

'Gewoon doen!'

Mariëtte Robijn: “Ik heb geluk”

Het is hoog zomer, het belooft 30°C te worden vandaag. We zitten onder het luifel bij Mariëtte Robijn in de tuin. Onder het genot van een verse muntthee en een glas koud water begin ik aan het interview. “Het wordt een andersommetje,” zegt Mariëtte, “normaal gesproken ben ik degene die interviewt en ‘who is calling the shots’. Mensen geven dan veel strakker antwoord dan ik nu.” Na mijn ‘brand maar los’, vertelt Mariëtte haar verhaal, wanneer de diagnose parkinson gesteld is, hoe zij ermee omgaat en hoe dat in het jonge gezin is in te passen. Mariëtte blijkt een zeer energieke, levenslustige, zelfverzekerde en gedisciplineerde vrouw, vol humor. Grapjes spelen een belangrijke rol in haar leven en dat van haar gezin.



“In september 2012 kreeg ik de diagnose. Ik kwam bij de fysiotherapeut voor iets anders en vertelde dat mijn arm het niet zo goed deed. Dat kwam vast door het laptopwerken, drukte en dergelijke. Ik moest aan een elastiek sjoorren. Dat deed ik een half jaar lang, maar het hielp niet. Later had ik dat rare niet alleen aan mijn arm, maar ook aan mijn voet. Ik kwam op het idee om naar een neuroloog te gaan om een en ander uit te sluiten. In mijn eentje ging ik naar hem toe, want ik had nooit wat. Ik zei: ‘Ik denk dat mijn hand een beetje traag is.’ Ik moest een paar oefeningen doen. Vijf minuten later zei de neuroloog dat ik een probleem met de centrale aansturing had. Toen hoorde ik iets over neurotransmitters. Hij noemde het woord Parkinson niet. Ik

vroeg of ik me zorgen moest maken? ‘Ja,’ zei de neuroloog, ‘maar ik ga uitvinden wat het is. Hier heb je een briefje voor een DAT SPECT-scan en voor een MRI’.”

En dan?

“Vol ongeloof stapte ik het ziekenhuis uit. Ik zit toch niet in de verkeerde film? Ik had een foldertje meegekregen over de DAT SPECT-scan, die gebruikt wordt om parkinson op te sporen. ‘Ok, maar dat heb ik natuurlijk niet,’ dacht ik. ‘Het is vast ook om iets anders op te sporen.’ En twee weken later had ik parkinson... achteraf kan ik wel dingen noemen. Maar dat kan iedereen die de diagnose heeft gekregen. Maar als je je echt zorgen maakt ga je niet in je uppie naar de neuroloog. Ik ken niemand die parkinson heeft,

het komt ook niet in de familie voor. Ik had werkelijk geen idee, wat er bij de prijs inbegrepen zat. Binnen één dag wist ik het wel. En toen dacht ik: ‘Oh, ik word dement en ik kan straks niet meer denken en ik ga kwijlen.’ In mijn verbeelding kreeg ik al die dingen allemaal volgende week. Mijn man zette het rustig op een rij en tekende er een grafiekje bij. Hij zei: ‘Er zijn 100 symptomen. De kans dat jij ze alle 100 krijgt is 0, de kans dat wat je allemaal krijgt, je volgende week krijgt, is ook 0.’ Ook vroeg hij: ‘Wat kun je morgen niet wat je vorige week nog wel kon, toen je het nog niet wist? Wat is er veranderd? Nou? Dus je kunt het. Trek gewoon je jurk aan en ga naar die klant toe. Lippenstift op en hakken aan, je ziet er ontzettend goed uit.’ Dat helpt, dat je



iemand hebt die je laat beseffen wat er is veranderd tussen vorige week toen we het nog niet wisten en nu, nu we het wel weten. In het begin was het een totale ontreddering, want ik heb nooit wat.”

Hoe ga je ermee om?

“Ik weet alleen hoe ik zelf met een ramp omga. 't Is niet de eerste ramp in ons leven en die eerste ramp heb ik ook overleefd. Een van onze kinderen is vlak voor de geboorte overleden. Daarom weet ik dat we ook dit kunnen. Je kind verliezen is niet te vergelijken, maar het is wel veel en veel erger. Dat verlies heeft ons een 'gereedschapset' gegeven voor hoe je met dingen omgaat. Die set haal je weer tevoorschijn. Maar accepteren? Nee, dat ga ik niets, nooit, parkinson niet, en dat ons kind is overleden al helemaal niet. Accepteren is niet aan de orde. Toen onze dochter stierf, zei mijn oma: 'Je hoeft er niet overheen te komen. Je hoeft er alleen af en toe overheen te kijken, dan ben je er.' Parkinson kun je tenminste zelf doen, maar je kind... Dat is voor ons intens verdrietig, maar het gaat om de toekomst van een kind, dat is een omvangrijker verdriet. Parkinson is een heel vervelende ziekte die mij lichamelijk en ons gezin als geheel treft. Ons gezin is sterk en ik heb zelf van nature een sterk karakter. Er is geen dag dat ik in mijn bed blijf liggen. Dat doe ik gewoon niet.”

Druk

“Ik ga altijd wat doen en ik zeg heel vaak dat ik geluk heb met heel veel dingen,

ook als gezin. Oudste dochter zegt bijvoorbeeld: 'Ik denk dat je parkinson niet je eerste gedachte moet maken.' Dan denk ik: 'Wat een geluk dat we zulke kinderen hebben. Dat we samen vreselijk kunnen lachen om allerlei dingen.' Zoals gisteren met een spel met waterballonnen (de resten liggen nog op de tuintafel, red). De gewone dingen zijn je basis. Het geeft je plezier in grote en in kleine dingen. Parkinson vergeet je nooit, zoals je je kind nooit vergeet, maar als je plezier hebt, heb je ook echt plezier.” Of het is afgesproken knapt er op dat moment een achtergebleven waterballon, waar we vreselijk om moeten lachen. Mariëtte vervolgt: “We zijn geen van allen somber aangelegd. Ik kan wel janken, brullen, blèren, maar daarna ga ik weer wat doen. Ik kan zo ongeveer alles en wat ik niet kan, doe ik toch. De kinderen zijn gezond en vrolijk en mijn man en ik hebben samen een mooi bedrijf in software voor beleggers. Ik verzorg alle communicatie, marketing en copywriting. Als ik teveel werk, is mijn energiebudget maandag al op. Wanneer ik tien uur op een dag werk, heb ik daar de volgende dag spijt van. Dan kan ik niet meer lopen en mijn hand niet meer gebruiken, dan voel ik me een wrak. Nu leer ik om mijn energie beter te doseren, maar daar ben ik wel hardleers in. Een eigen bedrijf levert ook extra stress op. Gemiddeld werk ik 30-35 uur per week. Daarnaast sport ik vijf keer in de week, doe fijnemotoriek-oefeningen en dan zijn er natuurlijk de kinderen.”

De kinderen

“De kinderen vinden het normaal dat ik altijd bezig ben. Als ik op de bank ga liggen komen ze kijken en vragen: 'Wat is er, moet ik wat gaan doen, wil je wat drinken?' Ze zijn niet gewend dat ik niets doe. In het begin waren ze zich lam geschrokken; er moet gewoon niet iets met je moeder zijn. Dan is het foute boel. Maar nu ze zien dat ik nog steeds werk, columns schrijf, de was doe en de boodschappen, zijn ze er niet continu mee bezig. De kinderen moeten misschien wel iets meer doen dan voorheen, maar dat is

normaal, het is tenslotte geen Bed & Breakfast.” Dan stapt de bijna 15-jarige dochter de tuin binnen met boodschappen voor haar feestje vanavond. “Die organiseert alles zelf”, vertelt Mariëtte, niet zonder trots. “De kinderen weten, er is iets met mama. Voor de rest gaan ze verder met hun leven. Soms zeg ik: 'Ik trek het niet, jullie moeten wat gaan doen.' Eerst maakte ik me druk, maar toen ontdekte ik die plakstickertjes. Die hang ik nu op de keukenkast waarop staat wie wat moet doen en hoe lang het duurt. Eerst kwamen er bezwaren van hun kant, maar omdat de tijd erachter staat, zeg ik: 'Duurt maar 10 minuten (bijvoorbeeld) en stel dat ik dat allemaal alleen moet doen.' Dan doen ze het wel. Ik kan vreselijk met ze lachen.”

Humor

“Onze dochter (van bijna 15) maakte laatst weer zo'n goeie grap. Zo stuur ik columns naar de Michael J. Fox Foundation in Amerika. Vooral in het begin vond ik het geweldig als ik via Google Analytics op mijn laptop een rood stipje in New York zag. 'Yes, ze zijn hem aan het lezen,' dacht ik dan. Dan zei ik tegen haar: 'Nu even niets zeggen, ze zijn hem aan het lezen, ik moet naar die rode stip blijven kijken!' Waarop ze vroeg: 'Wil je er popcorn bij?' Hahaha, back to square one. Ik heb vaste lezers in Canada en Amerika. Ik vind het cool, dat ik bericht van Michael J. Fox krijg. Bijvoorbeeld: 'Mariette, we always love your sense of humour!' Voor mij is het niet de foundation, maar voor mijn gevoel is hij het zelf. Bij Michael J. Fox doe ik mee met de Charity miles (www.charitymiles.org), een sponsorsysteem waarbij je je sportactiviteiten logt en voor elke mile die jij loopt, betaalt een sponsor een bedrag. En dan krijg ik van Michael J. Fox weer een reactie: 'Mariette, thanks for running for us, thanks for supporting us.' Dan is mijn dag weer goed. Mijn columns gaan over de manier waarop ik ermee omga. Het is een soort van omdraaien. Ik vind het leuk om grapjes te maken die over mezelf gaan, om het een beetje luchtig te maken. Dat helpt voor mezelf, maar ook

voor anderen. Dat blijkt uit de reacties. Een supercompliment kreeg ik van iemand die zei: 'Ik heb ontzettend last van een maskergelaat, behalve als ik jouw columns lees, dan straalt ik de hele dag.' Dan ben ik superblij. En er zijn mensen met Parkinson die op hun werk op onbegrip stuiten en daarom mijn columns aan hun collega's laten lezen. Dan ben ik weer tevreden. Als ik één of twee of tien mensen regelmatig een glimlach bezorg, dat is toch leuk? Dat Michael J. Fox-ding vind ik bijzonder, omdat het een soort verbinding geeft. Maar zo'n meneer die mailt 'dankjewel', dan klopt het. Want je moet je leven weer kloppend maken."

Geluk

"Gezondheid is niet de afwezigheid van ziekte maar gezond omgaan met de situatie. Zo komen we weer op accepteren. Accepteren vind ik irritant, je kunt het wel incorporeren. Als je dat kunt is het goed. Loslaten vind ik ook onzin. Ik kan loslaten dat ik de tuin niet kan bijhouden

en dat ik niet meer kan schrijven. Je kunt echter zo ontzettend veel... parkinson is de noemer, maar niemand wil alleen in dat vakje zitten. Je past daar niet in. Dat is ook een van mijn columns, 'Joh, dat past helemaal niet bij jou' (zie elders in dit Parkinson Magazine, red), maar toch 'moet' je in dat vakje. Je moet echter niet vergeten dat je nog dezelfde bent. Alhoewel je dat niet weet, want je weet niet hoe je zou zijn geweest als je het niet had. Je weet niet wat door je ziekte komt en wat niet. Dat weet je allemaal niet. Dat is het lastige. ParkinsonNet is heel handig, net als allerlei dokters en zorgverlening die er hun vak van hebben gemaakt om jouw probleem te vertragen, uit te stellen. Dat is fijn. En vervolgens leg je het allemaal naast je neer, van accepteren en loslaten en ga je je eigen ding weer doen. En nogmaals, daar heb ik heel veel geluk bij! Karakter helpt en verder is het vallen en opstaan. Humor helpt ook. Zo moet ik onze jongste van 13 's morgens altijd wakker maken en zijn bed uit sleuren. 's Middags zegt hij dan:

Weet je wanneer ik het lekkerste slaap? Nadat jij me hebt wakker gemaakt...' Of als je 's morgens geen berekening kunt maken van vetpercentages op het melkpak waar je zoon zich mee bezighoudt tijdens het ontbijt, dan denk ik: zie je wel, ik kan geen percentages meer uitrekenen. Zegt je man: 'Dat kon je daarvoor ook al niet.' Dat bedoel ik: ik heb gewoon echt geluk!"

Bent u nieuwsgierig naar de columns van Mariëtte: kijk dan op www.marietterobijn.com

"Mag ik nog de groeten doen?"

Ik wil graag de groeten doen aan onze familie, onze vrienden en aan allerlei mensen die zomaar iets liefs opsturen of langsbrengen. Soms een doosje bonbons, een pan huisgemaakte soep of een kaartje. Of die gewoon even langskomen, door de regen en de wind. Dat is toch ongelooflijk?"

Empirisch leven

Als ik hoor wat Mariëtte allemaal doet, vind ik het ook voor iemand die geen parkinson heeft, al veel. In het interview komt al een gigantische lijst met activiteiten voorbij. "Ja," zegt Mariëtte, "en dan schrijf ik ook nog allerlei stukken voor de kerk, ik lees veel boeken en ik doe allerlei dingen als de garage schoonspuiten met een hogedrukspuit, de heg van 15 meter lang knippen met een snoeitang, betonmatten halen bij de Praxis, rijden met een aanhanger enzovoorts. Ik kan het niet allemaal, maar soms moet je iets doen waarvan je weet dat je de prijs gaat betalen, maar waarvan je wel blij wordt. Empirisch leven noem ik dat; gewoon doen en dan kijken wat de uitkomst is. In ons bedrijf noem ik het empirisch ondernemen: niet wachten tot alles perfect is, maar gewoon doen."

