

Aanvaard je diagnose, maar niet de prognose!

Marianne van der Meer (56), lid van de werkgroep aanvullende therapieën, zoekt haar eigen manier om met haar diagnose te leven. De kern van haar verhaal: 'ik investeer breed in een positieve mindset, ik heb mijn eigen oefen en leefstijlprogramma ontwikkeld en kan de discipline opbrengen door mijn doel in het oog te houden'



De diagnose

'Niets aan te doen', zei de neuroloog. 'Het is ongeneeslijk'. Met een receptje levodopa ging Marianne naar huis.

De depressie en de angst

"Ik kwam in een depressie terecht. Is hier echt helemaal niets aan te

doen? Is er geen sprankje hoop? Ga ik langzaam aftakelen en helpt niets daartegen? Alle berichten die ik vond op internet maakten me radeloos. De eerste maand liep ik rond als een kip-zonder-kop. Ik ging aan de pillen."

De zoektocht

"Het eerste positieve bericht dat ik op internet tegenkwam ging over een methoediek, ontworpen door een Israëlische krijgskunstenaar Alex Kerten. Hij ontwierp een therapie die gebaseerd is op het openen van neurale netwerken in onze hersenen door het uitvoeren van bepaalde bewegingen op muziek. Ik ging verder zoeken en vond op YouTube een filmpje van Bianca Molle, die haar verschijnselen wist om te keren met Qigong. En John Pepper, die zijn verschijnselen grotendeels weg snelwandelde. Ik vond een casus op Pubmed, waarin beschreven stond dat iemand zijn symptomen wist te verminderen door intensieve meditatie. Revalidatiearts Willem Oudegeest pleitte voor een uit Amerika overgekomen bewust beweegprogramma (LSVT). Een

Australische neuroloog Dr. Matthew Phillips kon wetenschappelijk bewijzen dat een ketogene voedingsstijl verschijnselen vermindert... Al zoekende vond ik steeds meer hoopgevende verhalen. Samengevat: mindset, beweging en voeding. En koud douchen! Die valt eigenlijk niet onder deze drie."

Het project

"Ik heb zoveel informatie bij elkaar gesprokkeld dat ik structuur nodig had. Ik had geen werk meer, was afgekeurd en geen idee wat ik verder met mijn leven zou gaan doen. Googelen 'wat zijn nu leuke hobby's', leverde de suggestie 'blogs schrijven'. Met hulp van mijn zoon heb ik een website gemaakt, waarop ik mijn ervaring met parkinson in het algemeen en de gevonden remedies in het bijzonder heb uitgewerkt: www.vechtentegenparkinson.com."

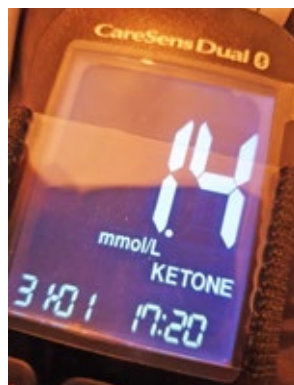
Wat brengt dit alles jou?

"Ik las ooit deze wijze uitspraak: 'De kwaliteit van je leven wordt niet bepaald door

de situatie waarin je verkeert, maar door de manier waarop jij ertegenaan kijkt". Ikzelf had nooit parkinson willen hebben, maar als het dan toch zo is, dan kijk ik graag naar wat het me brengt en dat is veel.

- De diagnose heeft de relatie met mijn partner en sommige vrienden verdiept;
- Mensen reageren lief en begrijpend als ik zeg: dit lukt me nu even niet;
- Ik ontmoet interessante mensen zoals lotgenoten, lieve hulpverleners en sportieve docenten;
- Relativering: er zijn ergere ziektes. En ik kan er oud mee worden;
- Eindelijk weet ik waar de motorische en niet-motorische klachten van de afgelopen jaren vandaan komen. En kan ik er wat aan doen;
- Ik voel me gezond, dankzij mijn nieuwe leefstijl;
- Ik krijg focus in mijn leven. Voorheen had ik 100 wensen, nu heb ik er nog maar 1 (een positief mens blijven);
- Ik ben benieuwd hoe de Marianne 3.0 wordt.

"Ik ben fan van de Vlaams psychiater Dirk de Wachter die interessante youtubes heeft gemaakt over 'de kunst van het beetje ongelukkig zijn'. Een prachtig tegengas tegen de heersende, maakbare succes-cultuur."



Bijschrift



Wat kost het je?

“Tijd, geld (met name voor mijn dieet), discipline. Het is net alsof ik er een baan bij heb. Soms heb ik ook wel eens geen zin om weer te gaan bewegen, of wil ik gewoon iets anders doen. Gelukkig weet ik waar ik het voor doe. Dus dan maak ik weer zin. En het is mijn programma. Ik voel en weet dat het mij helpt. Het alternatief is 14 uur per dag bankhangen, daar kan ik er wel 3-4 van missen.”

Rouw en omgaan met angst

“In mijn vele lotgenotencontacten door mijn website en lidmaatschap van de werkgroep aanvullende therapieën heb ik gemerkt dat een groot deel van de mensen met parkinson een trauma hebben opgelopen door de uitzichtloosheid van de gestelde diagnose. Velen hoorden: ‘Het spijt me jou te moeten vertellen dat je parkinson hebt. Het is een degeneratieve aandoening en je symptomen zullen met de tijd toenemen. We hebben daar medicatie voor welke voor eventjes helpen, maar ook bijverschijnselen geven’. Deze prognose voelt als een doodvonnis en heeft dientengevolge een nocebo-effect: zonder dat het ons opvalt, gaan we ons als parkinsonpatiënten gedragen. Onze gedachten genereren scenario’s en het lichaam voert deze uit. Het lichaam wordt wat gedachten denken. Daarom zou ik willen benadrukken: Geloof de diagnose, maar niet de prognose! En verder, zoek lotgenoten! Je kunt hen vinden in Parkinson Cafés, validatieprogramma’s en via facebook-groepen. En via de Parkinson Vereniging. Zij blijven levenslang jouw medereisgenoten en je kunt van elkaar leren! We zitten in hetzelfde schuitje voor de rest van ons leven. Dat verbindt! Je leert van elkaar: samen lachen, elkaar helpen, samen huilen, elkaar bemoedigen, samen ook

Het oefen- en leefstijl programma

Op mijn website staat ‘mijn oefen- en leefstijlprogramma’. Op hoofdlijnen:

Bewegen: “Elke dag ben ik 3-4 uur bezig met verschillende soorten beweging: 2 uur Qigong (houding, balans, stretch, bewust bewegen, meditatie), om de andere dag een half tot heel uur crosstraining, hometraining of (snel)wandelen en de andere dag krachttraining op de sportschool (kracht en houding) of een stuk gewoon wandelen. Ik beweeg bewust, ik wil zo proberen te lopen dat niemand kan zien dat ik parkinson heb. Qigong brengt mij zoveel, dat ik overweeg om in september de opleiding tot Qigong-docent te gaan volgen.”

Voeding: “Ik eet sinds drie maanden ketogeen, elke dag maximaal 25 gram koolhydraten, opdat mijn lichaam ketonen aanmaakt. Ketonen zijn een efficiëntere/schonere brandstof voor mijn brein dan glucose. Het is wel een beetje ingewikkeld dieet, je kunt tekorten aan bepaalde voedingsstoffen krijgen. Ik heb me laten adviseren door twee mensen met parkinson die hier verstand van hebben en deze route voor mij gingen. Ik volg nu een opleiding tot coach ketogene voeding- en leefstijl.”

Mindset, ik denk de belangrijkste voor mij: “Ik mediteer elke dag twee keer 20 minuten. Qigong is ook een soort (beweeg-)meditatie. Daarnaast speelt mijn eigen houding hoe ik met het leven en met parkinson omga, een grote rol in hoe de verschijnselen zich gedragen. Als ik doe alsóf ik positief ben, terwijl ik eigenlijk in de put zit (en dat doe ik regelmatig) werkt niet. Eerlijk naar mezelf zijn, dat werkt wel.”

De medicatie: “Na een paar maanden levodopa ben ik ermee gestopt. Het spul hielp alleen tegen wat motorische verschijnselen en dan nog niet eens allemaal en ik kreeg gekke bijverschijnselen. Ik besloot te stoppen, om eerst eens te voelen wat parkinson natuurlijk precies voor mij is en wat ik er zonder pillen tegen zou kunnen doen, in plaats van de verschijnselen te onderdrukken. En dat bleek veel! Ik wil zeker niet zeggen dat ik symptomenvrij ben, maar ik heb er bij elkaar opgeteld nu minder dan toen ik twee jaar terug de diagnose kreeg.”

een beetje proberen het leven te vieren. Parkinson is heel vervelend, maar niet het einde van de wereld!”

Wat wil je de Parkinson Vereniging en de werkgroep Aanvullende Therapieën brengen?

“Aanvullende therapieën (bewegen, voeding, mindset) zijn voor mensen met parkinson ontzettend belangrijk omdat het handvaten zijn om regie over je leven

te houden. Naast de kennis en ervaring die ik inbreng zou ik graag willen meewerken aan het voorkomen dat zoveel mensen met parkinson en trauma overhouden aan de diagnose en zich ‘overgeven’ aan passieve uitzichtloosheid. Dat gaat over aandacht voor rouwverwerking, brede eerlijke gebalanceerde communicatie die alle angsten bespreekbaar en hanteerbaarder maken en dat gaat over het actief faciliteren van lotgenotencontact.”