

Een dag werken met parkinson



Werken met parkinson is vaak een zoektocht: hoe houd je balans tussen ambitie en beperking, tussen je eigen tempo en de eisen van de werkvloer? Voor veel mensen met parkinson is werk niet alleen een bron van inkomen, maar ook van structuur, sociale contacten en zingeving. Toch vraagt het ziektebeeld om aanpassingen, creativiteit en keuzes.

In dit artikel nemen we je mee in een dag uit het leven van iemand met parkinson die nog volop deelneemt aan het arbeidsproces. Een verhaal over vallen en opstaan, over grenzen leren stellen, maar ook over de kracht van werk.

06:30 UUR

De wekker gaat. Mijn lichaam voelt stijf, alsof ik de hele nacht in één houding heb gelegen. Ik rek me uit, maar het kost tijd voordat mijn spieren meewerken. De eerste dosis medicatie ligt klaar naast mijn bed. Een half uur later begint mijn lijf weer een beetje mee te doen. Terwijl de koffie doorloopt, denk ik na over de dag die voor me ligt: een belangrijke vergade-

ring, een paar dossiers die afgerond moeten worden. Het klinkt overzichtelijk en tegelijkertijd weet ik dat mijn energie geen vanzelfsprekendheid is.

08:15 UUR

Ik zet mijn fiets in de fietsenstalling. Zo pak ik toch weer een kwartier beweging. Vandaag is er een teamoverleg. Onderweg naar de vergaderruimte – met de trap in plaats van de lift natuurlijk – voel ik de tremor in mijn hand, die net wat sterker wordt als ik gespannen ben. Vroeger probeerde ik dat te verbergen. Nu weet ik: het kost meer energie om te doen alsof er niets aan de hand is dan om het gewoon te erkennen. Toch merk ik hoe mijn

gedachten soms blijven malen: Zien ze het? Denken ze dat ik minder scherp ben?

09:00 UUR

De vergadering begint. Ik heb me goed voorbereid, want woorden vinden kost me meer tijd dan vroeger. Dat is frustrerend – mijn hoofd weet precies wat ik wil zeggen, maar mijn mond heeft soms vertraging. Daarom noteer ik kernpunten op een kaartje. Het helpt me om de regie te houden. Collega's reageren geduldig, al zie ik soms ook ongemak. Tijdens de pauze maak ik een korte wandeling buiten. Het is maar 10 minuten, maar het helpt tegen de stijfheid en het geeft me energie.

11:30 UUR

Terug aan mijn bureau. Miltjes beantwoorden, stukken lezen. Concentreren gaat, maar niet eindeloos. Na een uur voel ik hoe de vermoeidheid toeslaat: mijn ogen branden, mijn hoofd wordt zwaarder. Vroeger denderde ik gewoon door. Nu heb ik geleerd te doseren. Ik sluit even mijn laptop, adem diep in en laat de stilte toe.

13:00 UUR

Lunchtijd. Een collega zegt lachend: "Jij eet altijd langzaam, hè?" Hij bedoelt het niet verkeerd, maar toch voel ik de steek. Ja, mijn handen werken minder vlot mee, mijn bewegingen zijn trager. En ja, dat valt op. Ik besluit luchtig te reageren: "Ik geniet gewoon extra van m'n boterham." Humor helpt, al is het soms een dun laagje over iets wat pijn doet.

14:30 UUR

Een belangrijk telefoongesprek. Gelukkig heb ik spraak-naar-tekstsoftware ontdekt, waardoor ik aantekeningen kan maken zonder alles uit te typen. Zulke hulp-

Het Expertiseplatform Parkinson en Werk, hoe werkt dat?

Informatieportaal

Het digitale informatieportaal Parkinson en Werk is een 'roadmap' voor elke werkende met parkinson. Of je veel klachten hebt of nog nauwelijks, of je volledig werkt of werk zoekt, of ziek bent gemeld, elke fase is anders. Op het informatieportaal vind je voor elke fase passende informatie. Het informatieportaal is er niet alleen voor de werkende zelf. Ook voor de werkgever, arbo- en zorgprofessional is een schat aan informatie beschikbaar. Erg belangrijk dat ook deze partijen hiervan kennisnemen. Het zou tenslotte goed kunnen dat jouw bedrijfsarts of werkgever nog geen ervaring heeft met een medewerker die kampt met parkinson.

Heb je een vraag over jouw specifieke situatie? Dan kun je die stellen aan de helpdesk. Met negen leden heeft het expertiseplatform zoveel kennis in huis dat vrijwel elke vraag kan worden beant-



woord. Daarbij weten we bijna allemaal wat leven en werken met parkinson is.

Workshop

Vier keer per jaar organiseren wij de workshop 'Parkinson en Werk' voor mensen die de diagnose parkinson hebben gekregen en aan het werk zijn én hun partners.

Ook voor zorgprofessionals

ParkinsonNet is betrokken bij het Expertiseplatform om te zorgen dat de zorgprofessionals op passende wijze aandacht hebben voor het thema werk bij de mensen die ze begeleiden. Naast de speciale sectie op het informatie-

portaal voor zorgprofessionals, is er een draaiboek beschikbaar om binnen de regionale multidisciplinaire ParkinsonNet-bijeenkomsten kennis te maken met het thema 'werk'.

ParkinsonNet verzorgt ook workshops voor professionals en een verdiepende scholing 'Parkinson en Werk' voor de professionals die persoonsgerichte begeleiding t.a.v. werk willen kunnen bieden aan werkenden met parkinson. Details zijn te vinden in de webshop scholingen van ParkinsonNet.



middelen zijn goud waard. Ik vond ze via www.parkinsonenwerk.nl, waar tips en ervaringen van anderen met parkinson op werk worden gedeeld. Het doet me goed om te weten dat ik niet de enige ben die hiermee worstelt.

15:30 UUR

De laatste loodjes van een volle werkdag. Ik heb geleerd taken te clusteren: de complexe dingen doe ik in de ochtend, de simpelere in de middag. Toch knaagt er soms iets in mijn achterhoofd: Hoe lang kan ik dit volhouden? Parkinson is grillig, en de toekomst is onzeker. Soms komt de angst keihard binnen. Maar ik probeer mezelf eraan te herinneren dat ik nú nog kan bijdragen.

16:00 UUR

Ik klap mijn laptop dicht. De dag zit erop. Vroeger zou ik nog een actief avondprogramma hebben. Nu kies ik voor rustig wat sporten of wandelen. Het geeft me soepelheid en energie. Het accepteren van mijn grenzen blijft moeilijk, maar ik weet: als ik er niet naar luister, betaal ik de prijs morgen.

20:30 UUR

Op de bank, een kop thee in mijn hand. Mijn lichaam is onrustig en mijn hoofd voelt goed. Het is me weer gelukt om een fijne werkdag te hebben en mee te draaien. Niet zo vanzelfsprekend als vroeger misschien, maar daarom niet minder waardevol.

Reflectie

Een werkdag met parkinson is een puzzel. Het vraagt plannen, flexibiliteit, en de moed om je grenzen te erkennen. Het betekent soms 'nee' zeggen, vaker pauzeren en accepteren dat dingen niet meer vanzelf gaan. Maar het betekent ook dat ik mijn ervaring kan inzetten om bewustzijn te creëren, en anderen te laten zien dat een diagnose niet automatisch betekent dat je aan de zijlijn belandt. Werken met parkinson is anders, maar zeker mogelijk.

Voor meer tips, hulpmiddelen en ervaringsverhalen kun je terecht op www.parkinsonenwerk.nl. Daar vond ik zelf veel herkenning en praktische handvatten.