

Chantal Proost

- 49 jaar.
- Getrouwd met Luc, mama van Hans (24), Niels (23), Joke (21) en Elke (20).
- Werkte als leerkracht in het middelbaar onderwijs.
- Kreeg op haar 46ste de diagnose van de ziekte van Parkinson.

G“Ga je dood?” Dat was het eerste wat mijn zoon vroeg toen ik hem belde om te zeggen dat ik parkinson had. Meer moest hij niet weten. Het was woensdag, mijn kinderen zaten op kot toen ik de uitslag van de neuroloog kreeg. Ik sukkelde al langer met mijn gezondheid. Ik had veel last van spierpijn en ontstekingen, maar niemand kon de vinger leggen op wat er precies mis was. Vier jaar geleden begonnen mijn rechterhand en -been ook steeds meer te beven. Toen ik op een dag op televisie toevallig iets over parkinson zag, leek alles te kloppen. Ik duwde de gedachte dat ik de ziekte zou hebben snel weg, maar diep vanbinnen wist ik het toen al.

De eerste weken kon ik aan niets anders denken. De hele dag speelde dat zinnetje door mijn hoofd: ik heb parkinson. In elke spiegel waarin ik keek, zag ik ‘Chantal met parkinson’. Het moment dat ik het eerste pilletje moest nemen, was erg confronterend. Mijn leven met parkinson was begonnen. Er was geen weg meer terug.

Parkinson is veel meer dan bevende handen. Je hele denken en doen wordt aangetast. Me concentreren wordt steeds moeilijker. Als ik praat, spring ik van de hak op de tak. Ik kan moeilijk stilzitten en ben onvoorspelbaarder geworden, wat niet altijd gemakkelijk is voor de mensen rond mij. Ik ben ook veel angstiger dan vroeger, kan niet goed meer tegen drukte en lawaai. Over enkele jaren zullen de fysieke ongemakken me misschien meer parten spelen, maar nu heb ik het vooral lastig met die chaos in mijn hoofd.

Mijn man heeft er lang niet over kunnen praten. Hij luisterde wel naar mij, maar hij kreeg het woord ‘parkinson’ niet over zijn lippen. ‘Doe nog even moeite’, zei hij op een keer toen ik wilde dansen en mijn been niet mee wilde. Nu zegt hij zoiets nooit meer, maar ook voor hem was het heel confronterend. Ik ben altijd iemand geweest die het heft in eigen handen nam en overal de schouders onder stak. Nu moet mijn man dat al eens doen, en dat is best een aanpassing voor hem. Je moet een sterke relatie hebben om elkaar te blijven vinden.

Niet alleen mijn toekomst verandert. Ook die van Luc en de kinderen. Mijn

kleine dingen: een sleutel die je niet meer in het slot krijgt, je oriëntatiegevoel dat vermindert. Maar ook zingen, dansen en piano spelen. Hoe graag ik het ook wil, het lukt minder en minder. Mijn lichaam wil niet altijd meer mee. Stoppen met lesgeven was de zwaarste klap. Ik deed het zo graag, maar ik vergat wat ik wilde zeggen, zicht houden over de administratie werd moeilijker,... Het ging gewoon niet meer. Sommige collega’s waren verbaasd dat ik stopte. Ze hadden geen besef van hoe moeilijk ik het had. De voorbije maand heb ik de kans gekregen om op het secretariaat van de school te werken. Dat lukt me nog wél. Nu kan ik enkel hopen dat

“Die eerste pil was confronterend: mijn leven met parkinson was begonnen en er was geen weg terug.”

jongste dochter heeft het er heel moeilijk mee. Ik probeer de spanning te doorprikken met humor, maar het blijft gevoelig. Ze kan me nog steeds niet zien beven. De kinderen praten er niet altijd met mij over, maar ik weet dat ze zelf ook met veel vragen en verdriet zitten. Zullen ze ooit mee voor mij moeten zorgen? Zelf zou ik graag voor mijn kleinkinderen zorgen als die er ooit komen. Gaat dat nog lukken? Ik weet één ding: dat ik achteruit zal gaan. Dat is de enige zekerheid die ik heb.

Afscheid nemen van wat je niet meer kunt, went niet. Vaak gaat het om heel

dit een vervolg krijgt, anders is de kans groot dat ik over een jaar met vervroegd pensioen moet. Maar ik kan en wil nog werken. Omdat ik niet thuis wil zitten, maar ook omdat we nog drie studerende kinderen in huis hebben. Alles blijft doorgaan, ook als je ziek bent.

Voor de buitenwereld is het vaak moeilijk om te snappen wat er in je omgaat. Daarom grijp ik elke kans om mijn verhaal te delen: opdat mensen beter zouden begrijpen wat het is om te leven met parkinson. Uiterlijk zie je niet altijd dat ik ziek ben. Mensen denken al snel ‘dat het allemaal nog wel meevalt’, ▶

Decijfers

• **20.000** mensen in België hebben parkinson.

• **60** jaar is de gemiddelde leeftijd waarop de ziekte begint.

• **5 tot 10%** van de patiënten is jonger dan 40 jaar.

terwijl het echt niet te onderschatten is. Dan stuit je al eens op onbegrip, ja. Daarom ga ik zo graag naar onze praatgroep. Je hoeft niets uit te leggen, je begrijpt elkaar zonder woorden. De eerste bijeenkomst had ik nochtans gezegd dat ik niet zou komen. Maar hoe dichtert het moment kwam, hoe meer ik wél wilde gaan. Ik wist dat ik daar mensen zou zien die al in een verder stadium waren dan ik. Ik wist dat ik kletsen in mijn gezicht zou krijgen, maar ik *moest* het doen. Nu ben ik ervan overtuigd dat contact zoeken met lotgenoten het beste is wat ik ooit gedaan heb. Ik heb er zo veel lieve mensen leren kennen, zelfs echte vrienden gemaakt.

Ik ben niet kwaad. Wél droevig. Het is een droefheid die ik niet graag naar boven laat komen. Daarom probeer ik zo veel mogelijk bezig te zijn. Hoe meer ik doe, hoe minder ik nadenk. Vorige zomer heb ik na maanden trainen met vijf andere patiënten de Mont Ventoux beklommen. Nu ben ik volop bezig met de voorbereiding van Move for Parkinson, een initiatief waarmee we geld willen inzamelen voor onderzoek. Ik ga ook regelmatig spreken over mijn ervaringen voor studenten uit de zorgsector. Het wordt allemaal soms wat zwaar, dat geef ik toe. Maar het houdt me op de been. Ik heb doelen nodig in mijn leven.

Tegen kanker kun je vechten, tegen parkinson niet. Dat heeft geen zin. Je kunt 'Mister P', zoals ik de ziekte soms

“Afscheid nemen van wat je niet meer kunt, went niet: zingen, dansen, piano spelen...”

noem, maar beter meenemen in je rugzak. Als ik hem toelaat om mee te gaan, kan ik mijn rugzak blijven dragen. Als ik hem verbied om mee te gaan, zou hij aan mijn rugzak gaan hangen, waardoor het alleen maar zwaarder wordt om verder te stappen. Zo heb ik het ook ooit tegen mijn dochter gezegd: parkinson is iets

wat nu bij me hoort. Het klinkt misschien vreemd, maar het leven is voor mij ook mooier geworden. Ik geniet meer van kleine dingen, ik houd meer van het leven. Ik heb geen zin om in een hoekje te kruipen. Dat ligt niet in mijn karakter. Ik ben ervan overtuigd dat uit alles iets positiefs voortkomt. Zélf uit Mr P.”

11 APRIL
= WERELD PARKINSON DAG



Patrick Cras is neuroloog aan het UZA

ONZE EXPERT

WAT IS DE ZIEKTE VAN PARKINSON?

“Parkinson is een ziekte van het zenuwstelsel waarbij zenuwcellen van de ‘substantia nigra’ in de hersenen afsterven. Die cellen staan in voor de aanmaak van dopamine, een stof die signalen van onze hersenen naar de spieren overbrengt. Een tekort aan dopamine zorgt voor motorische problemen, zoals beven, vertraagde of ongewenste bewegingen en evenwichtsstoornissen. Daarnaast zijn er ook niet-motorische symptomen zoals geheugenproblemen, slaap- en stemmingsstoornissen en depressies. De klachten kunnen heel erg verschillen van patiënt tot patiënt.”

Welke behandeling bestaat er?

“Parkinson is geen dodelijke ziekte, wél

een chronische ziekte die de levenskwaliteit kan verslechteren. Er bestaan medicijnen om de aanmaak van dopamine in de hersenen te stimuleren, wat een positieve invloed heeft op zowel de motorische symptomen als op de gedragsveranderingen van de patiënt. Ook een gezonde voeding, actieve levensstijl en positieve ingesteldheid kunnen helpen om de ziekte te dragen. De behandelingen die we aanbieden, zijn symptomatisch: ze proberen de last die de patiënt ondervindt te beperken, maar doen niets aan het ziekteverloop zelf. Parkinson is helaas nog steeds ongeneeslijk.”

Is er hoop voor de toekomst?

“We ontwikkelen steeds betere medicatie die de levenskwaliteit van de patiënt kan verbeteren. Er gebeuren ook experimenten met stamcellen: die zouden de cellen die de dopamine produceren, kunnen vervangen. De verwachtingen zijn hoog, maar een doorbraak is nog niet in zicht.”

www.parkinsonliga.be

Op 20, 21 en 22 september vindt in Oud-Turnhout Move For Parkinson plaats. Meer informatie op www.moveforparkinson.be.

FOTO Ann Dewulf