

Astrid van Dorsten: “Ik probeer vooral te denken **Wat kan wél?**”

Als Expertiseplatform Parkinson en Werk hebben we regelmatig contact met mensen die de diagnose parkinson hebben en aan het werk zijn. Interessante gesprekken over bijzondere werksituaties en -ervaringen in bijvoorbeeld begeleiding. Deze verhalen zijn informatief en inspirerend, verhalen waar anderen hun voordeel mee kunnen doen. Hoewel parkinson uiteraard van invloed is op het werk, blijkt de diagnose lang niet altijd ‘stoppen met werken’ te betekenen. In het kader van het delen van ervaringen spraken we met: Astrid van Dorsten (58). Astrid is volledig werkzaam in het onderwijs in een functie waar een paar aanpassingen zijn gedaan.

We ontmoeten Astrid online, in de dagen tussen kerst en oud en nieuw. Voor haar is het kerstvakantie en dat is een welkom moment in het onderwijs om even bij te tanken. Zo ook voor Astrid die fulltime werkt bij het Willem van Oranje College in Waalwijk en sinds 2021 formeel de diagnose ziekte van Parkinson heeft. Daar is heel wat aan vooraf gegaan.

Diagnose

Tussen 2016 en 2021 vond een behoorlijk aantal heftige ‘events’ plaats in mijn leven.

- Ik werd boventallig als docent Frans;
- Mijn moeder overleed;
- Ik kreeg diabetes;
- 2 nieuwe knieën;
- Onze verhuizing.

Achteraf gezien had ik al langer symptomen. Tijdens onze verhuizing wilde ik bijvoorbeeld dingen uit een klein kratje halen om in een stellingkast te leggen. Dat lukte mij niet. En mijn man zei ook regelmatig tegen mij: “Neem je rechterarm nu ’ns mee, die hangt de hele tijd langs je lichaam.” Dat lukte echter maar tijdelijk, als ik eraan dacht. Ik vroeg de fysio om oefeningen te geven voor mijn arm, maar het werd niet beter. Later gaf een vriendin mij het advies om eens naar de huisarts te gaan. De huisarts deed drie oefeningen en twee weken later zat ik bij de neuroloog. Nadat er een DAT-scan was gemaakt, hoorde ik op 18 juni 2021 dat ik de ziekte van Parkinson heb.

Sinds 2016 werk ik als decaan en begeleid ik kinderen met autisme en ADHD. Wekelijks zijn dat zestig leerlingen. De werkdruk is hanteerbaar, maar het organiseren van activiteiten op het gebied van loopbaanoriëntatie, excursies binnen en buiten de school, zoals ouder- en beroepenavonden, veroorzaken wel pieken in mijn werkdruk.

Aanpassingen

Achteraf gezien heb ik geluk gehad met mijn nieuwe taken. Ik heb een eigen

kantoor en begeleid kleine groepen leerlingen (1 tot 4). Ik plan zelf mijn afspraken in, ik heb grip op mijn agenda en dat maakt dat ik het kan volhouden. Verder heb ik een zit-stabureau zodat ik kan bewegen en telkens een andere houding kan aannemen. Ik heb een zadelkruk die me helpt rechtop te zitten. Een ergotherapeut heeft gekeken hoe mijn kameropstelling het beste is voor mij. Verder heb ik een touchscreen-computer en een platte muis.

Vertellen?

Na de diagnose heb ik direct de schoolleiding en bedrijfsarts geïnformeerd. Ik krijg goede medewerking van mijn leidinggevende. Familie, collega’s en vrienden informeerde ik ook direct. Leerlingen informeerde ik liever niet, want ik kon niet goed inschatten waar ik ze mee opzadelde. Nu vertel ik het leerlingen af en toe, als ze zien dat iets niet lukt in hun bijzijn. Dan zeg ik: “Dat kan ik niet zo goed want ik heb de ziekte van Parkinson.” Vaak krijg je dan een reactie terug zoals: “O ja, dat heeft mijn opa ook!”

De symptomen

Ik wil wel graag dingen zelf blijven doen. Ik kan zelf goed aangeven of ik hulp wil. Soms gaan bepaalde dingen even niet. Medicatie innemen en even wachten, dan lukt het wel weer. Ik heb elke week fysio met extra’s zoals boksen en balansoefeningen. Verder sport ik thuis elke dag ongeveer een half uur. Ik heb een crosstrainer en ik doe yoga-oefeningen en de ‘ParkinZonnegroet’ uit het oefenboek van *Yoga4Parkinson*. Daarmee houd ik mijn armen en schouders soepel.





Ik verzin ook zelf handigheidjes. Zo kan ik mijn favoriete lippenstift niet goed open krijgen. Daarvoor gebruik ik nu een notenkraker. En voor zakjes die je open moet scheuren gebruik ik nu gewoon de schaar. Moraal van mijn verhaal: kijk wat wél kan. Denken in mogelijkheden.

Hoe gaat het nu met jou?

Het loopt lekker. Elke dag sta ik om 06.05 uur op om op tijd op school te zijn. Ik heb routine gevonden in het maken van afspraken, thuiswerken en medicatie. Ik heb het meeste last van stijfheid. Door veel te bewegen kan ik dat hanteren. Ik loop veel op mijn werk, ik haal leerlingen op en neem daarbij de trap in plaats van lift.

Hoe zie jij jouw werk-toekomst?

Ik werk nu 34 jaar bij dezelfde werkgever. Ik heb altijd gezegd dat ik de 40 jaar wil

halen. Ik wil heel graag blijven werken. Ik wil het graag volhouden tot mijn pensioen. Als ik niet meer goed kan plannen (een bekend parkinsonsymptoom) heb ik wel een probleem, want mijn werk bestaat grotendeels uit plannen. Dat geldt ook voor autorijden. Dat gaat nu nog prima; over 3 jaar moet ik weer gekeurd worden.

Het is eigenlijk heel gek, toen ik de diagnose parkinson kreeg dacht ik in eerste instantie: Dit is het einde, ik ga dood. En later: Straks kan ik mijn hypotheek niet meer betalen, of: Wat als ik niet meer kan autorijden? Maar het stof is nu wel wat neergedaald. Ik kan nog heel veel.

Ik heb sinds de diagnose een houding van: ik moet het gewoon doen. Niet uitstellen, geen tijd verliezen: gewoon doen en ook zeggen wat je op je hart hebt.

Vrijwilligers gezocht

Het Expertiseplatform Parkinson en Werk is op zoek naar vrijwilligers die het leuk vinden om foto's te maken t.b.v. artikelen en naar een webmaster. Interesse? Mail naar info@parkinson-vereniging.nl o.v.v. Vrijwilliger Expertiseplatform Parkinson en Werk.

Het Expertiseplatform Parkinson en werk

Steeds vaker worden ook jonge mensen die midden in het leven staan en een baan hebben of ondernemer zijn geconfronteerd met de ziekte van Parkinson. Er komt nogal wat op je af als je parkinson hebt én wilt blijven werken of ondernemen en zeker ook wanneer je moet of wilt stoppen met werken. Ook bij direct betrokkenen zoals werkgevers of zorg- en arboprofessionals kunnen vragen ontstaan over de mogelijkheden en rechten en plichten die er zijn om het werk te behouden, aan te passen of af te bouwen. Zij kunnen terecht bij het expertiseplatform. Wij hebben een helpdesk en daarnaast organiseren wij regelmatig workshops voor mensen (en hun partners) die de diagnose parkinson hebben gekregen en aan het werk zijn. Zie www.parkinsonenwerk.nl/.

Heb je tips?

- Geef niet op zo lang je het nog kan en wilt. Werken houdt je mentaal in beweging en je blijft onder de mensen.
- Het is mooi als je open kunt zijn naar de werkgever.

Ook een bijdrage leveren?

Als u na het lezen van dit artikel denkt: "Mijn verhaal is ook relevant voor anderen!" Meld u dan aan via www.parkinsonenwerk.nl/contact.