



TIPz geeft **mensen met Parkinson** een ander gezicht

“Tijd om patiënten in hun eigen schoenen te laten stappen”

Vier miljoen. Zoveel mensen kregen wereldwijd al de diagnose van Parkinson, en de teller staat niet stil. In België alleen werd de ziekte bij meer dan 30.000 mensen vastgesteld. Hoewel het een van de meest voorkomende neurodegeneratieve aandoeningen is, kunnen we de complexiteit ervan niet volledig vatten. Dat het beven, traag bewegen en spraakproblemen teweegbrengt, weten we. Maar wat met de schadelijke invloed van Parkinson op patiënten hun leven, gezin en relaties? Celine Berckmoes neemt ons mee in het verhaal achter TIPz, waarmee ze zelfregie stimuleert bij mensen die met hersenletsel worden geconfronteerd.

Tekst: Melissa Tihange

Het is intussen al vier jaar geleden dat Celine Berckmoes, logopediste van opleiding, vzw TIPz oprichtte. Samen met een team aan vrijwilligers legt ze zich toe op de mens achter de ziekte van Parkinson. “Als logopediste hield en hou ik me vooral bezig met mensen met neurogene aandoeningen. In mijn praktijk zag ik veel psychisch lijden, depressie en burn-out. Niet enkel bij de patiënt, maar ook bij de mantelzorgers of partners”, begint Celine haar verhaal. “Dat iemand me toevertrouwde dat ze uit pure wanhoop haar man met Parkinson iets wilde aandoen, was voor mij een kantelmoment. Hier moest ik mee aan de slag, want blijkbaar wordt die problematiek niet opgevangen door het systeem. Er zit een groot verschil tussen het verhaal van Parkinson binnen de zorgwereld, en het verhaal van Parkinson als je het echt meemaakt. Met TIPz proberen we die kloof te dichten.”

Parkinson heb je niet alleen

De ziekte van Parkinson is een hersenaandoening waarbij de cellen die dopamine aanmaken, een stof die onder meer beweging coördineert, langzaam afsterven. Dat kan je toch pas krijgen als je oud wordt? Een misvatting, zo blijkt. Ook bij mensen tussen 35 en 55 jaar komt de ziekte voor, en evolueert ze vaak zelfs sneller. “De impact ervan op hun dagelijks leven is ook veel schrijnender,” gaat Celine verder. “Echtscheidingen. Omgaan met kinderen. Je werk verliezen zodra je het vertelt. Of reacties als ‘Maar ‘t is toch maar beven?’, ‘Je sterft er toch niet van?’ of ‘Daar bestaan toch pilletjes voor?’, die stuk voor stuk de ziekte minimaliseren. Mensen weten te weinig over de beleving van Parkinson. Wat er onder zit, en veel schadelijker is op lange termijn voor jezelf en je relaties, zijn de niet-motorische

symptomen. Je identiteit verandert, en het uiting geven aan wie je bent verloopt moeilijker. Communicatie en contact met anderen verloopt lastiger, omdat je minder emotie toont dan men verwacht of niet snel genoeg reageert. Dat zorgt voor veel verwarring, onzekerheid en miskenning. Ook voor de omgeving van de patiënt is dat ontzettend moeilijk.”

Tijd voor Integratie, Participatie en Zelfregie

Op dit moment is Parkinson niet geneesbaar. Wel zijn er manieren om de symptomen te onderdrukken, zoals medicatie, duodopathapie (*waarbij patiënten via een sonde en pompje zelf medicatie toedienen, nvdr*) of diepe hersenstimulatie. “Dat zijn de puur medische behandelmethoden. Het meest innovatieve nu, waarvan we in de praktijk



merken dat het werkt, is het gedragsmatig aanpakken. Mensen in een vroeg stadium van de ziekte kunnen we enkele handvatten meegeven waardoor de impact die de ziekte op hun leven heeft gaandeweg heel wat vermindert", vertelt Celine. TIPz staat voor Tijd voor Integratie, Participatie en 'z'. "Dat laatste mochten mensen in onze beginperiode zelf invullen, omdat ze vaak niet weten welke zorg ze nodig hebben of willen. Momenteel gaat het voor ons over 'zelfregie'. Met de vermaatschappelijking in de zorg wordt er verwacht dat de patiënt veel meer de regie over zijn gezondheidsproces opneemt. Dat betekent dat mensen daarin getraind moeten worden. Ons lichaam geeft ons zoveel signalen, maar wij hebben geleerd om dat chronisch te negeren. Als ik mensen leer werken met lichaamsbewustzijn zie je dat er een nieuwe wereld voor hen open gaat. Ze krijgen terug vertrouwen in hun eigen bewegingssysteem. Een paar jaar terug werd volledig ingezet op externe *cueing*: het gebruik van een bepaalde stimulus, zoals een alarm dat afgaat wanneer iemand een pil moet

nemen. Wij doen nu het tegenovergestelde. Mijn ambitie is om de prikkel in het systeem van de Parkinson-patiënten te integreren. We moeten mensen terug in hun eigen schoenen laten stappen. Zolang er geen zelfregie is, kan er participatie noch integratie zijn. In die zin hebben we die drie aan elkaar gekoppeld, en proberen wij de leegte te vullen waar de gezondheidszorg stopt."

Denken, voelen en doen

Ze schreeuwt het nog niet van de daken, maar Celine is bezig met het schrijven van een korte handleiding over zelfregie. Een samenraapsel van zaken die voor haar en anderen gewerkt hebben. "Het draait om cognitieve gedragstherapie: wat voel, denk en doe ik? Onze gedachten hebben een grote invloed op ons en je moet bewust kiezen: welke gedachten ondersteunen me en welke niet? In het midden hiervan zit je sturingssysteem - sommige mensen noemen het vitaliteit, energie of ziel. Telkens wanneer je iets doet ten voordele van je systeem, ook al is het iets kleins,

wordt je vitaliteit groter. Alles wat je denkt, doet en voelt gaat dan dezelfde richting uit en hangt samen. Zolang je geen inzicht in je ziekte hebt, besef je niet wat er gebeurt in je lichaam en kan je er ook niet gepast op ingrijpen. Met Parkinson kom je in een neerwaartse spiraal terecht, maar als je die kan stoppen of er een tik aan kan geven, kan je terug naar een positieve spiraal. Daar hebben we zeker impact, en dat is boeiend om te zien. Het geeft mij ook hoop naar de toekomst toe. We kunnen die ziekte veranderen, en uiteindelijk genezen of liever voorkomen. Nu nog niet, maar we gaan het kunnen."

Gratis evenementen

Met een team van 25 vrijwilligers versterkt TIPz mensen die zich ondanks hun hersenletsel goed willen voelen in hun relaties, gezondheidsproces en werksituatie. Dat doen ze door middel van individuele coaching, workshops, openbare evenementen en vanaf oktober ook online cursussen. "Al onze activiteiten zijn gericht op de verbinding tussen →

mensen. Dat kunnen zowel partners, vrienden, collega's als familieleden zijn. Zo organiseren we jaarlijks de gratis en laagdrempelige evenementen Openmonu-MENSENdag en Park-in-Zon, een picknick op een openbare plaats om zo de integratie te bevorderen, en ontwikkelden we het educatieve belevingsparcours 'De

(ON)Zichtbare Parkinson' dat in zorginstellingen geplaatst kan worden en communicatie uitlokt. We zien dat mensen er soms vijf keer naar terugkomen en telkens iemand anders meebrengen. Omdat het punt waar ze het normaal nooit over kunnen hebben, door schaamte of omdat het geen zichtbaar

symptoom is, via het belevingsparcours bespreekbaar wordt."

► **Aan de slag als vrijwilliger, een samenwerking aangaan of je informeren rond Parkinson? Neem gerust contact op via www.tipz.be of celine@tipz.be.**

Mantelzorg en partner aan het woord

Onder de vrijwilligers bevinden zich ervaringsdeskundigen, partners, mantelzorgers, professionele zorgverleners en sympathisanten. We spraken met een mantelzorg van wie de man Parkinson heeft.

"Al een hele tijd geleden merkte ik bij mijn partner veranderingen. Zo was er de verstarde blik, het moeilijke stappen en het trillen, maar ook op vlak van communicatie liep het anders. Hij kon moeilijk zijn woorden vinden of geconcentreerd blijven, en het verrichten van klusjes verliep chaotisch. Er komt ineens iets op je af dat als koppel tussen je twee komt te staan, wat het heel moeilijk maakt om verder te gaan. Je wordt er als partner ook heel anders in betrokken. Mijn man ging als het ware in zichzelf leven, wou alles alleen doen en kon van mij niet veel meer aanvaarden. Ik kreeg het gevoel helemaal alleen te staan.

Via een vriendin kwam ik in contact met iemand wiens partner ook Parkinson heeft. Bij de eerste ontmoeting had ik een intens maar dubbel gevoel. Enerzijds was het bevrijdend door het begrip en het luisterend oor, anderzijds was het de eerste keer dat ik zo dichtbij geconfronteerd werd met hoe het voor iemand anders verliep. En waar er bij mij nog vraagtekens

waren, bleek er ineens een antwoord te zijn. We zijn samen naar de tentoonstelling 'De (ON)zichtbare Parkinson' gegaan en zo kwam ik voor het eerst met TIPz in aanraking. Als je partner de ziekte krijgt, moet jij ook een deel van je dromen, toekomst en verwachtingen loslaten. Ik sta als partner, net zoals mijn man met Parkinson, steeds weer voor nieuwe uitdagingen. Je hebt dan de keuze om met je hoofd tussen je knieën te zitten wachten, of juist actief te gaan zoeken waar je wel opnieuw kracht kan uithalen. TIPz is op dat moment op mijn weg gekomen als een geschenk en helpt me, hoe raar het ook klinkt, om de ziekte een stuk zin te geven. Ik wil ondanks de pijn en het loslaten mijn schouders mee onder TIPz zetten om Parkinson meer kenbaar te maken, zowel in de maatschappij als in de zorg. Mijn man en ik zijn ondertussen al veel jaren getrouwd. Je hebt het idee voor ogen dat er niets fout zou kunnen gaan, maar dan komt plots die ziekte op je weg. Je moet aanvaarden dat het iets doet met een mens en dat het veel pijn en verdriet met zich meebrengt. Ondanks alles wil ik mijn man niet loslaten en wil ik er blijven zijn voor hem."

Met zijn activiteiten focust TIPz op de verbinding tussen Parkinson-patiënten en de mensen in hun omgeving: partners en familieleden, maar ook vrienden en collega's.

