



Karin Pinckaers-Lumey

‘Meer begrip voor mensen met Parkinson’

Al meer dan 63 duizend mensen in Nederland leven met parkinson. Een hersenziekte waarvan vrijwel niemand het fijne weet en er dus niet mee kan omgaan. Karin Pinckaers-Lumey laat het er als ervaringsdeskundige niet bij zitten. Ze schreef twee boeken over de aandoening, zette een speciaal sport- en beweegprogramma op touw, begeleidt studenten en patiënten en reist stad en land af met lezingen en presentaties. ‘Je leven is niet voorbij, wel anders.’

Door **JOS CORTENRAAD** | Fotografie **PAUL ROUS**

Haar digitale agenda is opgebouwd uit kleurvlakjes die haar helpen een goede weekplanning te maken. ‘Kijk’, legt Karin uit in de woonkamer van haar huis met fantastisch uitzicht op het Geuldal met in de verte de Keutenberg, ‘ik verdeel mijn tijd in sporten, patiëntbegeleiding, studeren, lezen, huishouden, presentaties en ook rusten. Ik heb geleerd dat ik heel veel kan, mits ik niet over mijn grenzen ga. Mensen met parkinson hebben namelijk één gemeenschappelijk probleem: een afnemend energieniveau. Voor forceren betaal je de prijs, je wordt heel moe en krijgt allerlei klachten. Dat betekent dus heel verstandig

omgaan met tijd en energie, luisteren naar je lichaam. Met die kleurtjes zie ik precies wat ik doe; geleerd van een timemanager.’

MOOI BEDRIJF

Had haar tien jaar geleden gewezen op een timemanager, de in Mechelen geboren moeder van drie kinderen zou in lachen zijn uitgebarsten. ‘Toen had ik wel al de diagnose ziekte van Parkinson, maar ik werkte nog meer dan fulltime met mijn man op onze camping Osebos in Gulpen. Ons levenswerk dat we samen sinds 1992 vanaf nul hebben opgebouwd. Klachten kon ik toen nog

Karin Pinckaers-Lumey schreef twee boeken over hersenziekte

negeren, het was gewoon buffelen van de vroege ochtend tot de late avond. En met plezier hoor, we hebben een prachtig bedrijf neergezet en meerdere prijzen gewonnen als mooiste camping. Dat laat je je niet zomaar afnemen.’

Karin was net drieënveertig jaar toen ze de diagnose kreeg. ‘Heel jong ja. Ik had minder kracht in mijn vingers, was snel moe, alles ging langzamer. De neuroloog bevestigde wat ik al dacht na het zien van een film over een muzikant met parkinson. Hij stuurde me naar huis met een receptje voor pillen. Meer kon hij niet voor me betekenen. Met het toenemen van de klachten en symptomen, ben ik zelf op zoek gegaan naar eventuele remedies. Ik heb artsen en deskundigen in verschillende landen bezocht, me verdiept in gezonder eten en meer bewegen, in anders leven. Ik legde me niet zomaar neer bij de aankondiging dat ik invalide zou worden en ooit in een rolstoel zou belanden.’

NOVIZORG

Bij de pakken neerzitten was er dus niet bij, paradoxaal genoeg zeker niet met het toenemen van de klachten. Karin verdiepte zich in de literatuur en medische feiten en zocht contact met lotgenoten. In 2018 kwam ze in contact met oud-Roda JC-voetballer en medelotgenoot Rick Plum met wie ze een sportclubje begon voor parkinsonpatiënten. Inmiddels is dit uitgegroeid tot een landelijk initiatief, Novizorg. ‘Bewegen is erg belangrijk, net als sociaal contact. Natuurlijk is parkinson een nare en progressieve ziekte, maar dat is geen reden om thuis te gaan zitten. Ik ben ervan overtuigd dat je het proces kunt afremmen door actief te blijven en een gezonde levensstijl aan te nemen. Kijk naar mij, ik ben nu zevenenvijftig en sta vol in het leven. Natuurlijk doet het wel eens pijn, stromen de tranen omdat ik niet meer op onze camping kan werken, samen met mijn man en inmiddels twee kinderen die later het bedrijf willen overnemen. Maar ik heb een nieuwe invulling gevonden met veel voldoening.’

BEGELEIDER-COACH

Wat heet, Karin dook in de studieboeken en is nu een gediplomeerd begeleider-coach. Ze begeleidt patiënten en valoriseert met studenten Geneeskunde in hoe ze in de praktijk met hun Parkinson-patiënten omgaan. Daarnaast houdt ze wekelijks

lezingen over haar ervaringen en verkoopt ze haar twee boeken (Mijn lijf of mijn bedrijf en Vooruit met die achteruitgang) die ze schreef over de achtergronden, omgang met de ziekte en vooral dóórleven ermee. ‘Zelfs bij patiënten is er veel onwetendheid. Artsen schrijven kunstmatige dopamine voor, het stofje dat je hersens door de Parkinson te weinig aanmaken en waardoor je al die klachten krijgt. Maar te veel dopamine is verslavend en geeft manische klachten. Ook daarin kan ik mensen adviseren. Het is beter om zélf dingen te doen waar je blij en vrolijk van wordt en waarmee je dopamine aanmaakt. Meedoen dus, niet achter de geraniums zitten.’

De maatschappij weet nog amper wat Parkinson betekent, weet Karin. ‘Je wordt langzamer. Een straat oversteken is soms een uitdaging, aan- en uitkleden duurt lang, soms kun je je helemaal niet meer bewegen. Je kunt gaan beven, last krijgen van je darmen, de draad kwijtraken. Zó veel. Vervelend ja, maar een klein beetje hulp en begrip kunnen het verschil maken.’

MEDICIJN

En dan is er voorzichtig hoop op een medicijn. Het recente nieuws dat wetenschappers iets gevonden zouden hebben dat de afbraak van dopamine stopt, wordt ook in huize Pinckaers enthousiast ontvangen. ‘Tja, dat zou mooi zijn. Wie weet lost de wetenschap het op. Zelf richt ik me op de realiteit. Ik vertel zoveel en vaak mogelijk over parkinson en maak me sterk voor faciliteiten. Sporten en bewegen zijn belangrijk. Schommelen en zwemmen bijvoorbeeld zijn heerlijk, dat haalt de stijfheid uit je rug. Meer voorlichting zou ook goed zijn net als wat hulp voor parkinsonpatiënten die niet meer zelfstandig kunnen reizen. Dit jaar organiseer ik een fietstocht van enkele dagen van Kerkrade naar Den Haag. Begeleiding is dan noodzaak. Meedoen in de maatschappij is essentieel. En positief blijven, omdenken. Parkinson is geen doodvonnis, het verandert wel je leven.’

WWW.HFL.NL



Parkinson centraal tijdens bijeenkomst Rotary Leudal

Karin Pinckaers-Lumey geeft op 31 augustus op verzoek van Rotary Leudal en Health Foundation Limburg (www.hfl.nl) een lezing in De Bombardon in Heythuysen. Dat doet ze tijdens een avond die geheel in het teken staat van de ziekte van Parkinson. Behalve Karin geven ook professor Bas Bloem en dokter Annelien Duits een presentatie. De bijeenkomst begint om 19.00 uur en duurt tot ongeveer 21.00 uur, toegang is gratis. Aanmelden via de QR-code. De boeken van Karin zijn dezelfde avond verkrijgbaar of online te bestellen via uitgeverij Abessijn, <https://uitgeverijabessijn.nl>.

