

Mijn lijf of mijn bedrijf?



Rita Maris en  
Karin Pinckaers

# Mijn lijf of mijn bedrijf?

De worsteling van een ondernemer  
met de ziekte van Parkinson

Aldo

© 2022 uitgeverij Aldo Manuzio – Kampen  
Aldo is het non-fictielabel van Aldo Manuzio  
[www.aldomanuzio.nl](http://www.aldomanuzio.nl)

Omslagfoto: Maaïke Vrencken  
Omslagontwerp: Brainstorm  
Opmaak binnenwerk: Stampwerk

ISBN 9789492600530  
NUR 771

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvou-  
digd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar ge-  
maakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke  
toestemming van de uitgever.

# Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Hoofdstuk 1. A late Quartet	9
Hoofdstuk 2. De diagnose	15
Hoofdstuk 3. Zoektocht naar informatie	25
Hoofdstuk 4. De impact van parkinson op het gezin	39
Hoofdstuk 5. Een stap terug	53
Hoofdstuk 6. Zakelijke keuzes	63
Hoofdstuk 7. Vrienden voor het leven	69
Hoofdstuk 8. De zorg voor parkinsonpatiënten	75
Hoofdstuk 9. Het belang van lotgenotencontact	85
Hoofdstuk 10. Medicatie	89
Hoofdstuk 11. Bijwerkingen	101
Hoofdstuk 12. Mentale gevolgen	107
Hoofdstuk 13. Psychische onmacht	113
Hoofdstuk 14. Relaties	125
Hoofdstuk 15. Parkinson, corona en de overgang	131
Hoofdstuk 16. Toekomstplannen	133
Hoofdstuk 17. Tot slot	137
Nawoord	141



# Voorwoord

Hoewel ik mij omringd weet door een prachtig gezin, behulpzame familie en lieve vrienden, ben ik degene die door het proces van de ziekte van Parkinson moet gaan en moet leren omgaan met de gevolgen hiervan. Het is voor mensen die hier zelf niet mee te maken hebben moeilijk om zich voor te stellen hoe gevangen je komt te zitten in je lichaam en hoe je kunt vastlopen in je denken, als deze ziekte langzaam de overhand krijgt. Hoe goed iedereen het ook bedoelt en hoeveel bemoeidingen zij ook uitspreken; ten diepste weet niemand waar ik doorheen moet gaan.

Ik ben dagelijks op zoek naar de beste manier waarop ik met de ziekte van Parkinson kan omgaan, maar een antwoord is er niet. Het is eerder een langdurig proces van accepteren en zoeken naar mogelijkheden om dit proces zo lang mogelijk te vertragen én te kunnen blijven genieten van het leven. In het boek *Mijn lijf of mijn bedrijf?* geef ik een inkijkje in dit proces en laat ik zien voor welke moeilijke keuzes ik sta als ondernemer en met welke worstelingen ik dagelijks te maken heb. Ik zal keuzes moeten maken die niet alleen bepalend zijn voor mijn carrière, maar ook voor de succesvolle voortgang van ons familiebedrijf. Kies ik voor mijn lijf of voor mijn bedrijf? Welke keuze ik ook maak, het zal altijd ten koste gaan van iets wat mij dierbaar is. In dit boek geef ik mijn gedachten

de vrije loop en laat ik zien hoe mijn leven kort voor de diagnose was, hoe de diagnose tot stand is gekomen, voor welke dilemma's ik sta en welke keuzes ik moet maken. Ik hoop met mijn verhaal lotgenoten, hun naasten en zorgverleners, meer inzicht te geven in een leven met parkinson. Daarnaast wil ik parkinson onder de aandacht brengen in de maatschappij, zodat er meer begrip komt voor mensen met parkinson. Ik stel mezelf kwetsbaar op en laat zien welke grote lichamelijke en geestelijke gevolgen deze ziekte kan hebben en hoop iets los te maken met mijn verhaal.

Karin Pinckaers Lumey



# Hoofdstuk 1.

## *A Late Quartet*

Nog onder de indruk van onze veertiendaagse reis door de safari van Kenya, de wilde dieren die wij van dichtbij hebben gezien, de contacten die wij hebben gehad met de lokale bevolking en de week die wij aansluitend in een resort in Zanzibar hebben doorgebracht, lukte het mij niet om, net als mijn man, mijn drie kinderen en de rest van de passagiers, tijdens de terugvlucht van Kenya naar Nederland in slaap te vallen. Mijn gedachten buitelden over elkaar heen. Ik kon terugzien op een onvergetelijk reis. Als gezin waren we een bijzondere ervaring rijker. Wel nam ik mezelf voor om nooit meer naar een all inclusive resort te gaan; het contrast tussen de overdaad aan eten, de weelde waarin wij ons konden baden en de armoede waarin de plaatselijke bevolking leeft, stond mij erg tegen en maakte het lastig om onbekommerd te genieten van ons verblijf in het hotel. Ik had er moeite mee dat wij overdreven veel eten kregen aangeboden. Het liefst wilde ik al het overtollige eten dat van de tafels werd weggehaald en weggegooid werd onder de bedelende mensen voor het hotel verdelen.

Er kwam een uitspraak van mijn overleden vader in mijn gedachten. Hij zei altijd dat een sober en doelmatig leven het beste is voor een mens en dat je tevreden moet zijn met dat wat je nodig hebt. Hij benadrukte dat ik ervoor moest waken mij te hullen in overbodige luxe. Ondanks dat hij al jaren geleden is overleden, is deze uitspraak mij altijd bijgebleven. Het zorgt er tot op de dag van vandaag voor dat ik mij altijd – ook in tijden van tegenslag – voor ogen blijf houden hoe bevoorrecht wij zijn.



Het is mij gelukt om tijdens onze vakantie niet te denken aan de ontdekking die ik tijdens onze heenreis had gedaan en te genieten van deze bijzondere reis. Maar toen er geen afleiding meer was en ik hoog in de lucht, in een vliegtuig vol slapende reizigers, overgeleverd was aan mijn gedachten, lukte het mij niet langer de gedachte aan deze nieuwe ontdekking te onderdrukken. Ik dacht terug aan de ontdekking die ik deed toen ik tijdens de heenreis de psychologische dramafilm ‘A late Quartet’ keek. Ik herinnerde mij hoe ik volledig werd meegenomen in het meeslepende verhaal over het orkest ‘The Fuque’, dat al vijftientig jaar met elkaar optrad en een jubileumconcert wilde geven. Cellist Peter, de oudste en tevens de leider van het stel, deed net alsof dit een mooie afsluiting van zijn carrière als cellist werd en was van plan om na het jubileumconcert uit het kwartet te stappen.

De andere orkestleden waren niet blij met zijn beslissing. Zijn rol als leider van het kwartet was cruciaal. Zich druk makend over de vraag wie in staat zou zijn deze rol op zich te nemen,

had niemand in de gaten wat er daadwerkelijk met hem aan de hand was. Het beëindigen van zijn carrière had namelijk een heel andere reden: hij had namelijk recent te horen gekregen dat hij de ziekte van Parkinson had en nu was hij bang voor de gevolgen die deze ziekte met zich zou meebrengen. Hij wilde afscheid nemen op het hoogtepunt van zijn carrière, nog voordat de gevolgen van deze verwoestende ziekte zichtbaar zouden zijn en dit de kwaliteit van zijn werk zou beïnvloeden. Hij schaamde zich voor de onherroepelijk afbraak van zijn lichaamsfuncties.

Doordat zijn reactievermogen in zijn hand begon af te nemen kreeg hij steeds meer moeite met het musiceren. Op een gegeven moment werd het voor hem de vraag of hij nog wel in staat zou zijn om mee te doen aan het jubileumconcert. Ongemerkt werkte Peter aan een plan dat hem in staat stelde om zijn werk over te dragen, zonder iets af te doen aan de kwaliteit van het kwartet. Zijn plan stelde hem in staat om nog wel te genieten van wat hij had bereikt. In deze film ging het over relaties, passie voor je werk, liefde, kinderen en carrière, maar ook over de tegenslagen waarmee je te maken kunt krijgen in het leven en de vraag hoe je daar goed mee om kan gaan. Ik zag zoveel parallellen met mijn eigen leven dat ik helemaal werd meegenomen in het meeslepende verhaal.

De onderwerpen die in de film 'A late Quartet' aan bod kwamen hadden zoveel raakvlakken met mijn leven dat ik mij verbonden voelde met de hoofdrolspeler. Zelf zette ik ook alles op alles om mijn doel te bereiken en ging ik helemaal op in mijn werk. Ik ben perfectionistisch en falen staat niet in

mijn woordenboek. Ook al gaat het ten koste van mezelf; ik geef nooit op. Het was alsof ik gedurende de film in een spiegel keek.

Toen Peter zijn arts vertelde dat het hem niet meer lukte om zijn tanden te poetsen, was het alsof er in mijn onderbewustzijn allemaal alarmbellen gingen rinkelen. Ik herkende zijn verbijstering bij de ontdekking dat zijn hand niet meer deed wat hij wilde. Zelf liep ik al maanden rond met pijn in mijn schouder. Ook ik kon met mijn ene arm mijn tanden niet meer poetsen. Ik was er zelfs al voor naar de huisarts geweest, maar de huisarts dacht dat het kwam doordat ik op mijn werk te veel hooi op mijn vork had genomen. Ik kreeg een spierverslapper mee, maar dat hielp niet veel. De pijn in mijn schouder bleef en mijn arm deed niet meer wat hij moest doen.

Ik herinnerde me helder hoe er tijdens het kijken naar de film een rilling over mijn rug liep, toen de hoofdpersoon merkte dat hij niet meer voldoende kracht had om de snaren te bespelen en tegelijkertijd de snelheid van het stuk bij te houden. Er waren zoveel overeenkomsten tussen zijn klachten en de mijne, dat ik wist dat het geen toeval meer kon zijn. Ook mij lukte het al een tijdje niet meer om goed piano te spelen vanwege krachtvermindering in mijn vingers. Ook ik had moeite om de snelheid van het muziekstuk bij te houden. Ik maakte er geen probleem van, want er waren nog zoveel andere dingen die ik wél kon. Toen ik de symptomen van de hoofdrolspeler voorbij zag komen in de film, besepte ik pas dat er wat anders aan de hand was dan enkel een pijnlijke schouder.

Op dat moment was het voor mij volkomen duidelijk dat ik dezelfde ziekte had als de hoofdpersoon. De symptomen die bij hem aantoonden dat hij de ziekte van Parkinson had, had ik stuk voor stuk ook! Ik koos ervoor deze ontdekking tijdelijk te parkeren en te genieten van onze reis. Maar toen deze ten einde was, drong de gedachte dat ik de ziekte van Parkinson had, zich onherroepelijk aan mij op. Ik nam mij voor om zo snel mogelijk naar de huisarts te gaan om mijn vermoeden met hem te delen.



# Hoofdstuk 2

## *De diagnose*

Drie dagen nadat ik was thuisgekomen van onze vakantie ging ik met dit vermoeden naar de huisarts. Ik had me voorgenomen om zo goed mogelijk uit te leggen wat mijn klachten waren en vertelde hem hoeveel overeenkomsten ik zag tussen de klachten van de hoofdpersoon van de film en mijn eigen klachten. Het stond voor mij vast dat het bij mij ook om de ziekte van Parkinson ging. Ik moest alleen mijn huisarts hiervan zien te overtuigen en een doorverwijzing naar een specialist zien te krijgen. Gelukkig nam mijn huisarts mijn klachten serieus, al leek het hem onwaarschijnlijk dat ik op mijn leeftijd – ik was toen nog maar drieënveertig – de ziekte van Parkinson zou hebben. Toch leek het hem goed om dit te laten uitsluiten door een specialist.

Een week later kon ik al terecht bij de neuroloog. Omdat ik mijn bezoek aan de neuroloog zag als een manier om mijn vermoedens te laten bevestigen, had ik mijn toen zevenjarige dochter meegenomen. Voor mij was dit enkel een tussenstop, voordat we gezellig samen zouden gaan winkelen. In totaal ben ik zeven minuten in de spreekkamer van de neuroloog