

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. 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.

Op het werk is nog niet bekend dat hij parkinson heeft

“De stap om het te vertellen kan je maar eenmaal zetten”

Arthur is meer dan 25 jaar actief in management van softwareteams en -projecten. Grote internationale softwareprojecten lopen nooit volgens planning, en Arthur geniet van de hectiek en druk. Wanneer nodig werkt Arthur langer door. Hij is ook nu nog manager bij een softwarebedrijf waar hij voor klanten software-implementatie en services verzorgt.

Enkele jaren geleden kreeg Arthur de diagnose parkinson. Daarvoor had hij al klachten: naast minder energie, was de motoriek slechter. “Achteraf was het eerste dat opviel dat ik mijn lenzen niet meer in kreeg. Ik was zomaar 5-10 minuten bezig met één lens. Maar er waren ook dagen dat het zonder problemen nog wel lukte. Frustrerend.”

Wat deed je toen je de diagnose kreeg?

“Ik kreeg medicijnen die goed aansloegen waardoor ik me weer fitter voelde. De ziekte is niet erg zichtbaar: ik tril niet en heb geen evenwichtsstoornissen. De problemen met mijn lenzen zijn opgelost door het laseren van mijn ogen. In het begin was ik onzeker over de toekomst. Mijn vriendin en ik hebben geconcludeerd dat we het financieel redden wanneer we kleiner gaan wonen. Dat kan omdat de kinderen het huis uit zijn. Daarna ben ik van dag tot dag gaan leven en de ziekte heb ik ‘geparkeerd’.”

Jobgrip

Arthur volgde recent de training Jobgrip en is daar positief over. “Het was nuttig, iedereen in de groep is gemotiveerd zo lang mogelijk op een goede manier te blijven werken. Je begrijpt elkaar, maar voor iedereen is het anders. De onderwerpen die voorbij komen zijn erg divers en niet allemaal waren ze nieuw. Ik realiseerde me wel dat ik blij mag zijn dat de ziekte bij mij zo langzaam gaat.”

Naast juridische en medische aspecten hebben de cursisten ook op een rij gezet wat belangrijk is. Naast familie is dat voor Arthur sporten en werk. Door parkinson kun je niet meer alles doen. Dat betekent bijvoorbeeld dat hij regelmatig feestjes overslaat.

Sport

Arthur heeft een passie voor de klimsport. Naast het klimmen van wedstrijden, ging hij vaak naar het buitenland om in de rotsen te klimmen. Naast klimmen loopt Arthur ook hard.

“Na de diagnose vertelde de arts dat sporten belangrijk is om langer fit te blijven. Ik vind sporten leuk en heb een hometrainer aangeschaft waarop ik iedere ochtend een half uur fiets. Daarnaast loop ik twee keer per week hard en ga ik twee keer per week naar de klimhal.”

Het sporten gaat bij Arthur langzaam achteruit. Dat maakt het niet makkelijk en is erg frustrerend. Het verschil in klimniveau met klimvrienden is groot en ze vragen zich waarschijnlijk af hoe dat komt. “Mijn beste klimvrienden heb ik verteld dat ik parkinson heb. Ik vind klimmen nog steeds erg leuk om te doen en krijg ik er energie van”, zegt Arthur.

Wat betekent werk voor jou?

“Het is eigenlijk een deel van je identiteit. Daarom is werk belangrijk en wil ik het zo lang mogelijk blijven doen. Ik heb altijd hard gewerkt en wanneer het leuk is, geeft het ook voldoening. Daar krijg ik dan ook energie van.”

Waar loop je tegenaan in je werk?

“Vroeger had ik veel energie en werkte ik lange dagen. Nu werk ik minder lange dagen, wat betekent dat ik beter moet plannen. Een deel compenseer ik met mijn ervaring.

Ik had een hectische baan met veel reizen. Dat zou ik nu niet meer kunnen. Nadat ik de diagnose kreeg ging het slecht met het bedrijf waarvoor ik werkte. De reorganisatie en diagnose leverden

‘Werk is eigenlijk een deel van je identiteit’



Ook een bijdrage leveren?

Denkt u na het lezen van dit artikel:

Mijn verhaal is ook relevant voor anderen!

Meld u dan aan via

www.parkinsonenwerk.nl/contact.

Heb je nog tips of adviezen voor andere mensen in een vergelijkbare situatie?

- Volg Jobgrip. Je wordt gedwongen de feiten onder ogen te zien, je wordt geïnformeerd over hoe een en ander in z'n werk gaat en je wordt opgeroepen om actie te ondernemen.
- Zo lang het goed met je gaat kun je ervoor kiezen het niet te vertellen. Je kunt het maar één keer vertellen. De keuze is persoonlijk en afhankelijk van de situatie. Elke situatie is anders. Leer van anderen maar maak zelf je eigen keuzes.

veel stress op. Ook sliep ik slecht, soms maar vier of vijf uur per nacht. Gelukkig kon ik overstappen naar het bedrijf waarvoor ik nu werk.

Corona was een geluk bij een ongeluk. Voor de nieuwe werkgever was het economisch onzeker, maar omdat ik veel thuis werkte kon ik mijn werk flexibel indelen. Dat heeft me zeker geholpen."

Verder vertelt Arthur dat hij wat vergeetachtig is. In een vergadering meepraten én notities maken is lastig. Hij maakt daarom notities na een belangrijke vergadering in OneNote. "Wat ik ook doe als ik zondag een uurtje tijd heb, is het voorbereiden van de komende week. Welke afspraken heb ik die week en wat moet ik daarvoor nog doen? Soms bereid ik een meeting voor of maak ik in het weekend een presentatie. Dan heb ik de tijd om alles op een rij te zetten voordat ik de hectiek van de week weer instap."

Heb je het je nieuwe werkgever verteld?

Bij het bedrijf waar Arthur werkt, zijn er naast de bedrijfsarts maar twee mensen op de hoogte van zijn diagnose. "We zijn overeengekomen dat ik fulltime blijf werken op één dag per 2 weken na.

Ik vind het moeilijk om het te vertellen", vertelt hij verder. "De stap om het te vertellen kun je maar éénmaal zetten." Arthur weet niet of mensen anders naar je gaan kijken en hoe de collega's reageren.

Hoe is het om het niet te vertellen?

"Ik heb geen zichtbare symptomen, dat scheelt. Wanneer ik aan het werk ben, zet ik de knop om en ben ik niet bezig met andere zaken. Er is wel iemand die het gezien heeft. Een vriendin is fysiotherapeute die onder andere met mensen met parkinson werkt en had een vriend haar observaties verteld. Een week eerder had ik het hem ook verteld. Ik dacht dat ik dan snel van meer mensen opmerkingen zou krijgen, maar tot zover is dat niet gebeurd."

Heb je toekomstplannen als het over werk gaat?

"Ik leef van dag tot dag omdat ik niet weet hoe parkinson zich zal ontwikkelen. Ik weet dat ik beter niet teveel 'in het rood' kan gaan. Mezelf kennende zal ik werken niet snel opgeven en ga ik te lang door. Ik weet niet wat ik ga doen wanneer ik niet meer werk. Die beslissing schuif ik nog maar even voor me uit."

Arthur wil graag zijn bijdrage leveren aan *Parkinson Magazine* maar wil daarbij anoniem blijven. Arthur is dan ook niet zijn echte naam.

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.