

Parkinsonpatiënt-zijn: Onbeweeglijk en onvoorspelbaar grillig

Belletrie en existentiële analyse

Harry van der Bruggen & Guy Widdershoven

Wat is parkinsonpatiënt-zijn? Geprobeerd wordt deze vraag te beantwoorden aan de hand van een analyse van romans over parkinsonpatiënten, alsook van egodocumenten en wetenschappelijke publicaties. De teksten werden bestudeerd vanuit een existentiële-fenomenologisch perspectief, met gebruik maken van een geëigende vorm van de existentiële analyse. Parkinsonpatiënt-zijn blijkt gekenmerkt door een bestaansparadox, namelijk gelijktijdige onbeweeglijkheid en onvoorspelbare grilligheid, die zich kan manifesteren in de lichamelijke van de patiënt, het in de tijd en in de ruimte zijn, het omgaan met de dingen, zijn leefwereld en tenslotte in het als individu samen-zijn met de ander. Tenslotte worden enkele specifieke kenmerken van parkinsonpatiënt-zijn beschreven die wellicht aangrijpingspunten kunnen zijn voor zorgverlening – wat vervolgonderzoek zou kunnen aantonen.

[ziekte van Parkinson, fenomenologie, existentiële analyse, belletrie, egodocumenten]

Ziek-zijn en literaire teksten

Het is aannemelijk dat wat romans, verhalen en egodocumenten melden over ziek-zijn bijdraagt aan het betere begrip van patiënten. Kunstenaars zouden een andere, dieper gaande kennis hebben over fundamentele dingen van het leven zoals ziek-zijn, beter worden of doodgaan. En die kennis zouden zij ook beter, pakkender, beeldender verwoorden dan werkers in de gezondheidszorg doorgaans doen. Artsen en verpleegkundigen leggen dus hun oor te luisteren bij de grote schrijvers, aldus gevolg gevend aan de aansporing die aan Freud wordt toegeschreven: “Laten we weer naar de dichters luisteren.”

Doelstelling van het hier gerapporteerde onderzoek is inzicht te krijgen in ziek-zijn, met name in het ziek-zijn van de parkinsonpatiënt, door zorgvuldige lezing van romans over parkinsonpatiënten. In de analyse werden vier romans betrokken. Henri van Daelen schreef *Ik was een meisje met grote ogen en een strik* (1990), het verhaal van een oudere parkinsonpatiënte, verteld vanuit haar eigen perspectief, in een periode

waarin zij wordt ingesteld op gewijzigde medicatie. Het verhaal geeft haar verwarde belevingswereld weer, waarin heden en verleden door elkaar lopen. In *Een grote blauwe cirkel* (1994) vertelt Paula Loeckx het verhaal van Marcus Holten, geslaagd zakenman in Los Angeles en parkinsonpatiënt. Het verhaal gaat over de verwerking van zijn ziekte, waarbij huwelijksproblemen, problemen met zijn kinderen en op het werk belangrijke plaatsen innemen. Van Sue Miller is *Een goede gast* (1995), waarin het verhaal wordt verteld van Lily Maynards, tachtig jaar, parkinsonpatiënte en een gevierd schrijfster. De roman gaat over de nadagen van deze patiënte, waarin haar familieomstandigheden en ook haar verleden een belangrijke rol spelen. In *Zon, zee en ander leed* (2000) tenslotte beschrijft John Harding de patiënt Jim Taylor en zijn familie, met vakantie op Malta. Jim is een parkinsonpatiënt in een tamelijk vergevorderd stadium. Ook in deze roman blijken familieaangelegenheden, het verleden en dagelijkse gebeurtenissen belangrijk. Daarnaast werden ook egodocumenten van parkinsonpatiënten in het onderzoek betrokken (Stern 1994, Van der Valk 1994, Walboomers 1994, Blok-Van Hilten 1998), alsmede onderzoeksartikelen (Larson e.a. 1994, Clarke, Zobkiw & Gullaksen 1995, Habermann 1996, Lindgren 1996, Abudi, Bar-Tal & Ziv 1997, Wallhagen & Brod 1997, McCall 1998).

Wat is parkinsonpatiënt-zijn?

De ziekte van Parkinson, voor het eerst in 1817 beschreven door de Britse arts James Parkinson, is een aandoening van het centrale zenuwstelsel waarbij de zenuwcellen in de locus niger (een plaats in de hersenen) progressief afsterven. Deze neuronen produceren normaal gesproken dopamine, een chemische stof die de hersenkernen die de motoriek regelen nodig hebben om bewegingen te sturen. De ziekte wordt doorgaans gekenmerkt door stijfheid, bewegingstraagheid, beven over het hele lichaam en houdingsinstabiliteit. De ziekte tast soms ook het autonome zenuwstelsel aan. Dan ontstaan vegetatieve stoornissen: speekselvloed, overvloedig zweten, verhoogde talgafscheiding, lage bloeddruk, obstipatie en frequent urineren. In het ziekteverloop worden vijf fasen onderscheiden, van geen of minimale functiestoornissen en eenzijdige symptomen, waarbij de patiënt zich nog goed kan redden (fase 1), tot afhankelijkheid van rolstoel of bed, waarbij de patiënt alleen met hulp kan staan en lopen (fase 5) (Hoehn & Yahr 1967).

Dit artikel betreft niet de humaan-biologische of medische ziekteverschijnselen. De vraag wordt gesteld: Wat betekent het om parkinsonpatiënt te zijn? Deze vraag moet zeker niet worden opgevat in de psychologiserende zin van: Hoe ervaren patiënten het om de ziekte van Parkinson te hebben? – zoals deze vraag ongetwijfeld in de Amerikaanse ‘nursing phenomenology’ zou worden gesteld. De vraag luidt, beter geformuleerd: Wat betekent parkinsonpatiënt-zijn? Wat is parkinsonpatiënt-zijn, te onderscheiden van andere wijzen van (ziek-)zijn. Wat is het eigene van parkinsonpatiënt-zijn, gelet op de afzonderlijke aspecten, de schakels van de existentiële keten, die aan het bestaan worden onderscheiden?

Parkinsonpatiënt-zijn als wijze van (ziek-)zijn

Ziek-zijn wordt in dit onderzoek benaderd als een wijze van 'zijn', van bestaan. Dit wordt, in de traditie van de wijsgerige antropologie, begrepen als een zich plaatsen, geplaatst zijn (*sistere*) bij de dingen van de wereld – waarbij het voorvoegsel *ex-* een excentrische 'beweging' aangeeft, vanuit het ik-subject naar de wereld. 'Zijn' is aan-de-wereld-zijn. De existentiële fenomenologie laat zien dat de mens aan-de-wereld is vanwege en doorheen het *lichaam* ("par et à travers mon corps", Merleau-Ponty 1943: 97). Ik *ben* mijn lichaam, maar in bepaalde omstandigheden *heb* ik ook het lichaam. Het lichaam constitueert de tijd en de ruimte (ibid.: 101 e.v., 164 e.v., 277 e.v.). Dankzij het lichaam ben ik *nu* en *hier*. In de op mijzelf betrokken tijd en ruimte hebben de *dingen* (voorwerpen, gebeurtenissen, dingen van het leven) een eigen betekenis. Het existierend subject is uiteindelijk gericht op de leefwereld, de *wereld*, waarin hij de *ander* ontmoet. Het menselijk zijn wordt uiteindelijk gedefinieerd als samen-zijn: "sein ist mit-sein" (Heidegger 1927), "être est être-avec" (Sartre 1943). Doorheen de beweging die het *ek-sistere* is, manifesteert zich de subject-pool, het existierend subject.

Deze elementen die in het menselijk zijn onderscheiden worden (lichaam – ruimte – tijd – de dingen – de wereld – de ander –, in zekere zin ook 'ik') volgen weliswaar min of meer de beweging van het bestaan, namelijk vanuit het ik-subject naar de wereld en de ander, maar zijn in feite niet achtereenvolgens gegeven. Zij zijn *gleichursprünglich* (Heidegger), kunnen in de analyse wel geïsoleerd worden, maar blijken veelal in elkaar te grijpen. Daarom wordt het beeld van een ketting gebruikt: de existentiële keten (Van der Bruggen 1977, 1987). Schakels van de keten zijn de hierboven genoemde elementen.

Ziek-zijn kan worden gezien als een specifieke wijze van zijn (bestaan), en parkinsonpatiënt-zijn wordt nu onderzocht als een specifieke wijze van ziek-zijn. Wil men ziek-zijn begrijpen, dan kan men dit analyseren zoals het zijn geanalyseerd en beschreven wordt, namelijk door een nauwkeurige beschrijving van de afzonderlijke schakels van de existentiële keten. Deze werkwijze, de 'existentiële analyse', volgend, wordt achtereenvolgens beschreven hoe in het parkinsonpatiënt-zijn de zieke aan-de-wereld is vanwege en door het aangetaste *lichaam*, vervolgens hoe dit lichaam *ruimte* en *tijd* constitueert, hoe de patiënt zich verhoudt ten opzichte van de *dingen*, de *leefwereld* van de parkinsonpatiënt en tenslotte hoe het samen-zijn van de patiënt met de *ander* vorm krijgt, ook voor het *ik-subject*.

De existentiële analyse

Existentiële analyse is een methode in de traditie van de fenomenologie en de existentiële filosofie waarmee het menselijk bestaan wordt geanalyseerd. Hoewel veel filosofen in deze traditie overeen komen in het hanteren van de existentiële analyse als analyse-methode alsook als praktisch instrument in de kliniek, zijn er ook verschillen. Globaal genomen geldt dat de optiek van Heideggers Daseinanalytik overwegend ontologisch

is (Heidegger 1927), terwijl Sartre het Dasein als uitgangspunt afwijst en opteert voor het bewustzijn (la conscience) als uitgangspunt van de analyse (Sartre 1952). De psychiater Binswanger brengt de existentiële analyse naar de kliniek en wendt de methode aan voor diepgaande casusbeschrijvingen (Binswanger 1947). Merleau-Ponty tracht vervolgens aan de hand van de existentiële analyse de interactie tussen mens en wereld te verklaren, namelijk door dit handelen op te vatten als een primair lichamelijke gerichtheid en betrokkenheid op de wereld (Merleau-Ponty 1943: 158, cf Widdershoven 1987: 75). In de verpleegkunde is de existentiële analyse nuttig gebleken voor een diepgaand begrip van uiteenlopende vormen van ziek-zijn en daarbij verschijnende patiënt- en verpleegproblemen (Van der Bruggen 1988).

In het verlengde van deze traditie werd in dit onderzoek als volgt te werk gegaan. De vier genoemde romans werden gelezen en herlezen. Passages werden gecodeerd die informatie bevatten over het ziek-zijn van de beschreven parkinsonpatiënten. Daarbij werden de onderscheiden schakels van de existentiële keten gehanteerd als globale observatiecategorieën. Binnen deze kaders werden op inductieve wijze subcategorieën gevormd, steeds in het licht van de vraag wat de aangemerkte passages bleken bij te dragen aan de verheldering van parkinsonpatiënt-zijn als specifieke wijze van (ziek)zijn.

Om zoveel mogelijk te ontkomen aan valkuilen van subjectivisme bij het interpreteren van het onderzoeksmateriaal, werden objectiveringsstrategieën toegepast zoals beschreven door Lincoln en Guba: prolonged engagement, persistent observation, bronnentriangulatie, member checking, process- en product-auditing, en thick description (Lincoln & Guba 1985: 289 e.v.)

Aspecten van parkinsonpatiënt-zijn

Analyse en synthese van het onderzoeksmateriaal resulteerde in de volgende beschrijvingen (per aspect van bestaan).

Lichamelijke: monotoon en onverwachts grillig

Een patiënt verhaalt hoe Parkinson zich aandiende: “Aanvankelijk verliep het proces zeer rustig en baarde me niet veel zorgen. Toch werd er langzaam maar zeker aan mijn lijf getrokken en begonnen steeds meer kleinigheden te worden van degeneratie” (Walboomers 1994: 9). Symptomen dringen zich op: kramp bij het schrijven, tenen krommen zich onwillekeurig, men krijgt de tandpasta niet uit de tube. Men constateert veranderingen in de stem, moeite met beginnen te lopen, moeizaam opstaan uit stoel of bed. Voor de parkinsonpatiënt is het lichamelijke bewegen niet vanzelfsprekend meer, niet iets dat men gedachteloos uitvoert. Men moet bij veel dingen nadenken, bij wijze van spreken zoals wanneer men van ‘de automaat’ overschakelt op ‘handbesturing’ met nieuwe technieken (Stern 1994: 18). “Zwemmen doe ik met mijn verstand anders doen mijn onderdanen niet mee” (in: Van der Valk 1994: 57). Problemen met het in gang zetten van bewegingen – bij het gaan lopen, gaan zitten of over-eind komen, zich omdraaien in bed – worden in vrijwel al de hier geraadpleegde tek-

sten beschreven. Patiënten kunnen weloverwogen het lichaam tot bewegen aanzetten, als was het een moeilijk maar niet onmogelijk te hanteren object. Soms wordt het lichaam als het ware door het 'ik-subject' om de tuin geleid (Walboomers 1994, 26).

Soms, veel later in het ziekteproces, blijkt het lichaam zich te onttrekken aan de wil en de bedoelingen van de eigenaar. "(Mijn handen) doen niet wat ik wil (... mijn mond) babbelt, als *hij* wil babbelen" (Van Daelen 1990: 9 e.v.). Als Jim, in *Zee, zon en ander leed*, in de war blijkt te zijn, wil hij, als men met het ochtendritueel van wassen en aankleden bezig is, "zijn mond niet opendoen voor zijn gebit, maar houdt hem juist stevig dicht omdat zijn hersenen de tegengestelde opdracht geven" (Harding 2000: 190). Lily Maynards, in *Een goede gast*, kan zich niet meer concentreren bij het schrijven of dicteren: "Mijn hersenen gaan hun eigen gang" (Miller 1995: 97). Het lichaam van Marcus Holten, in *Een grote blauwe cirkel*, reageert niet adequaat: "Het wordt te heet; hij wil weggeraken uit zijn luie stoel. Het lukt hem weer niet. Waarschijnlijk omdat hij bang is dat niet klaar te spelen en zijn spieren zich daarom verkrampen. Verdomd toch, verdomd. Hij heeft geen macht meer over zijn lichaam, het gedraagt zich eigenzinnig, buiten zijn wil om. Hij wordt er neerslachtig van" (Loeckx 1994: 37).

Het lichaam kan buitenproportioneel reageren: "Ik kan soms zo extra verkrampd worden, zulke extra stijve benen krijgen, zo extra bibberen als een rietje, zo totaal geblokkeerd raken, zo ongelooflijk vast aan de grond genageld staan, mijn evenwicht totaal kwijt zijn" (Blok-Van Hilten 1998: 2).

Soms lijkt of blijkt het lichaam te reageren in een gegeven situatie. "Her legs became 'frozen' when she was attending a funeral" (Lindgren 1996: 359). Een patiënte vermeldt dat "her legs 'froze' when she was trying to dance at a wedding, and it was because her care giving spouse did not twirl, and move at the exact time she told him" (ibid.: 362).

In situaties van angst en stress kan het lichaam reageren met tremoren.

Hij mocht er niet aan denken. Hij probeerde zijn aandacht op zijn werk te richten, rangschikte enkele documenten. Zijn rechterhand beefde danig. Alsof de vragen die hem kwelden sinds die doemtelefoon van Judith zich als sidderingen lieten gehoord worden. Steeds feller. En dan dat gesprek met Cathy, het maakte hem niet veel rustiger. Cathy hilde, verontschuldigde zich voortdurend, deed zo onderdanig. Zou zij ooit sterker worden? Hij moest aan vrolijkere dingen denken. Nu trilde zijn hele arm. God toch. Hij werd gek. Hij moest dit trillen bedwingen! Hij nam de zwaarste mappen van zijn werktafel, legde ze als een verlamdend gewicht op zijn schokkende rechterhand, dossier na dossier, tot zijn vingers haast verpletterd waren. Hou op, riep hij, hou op met beven. De spasmen verplaatsten zich naar zijn biceps, naar zijn schouder. Maar de gehate hand zelf lag nog vastgepind, roerloos, als een gevelde vijand. Dan trachtte hij zijn linkerhand onder een andere stapel te schuiven om ze in eenzelfde onbeweeglijkheid te vangen. Maar de papieren schoven weg, hij gleed met de dossiers mee naar de muur toe. Hij hing half over zijn bureau, de tranen rolden over zijn gezicht. Hij hilde. Onbeheerst (Loeckx 1994: 124-125, zie ook 127).

Het lijkt erop dat het lichaam verkrampd, weerstand biedt als de wereld een onverhoeds, overweldigend beroep doet op de patiënt. Als er aan de patiënt 'getrokken' wordt, letterlijk en figuurlijk. Je merkt weerstand als je probeert zijn lichaam te bewe-

gen of te verplaatsen. Bij ingrijpende gebeurtenissen, als de wereld de patiënt teveel dreigt te worden, reageert het lichaam met “hartkloppingen, misselijkheid, verhoogde bloeddruk (...) stijf staan van schrik, geen geluid meer uit je keel krijgen, knikkende knieën krijgen, beven als een rietje, de kluts kwijtraken, aan de grond genageld staan” (Blok-Van Hilten 1998: 2).

Voor de parkinsonpatiënt verschijnt het lichaam als iets dat men *is*, vervolgens als iets dat men *heeft*, en tenslotte als iets dat men *niet meer heeft* – vrijwel in chronologische volgorde. Het lichaam of een gedeelte ervan kan verschijnen als iets dat men haat: “de gehate hand” (hierboven in Loeckx 1994: 125).

Maar in bepaalde situaties blijken de omstandigheden ook een gunstige uitwerking te hebben op het lichamelijk functioneren. Jim, in John Hardings *Zon, zee en ander leed*, wordt in een situatie beschreven waarin hij plotseling, “als bij toverslag”, blijkt te kunnen dansen:

Dan legt hij hun handen in elkaar en zet hen klaar voor de dans (...) Dan laat Anthony mijn ouders los en beginnen ze als bij toverslag te dansen. Er is even onenigheid wanneer mam hun handen anders arrangeert, zodat zij nu haar arm om paps middel heeft en hij zijn hand op haar schouder. Nu leidt zij en daar gaan ze, pap langzaam schuifelend, mam opgaand in het ritme van de avond, en zo loodst ze hem mee. Pap kan niet goed achteruit en ook niet zijwaarts bewegen, en dus blijft mam achteruit dansen. Zo leidt ze hem de hele dansvloer over, bij tijd en wijle tegen een ander paar botsend. De andere dansers leren al snel voor haar uit te kijken en op tijd een omtrekkende beweging te maken. Wanneer ze de muur tussen het plein en de weg erlangs bereikt en niet verder achteruit kan, laat ze pap al schuifelend rechtsomkeert maken en danst dan dezelfde route met hem terug (Harding 2000: 213-14).

Als hij zich heel geborgen voelt, namelijk in de armen van zijn teruggevonden zoon, ontspant hij zich plotseling geheel. “Pap, die zo stijf is als een plank wanneer ik hem probeer op te tillen, ontspande zich ogenblikkelijk en vleide zich als een pasgeboren baby tegen hem aan” (Harding 2000: 166). Op een bepaald moment masseert deze zoon de zieke vader met zonnebrandcrème:

Paps papierdunne huid lijkt het vocht langzaam op te nemen, het perkamentachtige te verliezen en soepel en jonger te worden. En wanneer Anthony weer bezig is met zijn schouders verdwijnt de rigiditeit. Ze ontspannen zich en zakken omlaag. Pap houdt zijn armen niet langer stijf, ze zwaaien losjes langs zijn zijden heen en weer. Paps hele lijf lijkt voor onze ogen uit de knoop te komen (Harding 2000: 196).

Als dezelfde Jim echt boos is of anderszins geëmotioneerd, blijkt hij ook duidelijk verstaanbaar te kunnen spreken (ibidem: 17, 188, 301).

Er ligt iets paradoxaals in het lichamelijk verschijnen van de parkinsonpatiënt, namelijk tussen enerzijds het monotone en anderzijds het plotselinge onverwachte. Wat enerzijds opvalt is het monotone, het vlakke, uitdrukingsloze in het verschijnen van de parkinsonpatiënt, in het gladde mimiek-arme gelaat als in de monotone murmelende stem. Zowel verbale als nonverbale communicatie vallen op als monotoon, zonder variatie en zonder expressie (McCall 1998: 33). De bewegingen maken een kunst-

matige indruk. Paula Loeckx gebruikt het beeld van een mechanische pop, als ze Marcus beschrijft die in een gegeven situatie niet uit zijn stoel omhoog blijkt te kunnen komen:

“Laat hem binnen,” zei Marcus energiek. Bijna ogenblikkelijk ging de tussendeur open en presenteerde zijn secretaresse hem een man met een indrukwekkend voorkomen, een man die ontstellend op zijn vader leek: brede schouders, brede kaken, een reusachtige uitgestoken hand. En Marcus raakte niet recht uit zijn stoel. De witte handpalm werd groter, kwam dicht bij zijn gezicht, werd een wit vlak dat de hele ruimte vulde en hem bedreigde. Hij was in paniek. “Ik kom niet recht,” riep hij. “Ik ben verlamd.” En bij die woorden veerde zijn lichaam in een verlate reactie als een mechanische pop omhoog en stond hij oog in oog met mister Douglas... (Loeckx 1994: 8-9).

Ook het lopen van de patiënt maakt een alleszins mechanische indruk. Jim wordt bij het lopen op gang gebracht met behulp van een duwtje – door Harding (2000: 46) overigens niet beschreven ter navolging door zorgverleners! Eenmaal de mechaniek in werking, blijkt er geen houden aan: “Pap gaat op een holletje omhoog, zo snel dat ik bang ben dat hij languit op zijn gezicht zal vallen” (ibid. 123). Mechanische pop, zoals Loeckx het typeert, of robot, zoals Miller zegt (1994: 54), in zijn lichamelijkeheid maakt de parkinsonpatiënt een expressieloze soms kunstmatige indruk. Zo blijkt ook Lily Maynards, als ze op een bepaald moment vermoeid is en zich niet kan concentreren bij het dicteren: “Lily’s hand ging langzaam omhoog naar haar voorhoofd, buiten haar wil om leek het wel, als de hand van een marionet waarbij hard aan het touwtje wordt getrokken” (Miller 1995: 93).

Vervlakking blijkt niet alleen tot uiting te komen in de stem, in de mimiek en andere wijzen van non-verbaal communiceren, in houding en beweging, maar ook in de appreciatie van dingen en gebeurtenissen. Marcus verliest ook zijn gevoel voor nuanceringen: “Hij leest reclameteksten zonder dat de inhoud tot hem doordringt. Hij merkt de subtiele verschillen van de ene of de andere verwoording niet meer op. Zeep is zeep en of ze nu huidreinigend of huidzuiverend werkt maakt niets uit” (Loeckx 1994: 35).

Het lichamenlijk verschijnen van de parkinsonpatiënt lijkt dus gekenmerkt door het vlakke, monotone, expressieloze. Maar anderzijds wordt dit leven zeer gekenmerkt door het plotselinge en onverwachte. Nagenoeg alle teksten vermelden dit. “Als bij toverslag” te kunnen dansen (Harding 2000, 213), zich “ogenblikkelijk” ontspannen (ibid.: 166), het lijf dat “voor onze ogen uit de knoop komt” (ibid.: 196), zijn enkele hierboven al beschreven voorbeelden. Ook freezing is zo’n gebeurtenis: het plotseling, zonder merkbare reden of aanleiding bevroren, aan de grond genageld staan, zonder voor- of achteruit te kunnen (Lindgren 1996: 359, 362). Lichamelijke veranderingen kunnen zich zeer plotseling voordoen (McCall 1998: 33). Een plotselinge verandering treedt op in Lily’s houding en vóórkomen tijdens een pijnlijk gesprek: “Het leek of de stekker uit het stopcontact was getrokken. Haar mond werd slap, haar handen, die van de leuning hingen, bewogen wild in het rond” (Miller 1995: 193).

Soms ervaart de patiënt de situatie als dermate confronterend dat hij zich buigt over zichzelf. “Wat is er met mij aan de hand? Waarom ik?” De patiënt realiseert zich de

draagwijdte van de mededeling dat hij Parkinson heeft; hij reageert daarop vanuit het eigen bewustzijn als existerend subject: *ik* ging door een lang proces van ontkenning, *ik* wist dat ik het had, maar *ik* wilde het niet. Natuurlijk, men is terneer geslagen en er is ontkenning zoals in een rouwproces. Maar meestal blijkt het ‘ik’ van de patiënt niet ter discussie gesteld. De parkinsonpatiënt blijft ik-zeggen; hij blijft de drager en oorsprong (in existentiële zin) van wat hem overkomt.

Ruimte: moeizaam tot stand gebracht

Als het lichaam iemands tijd en ruimte ‘maakt’ (Merleau-Ponty 1945: 101 e.v., 164 e.v., 277 e.v.), hoe constitueert dan het weloverwogen en mechanische maar anderzijds onvoorspelbare lichaam de tijd en de ruimte van de parkinsonpatiënt?

Paula Loeckx beschrijft Marcus worstelend, als het ware in conflict met zijn stoel:

Hij opent de ogen. De zon slaat hem als een onnadenkende, vermoeide vader (...) Hij probeert de armsteunen van zijn stoel naar voren te duwen en de rugleuning overeind te krijgen. Beeft hij zo erg, of is het de aarde die schokt (...) Hij zou beter (...) zijn paniek bedwingen. Als hij kalm is lukt die klus vanzelf. En ja het komt in orde, de armleuningen schuiven naar voren onder de druk van zijn handen, en zijn rug wordt omhoog gestuwd. Hij zit recht. Even wachten. Hij ademt diep en duwt zich los van de stoel (Loeckx 1994: 40).

Voor de parkinsonpatiënt kan de ruimte zich beperken tot de onmiddellijk gegeven ruimte om hem heen: de stoel waarin hij zit of wil opstaan, het bed waarin hij zich omdraait, de trap die hij betreedt, de straat die hij oversteekt. Maar deze ruimten worden niet gedachteloos ingenomen. In en uit bed gaan, zich in bed omdraaien zijn “handelingen die ik moet doen en geen handelingen meer die gewoon gebeuren” (Blok-Van Hilten 1998: 1). De ruimte wordt voor de parkinsonpatiënt een weloverwogen ruimte, die omzichtig wordt ingenomen en die zich niet spontaan laat veroveren. “Mijn bed uitspringen is er niet meer bij” (ibid.: 1).

Spontaan een trap op-en-neer lopen blijkt niet onmogelijk. Soms ‘neemt’ de patiënt de trap als vanzelf, wat paradoxaal kan lijken gezien lichamelijk ongemak en evenwichtsproblemen. Soms ook ervaart de zieke de trap als een opgave; hij is (met zijn aandacht, met zijn hele persoon) bij de trap: “Ik concentreer me op de traptreden door ze gewoon te tellen, en ik houd me altijd goed vast aan de leuning” (Stern 1994: 13). Soms, later in het ziekteproces, blijkt het voor het aangetaste lichaam moeilijker de maat van de omgeving te meten. Hoe dienen traptreden zich aan? Het afdalen van een trap wordt als volgt beschreven. “Doordat pap nu de gewoonte heeft aangenomen om achterover te hellen, houdt hij wanneer hij met een been naar de volgende trede tast zijn voet hoger dan de trede waar hij op staat. Hij durft hem pas te laten zakken als ik tegen hem begin te schreeuwen (...) Ik moet hem de trap afschreeuwen” (Harding 2000: 293). Ook een auto instappen blijkt het veroveren van een ruimte waarvan het lichaam moeilijk de maat kan nemen (ibid.: 246).

Hoewel de patiënt weloverwogen, bedachtzaam de ruimte inneemt, blijkt het soms moeilijk daarin het evenwicht te vinden en te bewaren. Men loopt het risico te vallen.

Jan Peter Stern beschrijft vanuit eigen ervaring wat er dan gebeurt: “Wanneer je valt gaat je lichaam er met je vandoor zonder dat je voeten het willen. Dit wordt nog gevaarlijker als je voeten proberen je lichaam in te halen, want dan gaat het veel sneller” (Stern 1994: 12). “Het verbaast mij nog steeds hoe gauw een beweging naar voren plotseling kan overgaan in een neerwaartse duik, vóór ik het weet lig ik op de grond” (ibid.: 12). Vallen is: plotseling in een onbeheersbare, chaotische, vijandige, hardhandige ruimte zijn (Van der Bruggen 1977: 51).

Soms ziet de parkinsonpatiënt zijn aangetaste lichaam voor een onmogelijke opgave gesteld. Een drempel kan zo’n onmogelijke opgave zijn.

Het is vervelend als een drempel me verhindert door te lopen. Dan blijf ik, of ik wil of niet, stokstijf staan en lijken mijn voeten aan de grond vastgenageld. Hulpzoekend kijk ik naar mijn partner. Mijn vrouw laat me blijkbaar in de steek, ze laat me maar wat prut-sen. Zo lijkt het. Mocht ik echt niet vooruit komen dan springt ze me wel bij. Ik heb blijkbaar een fobie voor drempels. De motor wil niet starten ondanks al mijn commando’s. Ik blijf steken (Walboomers 1994: 40-41).

Tijd: hollen en nergens snel aankomen

In het ziek-zijn van een gegeven moment kan het verleden, of gebeurtenissen daarin, een andere betekenis krijgen. Marcus, de hoofdpersoon in Paula Loeckx’ *Een grote blauwe cirkel*, gaat anders tegen zijn verleden aankijken, of beter: bepaalde gebeurtenissen krijgen in het huidige ziek-zijn een andere specifieke betekenis. De pijn die hij nu heeft en de manier waarop hij daarmee omgaat – de zelfkwellling, het telkens kiezen voor de pijnlijke, moeizame weg – blijkt gerelateerd aan gebeurtenissen in zijn jeugd, die vanuit het perspectief van het heden een andere betekenis krijgen dan ze vroeger hadden. Marcus beseft *nu* dat hij *nu* niet goed genoeg is, niet waardevol is, omdat hem *nu* duidelijk wordt dat hij *toen*, als “kleine aarzelende jongen” niet goed genoeg was (Loeckx 1994: 4, 14, 24 e.v., 38 e.v., 41).

Parkinsonpatiënten worden dagelijks door talrijke voorvallen herinnerd aan hoe het vroeger was en hoe zij vroeger waren. Velen kijken terug met verdriet om wat is geweest. Pijnlijk blijkt voor sommigen het moment waarop de diagnose werd gesteld (en ook hoe). Velen hebben tijd nodig om te verwerken wat verloren is gegaan.

Niet alleen krijgt in het actuele ziek-zijn het verleden een andere betekenis. Velen weten dat de toekomst waarvan zij droomden, bijvoorbeeld een lange en gelukkige pensionering, met volop tijd voor hobby’s en voor de partner, niet gerealiseerd zal worden. Ook over dat verlies heeft men verdriet en rouwt men.

Ook de toekomst die zich uit dit aangetaste heden zal ontrollen, is specifiek.

Hoeveel tijd was hem nog gegund voor de ziekte zijn leven finaal tot een binnenhuisgebeuren herleidde? Hij mocht er niet aan denken. Hij wou nog zoveel ondernemen, wou nog naar Nederland, naar wat er overbleef van zijn jeugd. Vreemd: hij was zijn leven lang op de vlucht geweest voor dat verleden en werd er nú onweerstaanbaar naar teruggezogen (...) Alles was geregeld. Een diepe voldoening maakte zich van hem meester,

verdreef zijn droevige gedachten en het beven van zijn handen. En ook zijn schouders rechtten zich; er viel een groot gewicht van hem af. De machtsstrijd tussen hem en Ronnie was afgelopen, zou hem niet meer bezwaren: hij gaf zich gewonnen. Deze reis betekende het einde van zijn carrière. Hij wou weliswaar nog niet helemaal met werken stoppen, maar hij liet het roer aan Ronnie over (Loeckx 1994: 115).

Hoewel Parkinson gewoonlijk maar heel langzaam erger wordt en de levensverwachtingen over het algemeen iets minder goed zijn dan die van gezonden, komt ook het dramatisch snelle verloop van de ziekte voor. Hoe dan ook, de ziekte heeft een verloop; ook in het parkinsonpatiënt-zijn is de dood te lezen als een watermerk in papier.

Er brandde pijn achter zijn ogen. Een pijn die scherper striemde dan de zeewind op het strand. Maar hij moest er doorheen. Hij kon deze pijn niet meer ontwijken als hij nog wat gelukkig wilde zijn, hij moest ze toelaten en beleven, hoe bang hij er ook voor was. De pijn dat zijn leven haast voorbij was en dat hem afschuwelijke tijden te wachten stonden. Het raaskallen, het kwijlen. Nee, dat niet. (...) Hij mocht niet achteruitdeinzen. Hij moest de ondermijning van zijn lichaam onder ogen zien en zich op nog erger voorbereiden (...) Zou hij op een zelfgekozen ogenblik zijn leven afsluiten wanneer dat te verneiderend werd? Of zou hij zich vastklampen aan elke brok geluk die restte? Kon er voldoende vreugde overblijven om vol te houden tot het einde? (Loeckx 1994: 128-29).

Ook voor Lily Maynards doemt dit schrikbeeld op. “Zou dat nu haar leven worden, waarin de tijd voorbij kruipt, het leven van een plant?” (Miller 1995: 166). “Plotseling zag zij haar vader voor zich met een besmeurd tafelkleed als een cape om zich heen, die zich angstig van haar afwendde toen zij op hem afkwam, zijn blik wazig en onnozel” (ibid.: 206). De toekomst blijkt ook een schrikbeeld voor Jim en diens familie, als die toekomst van de patiënt onvermijdelijk gedacht wordt in een verpleeghuis, waar “zijn dag wordt afgemeten in zakken urine die een catheter uit zijn blaas decanteert” (Harding 2000: 260). Veel parkinsonpatiënten houden (dan ook) de blik niet op de verafgelegen maar op de onmiddellijk nabijgelegen toekomst gericht. En de onmiddellijk gegeven toekomst is al onzeker en onvoorspelbaar genoeg. De grote open toekomst die voor gezonden vol uitdagingen en mogelijkheden zit, gaat zich voor de parkinsonpatiënt samentrekken tot een hier-en-nu, waarin menig patiënt voortdurend op zichzelf let en bedacht is op het minste lichamelijke symptoom als een aanwijzing voor enige verbetering of verslechtering.

Het zieke lichaam deelt de tijd opnieuw in, ordent, arrangeert opnieuw de tijd. De tijd is af te lezen uit de medicijnen die op zeer bepaalde momenten moeten worden ingenomen. “Because patients may require medications as often as every 2 hours, even a 15-minute delay can seriously affect their mobility” (Wallhagen & Brod 1997: 26). “Timing and dosage of therapy must be tailored to suit the individual’s need” (McCall 1998: 32). De tijd wordt afgemeten aan de behoefte aan en het effect van medicijnen:

I’ll go into a dyskinesia near the end of a cycle. I am on the medication, but as it starts to wear off I go into dyskinesia. Now I have the dyskinesia for about 15 minutes, and it gets worse and worse until all of a sudden the medication cuts out, in which case I am, almost

within a matter of seconds, I get stiff. I go from the dyskinesia to a bradykinesia state. So it's a sign when the dyskinesia starts because I'll be bradykinetic soon (in: Habermann 1996: 405).

De tijd wordt gemeten aan de hand van het pillendoosje: "Ik kreeg een pillendoosje dat piept wanneer het tijd is voor mijn medicijnen" (Loeckx 1994: 11). Ook maaltijden en tussendoor eten en drinken, soms gerelateerd aan de werkzaamheid van medicijnen, arrangeren de tijd op strikte wijze. "Effectiveness of medication is also influenced by the protein content of food. Therefore, meal planning is another way that patients or their caregivers can achieve some control over symptoms" (Wallhagen & Brod 1997: 26). Slapen en waken ordenen eveneens de dag (Stern 1994: 20). Dagen en weken worden ook afgemeten aan de uitscheiding, zoals zo indringend beschreven door Harding (2000: 40, 57, 114, 130, 136, 138, 142 e.v., 293 e.v.) Het aangetaste lichaam arrangeert de tijd: dingen waarbij men beeft, bijvoorbeeld scheren, worden uitgesteld tot een moment van de dag waarop men daar zo min mogelijk last van heeft (Stern 1994: 14).

De bestaansparadox waarvan de lichamelijkheid van de parkinsonpatiënt blijkt geeft (zie voorgaande paragraaf) komt ook tot uiting in de manier waarop hij in-de-tijd is. Enerzijds blijkt de meest onmiddellijk voor de hand liggende toekomst onzeker en onvoorspelbaar. Anderzijds wordt de tijd van de parkinsonpatiënt gekenmerkt door onbeweeglijkheid, onveranderlijkheid. Het leven van de patiënt lijkt soms stil te staan. Of tenminste lijkt iedere handeling, elke gebeurtenis zich uit te strekken over eindeloos uitgebreide tijd. Het lijkt alsof de tijd stil staat en alsof de straat eindeloos breed is als de parkinsonpatiënt oversteekt. In dat schuifelende lichaam, waarvan de voeten bij ieder stapje nauwelijks vooruit lijken te komen en dat zich door een gebogen houding ook lijkt te concentreren op het hier, níet op de overkant als opgave en uitdaging, lijken tijd en ruimte samen te komen tot een hier-en-nu.

De tijd lijkt zich voor de parkinsonpatiënt vertraagd te ontrollen. De patiënt schakelt een of enkele versnellingen terug, letterlijk en figuurlijk. In egodocumenten wordt opvallend veel het autorijden gebruikt als beeldspraak voor parkinsonpatiënt-zijn of aspecten ervan. De beschrijvingen wijzen alle in dezelfde richting. Het problematische in gang zetten van bewegingen heet startproblemen. De motor wil niet starten. De motor heeft brandstof nodig; Stern stelt vast dat hij als parkinsonpatiënt voor hetzelfde aantal kilometers veel meer brandstof nodig heeft, en moet dus vaker en voedzamer eten dan vroeger (Stern 1994: 20). Het leven van de parkinsonpatiënt verloopt "onder de snelheid van de laagste versnelling" (Blok-van Hilten 1998: 2). "Ik heb maar één versnelling en die is langzaam", zegt Stern (1994: 11). "Overal zit de rem op," zegt Anneke Blok, haar leven als parkinsonpatiënte overziend (Blok-Van Hilten 1998: 1). En ook Stern constateert: parkinsonpatiënt-zijn is "als autorijden met geblokkeerde remmen" (Stern 1994: 20). Anderzijds lijkt de patiënt vaak gehaast; hij lijkt tijd tekort te komen. Harding beschrijft deze paradox: "Wanneer je hem eenmaal met een duwtje in de eerste versnelling hebt gezet, schakelt hij al snel door naar de overdrive zodat hij ongeveer rent. Het is de gehaaste manier van lopen die een paradoxaal kenmerk van Parkinson is: altijd hollen zonder ooit ergens snel aan te komen" (Harding 2000: 74).

De patiënt verdraagt geen hoge tempo's, geen tijdsdruk: "Ik kan de evolutie op kantoor niet meer volgen. Ik ben rigide geworden naar lichaam én naar geest. Ik ben bang voor alles wat nieuw is. Ik verdraag de tijdsdruk niet meer, dat hoge tempo waarop alle werk geleverd moet worden" (Loeckx 1994: 49). Wanneer een haastige sfeer ontstaat kan dat tegengesteld effect veroorzaken: extra afremmen, geblokkeerd raken, beven. Dan, maar niet alleen dan, gebeurt het onverwachte. Er kan plotseling een volledige blokkering optreden, zelfs onder het lopen (freezing). "Iets wat een paar minuten geleden nog zonder moeite lukte, kan ineens níet meer – maar even later gaat het weer wél" (Stern 1994: 9). "Soms kan ik alles redelijk goed doen, soms kan ik hetzelfde opeens niet meer voor elkaar krijgen (...) Je kunt er echt geen staat op maken wanneer iets wel of juist niet gaat (Blok-Van Hilten 1998: 3). Hier wordt gesproken van de jo-jo- of de up-en-down-ervaring. Misschien drukken deze termen niet helemaal goed uit wat er gebeurt. Wanneer ik de jo-jo aan het touwtje, dat aan mijn middelvinger is vastgemaakt, naar beneden laat rollen, heeft die beweging al *in potentie* een weer omhoog gaan in zich: dit is op te maken uit mijn hele houding, uit de manier waarop ik mijn arm beweeg, mijn pols, mijn middelvinger, uit de wijze waarop het touwtje, in het verlengde van mijn middelvinger, zich ontspant, kromt en opnieuw spant. Op dezelfde wijze heeft de opgaande beweging van de jo-jo alweer *in potentie* de neerdalende beweging in zich. Tijdens het spelen met de jo-jo realiseer ik een moeiteloos, vloeiend continuüm in de tijd. Iets dergelijks ziet men niet in de totaal onverwachte handeling van de parkinsonpatiënt, of het nu het plotselinge bewegen dan wel het plotselinge 'bevriezen' is. Dit onverwachte feit lijkt niet, althans lang niet altijd, een reactie van een existierend subject op een appèl van diens leefwereld. Het 'bevriezen' of het plotseling op gang komen toont ook geen vloeiende continuïteit in de tijd. De toekomst wordt niet als vanzelf en probleemloos heden. Er is discontinuïteit.

Dingen: een moeizame relatie

In het hier-en-nu van een patiënt kunnen dingen, voorwerpen maar ook feiten (dingen des levens) een specifieke betekenis krijgen (Van den Berg 1952: 26 e.v.) Het is begrijpelijk dat de parkinsonpatiënt zich op een specifieke wijze verhoudt tot de dingen die hem het meest nabij zijn en die te maken hebben met zijn onmiddellijk persoonlijk en lichamelijk welzijn en functioneren, alsook met zijn uiterlijke verschijning. Zo onderhoudt de patiënt, in functie van zijn persoon, een bijzondere relatie met kleding, die voor iedereen als heel persoonlijk, als een tweede huid wordt gezien en als een presentie naar de medemens. Deze relatie kan moeizaam blijken en geremd. Het is een situatie waarin de patiënt kiest, of juist niet, voor instappers of klassiek schoeisel:

Hij kreeg zijn schoenveter niet los.

"Laat die schoenen toch in je kleerkast, Marcus. Gebruik de mocassins die ik voor je kocht."

"Schoenen met veters staan zoveel gekleider."

"Niet noodzakelijk. Niet met de prijs die ik voor die instappers betaalde. Het zijn Bally's, weet je."

Hij herkende het merk. Maar zolang het enigszins doenbaar was zou hij zich als zakenman blijven kleden. En daar hoorde klassiek schoeisel bij, net zo goed als donkere pakken met een streepje en excentrieke zijden dassen. Die kleren waren een tweede huid geworden die hij niet kon afleggen zonder zichzelf te verloochenen (Loeckx 1994: 13).

Op de bijzondere band die de patiënt onderhoudt met medicijnen en voedsel, al of niet in combinatie met elkaar, werd hierboven al gewezen. Men kan teleurgesteld zijn in zijn medicatie. Dat overkomt Marcus, die al een tijdlang zoveel neurologische literatuur leest. “Hij wachtte op de uitwerking van de verhoogde medicatie, op een kentering ten goede in zijn gezondheid. Maar die kwam niet, of toch niet half zo spectaculair als hij gehoopt had” (Loeckx 1994: 35). Sommige patiënten komen ertoe het vertrouwen in die boekenwijsheid op te zeggen; zij beginnen een stille verhouding met hun medicatie, waarin plaats is voor eigen ervaring opdoen en zelf beslissingen (Habermann 1996: 404-406).

Parkinsonpatiënt-zijn wordt duidelijk (mede) gekenmerkt door de specifieke relatie tussen patiënt en medicijnen. Men luistert zorgvuldig, in angstige afwachting naar zijn lichaam. Men is alert. Men weet dat “bij het ouder worden (...) de organen die de uitscheidingsfuncties van ons lichaam verzorgen minder goed (gaan) werken, zodat geneesmiddelen langer in ons lichaam blijven en sterker kunnen werken dan verwacht” (Stern 1994: 23). Niet alleen wordt het aangetaste lichaam verzorgd en niet alleen worden tijd en ruimte door de medicatie gecreëerd, maar ook het samen-leven en de medemens worden gezien in het licht van de medicijnen. “Participants viewed their health care providers as prescribers of medication. Their interactions were centred around the scheduling and amount of medications they should take” (Habermann 1996: 411).

Op dezelfde wijze kan ook de voeding een specifieke betekenis krijgen in het leven van de parkinsonpatiënt. Maar voeding, een evenwichtig dieet, is niet alleen voorwaarde voor een optimaal functioneren. Voeding moet veelal ook moeizaam veroverd worden, namelijk als de patiënt slikproblemen heeft of last heeft van tremoren. “Pap pakt de lange ijslepel op en schraapt ermee langs de berg van slagroom. Er valt een klodder op zijn broek” (Harding 2000: 178). “Pap brengt een lepel kledderige graanvlokken naar zijn mond. Terwijl hij probeert de lepel voor zijn mond te brengen, kantelt die en valt er een klodder All-Bran in zijn schoot” (ibid.: 220).

Voedsel blijkt als het ware weerstand te bieden, maar heeft nog een ander ongemak. De parkinsonpatiënt kan aan soms hevige obstipatie lijden. Voeding betekent dan: gevaar voor verstopping, of: werkt laxerend – zoals drinken kan betekenen: ’s nachts het bed uit moeten, met alle problemen van dien, om naar de wc te gaan. Eten en drinken en de parkinsonpatiënt verhouden zich moeizaam tot elkaar.

Voor een parkinsonpatiënt is een losliggend vloerkleedje iets waarover hij lelijk kan vallen. Patiënten zullen voorwerpen of situaties in hun omgeving vaak bekijken in het perspectief van hun welzijn en functioneren. Het is een functionele verhouding. Dingen kunnen een belemmerende of juist stimulerende betekenis krijgen. Belangrijk blijken bijvoorbeeld de handvaten aan bed en toilet, de kussens in bed of stoel (of soms liever de afwezigheid ervan), waardoor het aangetaste lichaam die onmiddellijk gegeven ruimte makkelijker in bezit neemt, of satijnen lakens waardoor men makkelijker

beweegt in bed. Belangrijk blijken de hulpmiddelen bij de ADL-activiteiten, alsook de hulpmiddelen die de communicatie vergemakkelijken: typemachine en pc, telefoon en antwoordapparaat, bandrecorder, videorecorder en –opnamen, de radio en de tv. Ook worden zaken genoemd die bijdragen tot ontspanning en tot uitoefenen van hobby's (Clarke, Zobkiw & Gullaksen 1995: 292).

De relatie die men onderhoudt tot de dingen van het leven is niet altijd problematisch. Er valt ook veel te genieten. Er valt veel plezier te beleven aan eenvoudige dingen, waaraan de gezonde makkelijk voorbij gaat, zoals naar muziek luisteren, thee drinken, of het ontbijt nog goed kunnen kauwen. "Ik ben de dingen anders en positiever gaan zien," zegt Stern (1994, 7). Dit is iets dat veel zieken, niet alleen parkinsonpatiënten, eveneens en sinds lang hebben ervaren en verwoord (Van den Berg 1952: 26 e.v.).

Wereld: een luchthaven van een vreemd land

Het is duidelijk dat in de wereld van de parkinsonpatiënt de ziekte niet marginaal aanwezig is. Parkinsonpatiënt-zijn omvat het hele leven en maakt daar de kern van uit. Vanuit het voorgaande is eveneens duidelijk dat de wereld zich concentreert dicht om de patiënt heen. De tijd die zich voor hem ontrolt bereikt geen verre toekomst, de ruimte beperkt zich tot die onmiddellijk gegeven is, in de laatste fase van het ziekteproces soms zelfs tot de rolstoel of het bed. De dingen die een rol spelen in zijn wereld blijken veelal direct gerelateerd aan het actuele welzijn en functioneren.

Uit de leefwereld van de parkinsonpatiënt is veel verdwenen, veel verloren gegaan. De zieke kan het verlies diep betreuren van gezondheid, werk, zelfstandigheid, verantwoordelijkheid, sociale contacten, het verlies van normaal als mens te kunnen functioneren. Verlies lijkt een kernwoord in de beschrijving van de verkleinde leefwereld van de parkinsonpatiënt, alsook het daarmee verbonden verdriet, "chronic sorrow" – te onderscheiden van maar toch zo dicht gelegen bij depressiviteit –, als de grondhouding, de fundamentele gesteldheid ("Befinden", Plügge 1967: 97 e.v., 119 e.v.) van het parkinsonpatiënt-zijn.

Volgens Stern is parkinsonpatiënt-zijn: "een uitdaging tot spierontspanning". Omdat "uitdaging" een activiteit impliceert is hier sprake van een contradictie: een inspanning om te ontspannen. De leefwereld van de parkinsonpatiënt wordt gekenmerkt door paradoxen. De wereld waarin (beter: waaraan) de parkinsonpatiënt is, verschijnt enerzijds als een starre en ongenueanceerde wereld, die niet uitdaagt tot geëmotioneerde interactie. Anderzijds is de wereld van de parkinsonpatiënt een onvoorspelbare, grillige wereld. Daarnaast blijkt de wereld zich ongevraagd en ongewenst aan de patiënt op te dringen. Dan wordt er aan de zieke getrokken, letterlijk en figuurlijk. Walboomers vat zijn parkinsonpatiënt-zijn als volgt samen:

Soms lijkt het of ik in het buitenland vertoef. De mensen verstaan me niet of begrijpen me niet. Af en toe denk ik dat ik op een luchthaven van een vreemd land sta. Ook daar beginnen ze aan armen en benen te trekken tot er tenslotte een rolstoel wordt gebracht. Zo gaat het hier ook. "Pas op, niet vallen, hou je maar aan mij vast..." Ik geef te kennen dat ik alleen wil lopen. Het klinkt bepaald niet vriendelijk als ik dringend vraag me los te

laten. Ik wil de goede bedoelingen en het spontane meeleven wel waarderen maar ik houd niet van dat gedoe. Ik zou nog medelijden met mezelf krijgen. Van de andere kant probeer ik de goedwillende mensen duidelijk te maken wat ze wél kunnen doen. Als dit niets uithaalt dan zeg ik en denk ik verder niets meer en laat me maar meesleuren, -trekken en -sjorren... (Walboomers 1994: 46-47).

Ongevraagd en ongewenst maakt de onwetende maar goed bedoelende buitenwereld inbreuk in iemands zieke bestaan. Is de wereld plotseling niet te overzien, dan kan freezing daarop het antwoord zijn: van het ene op het andere moment kan de patiënt vastgenageld staan in een beangstigend hier-en-nu.

De ander: contact houden, afstand bewaren

Het samen-leven van en met de parkinsonpatiënt wordt, steeds afhankelijk van de fase van het ziekteverloop en van persoonlijke capaciteiten, gekenmerkt door communicatieproblemen.

“Kom op, pap. Wat is er?” Ik begin mijn geduld te verliezen, en ik haat mezelf erom.

Langzaam brengt hij zijn goede hand omhoog, tilt zijn bril op en kijkt me aan. Hij laat de bril weer zakken en steekt zijn hand naar me uit. (Zijn vingers trillen hevig.) (...) Ze komen neer op mijn haar en blijven daar een seconde of wat rusten. Ik weet niet hoe ik het heb. Zijn vingers komen langzaam in beweging, strelen van voor naar achter over mijn haar, maken het onder hun stijve liefkozing in de war. Hij herhaalt het gebaar twee of drie keer. Hij zegt iets, maar het komt er schor uit en ik versta het niet. Hij schraapt zijn keel en probeert het nog eens.

Ik kan “Nick” identificeren, maar verder niets. Hij spreekt een aantal zinnen achter elkaar uit en wacht dan even, met een grimasachtige glimlach om zijn lippen. Dan zegt hij nog wat. Er komt een film over zijn ogen en dan snuft hij, hoogst ongewoon, alsof zijn neus begint te lopen. (...) Ik leg mijn arm om hem heen en geef hem zonder erbij na te denken een lichte kus op zijn wang. Zijn huid voelt scherp en stekelig aan vanwege de altijd aanwezige stoppels. Het is heel moeilijk hem grondig te scheren. Ik neem mijn arm weg, pak zijn klauw en voer hem langzaam mee de trap af (Harding 2000: 297-298, zie ook 188).

Communicatieproblemen hebben vaak te maken met het moeizame spreken, voor velen het meest frustrerende van parkinsonpatiënt-zijn. Hoewel de spraak vaak geleidelijk aan verslechtert tijdens het ziekteverloop, kan de patiënt als hij in een latere fase murmelt, soms plotseling duidelijk en verstaanbaar spreken. Dit past in het beeld van de onvoorspelbaarheid die het parkinsonpatiënt-zijn (mede) lijkt te kenmerken. De mond kan eigenzinnig optreden: hij “babbelt als *hij* wil babbelen” (Van Daelen 1990: 12).

Maar uit bovenstaand citaat blijkt dat ook het gebaar, dat zo moeizaam tot stand komt en onbegrepen blijft zelfs voor naaste familie, bijdraagt aan de communicatiestoornis. De patiënt smeekt erom begrepen te worden (Harding 2000: 270, 300-301). In de problematische relatie tussen de patiënt en de ander wordt de eerste niet zelden ver-

keerd beoordeeld en benaderd. Het communicatieprobleem is overigens wederzijds: “Because the lack of affect in speech and the problems of articulation interfere with communication, the patients often feel alone and alienated” (Abudi, Bar-Tal & Ziv 1997: 55).

Bij een voortschrijdend ziekteproces kunnen patiënten, door de situatie daartoe aangezet, werkzaamheden en verantwoordelijkheden gaan overlaten aan huisgenoten of collega's. De patiënt kan zich gemarginaliseerd, geïsoleerd gaan voelen, “alone and alienated”.

Ook Walboomers (1994: 22) vindt “de confrontatie met de buitenwereld” het moeilijkst. “Die reageert zo onhandig. Wat moeten ze met iemand die schudt met zijn hoofd, trilt met armen en benen? Ze gaan er met een grote boog omheen. Is het dan niet logisch dat ik de neiging krijg om me terug te trekken? Vaak voel ik me schuldig.” In *Een goede gast* wordt dit proces van geleidelijke isolering beschreven in alinea's als de volgende.

Bovendien schenen zij haar nauwelijks op te merken. Erger nog, terwijl de avond almaar duurde en duurde, had Alan haar verscheidene keren gevraagd of zij niet naar bed wilde. Alsof zij een kind was. Ze had hem een klap in zijn gezicht willen geven. Een of twee keer lukte het haar iets te zeggen, luider te spreken, maar ze hadden allemaal gedaan of zij haar niet hoorden. Het gesprek ging gewoon door alsof zij niets gezegd had. Ze voelde zich buitengesloten. Weggevaagd (Miller 1995: 166).

Alone and alienated; buitengesloten, weggevaagd. Dit hangt als een dreiging boven het parkinsonpatiënt-zijn: een wijze van zijn die dan nauwelijks nog als co-existeren te begrijpen zou zijn. Maar anderzijds dreigt het gevaar van een specifieke wijze van co-existeren die veel parkinsonpatiënten blijkbaar evenzeer vrezen: totale afhankelijkheid van iemand. “De grootste angst is gelegen in het totaal afhankelijk worden van anderen, dat ik hulp moet vragen bij alle bewegingen die ik moet maken om als mens te kunnen functioneren. Verlies van zelfstandigheid betekent niet automatisch verlies van eigenwaarde maar die krijgt wel een gevoelige knak” (Walboomers 1994: 47-48).

In een streven naar relatieve zelfstandigheid blijkt in de geraadpleegde literatuur voor veel patiënten autorijden belangrijk.

Het was elf uur in de ochtend en de snelwegen zaten dicht, de gewone maandagfiles, hoorde Marcus over zijn autoradio maar hij rouwde er niet om. Hij voelde zich tegenwoordig veiliger in langzaam verkeer. Zijn reflexen waren niet meer zo goed als vroeger. Zijn lichaam reageerde te traag of soms helemaal niet... Bij zijn laatste doktersvisite had de specialist uitdrukkelijk gevraagd of het hem nog lukte een wagen te besturen. En ook al antwoordde hij bevestigend, hij kreeg te horen dat hij nog enkel in West-Los Angeles mocht rondrijden, in buurten die hem vertrouwd waren. En bij de volgende verhoging van zijn medicatie zou ook dat recht ingetrokken worden. Marcus mocht er niet aan denken. Wat dan? Hoe zou hij dan zijn dagen vullen? Hij moest kost wat kost zo lang mogelijk die vrijheid behouden. Hij mocht geen ongeluk veroorzaken (Loeckx 1994: 89).

Voor de meeste mensen, weet Jan Peter Stern uit de Parkinson hulpgroep, hangt autorijden nauw samen met het gevoel van eigenwaarde (Stern 1994: 12). Autorijden is een uiting van zelfstandigheid, onafhankelijkheid, vooral voor degenen die in hun beroeps-

uitoefening geen zelfstandigheid meer ervaren. Daarnaast verruimt autorijden iemands leefruimte. Men probeert het zo lang mogelijk vol te houden, zelfs al loopt men zo onzeker naar zijn wagen toe dat de politie de bestuurder ervan kan verdenken gedronken te hebben. Of zelfs al heeft de patiënt moeite om op de weg binnen zijn rijstrook te blijven (Stern 1994: 12).

Bij zichzelf achteruitgang in rijvaardigheid constateren is voor patiënten een beangstigende ervaring.

Het co-existeren van de parkinsonpatiënt lijkt dus (mede) gekenmerkt door tegenstelde bewegingen. Enerzijds verzet de patiënt zich tegen dreigende vereenzaming, anderzijds vreest hij te grote afhankelijkheid en verzet hij zich tegen ongewenste bemoeienis. Deze tegenstrijdige situatie lijkt op de hierboven beschreven beeldspraak van vertoeven in het buitenland, op een luchthaven van een vreemd land. Enerzijds wordt de reiziger-patiënt niet verstaan of niet begrepen. Hij lijkt “alone and alienated; buitengesloten, weggevaagd”. Anderzijds wordt hij het voorwerp, zeg maar slachtoffer, van inadequaat gedoe: er wordt aan armen en benen getrokken; ten einde raad laat hij zich meesleuren, -trekken en -schorren.

Het paradoxale samen-leven van de parkinsonpatiënt met de ander manifesteert zich als een “raak me niet aan”, “laat me met rust” enerzijds, en als een “betrek me overal bij”, “verlies me niet uit het oog” anderzijds. Het is een gelijktijdig contact houden en afstand bewaren, zoals beschreven in Van Lenneps bekend geworden fenomenologie van de weggebruiker (Van Lennep 1953: 165-66).

De mens als subject: verlies van identiteit?

De toenemende afhankelijkheid enerzijds en in toenemende mate geïsoleerd raken, kan een situatie van vervreemding tot stand brengen. De parkinsonpatiënt kan zich bedreigd gaan voelen in zijn eigenheid of identiteit.

Parkinsonpatiënt-zijn is, zoals ziek-zijn in het algemeen, een ervaring waarbij de mens steeds meer wordt teruggeworpen op zichzelf.

“Je bent nerveus,” zei hij. “Wil je echt niet dat ik meega?”

Zij trok een sarcastisch gezicht, alsof dat wel het laatste was dat zij verlangde. Zo ervoer hij het toch, en meteen werd hij depressief. Hij draaide zich om, sloot zich af voor haar woorden van zorg, onderging haar gehaaste afscheidskus als bevroren. Hij begreep wel dat hij volkomen onbelangrijk was voor haar persoontje. En dat hij ook voor Cathy en Ronnie niet meer meetelde. Wat was hij nog behalve een afgetakeld mens waarmee iedereen medelijdend omsprong? Het donker... Hij bevond er zich weer middenin. In het uitzichtloze duister, de nuttelosheid van het bestaan (Loeckx 1994: 82).

Ziek-zijn is een isolerende ervaring. Patiënten kunnen zich terugtrekken, “opgesloten in hun huis en in zichzelf” (Harding 2000: 63). Met Parkinson voel je je soms erg eenzaam, zegt Stern (1994: 10). Hij noemt dit de solo-ervaring; “sommige mensen moeten alleen met hun Parkinson leren leven, zonder de hulp van familie of vrienden” (ibid.: 17).

Het wordt door de patiënt (het subject) als extra pijnlijk ervaren om als een ‘object’ bekeken te worden. “Pap vindt het vreselijk als mensen naar hem kijken wanneer hij zit

te eten (...) Het is het enige lolletje dat hij nog heeft en dan moeten ze het nog bederven ook door hem aan te gaan zitten gapen” (Harding 2000: 68). Het gevoel niet als mens te bestaan, niet als zodanig opgemerkt te worden, maakt de patiënt doodongelukkig. Soms bekijkt de patiënt zichzelf objectiverend in een spiegel of een ruit. Soms valt het mee, soms tegen. Het gunstige zelfbeeld dat ieder in stand probeert te houden wordt soms geweld aangedaan. Fysieke aftakeling en toenemende afhankelijkheid betekenen vaak een aanslag op iemands gevoel van eigenwaarde. Lily Maynards ervaart het tekort schieten in haar werk en de aftakeling van haar persoon:

Natuurlijk, zegt Lily tegen zichzelf met de nodige zelfspot, is ze net een kind. Het is goed om dat zo nu en dan tegen jezelf te zeggen. Ze denkt aan het avondeten, het eten dat de volwassenen eten, dat voor haar wordt gepureerd, die brij, en aan de babysitter die haar aankleedt, haar eten klaarmaakt en haar naar het toilet helpt. Luiers heeft ze nog niet nodig, maar die komen nog wel” (Miller 1995: 51).

Het gevoel van eigenwaarde neemt af als de patiënt twijfelt aan zichzelf. Ook Marcus Holten denkt niet meer mee te tellen:

Hij beleefde nog verdomd weinig plezier aan zijn werk.
“Ik voel mij zo minderwaardig in het beheer van mijn zaak,” zei hij somber tegen de man in de donkere stoel. De psycholoog antwoordde niet.
“Ronnie besliste gisteren op eigen houtje om ons filmpje met de tandpastaman te vervangen door een nieuwere versie (...)” (...) Hij herinnerde zich het incident pijnlijk scherp. Ronnie triomfeerde, had op alle verwijten een antwoord. (...) Toen braken de bekentnissen die hij zichzelf niet durfde te maken naar buiten, in een stortvloed van emotionele zinnen.
“Ik ben professioneel niets meer waard. Ik kan de evolutie op kantoor niet meer volgen. Ik ben rigide geworden naar lichaam ‘en naar geest. Ik ben bang voor alles wat nieuw is. Ik verdraag de tijdsdruk niet meer, dat hoge tempo waarop alle werk geleverd moet worden (...)”
“Het helpt niet om de waarheid te vluchten,” zei (de psycholoog) zwak. “Maar die is zwaar, niet? Alles waar jij je gevoel van eigenwaarde op bouwde wordt zomaar onder jou weggeslagen, niet?”
“Zo zou je het kunnen noemen,” beaamde Marcus wrang. En dan half wanhopig: “Maar zeg mij, wat ben ik nog waard? Wat ben ik ‘überhaupt nog waard als ik voor mijn bedrijf niet meer meetel?’ (...)”
“Bestaan er geen andere terreinen waarop jij waardevol bent?”
“Niet dat ik weet” (Loeckx 1994: 48-50).

Maar “het gemeenste wapen van de heer Parkinson is de depressie...” (Walboomers 1994: 27). “Gevoelens van depressie (zijn) altijd op de achtergrond aanwezig” (Stern 1994: 24). Gevoelens van gedeprimeerdheid, neerslachtigheid, zijn echter niet identiek aan het ziektebeeld dat depressie heet. Volgens Lindgren (1996) gaat de depressie wezenlijk ten koste van het ‘ik’, terwijl in de depressieve gevoelens die de “chronic sorrow” of “sadness” van de parkinsonpatiënt vergezellen, de patiënt die gevoelens ‘draagt’ als een ‘ik-zelf’.

Soms echter lijkt het dat de patiënt toch de greep op zichzelf verliest. Dat kan het gevolg zijn van verandering van medicatie. Maar de laatste fase van de ziekte van Parkinson kan gepaard gaan met vermindering van geestelijke vermogens, zelfs dementie. De patiënt zal vaak alert zijn op de symptomen. Romanschrijvers als Harding en Miller beschrijven prachtig maar wreed hoe Parkinson de verstandelijke vermogens van de hoofdpersonen geenszins met rust laat. Lily Mayards ervaart hoe de ziekte het van haar wint: “Haar ziekte kwam haar voor het eerst voor als iets van binnenuit, een boomstronk die in haar groeide, dikker werd en met zijn houtige tentakels haar gedachten, haar ziel omsloot en ontoegankelijk maakte” (Miller 1995: 165).

Conclusies, discussie en aanbevelingen

Wat is het eigene van parkinsonpatiënt-zijn, gelet op de afzonderlijke aspecten, de schakels van de existentiële keten, die aan het bestaan worden onderscheiden? Hier wordt een aanzet tot een antwoord gegeven na analyse van literaire teksten, egodocumenten en wetenschappelijke publicaties. In hoeverre deze beschrijving generaliseerbaar is, valt moeilijk vast te stellen. Vervolgonderzoek, met name luisteren naar ‘het verhaal’ van patiënten, kan het hier geschetste beeld verfijnen en verdiepen.

Parkinsonpatiënt-zijn kan worden beschreven als een wijze van bestaan, waarbij “achtereenvolgens” de onderscheiden aspecten van bestaan blijken aangetast.

Aan de *lichamelijkheid* van de parkinsonpatiënt gaat men niet gedachteloos voorbij. Het lichaam verschijnt als met gebruiksaanwijzingen. Bij het lichamen functioneren moet men voortdurend nadenken: het wel-overwogen lichaam. Vervolgens blijkt het ook een vreemd, zelfs vijandig lichaam; niet reagerend (freezing) of niet adequaat, maar vaak zonder klaarblijkelijke oorzaken of redenen. Soms reageert het lichaam wel in bepaalde, zowel stresserende alsook ontspannende situaties waarbij de reacties krampachtig of juist ontspannen zijn.

Het lichamen verschijnen vertoont een paradox. Enerzijds maakt het een mechanische, vlakke, expressieloze, rigide, ongenueanceerde indruk. Anderzijds kunnen zich ook plotselinge, onverwachte, onvoorspelbare wijzigingen voordoen.

De *ruimte* presenteert zich aan de parkinsonpatiënt als niet vanzelfsprekend, spontaan of pre-reflexief tot stand gebracht. Het aangetaste, wel-overwogen lichaam constitueert de ruimte wel-overwogen en moeizaam. Gemeten aan het aangetaste lichaam kan de ruimte zich voordoen als inadequaet. Soms ook verschijnt de ruimte als onbeheersbaar, chaotisch, vijandig en hardhandig: men valt. Freezing lijkt: aan een ruimte zijn die hoe dan ook niet tot stand gebracht kan worden.

Het lichaam constitueert ook de *tijd*. In het parkinsonpatiënt-zijn kan het verleden of kunnen gebeurtenissen daaruit een specifieke betekenis krijgen in relatie tot het heden; ook de toekomst is specifiek. Herinneringen aan het verleden kunnen pijnlijk en verdrietig zijn, met name als men zich realiseert wat men verloren heeft. Ook ten aanzien van de toekomst kan men verdriet ervaren over alles wat niet gerealiseerd zal worden. Men is bang voor een ondragelijke toekomst; men kijkt (dus) niet ver vooruit.

Het aangetaste lichaam ordent, arrangeert de tijd, namelijk aan de hand van de medicijnen, van de voeding of de combinatie van beide, verder ook van slapen en waken, de uitscheiding, en van andere lichamelijke verschijningsvormen.

Het in de tijd zijn van de parkinsonpatiënt geeft blijk van eenzelfde bestaansparadox als zijn lichamelijke. Enerzijds lijkt de tijd stil te staan, anderzijds blijkt door de onvoorspelbaarheid van de gebeurtenissen de tijd onoverzichtelijk, onvermoed en discontinu.

De parkinsonpatiënt verhoudt zich op specifieke wijze vooral tot de *dingen* die hem het meest nabij zijn, bijvoorbeeld de kleding. De relatie is een moeizame, geremde. Hetzelfde geldt voor medicijnen en voedsel. Voeding is voorwaarde voor optimaal functioneren, maar moet ook moeizaam veroverd worden, gegeven slikproblemen en tremoren. Daarbij kan de parkinsonpatiënt hevige obstipatie krijgen, zodat voedingsmiddelen steeds in het specifieke licht van eventuele ontlastingsproblemen worden gezien. Ook voorwerpen in huis krijgen een specifieke betekenis, in het licht van welzijn en functioneren. Maar de relatie tot de dingen is niet altijd problematisch; er valt ook veel te genieten.

De *wereld* van de parkinsonpatiënt wordt geheel gekenmerkt door het ziek-zijn. Verdriet lijkt een kernwoord in de leefwereld van de patiënt: verdriet om het verloren verleden, het ongrijpbare heden en verloren toekomstdromen. De wereld verkleint zich gaande het ziekteverloop en concentreert zich om de patiënt heen.

De leefwereld blijkt gekenmerkt door de eerder genoemde paradox. Enerzijds is de wereld star en ongenueanceerd en nodigt niet uit tot geëmotioneerde interactie. Anderzijds is de leefwereld onvoorspelbaar grillig. Daarbij kan de buitenwereld ongevraagd en ongewenst inbreuk maken in iemands zieke bestaan. Freezing lijkt hier: aan een wereld zijn die plotseling als niet te overzien verschijnt.

In de leefwereld is men samen met de *ander*. Het zijn als samen-zijn van de parkinsonpatiënt wordt gekenmerkt door communicatieproblemen, niet alleen gerelateerd aan spreekproblemen maar ook betreffende de mimiek, de gebaren, de hele houding. De problemen blijken wederzijds, de reacties ook: de parkinsonpatiënt dreigt in een gemarginaliseerde, geïsoleerde positie te geraken. "Alone, alienated; buitengesloten, weggevaagd" te zijn of zich zo te voelen, bedreigt het bestaan van de parkinsonpatiënt. Anderzijds vreest hij evenzeer te afhankelijk van anderen te worden. Weer blijkt een paradox, die verhelderd kan worden met behulp van de metafoer van het autorijden, dat tegelijkertijd een isolerende meer nog dan een socialiserende situatie blijkt te zijn. Parkinsonpatiënt-zijn blijkt meer dan rijden in de laagste versnelling en met geblokeerde remmen. Het blijkt eveneens: contact houden maar afstand bewaren.

Door de beweging heen die het *ek-sistere* is, het aan-de-wereld zijn, manifesteert zich het existerend subject: degene die aan-de-wereld is. Wordt de leefwereld gekenmerkt door verdriet, zoals boven beschreven, zo kan men stellen dat verdriet, sadness, chronic sorrow het "Befinden" kenmerkt van de subject-pool, de parkinsonpatiënt. Deze bevindt zich in een situatie waarin aanleiding gevonden wordt tot verdriet, neerslachtigheid, depressieve gevoelens. Maar deze gevoelens zijn niet identiek aan het ziektebeeld dat depressie heet en waarvan het, volgens Lindgren (1996), een kenmerk is dat het 'ik' van de patiënt het onderspit delft. In parkinsonpatiënt-zijn blijft het subject de welbewuste drager van de ziekte, althans meestal en tot in ver gevorderd sta-

dium van de ziekte. Slechts dan, en soms ook bij her-instelling op medicijnen, kunnen iemands gedachten, kan iemands ziel als door houtige tentakels omsloten en ontoegankelijk worden gemaakt (Miller 1995: 165).

Uit deze samenvatting komen enkele kenmerken van parkinsonpatiënt-zijn als opvallend naar voren. Zo is daar het onderliggende verdriet, de “sadness” of “chronic sorrow” dat deel lijkt uit te maken van de grondhouding, het “Befinden” van de parkinsonpatiënt. Dit zou verder verhelderd moeten worden. In hoeverre kleurt deze grondhouding de leefwereld van de patiënt? En tast het samen-zijn aan, de ontmoeting met de ander, de zorgverlener, al dan niet professioneel, die deel uitmaakt van de wereld van de parkinsonpatiënt?

Een opvallend kenmerk is voorts de bedachtzaamheid, het wel-overwogene dat zich uit in het aangetaste lichaam, in zijn bewegingen en de wijze waarop het wel-overwogen lichaam een wel-overwogen ruimte, een wel-overwogen wereld constitueert. Ook dit verdient verdere verheldering. Heeft dit gevolgen voor het samen-zijn? Welke gevolgen?

Een typisch fenomeen is freezing, hier beschreven als plotselinge starheid van het lichaam, in een ruimte die niet tot stand gebracht kan worden, een wereld die plotseling als niet te overzien verschijnt. Ook hier is een verdere verheldering nodig en moet de vraag worden beantwoord wat de ander, met name de zorgverlener, in deze situatie betekent of zou kunnen of moeten betekenen.

Een laatste kenmerk – wellicht overkoepelend – is de hier herhaaldelijk gesignaleerde bestaansparadox. Het bestaan van de parkinsonpatiënt verschijnt als onbeweeglijk en tegelijkertijd onvoorspelbaar grillig, gelet op de lichamelijke, het in de tijd en de ruimte zijn, het omgaan met de dingen, de hele leefwereld, het samen-zijn. Dit paradoxale bestaan zou beter bestudeerd moeten worden, met name de plaats daarin van de zorgverlener, al dan niet professioneel.

‘Verdriet met zich meedragen’, ‘bedachtzaam in de wereld staan’, ‘plotseling geconfronteerd worden met een niet realiseerbare ruimte, een strikt onoverzichtelijke wereld’, en ‘bestaansparadox’ zijn typerende kenmerken van parkinsonpatiënt-zijn, die nadere verheldering behoeven, mede ter vaststelling – in vervolgonderzoek – van zorgbehoeften van deze patiënten.

Noot

Harry van der Bruggen is verpleegkundige en verplegingswetenschapper. Daarnaast studeerde hij wijsgerige en culturele antropologie in Nederland, Frankrijk en Zwitserland. Hij is werkzaam als universitair docent aan de Universiteit van Maastricht, Faculteit der Gezondheidswetenschappen, bij het cluster Zorgwetenschappen, met speciale aandacht voor kwalitatief onderzoek en inductieve theorievorming in gezondheidswetenschappen (e-mail: H.vanderBruggen@zw.unimaas.nl).

Guy Widdershoven studeerde filosofie, politicologie en wiskunde. Hij is sinds 1995 hoogleraar aan de Faculteit der Gezondheidswetenschappen van de Universiteit Maastricht bij het cluster

Zorgwetenschappen. Zijn huidige leeropdracht is Ethiek van de Gezondheidszorg. Hij richt zich op ethische vraagstukken in de chronische zorg. Voorts verricht en begeleidt hij onderzoek naar ethische vraagstukken op het gebied van palliatieve zorg en euthanasie. Een aandachtsgebied van onderzoek betreft tenslotte theoretische en methodologische aspecten van empirisch onderzoek in de ethiek (e-mail: G.Widdershoven@zw.unimaas.nl).

De auteurs danken Mw. M. Tilly, lid sectie Verplegingswetenschap van de Universiteit Maastricht, en R. Aalbersberg, voorzitter van het Landelijk Overleg ziekte van Parkinson (LOP), voor de hulp bij het verzamelen van literatuur. Tevens danken zij R. Aalbersberg en A. Veltma, lid van het LOP, voor gedegen commentaar op een eerdere versie van dit artikel.

Literatuur

- Abudi, S., Y. Bar-Tal & M. Ziv
1997 Parkinson's disease symptoms – patients' perception. *Journal of Advanced Nursing* 25: 54-59.
- Binswanger, L.
1971 *Introduction à l'analyse existentielle*. Paris: Minit.
- Blok-van Hilten, A.
1998 Mijn verhaal. *Reader*. Bunnik: Parkinson Patiënten Vereniging (zonder paginering).
- Clarke, C.E., R.M. Zobkiw & E. Gullaksen
1995 Quality of life and care in Parkinson's disease. *British Journal of Clinical Practice* 49(6): 288-93.
- Habermann, B.
1996 Day-to-day demands of Parkinson's disease. *Western Journal of Nursing Research* 18(4): 397-413.
- Harding, J.
2000 *Zon, zee en ander leed; Een Engelse familie op Malta*. Utrecht: Spectrum.
- Heidegger, M.
1927 *Sein und Zeit*. Tübingen: Niemeyer.
- Hoehn, M.M. & M.D. Yahr
1967 Parkinson: Onset, progression and mortality. *Neurology* 17: 427-42.
- Larson, P.J. et al.
1996 Chronic sorrow in persons with Parkinson's and their spouses. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal* 10(4): 351-70.
- Lincoln, Y.S. & E.G. Guba
1985 *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage.
- Loeckx, P.
1994 *Een grote blauwe cirkel*. Leuven: Davidsfonds.
- McCall, B.
1998 Understanding the language of Parkinson's disease. *Nursing Standard*, 12(31), April 1998: 32-33.
- Merleau-Ponty, M.
1943 *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.

- Miller, S.
1995 *Een goede gast*. Amsterdam: Contact.
- Plügge, H.
1967 *Behagen en onbehagen. Bijdrage tot een medische antropologie*. Utrecht: Het Spectrum, Aula 327.
- Sartre, J.-P.
1943 *L'Être et le néant*. Paris: Gallimard.
1952 *Saint-Genet, comédien et martyr*. Paris: Gallimard.
- Stern, J.P.
1994 *Goed leven in 'een lage versnelling'*. Diemen: Asta Medica.
- Van Daelen, H.
1990 *Ik was een meisje met grote ogen en een strik*. Tiel: Lannoo.
- Van den Berg, J.H.
1952 *Psychologie van het ziekbed*. Nijkerk: Callenbach.
- Van der Bruggen, H.
1977 *Leve de zieke: Een antropologie van ziek zijn en verplegen*. Lochem: De Tijdstroom.
1987 *Naar een antropologische verpleegkunde*. Utrecht: De Tijdstroom.
1988 *Antropologische verpleegkunde*. In: H. van der Bruggen (red.) *De delta van de Nederlandse verpleging*. Utrecht: De Tijdstroom, pp. 90-111.
- Van der Valk, L.
1994 *Het keerpunt: Ervaringen van jonge parkinson patiënten*. Diemen: YOPPERS.
- Van Lennep, D.J. (red.)
1953 *Psychologie van het chaufferen*. In: J.H. van den Berg & J. Linschoten, *Persoon en wereld. Bijdragen tot de phaenomenologische psychologie*. Utrecht: Bijleveld, pp. 155-67.
- Walboomers, G.
1994 *Die onberekenbare mijnheer Parkinson*. Dongen: G. Walboomers.
- Wallhagen, M.I. & M. Brod
1997 *Perceived control and well-being in Parkinson's disease*. *Western Journal of Nursing Research* 19(1): 11-31.
- Widdershoven, G.
1987 *Handelen en rationaliteit. Een systematisch overzicht van het denken van Wittgenstein, Merleau-Ponty, Gadamer en Habermas*. Amsterdam, Meppel: Boom.