hier niet voor niets. Ik wil graag weer iets minder hevige hoofdpijnen hebben. Ik zal me proberen te focussen op hier en nu.' 'Oké, prima. Daar gaan we dan.'

Even later lig ik op de operatietafel. Mijn gedachten gaan alle kanten op tijdens de ingreep. Misschien is dit wel de keer, dat ik het minste voelde, wat de arts deed, verdoofd door verdriet, angst, spanning of een combinatie van.

Als ik een half uur later op de verkoeverkamer lig bij te komen en mijn man binnenkomt, wordt hij gebeld. Het ziekenhuis, waar we vanmorgen bij de neuroloog waren. Hij kan vanmiddag al komen voor de scan. Of dat gaat lukken? Vragend kijkt hij mij aan. Tijd om echt bij te komen van de ingreep zit er dus niet echt in, maar laten we maar alles in één moeite door laten gaan.

De verpleegkundige en arts, die ons vlak voor ontslag nog even bezoeken, kijken ons ietwat zorgelijk aan. 'Gaat het wel lukken, zo?' We knikken. Het past allemaal net in elkaar.

Nog wat wiebelig op de benen, vergezel ik mijn man weer naar het andere ziekenhuis. Terwijl hij voor de scan wordt opgeroepen, ga ik Googelen. Natuurlijk weet ik wel iets van parkinson, net zoals zo velen: een ziekte waarbij je ziet dat iemand trilt, met een hand of met het hoofd, of loopt alsof 'ie dronken is... De angst slaat mij om het hart. Er blijken allerhande varianten ook te zijn. Sowieso is het bij parkinson moeilijk te voorspellen hoe het verloop bij een individu gaat zijn; ieder zijn eigen parkinson. Ja, je kunt er oud mee worden... Alleen mijn man is nog helemaal niet oud en als hij nu al gediagnosticeerd is met deze ziekte? Bovendien blijken er ook varianten te zijn waarbij de achteruitgang sneller gaat en de levensverwachting vanaf de eerste ziekte verschijnselen een stuk lager ligt... Ondertussen ligt mijn man in de scan. Een nare ervaring voor iemand die claustrofobie heeft. Eenmaal uit de scan zegt hij dan ook: 'dit nooit weer!'

Op de terugweg naar huis belt hij zijn familie en een paar vrienden. Hij doet luchtig over de diagnose. Ik ben leeg... Verdrietig... Bang voor de toekomst... En toch... moet ik me bijeenrapen om straks voor onze kids van 10 en 12 het allemaal niet te zwaar te maken, het even kort uit te leggen, meer niet. Ze hebben al veel voor hun kiezen gekregen in hun jonge leven. Dus; 'Show Must Go On.'

Ze staan buiten terwijl wij het terrein op rijden. 'Wat zijn jullie laat?!' gillen ze uitgelaten.' 'Het liep vandaag allemaal wat anders dan gedacht; eerst natuurlijk voor papa naar het ziekenhuis, toen voor mij en vervolgens weer voor papa. Ik zie mijn dochter vragend kijken. Zoonlief is te druk bezig met de kat, die in de auto probeert te springen. 'Wat denken jullie ervan,' vraagt mijn man aan de kids. Zullen we een frietje halen?' 'Ja, roepen ze in koor. Mijn man grijnst van oor tot oor. 'Wat zullen we eens vatten?' Ik kijk naar mijn rijkdom.. Een rilling

gaat door mij heen.. Dit beeld... Man en kids zich verheugend op het frietje uit de plaatselijke snackbar; ik wil het vasthouden... En net doen alsof ik vandaag niets heb gehoord wat onze toekomst zal beïnvloeden... We leven vandaag. Nu... Nu zijn we samen... en gaan genieten van onze frieten...

Diagnose de ziekte van Parkinson. Voor nu even naar de achtergrond... Weg ermee...

Wat was de eerste reactie als gezin zijnde op het nieuws?

Mijn dochter en ik waren denk ik het meest emotioneel en verontrust voor de toekomst. We zagen Chris in korte tijd best wel achteruit gaan, wat ons grote zorgen baarden. Bovendien is daar dan tegenwoordig Google natuurlijk; ja, helemaal eens, je kunt beter niet teveel lezen... Iedere parkinson patiënt heeft zijn eigen parkinson. Ook Chris heeft zijn eigen parkinson met het gegeven dat hij in 1999 door een klap bij het opladen van een paard bewusteloos is geraakt en 11 dagen in coma heeft gelegen. Hij had 0% kans... Echter blijken wonderen zeker te bestaan. De beide Chrissen, echte boeren, nuchter, vandaag leven, per dag bekijken, namen de diagnose als gegeven aan. Oké, het zei zo en gewoon verder. Genoeg werk te doen...

Zeker in het begin liet Chris het denk ik ook niet echt binnenkomen. Het is een ziekte waar je oud mee kunt worden, dus vooral niet te druk overmaken. Inmiddels staat hij hier wel anders in, door wat hij ondertussen heeft geleerd over parkinson, zowel door de ontstane beperkingen als door ervaringen van anderen.

Welke klachten zijn het vervelendst?

Eigenlijk is de tremor, dat wat de buitenwereld ziet, het minst erg. De enorme vermoeidheid, freezing, het merken dat alles meer moeite kost, het steeds weer iets inleveren, accepteren dat het lichaam niet meer doet wat hij wil; dát is velen malen moeilijker.

Zijn evenwicht is een probleem, hij struikelt regelmatig, zijn accu is steeds kleiner, veel pijn in beenspieren/armspieren/nekspieren. Dit is verdrietig om te merken en te zien, zeker aangezien hij zo graag nog volop mee wil doen. Hij gaf dit een keer aan bij de neuroloog. Echter ging deze specialist hier niet op in. Hij was gewoon erg bout: u heeft 01 achterstand door het hersenletsel wat u al in 1999 heeft opgelopen, daar moet u mee dealen. Mocht de medicatie niet meer middels slikken gaan, dan zullen we een pompje aanbrengen in de buik.

Ik vond dat persoonlijk echt een gemiste kans van de neuroloog. Mijn man toont niet snel zijn emoties, wat de ziekte daadwerkelijk emotioneel gezien met hem doet. Nu stelde hij zich heel kwetsbaar op en kreeg hij zo'n reactie... Dat was het moment waarop we een verwijzing naar het Radboud vroegen, waar het Expertisecentrum Parkinson natuurlijk zit.

Wat een verademing... Wat een compleet andere sfeer hier werd uitgestraald; denken en doen in wat kan er nog wel i.p.v. wat kan er niet meer. En als kers op de taart kwam Bas Bloem nog even langs, die precies wist hoe met Chris om te gaan; hem te zien/horen en met hem te communiceren, te 'levelen'. Wat een warm bad! Dankbaar! Hier groeide het vertrouwen in de zorgverlening weer... Daarbij merkten we dat Dr. Bloem precies wist wat Chris nodig had: frequenter de medicatie nemen, elke 3 uur, om te voorkomen dat die accu helemaal leeg ging. De maanden ervoor hadden we alleen achteruitgang gemerkt. Dit was echt een keerpunt... Het ging beter! We werden weer terugverwezen naar het streekziekenhuis, maar nu naar een andere neuroloog, een leerling van Bas Bloem. Wederom een prettig gesprek, een basis voor vertrouwen is gelegd... Van groot belang... Zeker gezien de toekomst... De zorgvraag die naar alle waarschijnlijkheid alleen maar groter zal worden.

Hoe probeer je als gezin hiermee om te gaan?

We gaan hier denk ik weer alle vier anders mee om. Voor mijn man verschilt het per dag, hoe hij zich voelt, hoe hij ermee omgaat.... Hij wil nog zo graag met een hele kleine accu... Hij kan hier ook echt down van zijn, heel down tot het depressieve toe. En de volgende dag kan het gelukkig weer veel beter gaan, ziet hij alles weer meer zitten, maakt hij plannen m.b.t. het bedrijf/de toekomst.

Onze zoon is en blijft praktisch, vooral zijn vader helpen waar hij kan. Onze dochter is juist heel zorgzaam; zeggen tegen papa dat hij moet slapen/rusten, zich uiten dat ze zich zorgen maakt. Zeker als ik van huis ben neemt zij automatisch de taak over om haar vader zijn medicatie te brengen, zijn eten te maken, te helpen waar ze kan.

Ook als partner probeer ik te helpen waar ik kan en om eerlijk te zijn gaat mij dat de ene keer beter af dan de andere keer. Vooral als ik merk dat het niet goed gaat met hem en hij toch teveel wil, dan bemerk ik bij mijzelf zorg en ook wat irritatie; pas nou op; je hebt maar één lichaam... En dat lichaam heeft al heel veel te verduren gehad, al heel veel moeten inleveren.. Misschien een beetje egoïstisch van me, maar we hebben hem gewoon ook echt nodig. Een vader, een partner... We kunnen niet zonder hem!

Soms lijkt het alsof hij minder aanwezig is dan voorheen, meer in zijn eigen wereld. Afstand.... Dat doet pijn... Ook hierin is onze zoon dan weer de meest nuchtere van het stel. 'Laat hem; hij heeft het nodig, het gaat straks wel weer beter.'

Wat is nu de grootste uitdaging?

Te leven in het nu. Wat morgen komt, dat zien we dan wel weer.... Carpe Diem. En te dealen met hoe het gaat, hoe het is, maar vooral ook te denken in wat kan er nog wel?!

Denken in mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden. De positieve kant inzien, in plaats van de schaduwzijde. Als Chris zo down is of uitgeput, veel pijn heeft, hem zo goed mogelijk steunen, kijken, luisteren en zo goed mogelijk proberen aan te voelen wat hij nodig heeft. Elke keer weer opnieuw bekijken hoe de dag het beste in te delen, balans rusten/belasting. Wat natuurlijk per dag en zelfs per dagdeel ontzettend kan fluctueren. Al na zijn coma heeft Chris moeten leren om te gaan met verlies; dat hij niet meer kon wat hij eerst deed. Sinds de diagnose parkinson is dit alleen nog maar meer geworden. Wat hij vorig jaar ook aangaf bij de neuroloog: 'Ik wil nog zo graag meedoen, erbij horen.' Werken is het liefste wat hij doet, ook al is het inmiddels veel meer delegeren dan daadwerkelijk fysiek werk uitvoeren, omdat dit allang niet meer gaat. Zoals het er nu naar uit ziet zal onze zoon in zijn vaders voetsporen treden, iets wat hij nu natuurlijk ergens al aan het doen is, door het vele werk wat hij verzet. Maar eerst natuurlijk nog wel zijn papiertje van de MBO opleiding... Drie jaar kan zo voorbij zijn.... Maar ook erg lang duren...

Hoe valt het jou als partner?

Waar ik heel veel moeite mee heb, wat me pijn doet, Chris zo achteruit te zien gaan, keer op keer weer iets in te moeten leveren. Zeker zijn slechte dagen hebben een weerslag op mij... En ons gezin... Ik wil hem zo graag helpen en dat doe ik ook waar ik kan, alleen voel ik me vaak zo machteloos.

Van kinds af aan heb ik al geleerd voor mijzelf op te komen en voor mijzelf te zorgen, wat me aardig afgaat, maar in deze merk ik dat ik meer behoefte heb aan hulp, begeleiding en advies. Zeker ook gezien onze opgroeiende kids. Maar denk maar niet dat we die krijgen. Zolang mijn man dit onzin vindt (en dat vindt hij als nuchtere boer), krijgen wij als naasten ook geen handvatten, steun van zorgverleners... Daar heb ik wel behoorlijk mee gestruggeld. Zowel via de

parkinsonverpleegkundige als via de huisarts en op eigen initiatief zorgverleners, aangesloten bij ParkinsonNet benaderd, maar zolang Chris niet openstaat voor hulp van een psycholoog of maatschappelijk werker kan je het als gezin ook wel vergeten.

Natuurlijk kan ik wel naar een praktijkondersteuner of psycholoog, maar wat weten zij nu van parkinson?

Het enige wat ik heb gevraagd, alsjeblieft handvatten, advies, een stukje begeleiding. Parkinson is niet mijn expertise. Ik wil niets liever dan een voorbeeld zijn voor de kinderen, hoe er het beste mee om te gaan. Ik merk dat zeker wat betreft zijn vergeetachtigheid en twijfelachtigheid ik soms geïrriteerd raak, terwijl hij hier niets aan kan doen. Maar het is soms ook zo dubbel; het ene onthoudt hij wel en het andere niet; alsof zijn brein zelf selectief te werk gaat, wat belangrijk is/wat hem interesseert. Zeker op dat vlak valt er door mij als partner nog veel te leren, te verbeteren. Maar graag had ik hier dus wel iets van hulp bij gehad. Op advies van de fysiotherapeut van Chris hebben we het boek Ommetjes in het Parkinson Brein doorgenomen. Dat gaf wel iets meer inzicht en handvatten.

Inmiddels heb ik het ook opgegeven dat we hulp gaan krijgen op dat vlak. We hebben afgelopen paar jaar al heel veel geleerd, beleefd, doorleefd, besproken, zowel samen als met de kids, dat als ik zo terugkijk, ik al een stukje steviger in mijn schoenen sta als partner dan een paar jaar geleden.

Heb je nog tips voor andere gezinnen die door hetzelfde gaan?

Sta open voor hulp, op diverse vlakken. Ook voor contact met lotgenoten... Niets is fijner dan elkaar zonder woorden te verstaan... Begrijpen en begrepen worden...

Parkinson is ergens een grillige, ongrijpbare en daardoor ook wel onbegrijpbare ziekte, met een impact voor de persoon zelf, maar ook zeker voor de omgeving. Je kunt het gewoon niet altijd alleen.

Maak zorgen bespreekbaar met de betrokken zorgverleners, want gedeelde zorg, is minder zorg, omdat je er samen iets aan kunt doen op velerlei vlakken.

Zou je nog iets kwijt willen?

We proberen echt te genieten van de mooie en betere momenten. En gelukkig zijn die er natuurlijk nog steeds. Als we ze maar willen zien. Die hoeven niet groots te zijn. Dat we samenzijn en naar onze beestenbende kijken of zoals in het voorjaar als we als gezin meermaals getuigen mogen zijn van de geboorte van lammetjes van de schapen van onze zoon. Dat zijn gouden momenten... Mooier dan de mooiste film. Beter dan het beste boek. Ons eigen verhaal. En dat niet dankzij parkinson, maar ondanks parkinson, zijn we ons bewuster van onze rijkdom, steelse ogenblikken, dankbaar voor en met elkaar en zijn we meer dan tevree...

Gedicht van Lonneke

Grillige, ongrijpbare P.

Je was er al langer.. En toch zagen we je niet. Zo sluipend, zo stil, was je er wel en dan weer niet. Ongrijpbaar, ontastbaar en toch was er iets... Haast onmerkbare veranderingen, daarom leek het eigenlijk niets...

Waarom had ik het niet eerder door? Heb ik het niet gezien? Of keek ik wellicht niet ver genoeg of wilde ik het niet misschien? Ons leven stond al op zijn kop, na mijn ongeluk. Alles voor altijd verandert, er was al zoveel stuk.

Teveel met mijzelf bezig? Te weinig met jou? In de overleefstand. Als mens en man en vrouw...

Vertrouwen in de toekomst... Verder weg dan ooit... Waarom P. waarom?... P, je hebt roet in het eten gestrooid..

Ik heb gelezen waar je allemaal toe in staat bent, zo grillig, mensonterend. Niet te bevatten wat je teweeg brengt, als je jou niet kent... Moedwillig of onbewust. Ik heb nu al een hekel aan je P, misschien dat ik je juist moet omarmen, maar nee... Ik kan het niet... als ik zie, wat je nu al voor spoor van vernieling achterlaat, zoveel angst, twijfel, pijn en verdriet... Ik wou dat je nooit in ons leven was binnengedrongen. Ik kan me niet voorstellen, dat iemand jou anders ziet.

Elke dag opnieuw, smeed ik je, een beetje liever te zijn, niet teveel te beperken, ook al is het misschien schone schijn, wat we natuurlijk uiteindelijk wel merken... Maar alsjeblijft P. dender niet zo door in sneltreinvaart, je hebt al zoveel geruïneerd, wat enorme zorgen baart. Ik smeed je, mag het in een minder snel tempo, om überhaupt te wennen aan, te kunnen accepteren dat je nooit meer weg zult gaan....

Geef hem alsjeblijft waar mogelijk nog kansen. Te doen wat hij zo graag doet, zijn werk over enkele jaren aan zijn zoon over te kunnen dragen, gewoon omdat ze dit beiden willen, niet omdat het noodzakelijk is en moet.

Het leven is soms zo oneerlijk en ik weet er word niet naar gevraagd. Je krijgt op je bordje wat je aankunt en vervolgens verder meedraagt. Maar dat onze kids hierdoor een onbezorgde jeugd afgenomen wordt, daar heb ik moeite mee... Ik hoop dat je me begrijpt, pittige, grillige, ongrijpbare P.



ParkinsonNL