



“Een nieuwe uitdaging met Parkinson”

PRAKTISCHE GIDS VOOR (jonge) MENSEN met de ziekte van Parkinson en hun omgeving.



Foto: Peter van den Berg

**Samengesteld door: C.P.W. (Peter) van den Berg, M.J. (Mees) Kommer en R. (Romy) Treffers.
Boekbespreking: Lut Moereels**

Je denkt misschien, weeral een boek over parkinson? En dan nog zo een lijvig boek, bijna 400 bladzijden dik? Wie schrijft dit? En wie zal het dan ook nog lezen? IK kreeg de kans het vooraf te lezen en kan je verzekeren: *‘Dit is GEEN 13^e boek in een reeks van 12’ over parkinson.*

De titel:

Een nieuwe uitdaging:

“Parkinson betekent immers met je leven, je geliefden om je heen, je werk, ineens voor nieuwe uitdagingen staan....”

Zingeving, levensvreugde, je plek in wellicht gezin, werk en samenleving opnieuw vinden, is een immense uitdaging voor Peter, en dit boek is de neerslag van zijn zoektocht hierbij.

En: jong

En ook: jong gediagnosticeerd:

De ondertitel beveelt het boek aan voor jonge mensen. Zeker geen slecht uitgangspunt, want de literatuur over parkinson voor deze

groep mensen is vrijwel onbestaande.

Ik zou het echter niet beperken tot deze groep en er aan toevoegen “en al degenen, die recent met parkinson te maken kregen.” En eigenlijk best ook voor al wie met parkinson te maken krijgt, maar niet aan den lijve.

Samenstellers:

Tijdens Peters zoektocht, vonden Mees, Romy en Peter elkaar rondom parkinson. Mees is student geneeskunde en werd van zeer nabij geconfronteerd met de ziekte van Parkinson. Zijn scriptie en het magazine over parkinson in het gezin, dat Romy tijdens haar studie Toegepaste Psychologie schreef, zijn onder meer verwerkt in dit boek.

Inhoud:

De hoofdmoot bestaat eigenlijk uit diverse teksten van diverse auteurs, verzameld door Peter. Op het eerste zicht een “allegaartje”, min of meer gesorteerd on-

der thema,... Maar schijn bedriegt! Bij nader toezien sluiten ze allemaal aan bij de kleine of grotere vragen en zorgen die elk van ons zich, als persoon met parkinson, stelt. Zorgen en vragen waarvoor je niet makkelijk het antwoord weet te vinden, medische informatie die eens te begrijpen is, regelgevingen die tot de essentie zijn teruggebracht, thema’s die moeilijk bespreekbaar zijn,... dit alles vind je terug in dit boek. Deze soms moeilijke (of delicate) onderwerpen⁽¹⁾ worden op een begrijpelijke en respectvolle manier gebracht, en dit is meteen de eerste sterkte van het boek.

Een uniek boek:

Wat het echter tot een uniek boek maakt, zijn de talrijke, vaak openhartige bijdragen van de meeste ‘gelegenheds-auteurs’. Zij zijn namelijk personen met parkinson, zoals jij en ik. Zij bepalen mee het goede gevoel dat ik kreeg – toen ik het in één ruk uitlas. (Dat doe je natuurlijk enkel

(1) Parkinson: klachten en medicatie; verliesverwerking en aanvaarding; parkinson en gezin; intimiteit en relaties; mantelzorg, respijtzorg en palliatieve zorg; stress en ontspanning; voeding en bewegen; arbeid en loopbaan; rijvaardigheid, schenking en (wils) onbekwaamheid; betrokken personen en organisaties.



Aan het woord

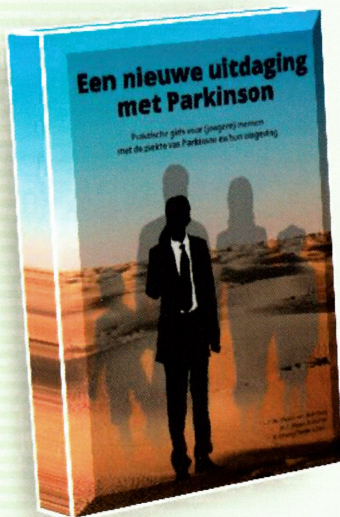


Foto: Peter van den Berg

maar als je een recensie wil gaan schrijven :).)

Dat 'in één ruk' vond ik best een 'prestatie', en ik schreef Peter: "ik heb het uit, maar moet het even laten bezinken alvorens ik dat artikel erover schrijf; je hoort me nog."

Toen ik me realiseerde dat ik niet alleen tevreden was met 'die prestatie' op zich, maar er bovendien een ander, een goed gevoel aan overhield, begon ik met dit erover te schrijven:

Meestal heb ik bij het lezen van een boek over parkinson, een mix van gevoelens die me ofwel laten besluiten: ok, een 1) slecht, 2) matig, 3) goed of 4) uitstekend boek in zijn genre, maar tegelijk ook geladen met een wrange bijgedachte (die ik dan zo goed als mogelijk probeer te onderdrukken) van: "wat staat mij hier allemaal nog van te wachten?"

Een goed gevoel:

Bij dit boek moest deze wrange gedachte plaats ruimen voor een 'goed gevoel!'

Nochtans gaat men ook hier pijnlijke situaties of negatieve toekomstperspectieven niet uit de weg. Men behandelt zelf thema's, die meestal een 'not done' meekrijgen!

Stof tot nadenken, die me tot de volgende visie bracht:

De tweede en voornaamste sterkte van dit boek, - één die voorkomt dat je het naast je neerlegt en niet meer ter hand wil nemen -, is juist het "allegaartje" van de persoonlijke bijdragen van al die mensen met parkinson, zoals jij en ik.

Eerlijke en openhartige bijdragen, zoveel als mogelijk positief.

We zijn geen parkinsonpatiënten, willen niet met de ziekte vereenzelvigd worden, maar hebben er wel mee te maken. En 'we maken er het beste van': zoveel verhalen als goede voorbeelden, lijkt het (of goede voorbeelden als verhalen?)

Peter koos dan ook bewust voor deze brede opzet van benadering, want uit eigen ervaring weet hij: "Je krijgt een diagnose en je wil weten wat je allemaal tegen kan komen."

Op een heel menselijke manier voorziet het boek hierin. Met de literatuurlijst en de verwijzing naar nuttige websites, wordt wie wat op zijn honger blijft qua informatie afkomstig uit erkende studies, de weg aangewezen naar de wetenschappelijke en/of wettelijke informatie.

Alhoewel het een Nederlands boek is - d.w.z. gericht op onze Noorderburen, was Peter ook onmiddellijk bereid een aantal bijdragen op te nemen, die de

praktijk in Vlaanderen (België) toelichten, wat het zeker ook het lezen waard maakt voor de Vlamingen.

In dit boek komen, vanuit het perspectief van degenen die (op jongere leeftijd) te maken krijgen met de ziekte van Parkinson, naast de klassieke onderwerpen en vraagstukken ook de meeste andere 'heikele' aan de orde, wat dit boek zeker meerwaarde geeft.

Of...

Hoe een klein ongemak als een trillende vinger verworden kan tot een praktische gids of gereedschapskist, niet alleen voor personen met de ziekte van Parkinson maar ook voor hun geliefden en hulpverleners.

Mijn aanbeveling: zelf lezen!

Interesse?

Stuur vóór 10 APRIL een mail naar Peter van den Berg (petervandenberg@leg-uit.nl) dat je dit boek wil aanschaffen EN in dezelfde mail geef je de wijze op waar je het boek wil afhalen en stuur copie mail eveneens naar secretariaat@parkinsonliga.be

Schrijf 29,95€ voor 10/4 over op zijn rekeningnr:

NL28 RABO 0329 2139 62

Afhalen :

- 28 april in Gent of
- In Leuven (na 28/4- na tel. afspraak)

Zo betaal je geen zendkosten.