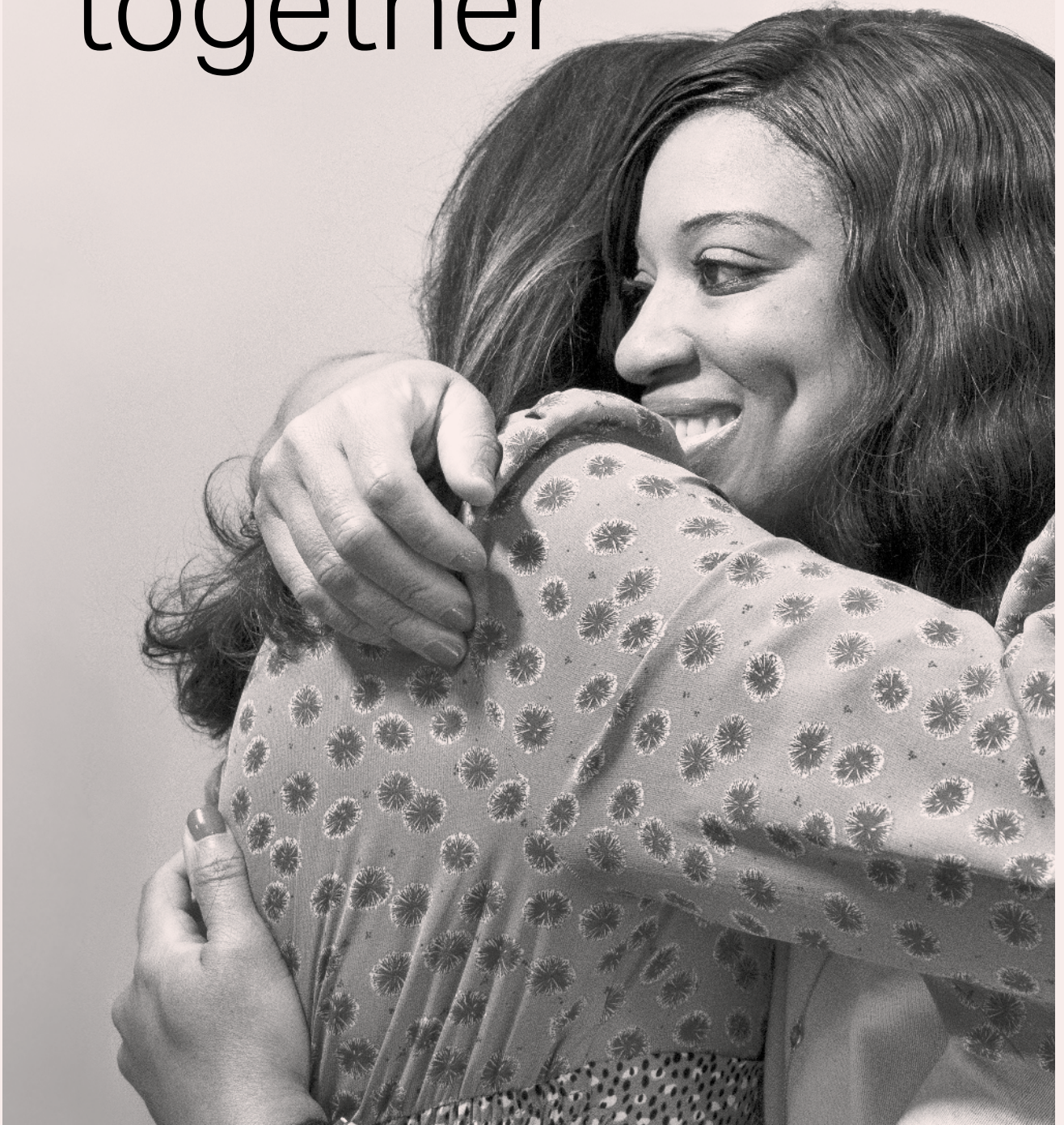


Parkinson in Beeld

Holding still, together



**RADBOUD
UNIVERSITY
PRESS**

Thieme Stap, Richard Grol & Jur Koksma

Parkinson in Beeld

Holding still, together

Thieme Stap, Richard Grol & Jur Koksma

Colofon

Parkinson in beeld

Holding still, together

Portraits of Parkinson's care

Thieme Stap, Richard Grol, Jur Koksma

Gepubliceerd door RADBOUD UNIVERSITY PRESS
Postbus 9100, 6500 HA Nijmegen, Nederland
www.radbouduniversitypress.nl | www.ru.nl/radbouduniversitypress
radbouduniversitypress@ru.nl

Fotografie: Richard Grol

Ontwerp: Marloes de Laat

Tekst en vertalingen: Thieme Stap, Richard Grol, Jur Koksma

Tekstredactie: Radboud in'to Languages

Peer review process: Radboud University Press

Print: Booxs

Distributie: Pumbo.nl

ISBN: 978-90-8317-897-4

DOI: <https://doi.org/10.54195/DXHK4679>

Download via: www.radbouduniversitypress.nl

© 2022 Thieme Stap, Richard Grol, Jur Koksma

This is an Open Access book published under the terms of Creative Commons Attribution-Noncommercial-NoDerivatives International license (CC BY-NC-ND 4.0). This license allows reusers to copy and distribute the material in any medium or format in unadapted form only, for noncommercial purposes only, and only so long as attribution is given to the creator, see <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

In samenwerking met
de Vlaamse Parkinson Liga



**Part of the artist's job is to make
the commonplace singular,
to project a different interpretation
onto the conventional.**

— Sally Mann, *Hold Still: A Memoir with Photographs*

Inhoudsopgave

	NL	EN
Voorwoord / Preface <i>Roland Laan</i>	08	197
Inleiding / Introduction <i>Thieme Stap, Richard Grol, Jur Koksma</i>	10	198
De essentie van persoonsgerichte zorg / The essence of patient-centred care <i>Jan A.M. Kremer, Glyn Elwyn</i>	50	222
Persoonsgerichte zorg (her)zien / Person-centred Parkinson's care (re)viewed <i>Thieme Stap, Richard Grol</i>	90	225
Wat hier nu is / What is here now <i>Jur Koksma</i>	130	228
Vallen verheffen tot veranderkunst / Falling and the Art of Change <i>Mieke Moor</i>	170	231
Reimagining healthcare: using a new integrated and proactive approach to Parkinson's disease as a model <i>Bastiaan R. Bloem, Marten Munneke</i>		184
Dankwoord / Word of thanks <i>Thieme Stap, Richard Grol, Jur Koksma</i>	194	234
Auteurslijst / Authors	195	235

	NL	EN
Bob & Bas	16	201
Frans & Lisa	24	202
Chris & Marlies	30	203
Gert & Ramona	36	204
Edsel & Rinkse	42	205
Omotola & Ray	56	206
Resi & Lidwien	64	207
Willem & Jacqueline	70	208
Noud & Chyntia	76	209
Ernst-Daniël & Margit	82	210
Ann & Ashley	96	211
Annelien & Nienke	102	212
Ronnie & Marjan	110	213
Rob & Jacco	116	214
Joshua & Martha	122	215
Bert & Emiel	136	216
Xander & Bart	142	217
Louis & Carla	150	218
Gerard & Jacqueline	156	219
Dominique & Leonore	162	220
Siebolt & Roos	176	221

Vanuit het oogpunt van leren bekeken

Roland Laan

Woord vooraf

De missie van het Radboudumc – to have a significant impact on healthcare – wordt gerealiseerd door zorgprofessionals die daar elke dag samen aan werken. De professionele ontwikkeling van onze medewerkers kent een aantal pijlers. Ten eerste vinden we het belangrijk dat professionals persoonsgerichte zorg leveren of dit mogelijk maken en daarbij de patiënt als partner betrekken. In dit bijzondere boek staat deze belangrijkste pijler centraal, vanuit een door en door menselijk perspectief, en zonder weg te lopen voor de complexiteit van de opgave waar deze vorm van zorg ons voor stelt. Persoonsgerichte zorg is een gezamenlijk leerproces.

Daarnaast vragen we van onze medewerkers dat zij kunnen bijdragen aan innovaties in de gezondheidszorg en kunnen samenwerken, ook over de grenzen van de eigen professie of discipline heen. Tot slot is het belangrijk voor het Radboudumc om ons werk toekomstbestendig te maken en een gezond en veilig werk- en leerklimaat te scheppen voor iedereen. Onze professionals leveren een cruciale bijdrage aan het opleiden van toekomstige professionals. Zelf leren professionals hun leven lang. Ze moeten daartoe zelf de regie kunnen nemen over hun leren en ontwikkeling, wendbaar en creatief zijn, en in staat zijn om hun perspectief te verbreden en nieuwe rollen op zich te nemen.

De Radboudumc Health Academy (RHA) wil (toekomstige) zorgprofessionals stimuleren zich tot dergelijke 'life long learning' professionals te ontwikkelen. In de RHA is de expertise op het gebied van leren, opleiden en onderwijs gebundeld. Het doen van onderzoek naar leren is hiervan een integraal onderdeel. Door onderzoek naar leren te koppelen aan de onderwijs- of werkpraktijk, helpt het direct deze praktijk te verbeteren. Het PhD-onderzoek van RHA-onderzoeker Thieme Stap is een mooi voorbeeld van hoe de RHA samen met afdelingen in het ziekenhuis en partners daarbuiten werkt aan het versterken van leren en werken.

Naast de onderzoeksuitkomsten en de genoemde betekenis voor de zorgpraktijk heeft dit project nu ook al de benodigde impact op het onderwijs: de foto's in dit boek maken onderdeel uit van een reizende tentoonstelling die bezocht wordt door diverse groepen studenten en professionals, die zich allemaal buigen over de vraag: wat is persoonsgerichte zorg? Deze vraag vertaalt zich al snel naar vragen als: hoe kijk ik naar de ander en hoe kijk ik naar mezelf?

We hopen dat dit boek helpt om even stil te staan en dat deze vragen ook bij de lezers gaan leven en gedachten in beweging brengen.

Roland Laan

Directeur Radboudumc Health Academy

Inleiding

Thieme Stap, Richard Grol, Jur Koksma

Persoonsgerichte zorg staat bij de meeste zorginstellingen hoog in het vaandel. Dit is zorg waarbij de mens centraal staat en niet de ziekte. Zorg afgestemd op de persoonlijke behoeften, wensen en voorkeuren van iemand die ziek is, wordt steeds meer gezien als een cruciaal element van kwalitatief goede zorg. Aandacht, vertrouwen, zorg op maat, de patiënt als partner bij de zorg betrekken en samen beslissen over de beste aanpak, zijn belangrijke aspecten. Onderzoek laat zien dat persoonsgerichte zorg bijdraagt aan betere zorguitkomsten en de ervaring van zorg eveneens verbetert.

Zeker bij mensen met de ziekte van Parkinson is persoonsgerichte zorg uiterst belangrijk. Parkinson dient zich aan in zeer uiteenlopende vormen: er is een grote variatie in klachten, beperkingen, wensen en behoeften bij mensen met parkinson. Daarnaast betreft het een chronische aandoening. Dit betekent dat mensen met parkinson hun leven steeds weer opnieuw moeten inrichten. Denk bijvoorbeeld ook aan de tijdelijke omkering van het proces bij een 'deep-brain stimulation' (DBS) operatie, waarbij het gelaat weer ontspant en tremoren afnemen. Kortom, bij de ziekte van Parkinson wordt het menselijk aanpassingsvermogen constant aangesproken. Daarbij moet ook direct worden benoemd met hoeveel energie en kracht mensen met parkinson dit doen en met hoeveel moed zij omgaan met deze ziekte. Toch is het belangrijk dat de zorg optimaal wordt afgestemd op hun wensen en doelen in deze transformatie.

Hoewel de waarde van persoonsgerichte zorg onomstreden is, bestaat er nog veel onduidelijkheid over hoe men deze zorg in de dagelijkse praktijk het beste concreet kan vormgeven. Allereerst zijn er verschillende interpretaties van optimale persoonsgerichte zorg. En hoewel deze benadering een steeds belangrijker onderdeel van de opleiding van zorgprofessionals wordt, hebben veel professionals nog geen goed beeld van wat deze zorg voor hun patiënten precies moet inhouden. De cultuur op de werkplek werkt ook niet altijd mee en ook de tijd voor echte interactie en dialoog in de behandelkamer ontbreekt nogal eens.

Creativiteit in het zoeken naar manieren om optimale persoonsgerichte zorg te bieden is dan ook van groot belang. Het project waarop dit boek is gebaseerd benadert persoonsgerichte zorg op een andere wijze dan gebruikelijk in de wetenschap, namelijk vanuit beeld (fotografie) en verhalen. Foto's kunnen een interessante aanvulling bieden op ons begrip van persoonsgerichte zorg. Een fotograaf heeft een specifieke manier van observeren en vastleggen. In een essay over fotografie wordt hier verder bij stilgestaan (p. 90). Ook de persoonlijke verhalen van mensen met parkinson en zorgprofessionals geven een uniek inzicht in wat 'zorgen' betekent. Dit diepen we verder uit in essays over de waarde van stilstaan (p. 130).

Onderzoek laat zien dat participatie in kunst (beeldende kunst, muziek, dans, theater) kan leiden tot een intensieve leerervaring en een impact kan hebben op verschillende professionele vaardigheden, zoals observeren, analyseren en patroonherkenning (van Woezik, et al., 2021). Ook in de parkinsonzorg heeft zich langzamerhand een traditie gevormd wat betreft samenwerking met de kunsten (bijv. Shimura, et al., 2011, Wadeson, 2011, Garcia-Cascares, et al., 2018, Bloem, et al., 2018, Pelowski, et al., 2020). Dit geldt specifiek voor het werken met fotografie in zorg en onderzoek (zie bijvoorbeeld: Crossley, 2015, Hermanns, et al., 2015, Leines, 2021). Het project achter dit boek vindt zijn wortels in deze traditie.

Het project

Het project dat in dit boek wordt gepresenteerd, is onderdeel van het promotietraject van Thieme Stap. Het sluit aan bij deze inzichten en maakt gebruik van bovenstaande benaderingen om persoonsgerichte zorg te exploreren. Daarbij ligt de nadruk op mensen met de ziekte van Parkinson en hun professionele hulpverleners. Hoe gingen wij te werk?

Wij organiseerden 21 sessies waarin iemand met parkinson in gesprek ging met diens zorgverlener (neuroloog, parkinsonverpleegkundige, gespecialiseerde fysiotherapeut of ergotherapeut, bedrijfsarts, etc.). Zij stonden ongeveer een uur stil bij wat goede zorg voor hen inhoudt. Deze sessies vonden plaats in een ongebruikelijke omgeving: de studio van een fotograaf. Hier werden zij samen en individueel gefotografeerd. Ze spraken diepgaand over hoe zij denken over persoonsgerichte zorg, wat ze daarin van elkaar hebben ervaren en in de toekomst verwachten. Aan de hand van een meegebracht persoonlijk object leerden ze elkaar ook op een nieuwe en soms andere wijze kennen.

De interviews werden op audioband vastgelegd en later uitgeschreven. De fotograaf selecteerde samen met de onderzoekers van elk duo twaalf tot vijftien foto's. De onderzoeker legde deze foto's vervolgens individueel voor aan de persoon met parkinson en de professional. Zij werden om een reactie op de foto's gevraagd en het gesprek over persoonsgerichte zorg werd voortgezet. Ook deze gesprekken werden opgenomen en uitgeschreven. Uiteindelijk werden de foto's en verhalen met elkaar gecombineerd. De weerslag hiervan vindt u in dit boek.

Het boek

In dit boek vindt u, zoals gezegd, foto's en verhalen van 21 mensen met parkinson en 22 zorgverleners. De foto's en verhalen worden afgewisseld met een aantal reflecties op de thema's in dit boek. Zo staan we nauwgezet stil bij het concept van persoonsgerichte zorg (p. 50): wat is het, wat is het belang ervan en hoe zou het er idealiter moeten uitzien? Zoals eerder gezegd, richten we ons ook op de waarde die fotografie heeft voor de zorg (p. 90) en op de kracht van verhalen daarbij (p. 130). Ook wordt er gereflecteerd op het belang van kunst in de zorg (p. 170). Tot slot gaan we in op de ziekte van Parkinson en hoe persoonsgerichte zorg zou moeten worden ingericht (p. 184).

Voor wie is dit boek?

Het boek richt zich allereerst natuurlijk op de grote groep van mensen met parkinson, hun partners, familieleden en vrienden. Wij hopen dat zij via dit boek nieuwe perspectieven op de parkinsonzorg gaan ervaren en er samen met anderen over in gesprek gaan. Daarnaast is het boek gericht op de duizenden zorgverleners die zich dagelijks inzetten om goede zorg te leveren voor mensen met de ziekte van Parkinson. Wij hopen dat zij hiermee ook een gezicht en een stem krijgen. Ten slotte kan het boek ook ingezet worden in de opleiding van medische en paramedische professionals. De resultaten van het project dagen hen uit om stil te staan en vanuit nieuwe perspectieven te reflecteren op hun visies rondom persoonsgerichte zorg.

Bronnen

Bloem, B.R., Pfeijffer, I.L., & Krack, P. (2018). Art for better health and wellbeing. *BMJ*, 363.

Crossley, G.C.a.C. (2015). Frozen faces: 15 icy images that show what it's like to lose control of your expressions. Retrieved from <https://parkinsonslife.eu/frozen-faces-15-icy-images-that-show-what-its-like-to-lose-control-of-your-expressions/>

García-Casares, N., Martín-Colom, J.E., & García-Arnés, J.A. (2018). Music therapy in Parkinson's disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(12), 1054-1062.

Greer, D.B., Hermanns, M., & Cooper, C.M. (2015). Making lemonade out of life's lemons: A view into the world of aging with Parkinson's disease. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 53(7), 20-23.

Koksma, J.J., & Kremer, J.A. (2019). Beyond the quality illusion: The learning era. *Academic Medicine*, 94(2), 166-169.

Leines, A. (2021). Anders M. Leines, Storyteller and patient. Retrieved from <http://www.livshygiene.no/>.

Pelowski, M., Spee, B.T., Richard, A., Krack, P., & Bloem, B. (2020). What Parkinson's reveals about the artistic spark. *American Scientist*, 108(4), 240-244.

Shimura, H., Tanaka, R., Urabe, T., Tanaka, S., & Hattori, N. (2012). Art and Parkinson's disease: a dramatic change in an artist's style as an initial symptom. *Journal of neurology*, 259(5), 879-881.

Van Woezik, T.E., Stap, T.B., Van der Wilt, G.J., Reuzel, R.P., & Koksma, J.J. (2021). Transforming the medical perspective through the arts. *Medical Education*.

Wadeson, H. (2003). Art as therapy for Parkinson's disease. *Art Therapy*, 20(1), 35-38.

This is what the portrait says.
But there is in that gaze a combination
Of tenderness, amusement and regret, so powerful
In its restraint that one cannot look for long.
The secret is too plain. The pity of it smarts,
Makes hot tears spurt: the soul that is not a soul,
Has no secret, is small, and it fits
Its hollow perfectly: its room, our moment of attention.

— **John Ashbery**, *fragment from Self-portrait in a convex mirror*

Dat is wat het portret zegt.

Toch schuilt er in die starende blik een combinatie

Van tederheid, geamuseerdheid en verdriet, zo krachtig

In haar terughoudendheid dat je er niet lang naar kunt kijken.

Het geheim is ondubbelzinnig. Het trieste ervan doet pijn,

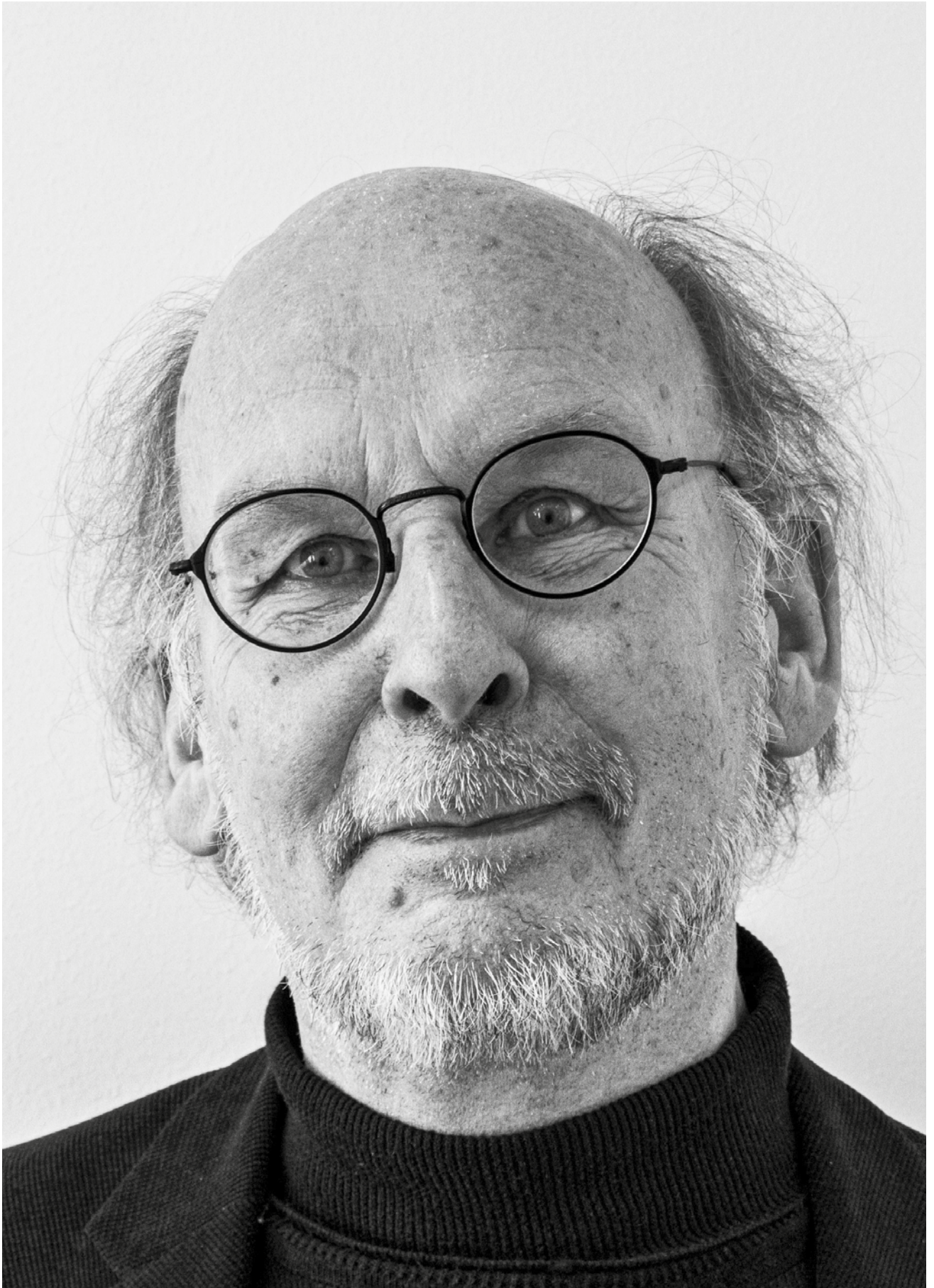
Doet hete tranen opwellen: dat de ziel geen ziel is,

Geen geheim kent, klein is en volmaakt

In haar holte past: haar kamer, ons moment van aandacht.

— *John Ashbery*, fragment uit *Zelfportret in een bolronde spiegel*

(Vertaald door Peter Nijmeijer)



Bob



& Bas

Bob is creatief

Hij werkt in verschillende musea als architect van de tentoonstellingen. Hij heeft nu ruim tien jaar parkinson.

Bas is zijn neuroloog van het eerste uur. Bas is met zijn talloze innovaties een belangrijk gezicht in de parkinsonzorg. Bobs vrouw beschreef dat de twee elkaar vinden in een onuitputtelijk enthousiasme en optimisme.





Bas: Ik vond het heel leuk om 'Bob de architect' te zien. Ik denk dat ik daar in de spreekkamer altijd naar op zoek ben, naar de mens achter de patiënt. Hoeveel missen we niet in de spreekkamer door alleen maar die testjes te doen in plaats van tijd te hebben. Want ik denk dat ik beter voor jou kan zorgen als ik weet dat jij vanavond de bekerfinale speelt met tafeltennis.

Bob: Uiteindelijk heeft parkinson mij geholpen. Ik heb natuurlijk een creatief beroep en ben al heel lang werkzaam als architect in musea. Sinds ik parkinson heb, ben ik ook vrij gaan schilderen. Ik ben ontzettend actief en heb het idee dat dat nog sterker geworden is.

Bob: De huisarts die ik vroeger had, was een soort muur. Een ontzettende goede dokter, maar hij was niet open. Onze huidige huisarts is open, die vertelt veel en legt alles uit. Ik denk dat je een band krijgt met zo'n huisarts als je hem beter leert kennen.

Bas: De menselijke kant van de dokter laten zien, zit niet in het curriculum. Het wordt niet verboden, maar zeker ook niet aangeleerd. De dokter die over zijn menselijke kant vertelt en de patiënt die over zijn menselijke kant vertelt, dat wordt in het curriculum niet geleerd.

Bas: Dit is Bobs professionele trots. Hier zie ik niet de man met parkinson. Dit is de architect en hier zit gewoon een ontzettend vriendelijke, leuke man achter.

Bas: Als men weet dat professor Bloem ook volleyballer is, wordt het contact beter. Ik ontdek de menselijke kant van hem, maar vertel hier ook over de menselijke kant van mijzelf. Ik wilde laten zien dat ik meer ben dan 'Bas Bloem de dokter', ik ben ook de wandelaar die met zijn vrouw in het weekend wandelingen maakt.



Bas: De beide wijsvingers bewegen, dat is wel gaaf. Je ziet hier het klinische kijken. Het grappige is, dat zie je ook, dat bij mensen met parkinson de mond open gaat staan. Zijn hypokinesie neemt toe omdat hij druk bezig is.

Bob: Bij deze foto zie ik de meester en het jongetje. Ik weet niet of dat erg is, want het is maar een handeling, maar het kan ook zo zijn dat je daar niet snel meer uit klikt.

Bas: Je gaat natuurlijk heel snel naar 'het medische' toe. Maar juist doordat hij vertelt over zijn werk, leer je eigenlijk ook iets over hoe hij omgaat met zijn ziekte. Het grappige is eigenlijk, doorredenerend, zou dit consulten in de spreekkamer niet kunnen faciliteren en de intimiteit tussen patiënt en dokter verbeteren?









Frans



& Lisa

Frans de uitvinder

Een echte 'Willie Wortel', zoals zijn vrouw hem noemde. Jarenlang werkte hij bij Philips op een afdeling gericht op innovatie.

Lisa is een neuroloog die houdt van de zee.
Ze is erg gericht op de persoon achter de patiënt.
Frans had parkinson sinds 2009 en is
in 2019 helaas overleden.





Frans: Dit is iets wat ik gemaakt heb van zomaar wat stukjes hout die ik nog had. Ik ben bij Philips altijd bezig geweest met ontwikkelen en innoveren. Dat ligt in mijn aard: de neiging om betere werktuigen te maken en uit te vinden. En dan zou je voor elk soort pillen iets van een stempel moeten hebben: een 'pillen-pusher.'

Lisa: Wat ik mooi vind van wat u vertelt over uw werk, is dat u de sterke kanten probeerde te stimuleren van al die mensen. Ik zie dat wij dat in ParkinsonNet ook willen. En ook breder dan ParkinsonNet, met de verpleegkundigen op de afdeling en het hele team van fysiotherapeuten.

Partner van Frans: Die professor ging voor hem zitten en zei: ik heb twee mededelingen, een goede en een slechte. De goede is: je gaat er niet aan dood. De slechte is: je hebt parkinson en daar ga je mee dood.

Lisa: Ik wist dat Frans heel graag wilde blijven golfen. Dan ga je zoeken: kan dat met medicijnen? Kan dat met fysiotherapie? De een wil graag golfen, de ander iets anders. Dat geeft je een behandeldoel om op te focussen.

Frans: Een gesprek loopt beter als een patiënt in staat is het gesprek voor te bereiden en dat ook doet. Dat was ik al gewend bij vergaderingen op mijn werk. Dan zet je de punten die je behandeld wilt zien vooraf netjes op papier.

Lisa: Ik zie niet parkinson, zeg maar. Ik moet ook weleens opletten, zeker als ik mensen heel lang ken, dat ik wel goed blijf inschatten hoe ernstig de parkinson is.

Partner van Frans: Dat is zo aardig in het nieuwe ziekenhuis. De professionals hebben meteen onderling contact. Als er iets is, wordt het onmiddellijk aan een collega doorgegeven of je wordt meteen doorgestuurd. De lijnen zijn erg kort.

Partner van Frans: Mijn man is de laatste jaren veel gevallen. Tijdens het golfen, met de fiets en vorige week nog met de driewieler. En tot nu toe heeft hij niks. We denken dat dat ook te maken heeft met het soepel vallen door al dat volleyballen.



Frans: Je zwaartepunt zo snel mogelijk naar de grond brengen. Daar kun je niet over nadenken, dat moet je oefenen. En dan proberen niet als een blok of een zak aardappelen naar de grond te vallen, maar door te rollen. Misschien helpt dat, ik weet het niet.

Lisa: Ik denk dat je je ongemerkt door de jaren heen een beeld van iemand vormt, juist vanuit de kleine dingen. Dan zie je de mens en niet de parkinson.





Chris



& Marlies

Chris is jarenlang psychiater geweest

Ze heeft parkinson, waarschijnlijk al langer dan de twaalf jaar dat ze gediagnosticeerd is. Muziek is haar lust en haar leven.

Haar fysiotherapeut Marlies maakt in haar behandeling gebruik van dit enthousiasme.





Marlies: Ik denk: 'Hoe meer je jezelf bent, hoe meer je het vertrouwen krijgt.' Sommige mensen hoeven dat persoonlijke niet. En andere mensen, daar word je weer wat persoonlijker mee. Het zal ook met mijn eigen voorkeur te maken hebben dat ik bij de één meer van mezelf laat zien dan bij de ander.

Chris: Ik heb een stemvork meegenomen. Ik zit op een koor, ik zing graag. De dirigent kan vanuit de stemvork een toon maken om alle stemmen aan het werk te krijgen. Maar ik wil vanuit die stemvork eigenlijk kijken naar de betekenis van muziek in mijn leven. Muziek betekent ontzettend veel voor mij: emoties, verdriet, blijdschap, energie. Samen zingen, samen musiceren. Dat heb ik van jongs af aan gedaan en dat is een grote rijkdom voor mij.

Chris: Toen de neuroloog mij verleden jaar vertelde dat het parkinson was, had ik zoiets van: dit is mijn doodvonnis. Dat heb ik nu niet meer. Nu denk ik eerder, als mensen mij een jas aanreiken: laat mij dat zelf doen.

Chris: De methode die ik van Marlies heb gekregen, gaat om bewegen op muziek. Het is eigenlijk een integratie van motoriek. Je hele hersenen doen mee. En ja, daar word ik blij van.

Marlies: Het is een multi-sensorische oefenmethode. Je doet iets met ritme, iets met kleur, met geluid. Je maakt een beweging. En dat allemaal op een vastgesteld moment. Je zou het kunnen lezen als een notenbalk, waarbij je op een tel iets met een hand en iets met een voet doet.

Chris: Marlies is heel aandachtig, ik heb heel veel vertrouwen in haar. Maar er is ook een onbalans. Ik geef haar niets terug. Ik krijg een heleboel, ik ga altijd getroost naar huis als het moeilijk is. En als het niet moeilijk is, ga ik vrolijk naar huis. Het enige dat ik haar teruggeef, is mijn vertrouwen in haar. Het is alsof ik minder waard ben als zij meer geeft dan ik.



Chris: In het begin was ik heel angstig en onzeker. Toen had ze muziek opgezet voor een oefening. Muziek leer ik gemakkelijk uit mijn hoofd, dus dat is heerlijk om te doen. Ze zei dat ik te vlug inzette en raakte mijn vingertoppen aan, en dat ging door mijn hele lijf. Daarna zei ze: 'wat ben jij muzikaal!' Ik vertelde haar over mijn muzikaliteit. Daarop zei ze: 'weet je dat ik daar kippenvol van krijg.'

Chris: Ik ben nu de patiënt die wat moeite heeft om te accepteren dat ze parkinson heeft. Van de week was ik voor een ontstoken voet bij de huisarts en toen zei een van de medewerkers: 'Oh, dat is parkinson'. Dat vind ik verschrikkelijk. Ik ben geen parkinson, ik ben geen maag, ik ben geen teen, ik ben een mens. Daar heb ik altijd voor gestreden toen ik werkte als psychiater. Nu overkomt het mezelf.





Gert



& Ramona

Gert onderhield orgels en reisde daarvoor stad en land af

Sinds hij parkinson heeft, nu een jaar of tien,
is hij daarmee gestopt.

Ramona is een wijkverpleegkundige die
Gert de afgelopen jaren steeds beter heeft
leren kennen. Haar specialisatie is parkinsonzorg.



Gert: Ramona is een heel leuke vrouw die altijd positief is en ook ambities heeft, naast haar Buurtzorg-werk. Als ik een vraag heb over parkinson gaat ze op onderzoek uit en beantwoordt hem meteen.

Ramona: Ik vind de ziekte van Parkinson heel complex. Het is een ziekte met veel gevolgen. Dat heeft mij altijd erg geboeid. Ik denk wel dat ik een heel gemotiveerde zorgmedewerker ben. Iemand die er helemaal voor gaat. Ik ben heel enthousiast voor mijn werk. Ik pak dingen aan en zeg niet gauw nee.

Ramona: Gert heeft altijd een verhaal klaarstaan. Hij heeft iedere dag wel weer iets nieuws te vertellen.

Gert: Ik ben van de zelfredzaamheid, ik wil het altijd eerst zelf proberen en Ramona kan dat goed toelaten. Er zijn ook zusters die gewend zijn om altijd te helpen en dan moet ik weleens vragen om afstand te houden, omdat ik het eerst zelf wil proberen.



Ramona: Ik ken collega's die knuffelig zijn. Bij mij is aanraken meer functioneel.

Gert: Wat mij opvalt op de foto's is dat ik typisch een parkinsonhouding heb. Dat is wel confronterend, want je hebt het zelf vaak niet in de gaten. Hoofd en schouders naar voren, armen hangend. Daar kun je niets aan doen. Maar nu zie ik mezelf ineens weer als patiënt.

Ramona: Ik merk dat er collega's zijn die de neiging hebben gelijk alles te willen oplossen. Daar moet je mee uitkijken. Je kunt niet meteen een oplossing aandragen als je niet weet waar het probleem zit. Soms moet je het even aankijken, niet te snel handelen.

Gert: Wat ik kwijt ben geraakt door parkinson is dat ik geen orgel meer kan spelen. Dat is een groot verlies, want daar had ik altijd heel veel plezier in.

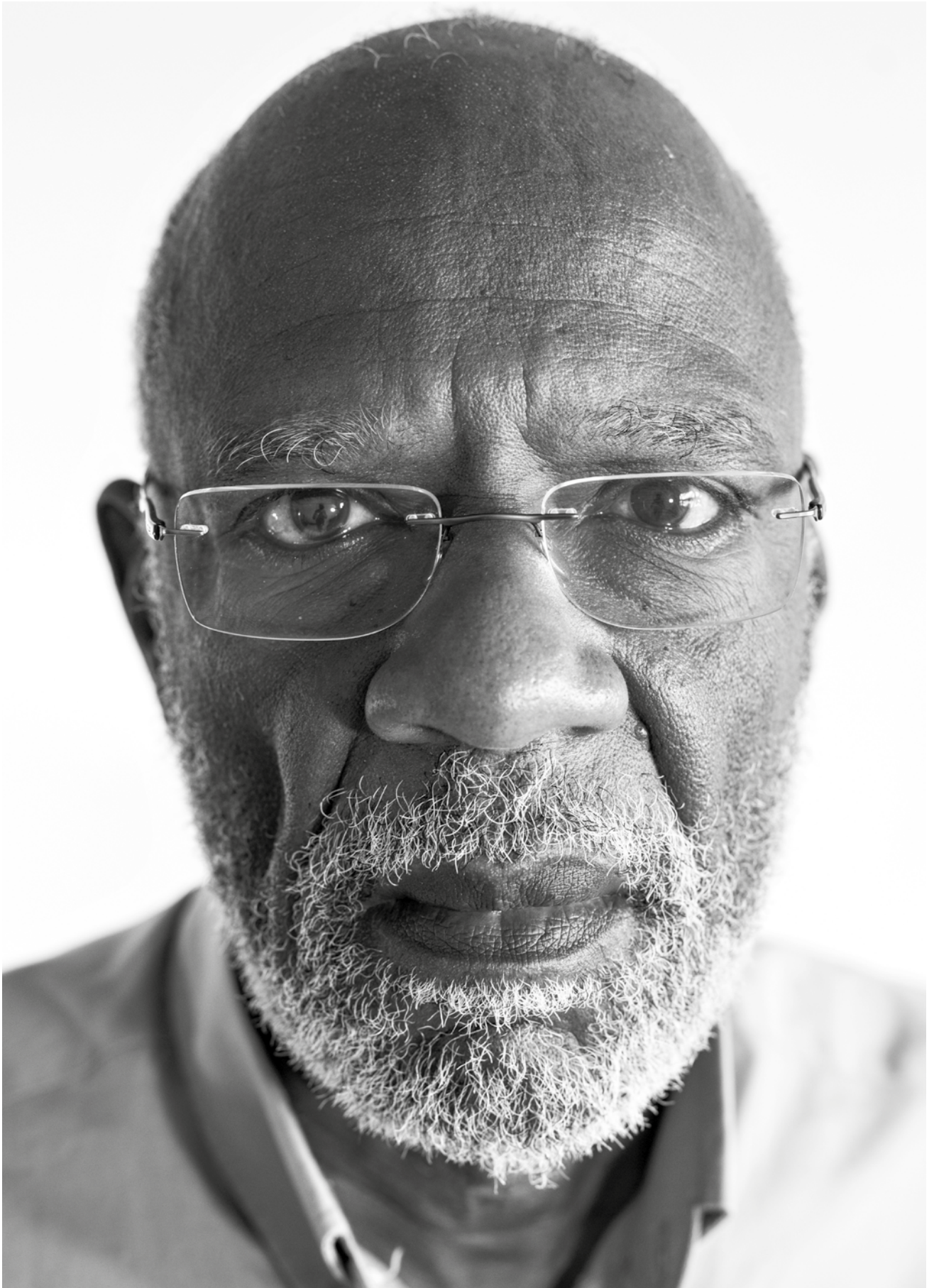
Gert: Ik was in Amerika en bracht veel tijd door in een hotelkamer. Daar zag ik een medisch programma waarin werd gezegd dat parkinson vaak begint met het verliezen van je reukvermogen. En dat was voor mij een indicatie dat ik parkinson had, want ik was mijn reukvermogen helemaal verloren.



Ramona: De kwaliteit van zorg gaat er erg op vooruit als je een goede relatie hebt met de patiënt. Als je iemand goed kent en goed contact hebt, dan scheelt dat voor de toekomst, als iemand bijvoorbeeld achteruitgaat.

Gert: Persoonsgericht is onder andere dat je een team van verzorgenden krijgt met altijd dezelfde mensen. Dat is voor mij belangrijk, omdat je dan sociale contacten kunt opbouwen tussen hulpverlener en cliënt. Dat is waardevol, want dan hoeft je niet steeds het hele verhaal te vertellen.





Edsel

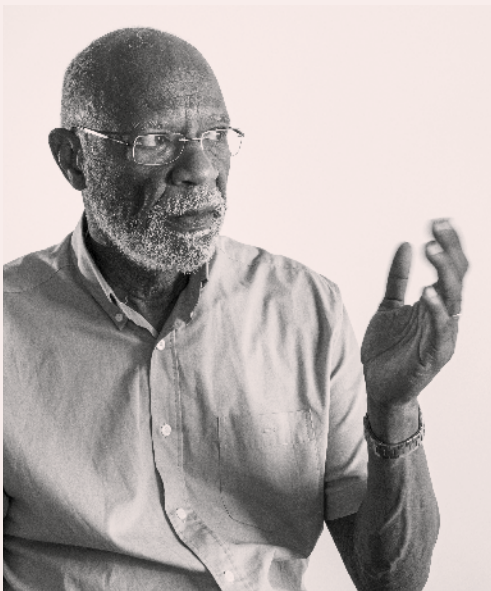


& Rinske

Edsel heeft jaren gewerkt als psychiater

Edsel heeft parkinson sinds 2008. Hij revalideert bij Rinske, die een coördinerende rol heeft in dit proces.

Rinske herstelde van een auto-ongeluk en koos er mede door die ervaring voor om revalidatiearts te worden.



Rinske: Ik wilde eerst tropenarts worden, maar ik ben van gedachten veranderd. Ik was toen een jaar of vijfentwintig, zesentwintig. Ik ging naar Nigeria met het idee: ik kom iets goeds doen. Misschien een beetje naïef, maar het viel me tegen. Hoe de mensen leven, maar vooral ook hoe de zorg geregeld of juist niet geregeld is. Dat leverde ook een flinke cultuurshock op toen ik weer terugkwam. Zo van: wat hebben we het in Nederland toch goed geregeld! Ik heb mensen zien sterven die niet hoefden te sterven. Ik heb ook wel heel mooie dingen gezien. Bijvoorbeeld een vrouw die binnenkomt en haar veertiende baby krijgt.

Edsel: Als er problemen waren op mijn werk, dan vroegen ze mij om mee te gaan. Ik ben redelijk autoritair, toch. Als er afspraken zijn, moeten we ons aan die afspraken houden. Anders wordt het ruzie en dat willen we niet.



Rinske: Pijn is wel een thema, ja. Dat is een bekend probleem bij mensen met parkinson. We zijn met verschillende therapeuten hiermee bezig met jou, maar het is moeilijk.

Edsel: Iedereen van mijn familie woont in Curaçao, behalve ik. Vroeger was alles heel anders. Als je ging bellen, was het bijna vijf gulden per tik. Dus dan belde je niet zo vaak.

Edsel: De tijd dringt nu voor mij. Het is nu een beetje bepaald voor mij. Dat is toch een beetje een drama. Ik vond het al een eng idee dat de kans bestaat dat ik ga dementeren als ik met pensioen ga, maar nu word ik opgejaagd.

Rinske: Revalidatiegeneeskunde wordt ook wel gezien als een luxe specialisme. Ik vind het net zo belangrijk als trauma-opvang of de pillen van de neuroloog. Misschien wel belangrijker, want het gaat echt om een waardig leven.

Edsel: Belangrijk is dat ik minder pijn heb. Rugpijn, pijn in mijn arm, in mijn been. Ik ben weerloos en de pijn voert de boventoon. Het is ook lastig om te merken dat ik cognitief achteruit blijf gaan. En als ik in een winkelruit kijk, zie ik al een beetje dat ik een parkinsonloopje krijg. Die kant ga ik uit.

Edsel: We hebben het in Nederland goed geregeld hoor. Het duurt alleen gewoon lang. Toen ik zelf arts was dacht ik bij vragen van patiënten soms: valt wel mee toch? Nu ik zelf patiënt ben, weet ik: het valt niet mee!

Rinske: Ik kwam terug uit Nigeria zonder plan. Dus ik dacht: wat vond ik eigenlijk nog meer leuk in mijn coschappen? En toen dacht ik aan revalidatie. Ik ben er ook mee in aanraking gekomen omdat ik zelf patiënt ben geweest na een auto-ongeluk. Ik weet hoe het is om mijn zelfstandigheid kwijt te zijn. Dan kwam er bijvoorbeeld een grote visite, een arts met coassistenten, en dan gingen ze over je hoofd heen praten. Dan denk je: hallo! Leg eens uit? Waar hebben jullie het over? Dat waren wel dingen waarvan ik dacht: dat ga ik anders doen.



Edsel: Parkinson zit altijd bij mij, of naast mij. Ik heb een vriend, snap je? Maar hij is weerbarstig. Ik kan hem niet wegsturen. We zijn goede vrienden, maar af en toe denk ik wel: ga weg. Hij zet me altijd aan het denken. Ik heb ontzettend veel pijn. Ik zet hem altijd even op pauze, maar soms komt 'ie er toch doorheen.

Rinske: Ik wist nog niet hoe je kinderen in dit proces staan. Je vrouw komt meestal mee. Ik heb wel het idee dat zij goed ziet wat er veranderd is en dat zij daar wel in mee kan gaan.







De essentie van patiëntgerichte zorg

Jan Kremer, Glyn Elwyn

Op een kille voorjaarsavond in 2001 organiseerde ik een bijeenkomst met tien stellen met een kinderwens en vruchtbaarheidsproblematiek. Ik was als voorzitter van de afdeling benieuwd naar hun ervaringen op onze IVF-afdeling. Ik begon deze bijeenkomst met de gedachte dat we het best goed deden. De patiënten waren het daar echter niet mee eens: 'Onze behoeften en verwachtingen staan niet centraal, we voelen ons een nummer, we zien zorg van hoge maar ook lage kwaliteit, en we merken bij artsen soms een gebrek aan sociale vaardigheden.'

Het was harde feedback, die me diep raakte. Nog meer onder de indruk was ik van een latente kracht in de groep, een kracht die we niet voldoende gebruikten. We hadden een te passief beeld van de rol van patiënten en de noodzaak om hun kracht aan te wenden drong toen pas goed tot me door. Ze moesten actieve partners kunnen worden in klinische processen.

We zijn begonnen met een reeks innovaties op onze IVF-afdeling, met als doel onze zorg te organiseren rond de behoeften van patiënten. We ontwikkelden een digitale IVF-kliniek en gaven onze patiënten toegang tot al hun gegevens. We bouwden een digitale community waar patiënten antwoord konden krijgen op hun vragen van klinici en medepatiënten. We hebben onze informatiefolders in een online wiki gezet en patiënten gevraagd om ze bij te werken en te verbeteren. We vroegen patiënten om ons te helpen bij het schrijven en gebruiken van richtlijnen. We probeerden de kwaliteit van de zorg door hun ogen te bekijken en introduceerden gedeelde besluitvorming, bijvoorbeeld door ze te betrekken bij de beslissing over het aantal embryo's dat in de baarmoeder wordt geïmplant.

Het was een tijd van belangrijke veranderingen ten goede in de afdeling. Het was voor mij ook duidelijk dat mijn carrière als clinicus moest veranderen als ik deze ideeën naar een bredere groep mensen wilde brengen.

– Jan Kremer

Wat is patiëntgerichtheid?

In 2001 bestempelde het Institute of Medicine (IOM) in de VS patiëntgerichtheid als een van de kernelementen van kwaliteit van zorg (Relman, 2001). Het IOM had al vijf domeinen van kwaliteit van zorg gedefinieerd: doeltreffendheid, efficiëntie, veiligheid, toegankelijkheid en tijdigheid. Patiëntgerichtheid werd hun zesde domein. Het IOM definieert patiëntgerichte zorg als zorg die 'de individuele voorkeuren, behoeften en waarden van patiënten respecteert en die garandeert dat klinische beslissingen door deze waarden worden gestuurd.'

Deze definitie was belangrijk, maar het in de praktijk brengen ervan bleek niet eenvoudig. Het Picker Institute, een internationale organisatie die het patiëntenperspectief bij de gezondheidszorg wil betrekken, onderscheidt acht dimensies van patiëntgerichtheid (Gerteis, et al., 1993):

- respect voor de waarden, voorkeuren en geuite behoeften van patiënten
- coördinatie en integratie van zorg
- informatie en voorlichting
- lichamenlijk comfort
- emotionele steun en verlichting van angst en bezorgdheid
- betrokkenheid van familie en vrienden
- continuïteit en een veilige overgang van de ene zorgsetting naar de andere
- gelijke toegang tot zorg

Deze dimensies geven meer betekenis aan het begrip 'patiëntgerichtheid'. Het is niet hetzelfde als 'tevredenheid van de patiënt', een subjectief concept dat wordt bepaald door de evaluatie van een persoon van zijn ervaringen in specifieke contexten. Bij patiëntgerichtheid gaat het om meer dan 'aardig zijn' voor patiënten. Het gaat veel dieper.

De ethische grondslagen voor patiëntgerichtheid

Waarom is het omarmen van patiëntgerichtheid de juiste richting? Waarom zijn zoveel mensen enthousiast over dit domein van kwaliteit van zorg? Volgens Anne Duggan, professor aan de Johns Hopkins University, kan de morele aard van patiëntgerichtheid vanuit drie ethische perspectieven worden bekeken: patiëntgerichtheid als een plicht, als een doel of als een deugd (Duggan et al., 2006). De plichtethiek ziet patiëntgerichtheid als een roeping. Dit was in het verleden waarschijnlijk gebruikelijker dan tegenwoordig. De consequentie-ethiek legt de nadruk op de uitkomsten van handelen. Verbetert een interventie de medische resultaten of vermindert deze de kosten, en kan de interventie daarom prevaleren boven de opvattingen en prioriteiten van de persoon? Deugdethiek omarmt het idee van doen wat moreel goed of nuttig is voor het individu, en ervoor zorgen dat je genoeg over de persoon weet om in zijn belang te handelen.

Patiëntgerichtheid gaat over het in evenwicht brengen van deze drie ethische standpunten als manier om met mensen om te gaan en van dat proces te leren. Dit geeft zin aan klinisch werk, zorgt voor een gevoel van doelgerichtheid en leidt tot een meer betekenisvolle relatie met de patiënt.

Moet de gezondheidszorg patiëntgericht worden?

Het idee om de behoeften, prioriteiten en wensen van de patiënt in het middelpunt van alle beslissingen te plaatsen is niet nieuw. De term patiëntgerichtheid werd bedacht in de jaren 70 (R.J. Henbest et al., 1990), maar het idee is altijd al fundamenteel geweest voor de geneeskunde. Er zijn echter aanwijzingen dat de gezondheidszorg in de wereld van vandaag moeite heeft om een evenwicht te vinden tussen de noodzaak om de juiste nadruk te leggen op menselijke waarden en het tonen van voldoende respect voor de persoon, zijn context en zijn behoeften. Vele factoren maken dit moeilijk. De gezondheidszorg is meer gefragmenteerd en wordt vaak verstrekt door grote teams, die moeite hebben om goed met elkaar te communiceren. De patiënt krijgt vaak te maken met onsamenhangende episodes van zorg van veel verschillende mensen. Technologische en farmaceutische vooruitgang leidt tot ingewikkelde plannen met ingewikkelde onderzoeken, operaties en nieuwe medicijnen. Van een generalist in de eerstelijnszorg, een huisarts, mag worden verwacht dat hij al deze verschillende processen met elkaar in verband brengt, maar hij wordt vaak niet goed op de hoogte gehouden. Kortom, de behoefte aan compassie, vriendelijkheid en nieuwsgierigheid naar wat de beste handelwijze is voor individuele patiënten wordt alleen maar groter naarmate de mogelijkheden om ziekten aan te pakken toenemen en de gezondheidszorgsystemen complexer worden.

Wat weten we uit onderzoek?

Onderzoek vertelt ons dat mensen gerespecteerd willen worden als individu. Zij willen geïnformeerd en gehoord worden en het gevoel hebben dat hun mening serieus wordt genomen. Ook mensen die willen dat de professionals de aanbevelingen doen en de beslissingen nemen, verwachten gepersonaliseerde zorg, afgestemd op hun context. Helaas vertelt tientallen jaren onderzoek ons ook dat klinici niet altijd over de vaardigheden beschikken die nodig zijn om aan deze verwachtingen te voldoen. Veel artsen zijn niet in staat of niet bereid om complexe terminologie uit te leggen in taal die mensen kunnen begrijpen. Sommige klinici zijn niet nieuwsgierig naar de persoon die voor hen staat en weten daarom weinig over hun familie, hun interesses, hun uitdagingen en wat hen vreugde brengt. Een groot aantal studies toont ook aan dat klinici niet goed in staat zijn om beslissingen met mensen te delen, zelfs wanneer er duidelijk belangrijke opties zijn die overwogen kunnen worden (Elwyn, 2020).

Relevantie voor mensen met de ziekte van Parkinson

Leven met de diagnose van de ziekte van Parkinson is een voortdurende uitdaging, aangezien de persoon die ooit gezond was, worstelt met een veranderende identiteit. De tremor en de stijfheid worden langzaam zichtbaar voor anderen, maar de bredere impact wordt veel minder begrepen (Brod, Mendelsohn, en Roberts, 1998). Spreken wordt moeilijker, langzamer en stiller. Alles duurt langer, of het nu om eten of aankleden gaat, en zo groeien frustratie en woede (Backer, 2000). Leven betekent medicatie innemen volgens de klok en de angst om 'aan' of 'uit' te zijn of geen controle te hebben over plotselinge, schokkende bewegingen, wat leidt tot intense gêne. Het vereist een enorme inspanning om enige schijn van controle te krijgen. Mensen met de ziekte van Parkinson herinneren zich ondertussen maar al te goed hoe ze voorheen waren. Zoals Charmaz opmerkte, leveren zij dagelijks een gevecht tussen de persoon die zij zijn geworden en de persoon die vroeger makkelijk kon bewegen en helder kon denken. Zoals vele anderen met een langdurige ziekte wijzen zij 'identiteiten die gebaseerd zijn op invaliditeit' resoluut af. Zij willen niet eerst patiënt en dan pas persoon zijn (Charmaz, 1987). Echt patiëntgericht zijn, betekent paradoxaal genoeg de persoon helemaal niet zien als een patiënt met een ziekte. Het betekent de persoon duidelijk zien en kennen, en niet de ziekte.

Dit boek is een indrukwekkende poging om de persoon achter de ziekte te laten zien. De combinatie van beelden en citaten verleidt de lezer om zich te concentreren op wat de ziekte betekent voor de patiënt als persoon.

Volgende stappen

De IVF-patiënten aan het begin van dit hoofdstuk hadden gelijk. Ze zijn geen nummer of object, zij zijn mensen met unieke verhalen, die moeten leiden tot oplossingen op maat, passend bij hun prioriteiten en context. Het doel van patiëntgerichte zorg is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen. Het gaat niet om wat artsen doen, maar om de oplossingen die zij en hun patiënten samen kunnen ontwerpen om problemen op te lossen. Reflectie, het omarmen van persoonlijke verhalen en daarbij gebruikmaken van herinneringen, muziek, beelden en verhalen, zoals gepresenteerd in dit boek, zijn enkele van de instrumenten die we kunnen gebruiken om echte persoonsgerichte zorg te ontwikkelen.

Bronnen

Backer, J.H. (2000). Stressors, Social Support, Coping, and Health Dysfunction in Individuals with Parkinson's Disease. *Journal of Gerontological Nursing* 26 (11): 6–16.

Brod, M., Mendelsohn, G.A., & Roberts, B. (1998). Patients' Experiences of Parkinson's Disease. *The Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 53 (4): 213–222.

Charmaz, K. (1987). Struggling for a Self: Identity Levels of the Chronically Ill. *Research in the Sociology of Health Care* 6 (283-321).

Duggan, P.S., Geller, G., Cooper, L.A., & Beach, M.C. (2006). The Moral Nature of Patient-Centeredness: Is It 'just the Right Thing to Do'? *Patient Education and Counseling* 62 (2): 271–276.

Elwyn, G. (2020). Shared Decision Making: What Is the Work? *Patient Education and Counseling*, December. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.032>.

Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T.L. (1993). *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass.

Relman, A.S. (2001). Book Review *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century* By the Committee on Quality of Health Care in America of the Institute of Medicine. Washington, D.C.: National Academy Press, 0-309-07280-8. *New England Journal of Medicine*. <https://doi.org/10.1056/nejm200108303450917>.

Henbest, R.J., & Stewart, M. (1990). Patient-Centredness in the Consultation. 1: A Method for Assessment. *Family Practice* 7: 28–33.



Omotola



& Ray

Omotola was pas 29 toen ze parkinson kreeg

Tijdens onze sessie ontmoette ze Miriam, haar verpleegkundige, die ze meer dan een jaar niet had gezien. Naast Miriam was ook haar neuroloog Ray aanwezig.

Ray en Omotola streven ernaar belangrijke kwesties als etniciteit te betrekken bij parkinson-onderzoek.



Omotola: Ik heb een microfoon meegenomen. Die staat voor mij symbool voor een manier om mijn gedachten over te brengen, mijn wensen kenbaar te maken en met mijn zorgverlener te communiceren. En in praktische zin vertegenwoordigt deze microfoon voor mij, als Afrikaan met de ziekte van Parkinson, een kans om mijn stem te laten horen. Afrikanen zijn zwaar ondervertegenwoordigd in onderzoek, trials en conferenties. Het is heel, heel persoonlijk voor mij.

Ray: Ik kom uit een zeer medische familie. Mijn vader was dokter, dus ik had eigenlijk geen keus. Ik ben de vierde generatie medicus. Mijn overgrootvader en grootvader waren ook dokter. Ik heb eigenlijk maar één broer die ontsnapt is.



Omotola: Ik ben hier in dit ziekenhuis getest op genetische mutaties van parkinson. De test was negatief. En nu is mijn vraag: was de uitslag negatief omdat ik die mutaties niet heb of omdat we de moleculaire achtergrond van Afrikanen die getroffen zijn door parkinson niet begrijpen?

Ray: Het is belangrijk om rolmodellen te hebben. Ze zullen niet naar mij luisteren. Wanneer ik een video maak, luisteren ze zeker... maar als Omotola ook een video maakt, dan zouden de belangrijkste bazen meteen luisteren.

Omotola: Ik denk dat mensen beginnen te luisteren. Afrikanen worden steeds meer betrokken en mondiger. Ik hoop het landschap van parkinson in Afrika te veranderen.

Ray: Veel instellingen zijn nog steeds onbewust racistisch. Het probleem is dat als je onderwerpen als ras aan de orde wilt stellen, je altijd de vraag krijgt waar het bewijs is. Dus: wij leveren nu dat bewijs. Maar het heeft heel wat tijd gekost om financiering te vinden voor projecten zoals dit.

Omotola: Ik weet dat dit raar klinkt, maar ik heb heel lang gedacht dat ik de enige was, omdat ik nooit Afrikanen met parkinson tegenkwam. Het voelde heel alleen. Niet omdat ik geen steun had. Ik had veel steun: in dit ziekenhuis, thuis en van Britse en Amerikaanse vrienden. Maar ik heb geen Afrikanen ontmoet.

Ray: Het onderzoek dat we al gepubliceerd hebben toont het atypische patroon bij de Afrikaanse bevolking aan. Het is gebaseerd op de diaspora die we hier hebben. Dit zijn eerste- en tweede-generatie Afrikaanse mensen. Daar zitten behalve Afrikaanse mensen ook Caraïbische mensen bij.

Omotola: Afrikaans haar heeft geen vrije, vloeiende, makkelijk te borstelen textuur. Toen ik mijn fijne en grove motoriek verloor, verloor ik het vermogen om mijn eigen haar en dat van mijn dochters te doen. Dat was een pijnlijke ervaring.

Ray: Dat proberen wij onder de aandacht te brengen, ook samen met Omotola: meer aandacht voor parkinsonisme bij de niet-witte, in het bijzonder de zwarte bevolking. We moeten nog veel doen aan bewustwording.

Omotola: Ik denk dat ik hier verwend ben. Ik heb toegang tot zulke geweldige mensen hier. Dat is zo belangrijk voor mijn welzijn. Als er iets is, kan ik een e-mail, sms of WhatsApp sturen en hoef ik niet drie weken te wachten op een reactie. Ze zijn er wanneer ik ze nodig heb.

Omotola: Ze doen hier veel onderzoek naar etnische minderheden. Ik wilde deel uitmaken van die gemeenschap. Ik wilde deel uitmaken van dat team. Ik wil niet veralgemeniseerd worden of zijn.

Miriam: We werken samen. Er zijn andere leden van het team. En er is onderzoek. Het is heel persoonlijk wie er bij de zorg betrokken is. In het begin willen we graag een beetje input van de fysio en de logopedist. Ook om inzicht te geven in beweging en leefstijl. Later hangt het af van de progressie en hoeveel betrokkenheid er nodig is. We brengen altijd in wat er nodig is.

Omotola: Wat het geloof met me doet, is me de mogelijkheid geven om te kunnen hopen en geloven. Wat parkinson doet, is mijn mentale toestand beïnvloeden. Wat het lot doet, is me hoop geven en positief houden.

Ray: Zorg moet persoonsgericht zijn. We hebben niet de one-size-fits-all-aanpak waar sommige van mijn collega's helaas nog steeds in geloven.









Resi



& Lidwien

Resi is antropoloog en werkte als docent op de kunstacademie

Ze heeft sinds 2011 de ziekte van Parkinson.
Resi en Lidwien delen een persoonlijk verhaal.

Lidwien is ergotherapeut,
en helpt Resi in het omgaan met de ziekte
in de dagelijkse praktijk.



Resi: Ziekte gaat over ideaalbeelden. Parkinson vind ik eigenlijk geen ziekte. Nou ja, omdat ik mijzelf nog ontzettend gezond vind. Ik heb alleen bewegingsproblematiek en stijfheid. Voor de neuroloog is het zijn professie, hij heeft behoefte aan een bepaalde objectiviteit, dingen waaraan hij zijn diagnose kan ophangen. Maar dat gaat niet per se over mij.

Lidwien: Door een bepaalde kwetsbaarheid of openheid te laten zien, geef je ook ruimte aan anderen om wat makkelijker iets te kunnen vertellen, als ze dat al niet doen.

Lidwien: 'Aanvaarden' vind ik een veel warmere beschrijving van het proces, die ook beter klopt. Je aanvaardt dat er iets in je leven verandert of dat je een beperking hebt, je aanvaardt de parkinson.

Resi: Ik zou wel willen zien wat mijn pad ongeveer is. Ik vind het leven de moeite waard. Het zal een heel gevecht worden om dat los te laten. Maar ik wil dat wel op een mooie manier doen. Ik hoop wel een zodanige instelling te verwerven dat ik daar klaar voor ben.

Resi: Ik ben nu iets trager, maar ik heb wel mijn best gedaan om zoveel mogelijk te begrijpen van wat mensen beweegt om mens te zijn.



Lidwien: Ik kan het niet alleen, een fysiotherapeut kan het niet alleen, ook de psycholoog kan het niet alleen. Zeker bij parkinson heb je een hele club mensen nodig.

Lidwien: Ik kan bij parkinson een behandelplan maken, dan zijn er een aantal vaste dingen om naar te kijken. Er is een structuur die je niet kunt veranderen, er is een ziekte die je niet kunt veranderen. Maar het spel is dat je met elkaar de grenzen verkent en samen gaat zoeken naar wat iemand nodig heeft om verder te kunnen met wat voor hem of haar essentieel is.

Resi: Dat ik met jou gesprekken heb, over hoe ik handigheidjes kan bedenken om mijn boterham te smeren. Als je heel traag bent, hoe je dan toch de rust bewaart – dat klinkt raar – en hoe je reageert op bepaalde geestelijke afwijkingen die de ziekte met zich meebrengt. Relativeren, dat je je moet leren beheersen en zo. De vermoeidheid natuurlijk, de energieloosheid. Daar heb ik het juist over.

Lidwien: Je groeit in je vak. Als beginnend ergotherapeut zie je niet meteen allemaal complexe situaties, omdat je niet weet of je dat aankan. De laatste jaren zie ik situaties waarin mensen ernstig ziek zijn of gaan overlijden. Dat maakt dat je de waarde van je vak ook meer beseft: dáár wil ik mij voor inspannen.

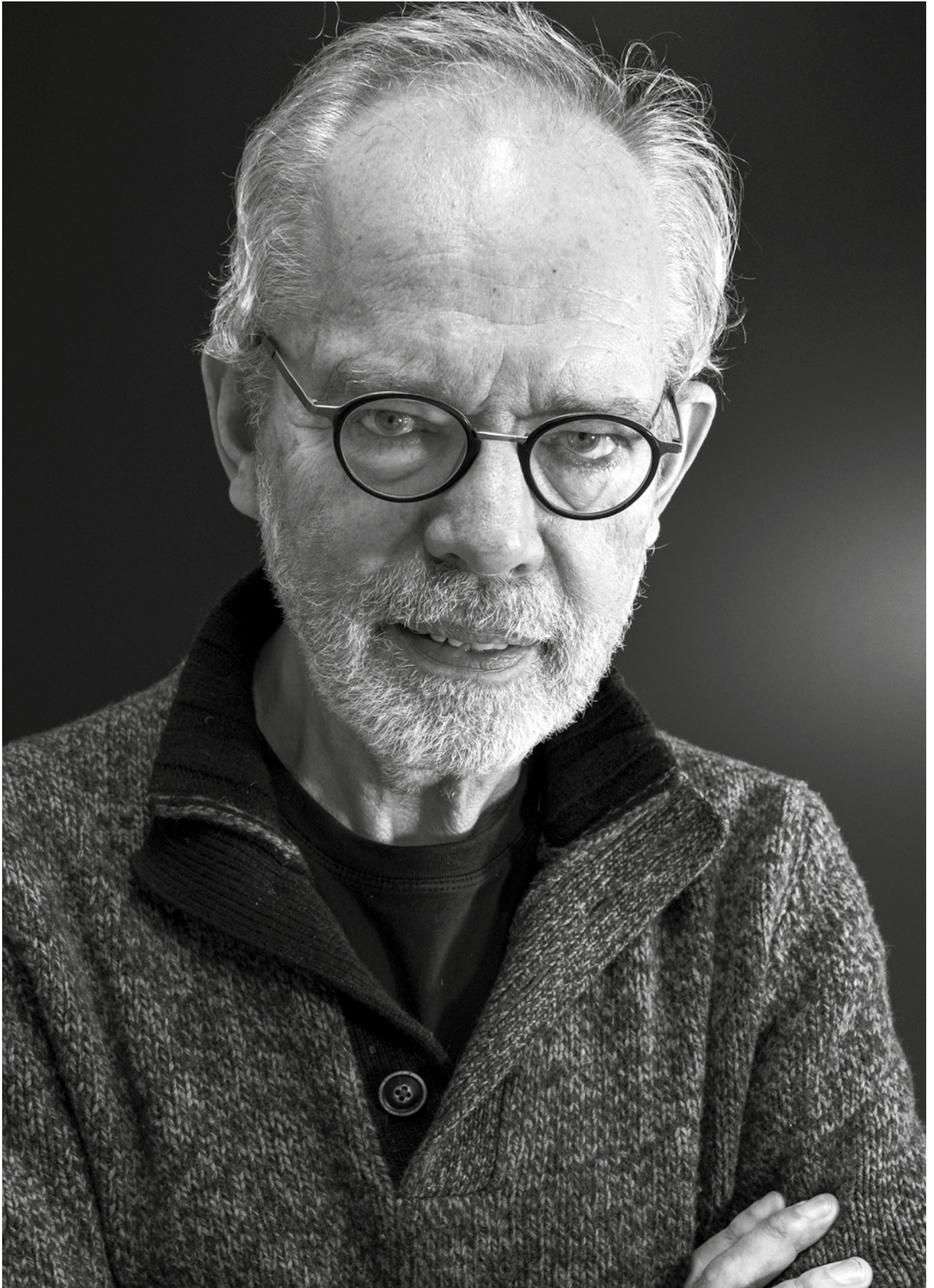
Resi: Die neuroloog zegt van: 'Doe dit. Doe dat.' Het zijn wel leuke bewegingen, maar ik heb er geen flikker aan. Waarom zou mij dat interesseren? Het gaat er mij om dat een pan met eieren uit mijn handen valt. Dat ik struikel over iets. Snap je wat ik bedoel?



Lidwien: Iedereen heeft zijn eigen manier, zijn eigen emoties en ook zijn eigen mogelijkheden. Stel je je wel open, zodat mensen kunnen zien: 'Wie ben je? Wat kun je als mens? Waar haal je je kracht vandaan?'

Lidwien: Ik kom bij mensen binnen, in hun huis. Mensen komen niet zozeer bij mij op de praktijk. Ik ben letterlijk te gast in het leven van mensen. De voordeur gaat open. Soms krijg ik een excuus van mensen: 'Let niet op de rommel.' Dan denk ik: ik kom hier gewoon voor jou.





Willem



& Jacqueline

Willem is de zoon van een molenaar

Hij was woordvoerder van de plaatselijk universiteit
en heeft sinds een paar jaar parkinson.

Hij ziet Jacqueline, een in parkinson
gespecialiseerde verpleegkundige, ieder half jaar.
Ze delen dezelfde achtergrond: ze komen allebei
uit een dorp, en koesteren de waarden die ze
hebben meegekregen in hun jeugd.



Jacqueline: Willem heeft een vriendelijke blik. Dat is niet zijn kwetsbaarheid, ook al heeft hij die best wel. Hij is aangedaan, terwijl hij ook nog veel dingen supervlot kan. Het sympathieke zit er meer in dat hij een leuke, vriendelijke man is.

Willem: Ik ben de zoon van een molenaar; er zijn vier generaties molenaars geweest. Ik ben daar de eerste twaalf jaar van mijn leven zo verschrikkelijk gelukkig geweest. Het was zo harmonieus dat ik ervan overtuigd ben dat ik daar van mijn ouders een basis heb gekregen waardoor ik de rest van mijn leven de dingen kon nemen zoals ze kwamen. Het meest essentiële dat ik heb meegekregen is vertrouwen.

Jacqueline: Ik vond dat mooi, van dat huis bij de molen van Willem, en het verhaal dat erbij hoorde. Voor mij is de vraag: kan ik ethisch gezien doorvragen naar iets. Soms vind ik het mooi om wat meer te weten, zeker als het gaat over problemen die iemand ervaart. Ik ben geen psycholoog, maar ik ben wel geïnteresseerd en betrokken. Die foto hielp mij terug te gaan in het verleden van Willem, zover was ik nooit eerder teruggegaan met hem.



Willem: Wat heel belangrijk is, is dat ik eigenlijk geen patiënt wil zijn. Ik wil zo lang mogelijk het gewone leven doorleven. Als ik bij lotgenoten kom, word ik in het potje van patiënt gestopt. In de spreekkamer ben ik patiënt. Dat ben ik ook, dat weet ik wel, maar ik wil het gewoon rationeel bij elkaar houden.

Jacqueline: Uit het boerengezin waar ik uitkom en waar hard gewerkt moest worden, heb ik een bepaald arbeidsethos meegekregen. Doorgaan, de schouders eronder. In de begeleiding van patiënten denk ik ook: wat erg dat dit nu gebeurt in het leven van die patiënt. Maar vervolgens ga ik hem of haar steunen, want we moeten wel verder. Ik gun het patiënten zó dat ze niet alleen maar blijven hangen.

Willem: Jacqueline is eigenlijk de stabiele factor. Artsen wisselen nog wel eens. Het is fijn dat je een eigen ankerpunt hebt, iemand die ook de geschiedenis van de ontwikkeling van mijn ziekte kent.

Willem: Wat ik goed vind, is dat invoelen van Jacqueline. De rust om te vragen hoe het met iemand is. Dan komen dingen naar voren van verlies en van 'een beetje triest dat dat niet meer kan'. Daar geeft ze de ruimte voor.

Jacqueline: Ik heb ook een dieptepunt in mijn leven gehad. Mijn eerste man was ernstig ziek en ik voelde dat hij het niet ging redden. Dan moet je daarna toch door, en op een zo positief mogelijke manier. Als je in je leven boos of teleurgesteld blijft over dingen die jou zijn overkomen en je er niet mee om kunt gaan, dan is dat wel zonde, als dat je overkomt.

Partner van Willem: Ik vind het erg belangrijk dat er een goede relatie is met een zorgverlener. Als die er niet is, dan heb je ook geen vertrouwen. Zeker tijdens langdurige processen. Parkinson is een chronische ziekte die jaren door kan gaan. Dan moet je gewoon vertrouwen hebben in je zorgverlener.

Jacqueline: Ik denk dat ik in mijn werk probeer mensen vertrouwen te geven. Zo van: jij kunt dit wel! Ik zeg dat niet letterlijk, want dat vind ik niet kunnen. Maar ik probeer te praten over wat iemand altijd leuk vond en waar iemand van kon genieten. Ik denk dat ik het indirect wel gebruik.



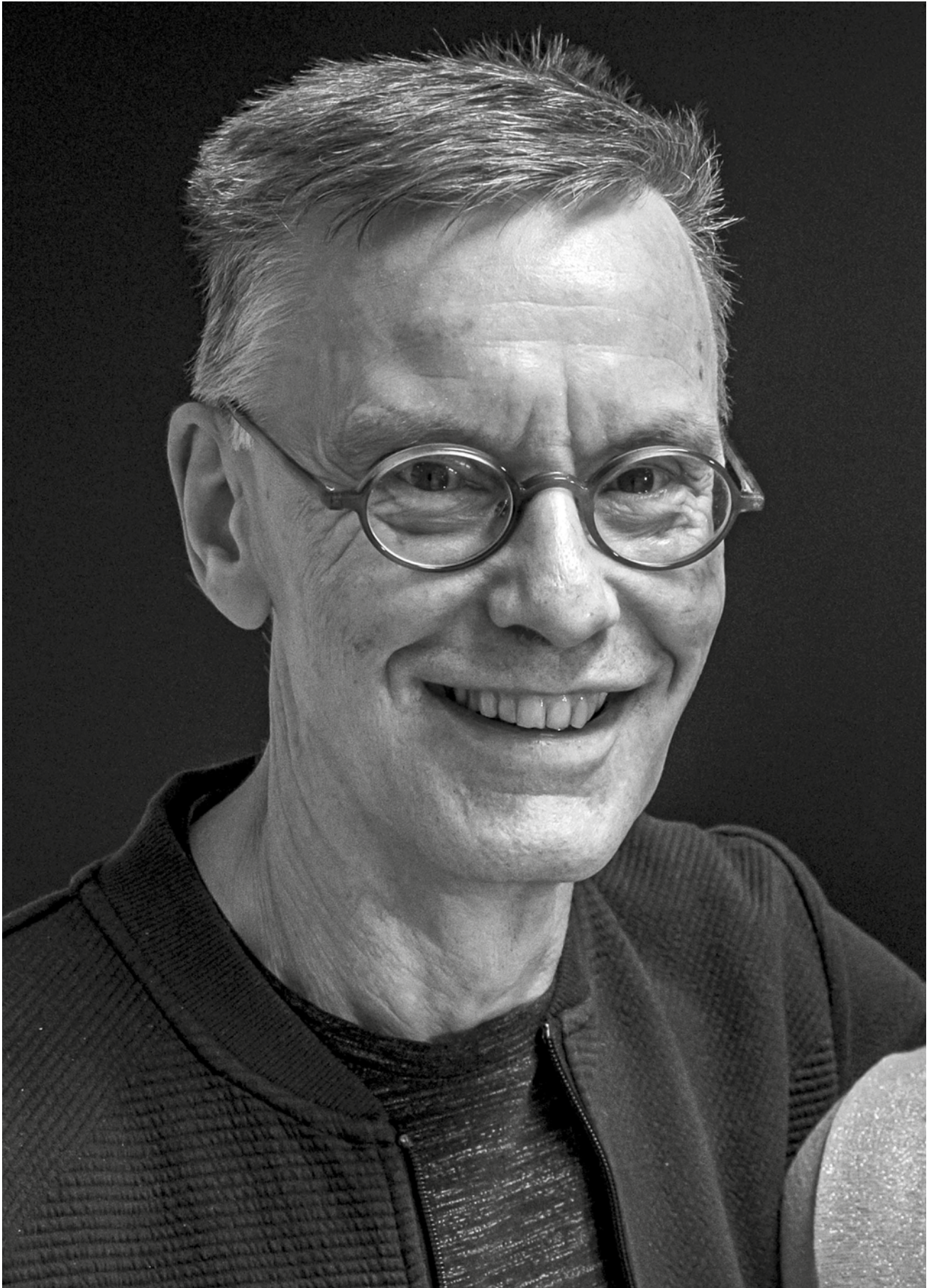
Jacqueline: Ik vind het fijn als een fysiotherapeut mij belt en vertelt dat een patiënt erg bang is. Dan denk ik, wat fijn dat hij de gesprekken even met mij deelt. Dat is pas echt samenwerken. Mits wij beogen dat de patiënt tussen ons staat en niet onder ons.

Willem: Ik voel me snel vertrouwd met mensen, ik vertrouw ze. Dat is een heel belangrijke basis voor een goede relatie tussen patiënt en hulpverlener. Dat de patiënt ook vertrouwen heeft. Niet een onmondig vertrouwen, maar vertrouwen.

Jacqueline: In een hulpverleningsrelatie heb je samen een klus te klaren. Het gaat op en neer met parkinson. Dan is het mijn klus om informatie te geven en het vertrouwen te geven dat er weer een betere tijd komt.

Willem: Ik heb wel bewondering gekregen voor Jacqueline en de manier waarop de parkinsonsgroep zorg verleent aan mensen met parkinson. Het is vooral de liefdevolle aandacht. Wat ik met name belangrijk vind en zie bij de groep, is dat er aandacht is voor allerlei aspecten van het feit dat je ziek bent.





Noud



& Chyntia

Noud werkte als psycholoog

Noud heeft parkinson, zenmeditatie helpt hem om daarmee om te gaan. Noud en Chyntia zien elkaar eens in het half jaar.

Chyntia is verpleegkundige in een streekziekenhuis en in een academisch centrum.



Noud: Veel hulpverleners zijn geneigd zorg te verlenen, terwijl dat lang niet altijd nodig is. Aandacht staat centraal, de tijd nemen om te luisteren. Ik heb het idee dat zorgverleners getraind worden om te luisteren naar wat er speelt volgens het oude diagnose-recept model. Terwijl het voor de patiënt voldoende kan zijn om alleen een keer uit te spreken waar hij last van heeft.

Noud: Ik wil niet betutteld worden. Mijn houding is al een hele tijd, al voordat ik parkinson kreeg, dat ik in ieder geval wil meebepalen wat er gebeurt.

Chyntia: Empathisch vermogen is dat je je kunt inleven in wat bepaalde dingen doen met patiënten, maar ook met hun familie, mantelzorgers en kinderen.



Noud: Parkinson is voor mij een soort versnelde veroudering van het systeem. Het systeem is dan het lichaam, gevoelens, het denken, dat ook wat trager gaat. Ik doe langer over het aankleden, dus dan begin ik eerder. Dat zijn kleine frustraties, incidenteel en voorbijgaand.

Noud: Ik zie dat er ook vrolijkheid in mijn gezicht kan zitten. Mijn gezicht is strak geworden vergeleken met vroeger. Toen zag ik er vriendelijker uit. Dat is een van de schaduwkanten van parkinson, dat je niet beoordeeld wordt op wie je bent, maar hoe je eruitziet. Een strak gezicht kan streng of chagrijnig lijken.

Chyntia: Ik denk dat het in mijn functie heel belangrijk is dat je de regie kunt nemen, omdat er bij deze zorg heel veel komt kijken. Er zijn veel hulpverleners bij betrokken en ieder wil zijn eigen ding doen. Maar de patiënt moet centraal staan en dat wordt soms vergeten. Dan is het mijn taak iedereen bij elkaar te roepen en te kijken: patiënt, wat wil jij?

Noud: Ik heb de sterke ervaring en overtuiging dat ik niet mijn lichaam ben. Ik ben niet mijn parkinson. Dat is een plaatje van mij of zo.

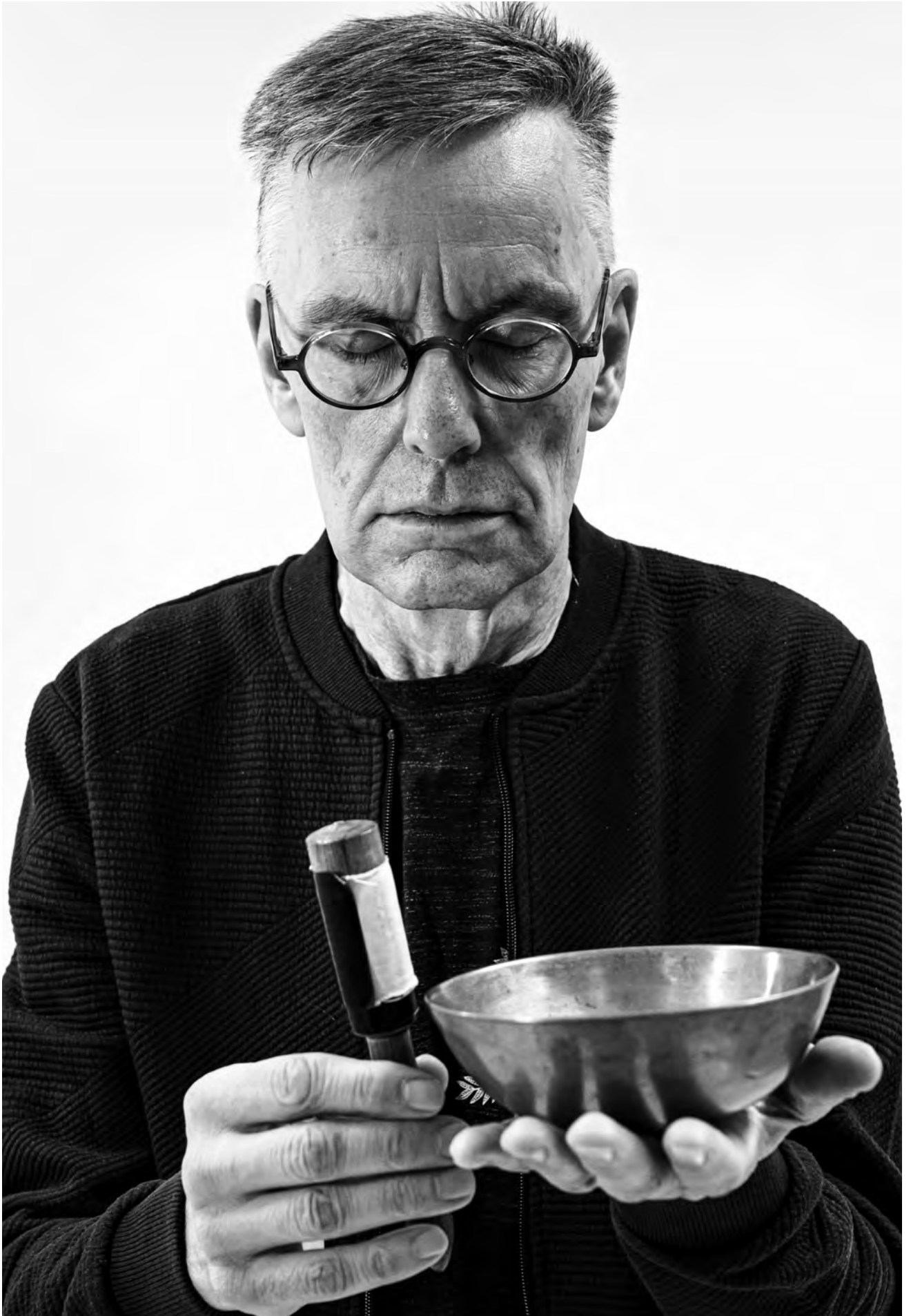
Chyntia: Ik denk dat korfbal mij erg heeft gevormd als persoon. Vooral om de regie te nemen in processen. Soms ligt de regie bij de patiënt en dat vind ik heel belangrijk. Maar er zijn soms ook patiënten die de regie niet kunnen nemen. Als je dan niet kunt en durft te staan voor wat de patiënt graag wil, dan heb je een probleem.

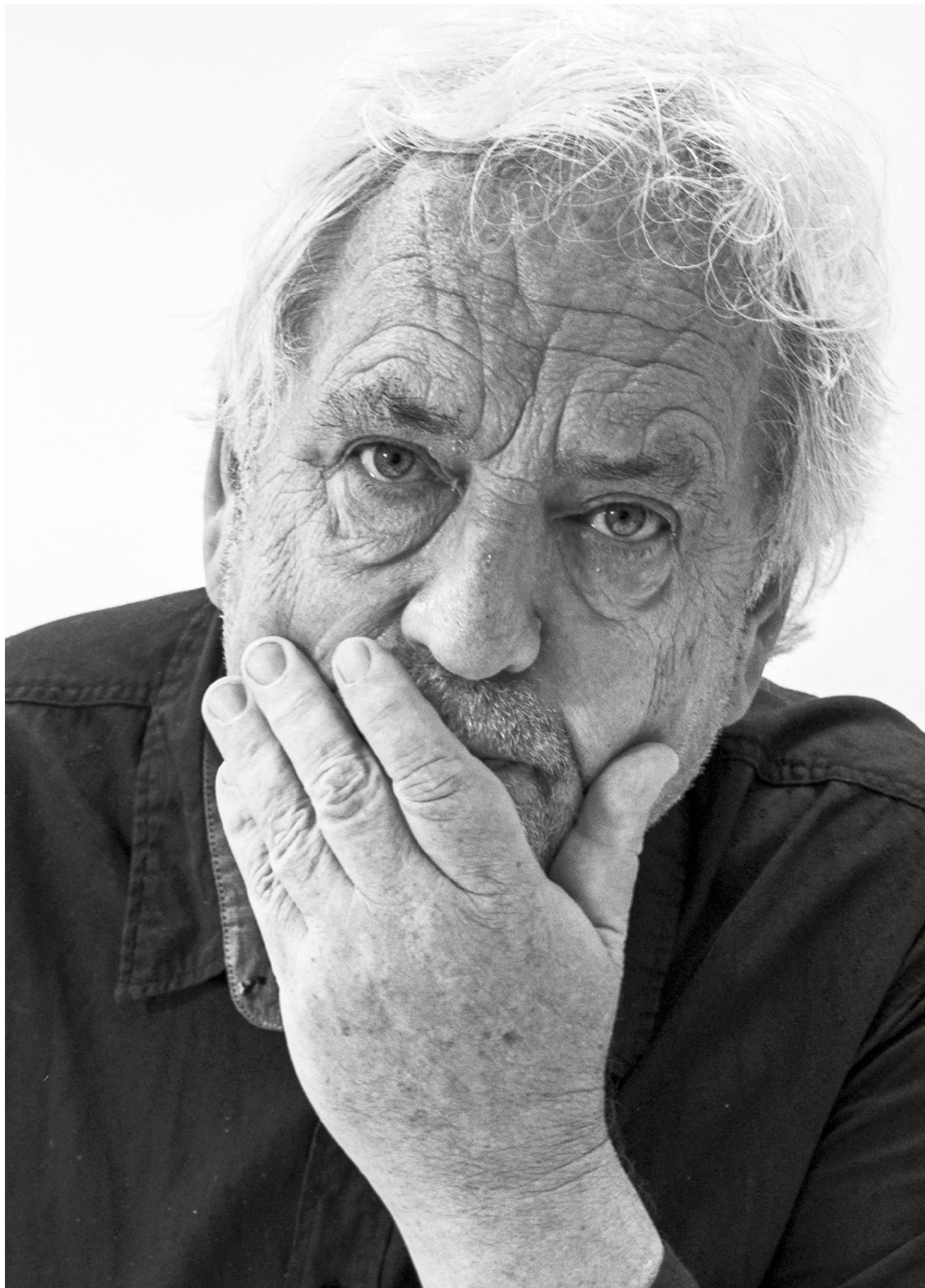
Chyntia: Mantelzorgers hebben het soms nog zwaarder dan de patiënt. Zij raken snel overbelast bij parkinson. Zij ervaren nog meer steun van jou als parkinsonverpleegkundige, omdat zij ook hun verhaal bij jou kwijt kunnen en merken dat je het begrijpt en dat je ze handvatten kunt geven.



Noud: Mindfulness heeft te maken met een open houding, niet te snel oordelen dus. Je houden bij wat er zich hier en nu afspeelt en niet bezig zijn met wat er lang geleden is gebeurd of in de toekomst gaat gebeuren. Ik heb niet zo de neiging om eisen te stellen aan het leven of aan de realiteit. Er kunnen dingen gebeuren, situaties die je niet van tevoren voorziet of kunt bedenken. Mijn ervaring tot nu toe is dat het eigenlijk allemaal wel meevalt, als ik de tijd neem om er rustig naar te kijken.

Chyntia: Het moment dat Noud zijn hand op mijn schouder legde. Er zijn veel discussies over hoe dichtbij patiënten bij jou als zorgverlener mogen komen. Meestal vind ik het prima, mensen gaan bij mij geen grenzen over. Ik vond het mooi dat Noud dat gewoon deed, hij ging geen grenzen over. Het voelde als: wij vormen samen een team om betere zorg te leveren.





Ernst-Daniël



& Margit

Ernst-Daniël is een bekende Nederlandse bariton

Hij heeft sinds een aantal jaren parkinson.
Het laatste toneelstuk dat Ernst-Daniël heeft gemaakt,
gaat over de moeite die hij heeft met de dingen
die hij niet meer kan.

Ook tijdens de fotografiesessie met Margit,
zijn psychiater, ontstond gaandeweg
een soort toneelstuk.



Ernst-Daniël: Dat is het venijnige van die parkinson: dat je je zelfvertrouwen kwijtraakt. Vroeger kon ik lullen als Brugman op televisie, tegenwoordig probeer ik mezelf weg te cijferen en vooral niet hoorbaar te zijn.

Margit: Ik heb patiënten die willen dat je de diagnostiek gewoon heel goed doet en dan hoef je helemaal niet aardig te zijn. Die zeggen: ik wil gewoon weten dat je alles beantwoord hebt en dat de diagnose klopt. En een ander deel zegt: het maakt niet zoveel uit wat ik heb, als ik maar geholpen word. Als je maar hoort wat mijn hulpvraag is en iets kiest wat daarbij past. Als je er maar voor me bent en met me meedenkt. Het is dus heel wisselend wat mensen willen.

Ernst-Daniël: De ziel is er een beetje uit. Die Ernst-Daniël, de mafketel, dat is allemaal een beetje weg. Die is een beetje aan het oppassen, opa spelen.



Margit: Ik heb wat betreft aanraken een aantal rolmodellen: psychiaters die mij opgeleid hebben en het wel doen. Er zijn er ook die stelselmatig niet aanraken: jij bent de patiënt en ik ben de behandelaar, dus dat ga ik niet doen. Maar ja, ik denk dat het een mooi teken is om te laten merken dat je er bent.

Ernst-Daniël: Ik ben helemaal niet somber. Ik vind het alleen kut dat ik zo slecht kan praten en dat ik zo tril. Voor de rest voel ik me hartstikke goed. Geestelijk. Ja, waar ik vroeger het hoogste woord had in een groep, in een groep samen over dingen discussiëren, dat doe ik niet meer. Want dan ben ik het na drie zinnen kwijt... Ik moet het eerst bedenken. Als ik hier iets heb bedacht, dan moet ik het naar mijn spraakorgaan brengen. Dat wordt geremd door mijn ziekte. In de tijd daartussen ben ik de vraag alweer kwijt.

Margit: Ik vind het belangrijk om aan te raken. En ik vond het heel moeilijk dat dat niet meer mocht aan het begin van corona. Als ik zie dat iemand het oprecht heel erg moeilijk heeft, kan een aanraking veel uitmaken. Het wordt ook niet in de opleiding aangereikt als een belangrijk communicatiemiddel. Ik denk dat dit in je zit.

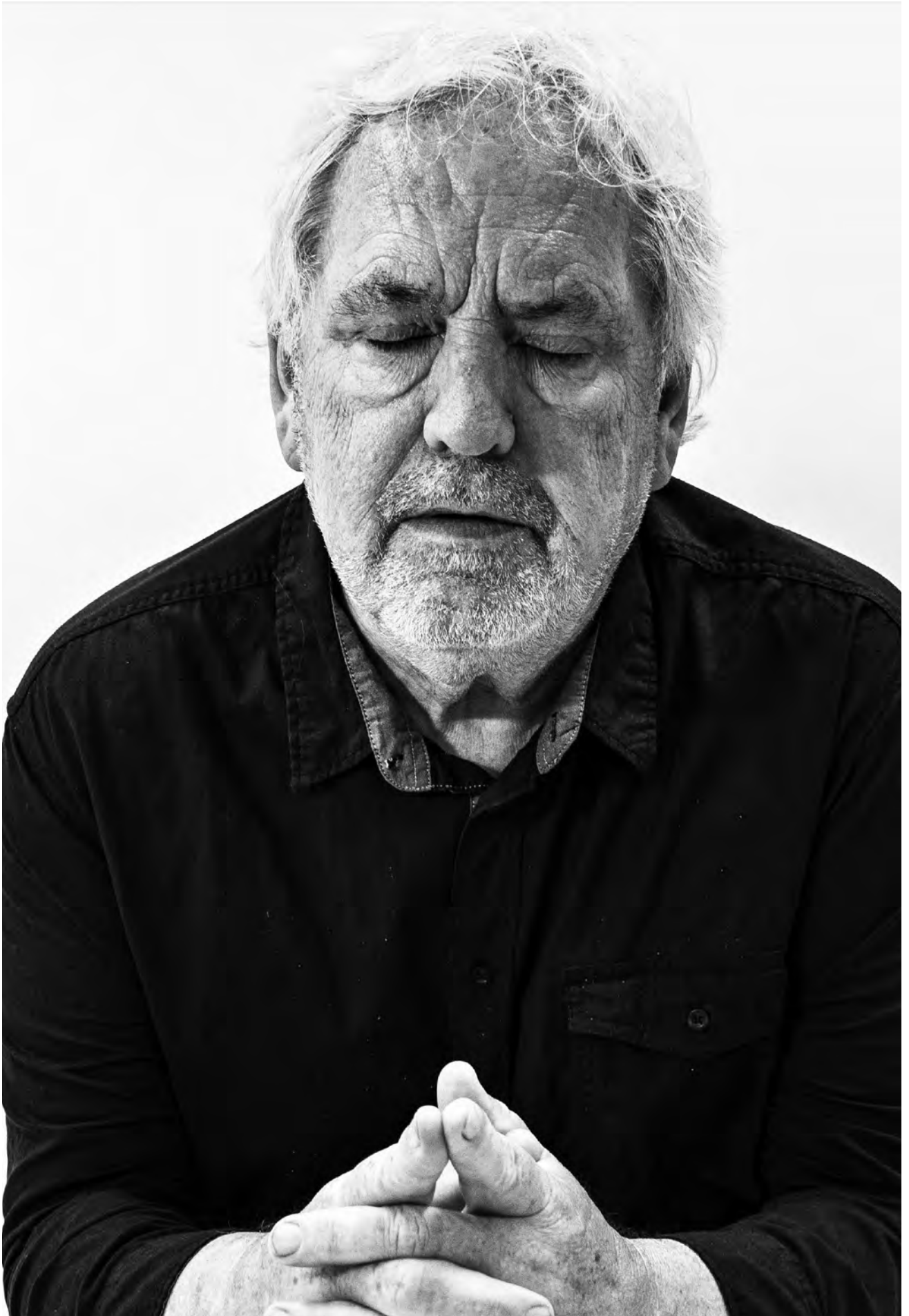
Margit: Er is een klik wanneer iemand oprecht naar mij luistert en het interessant vindt wat er met mij gebeurt en wie ik ben.



Ernst-Daniël: Dit is mijn laatste voorstelling. Je bent zo goed als je laatste voorstelling zeggen ze weleens. Daar geloof ik niet in. Mijn toneelstuk gaat over het gevecht tegen parkinson. Ook opgewaardeerd met verhalen over mijn eigen verpleegopleiding. Ik ben vroeger in opleiding gegaan voor verpleegkundige. Dat heb ik anderhalf jaar volgehouden en toen ben ik gaan zingen. Vond ik toch een stuk leuker.

Margit: Mijn vader is psychiater en ik heb altijd wel gezien dat hij daar heel veel plezier in had. Ik wist niet direct of ik dat ook zou gaan doen.

Margit: Persoonsgerichte zorg betekent voor mij, en ik denk ook voor onze afdeling, dat je interesse hebt in mensen. Iemand komt met zijn verhaal. Mensen moeten een enorme drempel over voordat ze überhaupt bij ons zitten denk ik. Wat ik bij jou ook hoor, is dat er veel fout is gegaan. Het eerste gesprek hoeft niet eens over de kern te gaan.







Persoons- gerichte zorg (her)zien

Thieme Stap, Richard Grol

Persoonsgerichte zorg 'zien', de mensen achter de 'patiënt' en de 'zorgverlener' een podium bieden en inzicht in hun relatie verkrijgen. Daar gaat het om in dit unieke project.

I

Voor ons, onderzoekers en fotograaf, was het proces minstens zo belangrijk als het resultaat. Telkens als een duo de studio binnentrad, begon het aftasten. Wie zijn jullie? Wie zijn wij? De persoon met parkinson en de zorgverlener leken te voelen dat het ook voor ons een vreemde, nieuwe situatie betrof. Vaste rollen (patiënt, zorgverlener, onderzoeker en fotograaf) moesten wij, in elk geval tijdelijk, loslaten. Wat we zouden vinden stond op voorhand niet vast, maar werd geleidelijk duidelijk. Precies die onzekerheid maakt dit project uniek en waardevol.

Wat betekent het om de mens naar voren te halen? Hoe verkrijg je via beelden inzicht in een zorgrelatie? Deze vragen roepen meteen de meer fundamentele vraag op naar de meerwaarde van de fotografie voor onderzoek en het verbeteren van de zorgpraktijk. Dat willen we in dit korte essay aanstippen. Hiervoor duiken wij eerst de geschiedenis van de fotografie in, om te zien hoe er wordt nagedacht over haar invloed. Daarna richten wij ons op de mens die wordt gefotografeerd en diens relatie met de fotograaf. Tot slot staan de 'toeschouwers' centraal, de kijkers naar de foto, wat ons terugbrengt naar de zorgpraktijk en het onderzoek.

II

In zijn essay over 'dat allereerste en prille opdoemen van de wereld in zwart-witbeeld' (de Jong, 2017, p. 173) beschrijft Oek de Jong de impact van de introductie van de fotografie en hoe die, door het realisme, iets anders bleek dan de schilderkunst: 'De foto was iets anders. [...] De foto bracht iets totaal nieuws: het was een beeld waarop de tijd was stilgezet en een eeuwig heden werd gecreëerd.' (p. 175). De Jong probeert om ons (wij, die gewend zijn aan Photoshop en selfies) het perspectief te laten aannemen van een 19e-eeuwse toeschouwer die voor het eerst een 'daguerreotypie' zag. Zo laat hij ons inzien, misschien zelfs voelen, wat de 'schokkende ervaring van een tot dan toe ongekend realisme in de afbeelding' (p. 173) moet hebben betekend.

Het idee dat foto's weergaven zijn van de realiteit werkt ook door in de zorg. De Nederlandse psychiater Pascal Sienaert ziet dat de waarde van de daguerreotypie vooral functioneel begrepen werd (2014): 'het was opeens mogelijk om objectief 'psychopathologische toestandsbeelden [te] documenteren.' Fotografie werd dan ook vooral gebruikt om 'de ziekte, eerder dan de zieke, in beeld te brengen' (p. 2). Foto's worden vooral gezien als 'bewijsmateriaal', schrijft Susan Sontag in haar boek 'Over Fotografie' (1973): 'waar we nog twijfel over koesteren, lijkt bewezen te zijn zodra men er ons een foto van toont' (p. 14). Het nemen van een foto is immers altijd een moment van non-interventie: 'Iemand die ingrijpt kan niet registreren; iemand die registreert kan niet ingrijpen' (p. 22). Dit principe fingeert als het ware een gevoel van objectiviteit: het is een waarneming.

Toch draait Sontag deze stelling om (p. 107): 'Maar aangezien men al gauw ontdekte dat geen twee personen van hetzelfde object dezelfde foto maken, moest de veronderstelling dat de camera een onpersoonlijk, objectief beeld geeft, wijken voor het feit dat foto's niet alleen bewijzen wat er is, maar ook wat iemand ziet, en dus niet alleen een verslag maar ook een evaluatie van de wereld vormen.'

Fotografie is geen klinische momentopname waarmee de realiteit gevangen wordt, maar vooral een eigen, persoonlijke evaluatie; meer in het bijzonder, een evaluatie vanuit het perspectief van een fotograaf. Het hanteren van een camera lijkt misschien onverenigbaar met ingrijpen, maar er is altijd sprake van een zekere participatie. De fotograaf legt immers een eigen idee in de foto, alleen al door de foto 'te schieten' op een gekozen moment.

Als fotograaf maak je je medeplichtig aan alles wat een onderwerp interessant maakt, inclusief het lijden van anderen als dat toevallig het onderwerp is (zoals in dit boek). Sontag noemt dit de 'agressiviteit' van fotografie: als fotograaf ben je de interpretator van de werkelijkheid, je hebt macht. Sontag beschrijft dat je daarom de manier waarop je iemand door middel van fotografie neerzet (framet) als een 'politieke' daad zou kunnen omschrijven.

III

De relatie tussen fotograaf en gefotografeerde speelt in deze foto's een ingewikkelde rol. Een portret adresseert gecompliceerde aspecten, zoals die van het zelfbeeld en de identiteit van de gefotografeerde persoon. De filosoof Roland Barthes noemt dit zelfbeeld de 'pose', de manier waarop een individu zijn of haar identiteit presenteert. Een portret maakt, bij wijze van spreken, iemands bestaan naar de buitenwereld toe nadrukkelijk aanwijsbaar. Het is daarom in de ogen van de geportretteerde belangrijk hoe, door middel van beelden, diens identiteit wordt gerepresenteerd. Wij richten ons daar dan ook nadrukkelijk op.

In de verschijningsvorm van portretfotografie zijn verschillende elementen van belang, zoals de lichaamshouding en de oogopslag, maar ook de omgeving, het gebruik van kleur of zwart-wit, het standpunt van de fotograaf, de compositie en de lichtval. Zo communiceert de fotograaf via de foto's met een toeschouwer. Soms is er sprake van samenwerking met het model, maar meestal is het de fotograaf die de controle en regie heeft. Zoals de fotograaf Richard Avedon zei: 'wij hebben verschillende ambities met een beeld.' Voor het model gaat het om de constructie van het zelfbeeld, terwijl de fotograaf meestal wil objectiveren en eventueel zelfs het masker van het zelfbeeld wil wegnemen. De intentie is 'om de ziel te tonen' (Badger, 2007).

Tegelijkertijd kan dit soort labelen natuurlijk helemaal niet: een beeld laat 'de ziel' (wat dat ook mag zijn) niet zien. Als we naar de foto's in dit boek kijken, zien we mensen. Sommigen van hen houden iets vast, anderen lijken gericht op elkaar, en weer anderen kijken rechtstreeks de camera in. We zien ogen, wenkbrauwen, een mond. We zien handelingen en soms zien we de objecten die de mensen vasthouden. Maar we zien geen ziel.

Wat bedoelt Avedon dan met 'de ziel'? Misschien bedoelt hij dat de fotograaf met diens momentopname aanspraak doet op de verbeeldingskracht van de toeschouwer, en zo een moment van aandacht creëert.

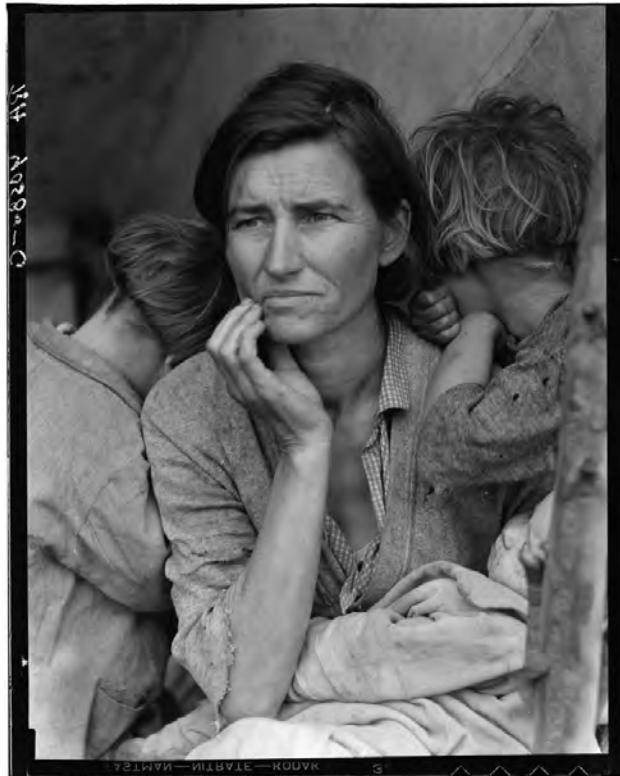
Een fotograaf biedt een perspectief, in dit geval op een persoon, dat interesse wekt. Een tijdloos inkijkje waartoe je jezelf als toeschouwer kunt verhouden. Het vormt een opening in de façade van alledag. De beroemde Nederlandse fotograaf Rineke Dijkstra portretteerde kwetsbare jongeren, zoals moeders na de bevalling of stierenvechters na de strijd. Over haar aanpak zegt ze: 'Het is interessant als mensen iets tonen dat buiten hun controle is. Ik zoek een balans tussen wat mensen van zichzelf willen laten zien en wat ze ondanks zichzelf tonen' (Phillips, 2012). Voor ons zeer herkenbaar: vaak ging tijdens het fotograferen, en ook tijdens het gesprek over de foto's, die façade best ver open.

IV

Door die opening kun je als toeschouwer stilstaan bij wat je in de foto leest. Wat denk jij als je naar deze foto's kijkt? Presenteert iemand zich als patiënt met parkinson, als professional met kennis van parkinson? Of juist met een andere identiteit? De fotograaf op diens beurt kan diens (politieke) macht op een waardige en waarderende wijze inzetten, maar kan ook stereotyperen en dehumaniseren, en zo op een negatieve of positieve – en vooral ethische – wijze te werk gaan. Dat brengt ons bij het laatste perspectief: de toeschouwer, en hoe fotografie ingezet kan worden als emancipatoir middel.

Denk aan de foto van de student tegenover de tank op het Plein van de Hemelse Vrede in Peking. In een oogopslag lijkt duidelijk waar deze foto voor staat: verzet van het individu tegen een systeem. Daarmee is de foto een krachtig politiek statement. De portretten in dit boek passen in de humane, documentaire stijl van de sociale reportages die de Duitser August Sander en de Amerikanen Walter Evans en Dorothea Lange in het begin van de 20ste eeuw maakten. Zij hadden als emancipatoir doel om geld in te zamelen voor de armen (dit geldt vooral voor Lange en Evans). Deze fotografen waren erop gericht om op een systematische wijze een beeld vanuit de samenleving te geven en daarmee invloed uit te oefenen en meningsvorming te stimuleren. In ons project is dat doel zorgverbetering en met name het stimuleren van persoonsgerichte zorg bij parkinson.

'Emancipatie' betekent 'uit handen geven/nemen'. Loslaten dus. Paradoxaal genoeg lijkt fotografie een vorm van 'vasthouden', zoals de voorbeelden van hierboven illustreren: Lange en Evans wilden vastleggen hoe erg de armoede was en daarmee sympathie opwekken. Ook in ons project is op exploratieve, maar evenzeer methodische wijze gezocht naar exemplarische thema's van persoonsgerichte zorg: betrokkenheid, uniekheid van het individu, zelfbeeld, de tijd nemen, aanraking, etc. Toch toont dit niet direct de emancipatoire kracht van dit onderzoek. Onze foto's willen niet enkel sturen, maar juist ook openen. We hebben getracht ruimte te scheppen in de enorme verscheidenheid in het denken over – en het aanbieden van – persoonsgerichte zorg.



*Dorothy Lange's
'Migrant Mother' uit 1936*

V

In een ongewone omgeving – een fotostudio – ontstonden steeds weer open en onverwachte gesprekken, waar zowel de zorgverlener als de persoon met parkinson, maar ook de fotograaf en onderzoekers, veel van hebben geleerd. Fotografie en zorg delen een lange geschiedenis. In eerste instantie vanuit de overtuiging dat fotografie een zekere objectiviteit met zich meebrengt. Susan Sontag liet zien dat ook de keuzes van de fotograaf van belang zijn. In dat spel tussen fotograaf en modellen ontstaan unieke inkijkjes voor een toeschouwer. Als laatste hebben we hier kort verkend wat de emancipatoire kracht van fotografie is: niet vasthouden, maar loslaten. Wij hopen dat de inkijkjes in persoonsgerichte zorg die in dit boek te vinden zijn, aanzetten tot reflectie op dit complexe concept.

Bronnen

Badger, G. (2007). The genius of photography: How photography has changed our lives. Quadrille.

Heijst, A.v. (2008). Iemand zien staan. Uitgeverij Klement.

Jong, O. d. (2017). Het visioen aan de binnenbaai. Atlas Contact.

Phillips, J.B.S.S. (2012). Rineke Dijkstra: A retrospective. Guggenheim Museum Publications.

Sienaeart, P. (2014) Kan fotografie stigma verminderen? Tijdschrift voor Psychiatrie, 56/4, 296-298.

Sontag, S. (1973, 2010). Over Fotografie. De Bezige Bij.



Ann



& Ashley

Ann's specialiteit is kinderfotografie

Ann heeft sinds zeven jaar parkinson.

Ashley is haar fysiotherapeut.
Ze is gespecialiseerd in geriatrische zorg
en in het bijzonder in parkinson.



Ann: Je kunt alles vatten in fotografie. Ik had vroeger maar één wens, dat was een fototoestel. Toen ik een jaar of twaalf was, heb ik met dubbeltjes en kwartjes en stuivertjes een tweedehandstoestel bij elkaar gespaard. Vanaf dat moment ben ik gaan fotograferen. Mijn specialiteit is kindfotografie. In mijn studio heb ik ook heel veel kinderfoto's gemaakt. Ik kroop om het kind heen en fotografeerde ondertussen. Maar ook dat kan ik niet meer. Ik kan niet meer om een kind heen kruipen.

Ann: Op de eerste plaats geeft Ashley mij vertrouwen en uitdaging. Verder zijn we heel erg bezig met evenwichtsoefeningen. In balans blijven is een groot probleem voor mij. Lichamelijk in balans blijven, maar ook wel in balans blijven als totaalplaatje.



Ashley: Je hebt vertrouwen nodig om zo'n oefening tot een goed einde te brengen. Ik heb vertrouwen nodig van Ann en ik heb ook vertrouwen in haar nodig. Als je vertrouwen hebt in elkaar, dan is de helft van de behandeling eigenlijk al geslaagd.

Ann: Ik heb in het verpleeghuis gewerkt. Ik kende dus het eindstadium van parkinson. Toen dacht ik: Oké, ik heb dus parkinson, maar ik ben geen parkinson. Ik heb het wel, maar ik ben het niet. Dus moet ik kijken wat ik met parkinson allemaal nog wel kan doen.

Ashley: De manier waarop Ann met haar parkinson omgaat is eigenlijk een perfecte, actieve coping. Dat kunnen niet heel veel mensen in haar situatie zeggen. Die instelling is wel leuk. Ann komt nooit boos of chagrijnig naar de praktijk.

Ashley: Ik vind het heel belangrijk dat mensen niet een simpel rijtje oefeningen doen als ze komen. Ik denk dat het belangrijk is dat ze er plezier uit halen en dat ik mensen kan motiveren om het positief te beleven. Parkinson is best wel een vervelende aandoening. Het is best heftig als je dat hebt. Dan vind ik het belangrijk om te kijken hoe we het leuk kunnen maken.

Ann: Als het met haar niet goed zou gaan, zou ik dat zeker merken. Ik weet niet of het komt omdat ik foto's maak. Ik zie gewoon heel veel in mensen.

Ashley: Mensen vinden het fijn om gehoord te worden. Als je een vertrouwensband hebt, dan is vijftig procent van je therapie al begonnen. Als je geen vertrouwen hebt in degene met wie je veel samenwerkt, dan neem je ook niet goed aan wat die persoon vertelt. Dan is ook aanraken misschien al een dingetje.

Ann: Ik weet niet wat de thuissituatie van Ashley is. Maar ik zie wel hoe zij met mij omgaat en hoe zij met andere mensen omgaat. Dan zie ik een betrokken Ashley, waar ik mij graag aan overgeef. We zijn sowieso amicaal met elkaar.





Annelien



& Nienke

Annelien is arts en onderzoeker

Ze kwam er dankzij een frozen shoulder
achter dat ze parkinson had.

Nienke is haar fysiotherapeut.
Ze vinden elkaar in een passie voor sport
en een uniek doorzettingsvermogen
dat ze beiden hebben.



Nienke: Ik zie mezelf als Nienke, en ik ben fysiotherapeut. Dus ik ben mezelf. Ik laat sommige mensen natuurlijk wel wat sneller dichtbij komen dan andere.

Annelien: Ik zocht een nieuwe fysiotherapeut, en ik zag haar foto en dacht: die ziet er wel stoer uit. En inderdaad, ik kreeg elke dag oefeningen en ze begon meteen aan mijn arm te trekken. Dat deed hartstikke pijn. Maar het hielp wel meteen. In zes weken heeft ze mij toen van die frozen shoulder afgeholpen.

Annelien: In de spreekkamer heb je een half uur. Dus je bespreekt dan wel veel, maar dit wist ik allemaal nog niet van haar.



Nienke: Het is mijn werk om mensen te motiveren, om ze iets te laten doen dat ze niet willen of kunnen. Als iemand binnenkomt met rugpijn zeg ik ook: jou ga ik niet alleen masseren, we gaan ook samen trainen. Ik ben heel eerlijk. Als ik denk: nou, dit gaat 'm niet worden, dan zeg ik het ook gewoon. Laten we een doel kiezen dat wat dichterbij ligt.

Annelien: Ik wilde altijd de marathon lopen. En toen heb ik dat met jou besproken en jij zei: 'natuurlijk kan je dat.'

Nienke: Ik zei toen wel tegen mezelf: 'ik hoop wel dat dit lukt.'

Annelien: Oh maar dat heb je nooit gezegd.

Nienke: Ja, maar het zal toch maar niet lukken.

Annelien: Jij was de enige die onvoorwaardelijk tegen me zei: 'jij kan dat.' Dat heeft onwijs geholpen. 'Tuurlijk', zei zij, 'als je een marathon kan lopen, kan je een zwangerschap ook goed doorstaan.'

Annelien: Voor de mensen om je heen ben je eigenlijk nooit meer wie je was. Voor je eigen gevoel ben je nog wel wie je bent, en kan je alles wat je kon, en wil je nog steeds dezelfde dingen in het leven. Maar voor de mensen om je heen ben je toch een soort van beperkt.



Nienke: Mensen denken snel in beperkingen, terwijl ik altijd denk: je hebt dit nu wel, maar je kan dingen ook anders aanpakken. En met liefde. Dat stukje van mijn werk vind ik echt fantastisch.

Annelien: Ik ben er wel van overtuigd dat er een centrum moet komen waar je elkaar kunt inspireren. Waar je samen kunt sporten. Want sporten is natuurlijk key voor parkinson.

Annelien: Mijn vader heeft de diagnose drie maanden voor mij gekregen. Bij hem zag je het duidelijk en ik maakte grapjes tegen hem, zo van: dat heb ik ook. Hij zei toen nog: 'maak daar nou geen grapjes over. Da's helemaal niet grappig.'









Ronnie



& Marjan

Ronnie heeft gewerkt als sociaal werker

Hij heeft nu tien jaar parkinson,
sinds zijn achtenveertigste.

Ronnie is terechtgekomen bij Marjan,
een in parkinson gespecialiseerde psychologe,
omdat hij wat depressieve klachten had.
In deze sessie hebben ze elkaar nog beter
leren kennen.



Ronnie: Ik heb wel foto's van dat ik Sinterklaas was natuurlijk, maar dit is een ring die Sinterklaas droeg en daarmee kwam ik dan op school. Dat was voor de kinderen natuurlijk gigantisch.

Ronnie: De huisarts kon niks vinden en stuurde me door naar de neuroloog in het ziekenhuis, maar die kon ook niks vinden. Dus die zei: 'ga maar naar Nijmegen.' Daar stond ik met een half uurtje buiten: parkinson.

Marjan: Als professional of als psycholoog krijg je niet zo snel een beeld van een persoon. Dat iemand dit allemaal gewoon voor je uitstalt en zegt: 'kijk, dit ben ik. Dit is mijn leven, dit is mijn achtergrond.' Een aantal dingen wist ik al van Ronnie, maar zeker niet alles. In onze sessies praat je toch wat meer over de klacht waar iemand mee komt. Ik wil wel de grote lijnen weten, maar de details ken ik niet allemaal.



Ronnie: Ik heb gitaarles gehad. Ging niet goed. Toen ben ik er op een gegeven moment mee gestopt. Wat ik ook graag mag doen, is creatief zijn met mensen met een verstandelijke beperking.

Marjan: Ik houd echt van de natuur. Ik vind het heerlijk om te wandelen of in de natuur de rust op te zoeken. Het hele proces van de vlinder vind ik zo mooi. Een vlinder is eerst een rups, moet zich dan verpoppen en daarna krijg je een heel mooie vlinder. Daar zit veel beweging in. Dat is mooi aan de natuur, maar ook aan de mens.

Ronnie: Ik houd er wel rekening mee dat mijn werkcarrière zo goed als ten einde is. Niet helemaal ten einde, ik doe wel vrijwilligerswerk bijvoorbeeld, maar het werken bij een baas, met werkdruk, is voorbij.

Marjan: Weet je, aanraken is heel natuurlijk, dat is verbinding. Het afgelopen jaar heb ik natuurlijk die anderhalve meter moeten waarborgen. Dat wil niet zeggen dat aanraken altijd moet, maar soms is het weleens nodig, al is het maar die schouderklop. Bij sommige cliënten moet je juist wel afstand houden.



Ronnie: Ik ben geboren en getogen in de Achterhoek. Daar kon je van alles doen: fikkie stoken, vissen, kreeften en salamanders vangen, daar had je weilanden van hier tot ginder. Ik bedoel, ik kwam uit school, ik dronk een glas ranja, melk, thee of koffie, en dan ging ik naar buiten. Je speelde met de hele buurt, de hele straat was altijd druk. Nu zie je geen kinderen meer op straat spelen.

Marjan: In het begin was het nooit zo dat ik het verhaal van een cliënt mee naar huis nam. Het was meer vanuit mijzelf: heb ik het allemaal goed gedaan? Dat had ik zeker in het begin, dan kon het blijven hangen. Gelukkig wordt dat door de jaren heen wel wat minder, door ervaring. Maar je leert dit werk pas echt door het te doen, en door heel veel supervisie.

Ronnie: Ik kom nu eigenlijk meer te weten over mijn therapeut. Dat geeft mij wel rust, zo van: achter de psycholoog zit ook een mens, die probeert mijn probleempjes op te lossen of mij de weg wijst richting het doel: genezing of in ieder geval verbetering. Nu heb ik iets meer achtergrond, dus het vertrouwen in haar is alleen maar groter geworden.





Rob



& Jacco

Rob werkt als verfontwikkelaar bij een groot chemiebedrijf

Hij is bezig met de transitie naar minder werken.
Rob heeft parkinson sinds 2019, maar had
eigenlijk al langer klachten.

Jacco is de bedrijfsarts die Rob in dit proces begeleidt.



Jacco: Ik werk hier nu inmiddels vijftien jaar als bedrijfsarts. We zijn niet alleen maar met verzuim bezig. Gelukkig gebeurt het niet heel erg vaak, maar toch kunnen zich hier calamiteiten voordoen en dan wordt er toch snel naar de medische dienst gekeken. We doen ook reizigersgeneeskunde. Ik ben tropendokter voor mensen die op zakenreis gaan, maar ook voor privéreizen. En met een fysiotherapeut en maatschappelijk werker erbij leren we mensen heel goed kennen.

Rob: Cor, een collega van mij, was van de fiets gevallen. En door zeer adequaat en snel optreden van deze meneer hier rechts van mij, die zei: 'Ik laat hem niet gaan, hij gaat naar het ziekenhuis', werd toen toch vastgesteld dat er meer aan de hand was dan zomaar van de fiets vallen. Hij had hartproblemen. En dan zie je duidelijk de functie van de bedrijfsgeneeskundige dienst.



Rob: Yvette van personeelszaken kwam mij wat brengen en zei: 'Rob, ik zie dat je moe bent. En je doet alles in slow-motion.' Dat woord had mijn vrouw ook gebruikt. Dus ik kwam thuis en zei: 'nou, we gaan naar de dokter.'

Jacco: Weet je, ik ben altijd ontzettend sport-minded geweest. Als kind al, toen ging je voetballen want er was niet zo heel veel anders te doen.

Rob: Eerst had ik een afspraak met de huisarts, toen werd ik doorverwezen naar de neuroloog en die zei tegen mij: 'ik weet het nog niet, maar we gaan wel dingen uitsluiten.' Dat betekent dat we een scan gaan maken en dan kunnen we zeggen of je geen tumor of bloedstolsels hebt. De kans dat je parkinson hebt wordt natuurlijk steeds groter. Toen zei hij: 'wacht tot januari, dan kunnen we kijken of het proces verder verslechtert.' En het werd slechter.

Jacco: Mijn vrouw werkt als fysiotherapeut in het ziekenhuis, hier in Rijnstate, dus niet in een eerstelijnspraktijk. Mijn dochter is ook fysiotherapie gaan studeren, ze zit in het tweede jaar. Ze woont inmiddels op kamers dus ze komt alleen af en toe in de weekenden thuis, maar dan gaat het er natuurlijk wel vaak ook over.

Rob: HR gaf aan dat het verstandig is om te beginnen met vier dagen van acht uur te werken en het daarbij te houden. Je moet ook nog energie hebben na het werk. Je kunt je energie wel allemaal in je werk stoppen, maar dan kom je als een dood vogeltje thuis.

Rob: De dame die ons voor logopedie begeleidt zat tegenover ons en zei: 'Jullie met zijn drieën hebben parkinson.' Drieën? 'Sonja en Rob, maar meneer Parkinson zit hier ook.' Dat vond ik een heel mooie beelddispraak.

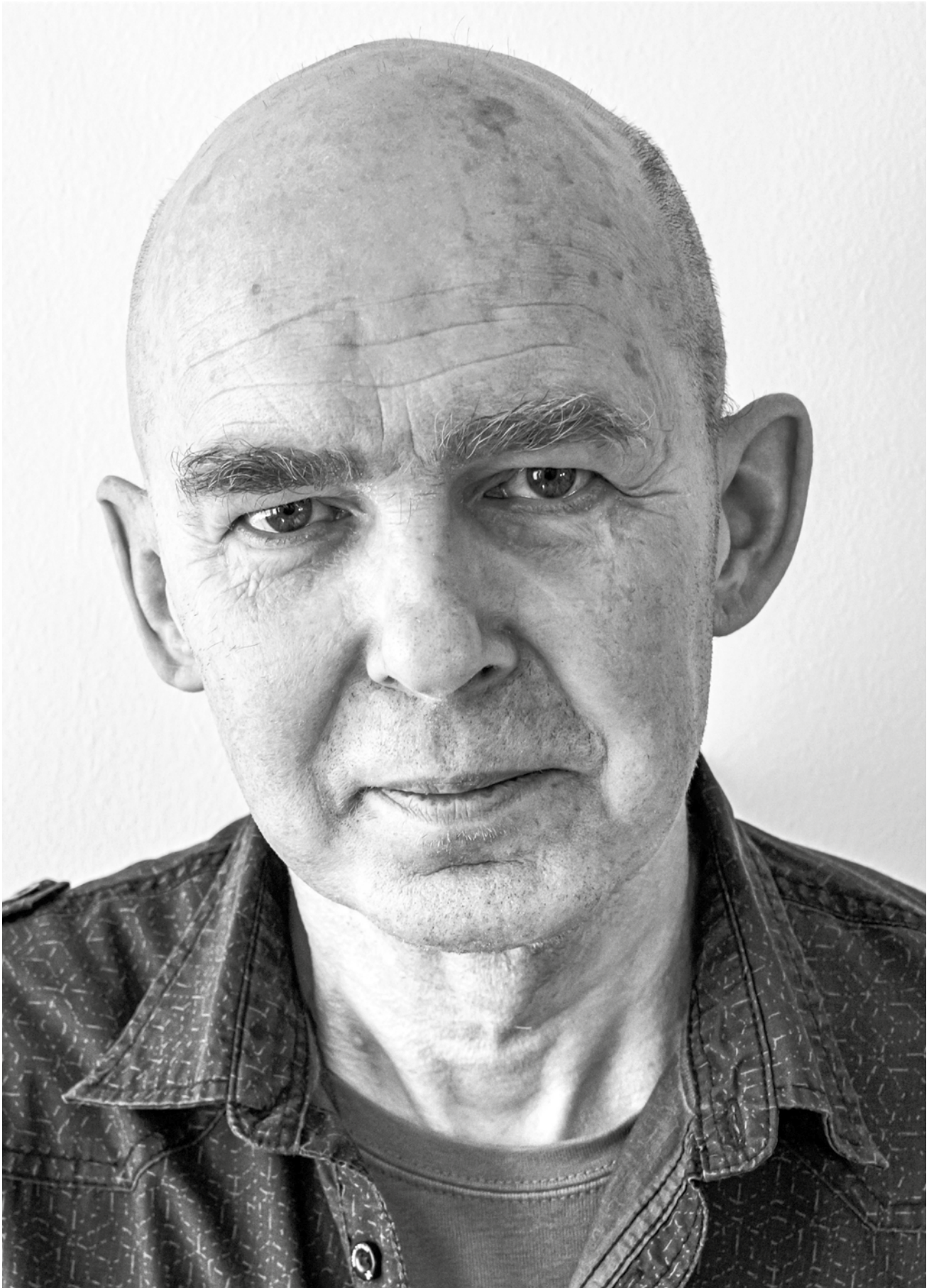


Rob: Toen ik de tweede keer met die levodopa was begonnen was mijn mimiek al heel anders. Dat zie ik hier op de foto's wel goed, zeg.

Jacco: Het is nu echt niet meer voor te stellen, maar vroeger had je als bedrijfsarts consulten van tien minuten en dan deed je er dus zes in een uur. Dat is als huisarts wel redelijk normaal, maar als bedrijfsarts moet je veel meer vlakken afdekken. Dus voor een bedrijfsarts kwam het in die tijd neer op één vraag: kan iemand werken?

Rob: Iedereen gaat met plezier naar Jacco toe, omdat je gewoon weet dat je hier op een mensvriendelijke wijze wordt behandeld. Misschien is dat niet het juiste woord, maar samengevat heb jij je geprofileerd als iemand die verder kijkt en mensen stimuleert.





Joshua

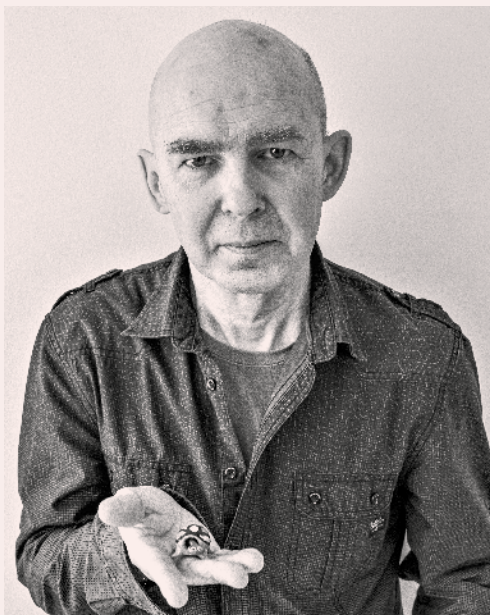


& Martha

Joshua vergelijkt zichzelf graag met een schildpad

Joshua heeft sinds negen jaar parkinson.

Martha heeft verschillende rollen gehad in het zorgproces dat ze samen hebben vormgegeven. Eerst was zij zijn parkinsonverpleegkundige, daarna werd zij zijn zorgcoach.



Joshua: Martha heeft geen parkinson. Zij kan meer putten uit haar eigen initiatief. Parkinson berooft mij een beetje van zelfinitiatief. Ik heb structuur nodig. Als die structuur er niet is, ben ik alleen. Zonder die structuur kom ik er gewoon niet.

Martha: Ik denk dat in elke organisatie geldt dat mensen het wel anders willen, maar het gewoon niet zelf anders kunnen gaan doen. Misschien willen ze wel dingen veranderen, maar ze willen niet zélf veranderen.

Joshua: Toen ik met parkinson werd gediagnosticeerd, was dat best wel schrikken. Maar op een gegeven moment had ik zoiets van: ik ben dan wel een schildpad, maar een schildpad heeft ook goede dingen. Hij is heel langzaam. Een schildpad is ook wijs, maar dan moet je wel geduld hebben. Op een gegeven moment ben ik gaan zien dat parkinson niet alleen slecht is.



Martha: Joshua voelt ook aan als er iets met mij aan de hand is. Als er iets met mijn kinderen is en ik kom binnen, dan neem ik mezelf mee en dan voelt hij dat. Dus hij vraagt dan ook wat er is, zo open zijn we met elkaar.

Joshua: Ik ben opgegroeid in mijn gezin en zij is opgegroeid in haar gezin. Zij heeft gekozen voor een sociaal beroep, ik had ook een sociaal beroep. Dat heeft raakvlakken. Dan is de relatie minder uit balans. Ik vertelde haar mijn levensverhaal en zij vertelde eerst eigenlijk niets over zichzelf. Totdat ze mijn coach werd. Toen werd het gelijkwaardiger.

Joshua: Voor mij is een begrip als 'tijd' anders geworden sinds ik parkinson heb. Ik heb veel meer tijd nodig om het leven goed op te pakken, omdat mijn hersenen gewoon anders werken. Ik heb meer tijd nodig.



Martha: Dit zegt wel iets over mij, want ik raak iemand gemakkelijk aan en dat is voor mij heel natuurlijk om te doen. En je ook laten aanraken, dat is de andere kant. Joshua raakt letterlijk en figuurlijk aan. Joshua raakt mij ook aan. Daar moet ik niet van schrikken.

Joshua: Martha heeft een tactiele manier om contact te maken volgens mij. Ik doe dat alleen bij mensen bij wie ik me veilig voel. Nou ja, als je met elkaar in beweging gaat komen. Het is niet: ik moet jou aanvoelen om ergens naar toe te kunnen gaan. Dat bedoel ik met dansen. En als je in een ritme komt met elkaar, dan ga je dingen bereiken.







URBAN
DISTRICT

Wat hier nu is

Jur Koksma

WHAT IS HERE NOW
ENGLISH PG 228

Je ziet de langgerekte druppels van de tanden vallen, als smeltende ijspegels van een dakrand. Er is geen schreeuw. Alleen Janet Leighs wijd opengesperde mond. Je hebt deze scène al honderd keer gezien. Je ziet deze scène nu voor het eerst. De ringen van het douchegordijn dansen een hypnotiserende dans. Het voelt goed om in alle rust te kunnen kijken, terwijl de tijd langs je stroomt en je stilstaat in en bij wat hier nu is.

'24 Hour Psycho' is een videokunstwerk van Douglas Gordon uit 1993. Door de weergave van Alfred Hitchcocks meesterwerk 'Psycho' 13,21 keer te vertragen, duurt elk frame ongeveer een halve seconde. Wie in dit tempo de hele film wil zien, heeft daar – zoals de titel van het kunstwerk belooft – precies een etmaal voor nodig. Met één simpele ingreep verheft Gordon de kunst van het kijken tot kunst.

Goed kijken en goede zorg hebben alles met elkaar te maken. William Osler, een van de grondleggers van de moderne geneeskunde, beweerde dat van alles wat een dokter moet leren, goed kijken het moeilijkste is om onder de knie te krijgen. Het ging hem niet alleen om het stellen van de juiste diagnose. Een goed kijkende dokter richt zich niet op de ziekte, maar op de persoon die ziek is. Osler wordt vaak geciteerd, maar meer dan een eeuw na zijn dood blijkt zijn aanbeveling nog even relevant.

'Gezien de tijd' is meestal een aankondiging van een afsluiting. Tijd nemen om te zien kan juist een opening bieden. Een opening naar iets anders, en naar de ander. Tegelijkertijd is tijd rekbaar. Een halve seconde wordt een eeuwigheid in Gordons kunstwerk, en tien minuten kunnen zo voorbij zijn. Tenminste, soms is dat zo, als je bij de dokter zit bijvoorbeeld. De tijd hijgt je in de nek. Wacht even, denk je, niet zo snel. Maar de spreekkamer is geen wachtkamer. In een Amerikaanse studie stelden onderzoekers vast dat dokters het verhaal van hun patiënt gemiddeld al na 11 luttele seconden onderbraken (Ospina et al., 2019). Die dokters hadden het kennelijk al gezien en gehoord. Op die manier is de dokterspraktijk niet een plek om op verhaal te komen.

Sinds een aantal jaren bestaat er op het Radboudumc in Nijmegen een programma voor dokters om te leren van het kijken, denken en doen van kunstenaars ('De kunst van het kijken', Koksma et al., 2017, Van Woezik et al., 2021). Zeven zaterdagen op rij duiken veertig jonge dokters de ateliers van kunstenaars in. Deelnemers geven aan dat het programma diepe indruk op hen maakt. Tijd is daarin een belangrijke factor, en wel op vier manieren. Ten eerste is er de duur van het programma, zeven weken. Ten tweede de bewuste keuze om alle tijd – de hele dag – te nemen voor waar je mee bezig bent. Ten derde geven de kunstenaars de deelnemers ruim de tijd om te kijken, te proberen, te spelen. Ten vierde hadden de deelnemers tijdens de dag zelf steeds momenten om op hun ervaringen te reflecteren, deze op te tekenen in een notitieblok en te bespreken met anderen.

Tien minuten consult, tien minuten kijken naar een schilderij of tien minuten zelf tekenen: de tijdbeleving is volkomen verschillend. Toen we dokters tien minuten de tijd gaven om een schilderij 'zo goed mogelijk te beschrijven', maakten ze een uitgebreide opsomming van wat er zoal op het doek te zien viel. Toen we dezelfde vraag voorlegden aan een groep verpleegkundigen of basisschoolleraars, kwam er iets anders terug: een sfeertekening van het gehele beeld, inclusief gevoelens die ze daarbij zelf hadden. Kennelijk heeft wat je ziet en hoe je kijkt iets te maken met het werk dat je doet. Dokters die deelnamen aan 'De kunst van het kijken' ontdekten hoe bepalend hun medische opleiding is voor hoe zij kijken. Dat zelfs hun gevoelens daarbij een grote rol spelen, en dat zij hun eigen gevoelens projecteren op hun patiënten.

Net als het kunstwerk van Gordon willen de foto's in dit boek uitnodigen tot beter kijken. De rol die het verhalende speelt is daarbij cruciaal. Bij 24 Hour Psycho wordt het anders kijken mogelijk doordat het 'verhaal dat we al kennen', het plot van Hitchcocks film, wegzakt in de opgerekte tijd. Het glas-in-lood-beeld dat onze blik kleurt, wordt weggenomen. Wat overblijft is ruimte voor een ander verhaal. In dit boek – en in het onderzoek dat eronder ligt – spelen beeld en tekst een spel. Onze ogen bewegen heen en weer tussen foto en tekst; bladeren in een boek heeft een temporele dimensie. Terwijl we langzaam meer menen te begrijpen van de levens van de geportretteerden, kunnen we ook oog hebben voor onze eigen eerste en tweede en derde blik.

In dit boek geldt: beeld illustreert niet, tekst licht niet toe. Als een liefdeskoppel in een Bollywoodfilm dansen ze om elkaar heen, trekken elkaar aan en stoten elkaar af. Tot die ene kus komt het net niet, en dat moet ook niet. Er hoeft niets te worden ingelost of kloppend gemaakt. Het gaat om de voorstelling en het aanspreken van ons eigen voorstellingsvermogen.

Fotografie laat de werkelijkheid stollen tot één enkel beeld, tot een temporeel nulpunt. De film staat helemaal stil. Maar onze foto's vangen geen essentie van persoonsgerichte parkinsonzorg. Deze foto's representeren niet, ze presenteren. Ze presenteren de dynamiek van de relatie tussen de persoon van zorgverlener en de persoon die leeft met een chronische aandoening. Wat kun je meenemen van wat er gebeurt tijdens een fotosessie, uit dat ene bijzondere moment van aandacht voor elkaars verhalen? Iets. Lang niet alles. De foto's nemen de kijker wel mee, zetten een deur open, en een extra bord op tafel, als het ware.

De vertraagde tijd is hierin een wezenlijk kenmerk. De geportretteerden hebben een vol uur om in gesprek te gaan met elkaar over wat er voor hen echt toe doet bij persoonsgerichte zorg. Hier is er tijd om te luisteren naar elkaars verhaal, en zonder uitzondering komen de beide gesprekspartners fundamentele dingen over elkaar te



*Douglas Gordon, stills uit
24 Hours Psycho, 1993*

weten die in hun vaak jarenlange relatie niet eerder naar voren zijn gekomen. Binnen de narratieve geneeskunde wordt er niet zonder reden vaak een vurig pleidooi gehouden voor 'slow medicine' (Charon, 2008).

Tijd maken biedt ruimte aan verhalen. Ruimte maken biedt de mogelijkheid om de tijd te nemen. Ruimte in ons project is een manier van samenzijn in een uur kostbare tijd. Kijken we naar de foto's zelf, dan is ruimte ook een enorme rol wit papier uitgerold achter de modellen. Ruimte is licht vanuit een raam op het noorden, of van een lamp buiten beeld. Maar ruimte is ook een vraag met een vraag beantwoorden. Ruimte is het omslaan van de bladzijde. Ruimte is een manier van kijken.

Elk beeld heeft een drager: een doek, een koperen plaat, een telefoonscherm, een rotswand, en dragers hebben kaders. Doordat we werken met veel wit houdt het kader bij onze foto's zich onnadrukkelijk op aan de randen van het papier. Een kader bepaalt het verschil tussen dat wat het geval is en dat wat niet het geval is. Een kader legitimeert. De onnadrukkelijke omkadering van onze foto's bevraagt deze legitimering. Zoals we kunnen afleiden uit het verschil in kijken tussen verschillende beroepsgroepen, zien we de wereld niet 'zoals die is', maar vanuit de denkkaders in ons hoofd. Wanneer we het hebben over persoonsgerichte zorg, weten we dan wel waar we over spreken? Wat is eigenlijk het probleem? Hier stuiten we op een Catch-22, want de manier van denken over dit probleem is onderdeel van het probleem, en onderdeel van die manier van denken is dat de manier van denken vaak niet bevraagd wordt.

De schrijver David Foster Wallace waarschuwde afgestudeerden van Kenyon College tijdens zijn *commencement speech* dat het leren denken weer helemaal opnieuw begint in 'het echte leven', en voortdurende aandacht vraagt: 'Learning how to think really means learning how to exercise some control over how and what you think. It means being conscious and aware enough to choose what you pay attention to and to choose how you construct meaning from experience.'

Wat kan fotografie ons hierin bieden? Schrijven over muziek, aldus de Cubaanse romancier en musicoloog Alejo Carpentier, is als dansen over architectuur. Wat valt er in de ene taal te zeggen over de andere? Waarover sprekende beelden spreken is onuitsprekelijk, maar dat maakt het gesprek erover niet minder relevant. Daar ergens ligt de paradoxale uitdaging van het verbeteren van persoonsgerichte zorg. Recht op het doel af gaat niet. Er is geen daar, er is een hier dat we niet zien. We komen vooruit door te vertragen. Het is de kunst om samen te zijn en ruimte te maken. Ruimte die we maken door oog te hebben voor wat er hier nu is.

Bronnen

Charon, R. (2008). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.

Gordon, D. (1993). *24 Hour Psycho*. Art installation.

Koksma, J.J., van Woezik, T.E., van den Bosch, S.C., Bergh, C., Geerling, L., & Keunen, J.E. (2017). Anders leren kijken en de ander leren zien. Coassistenten en aiossen werken samen met kunstenaars om betere dokters te worden.. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 161: D1840.

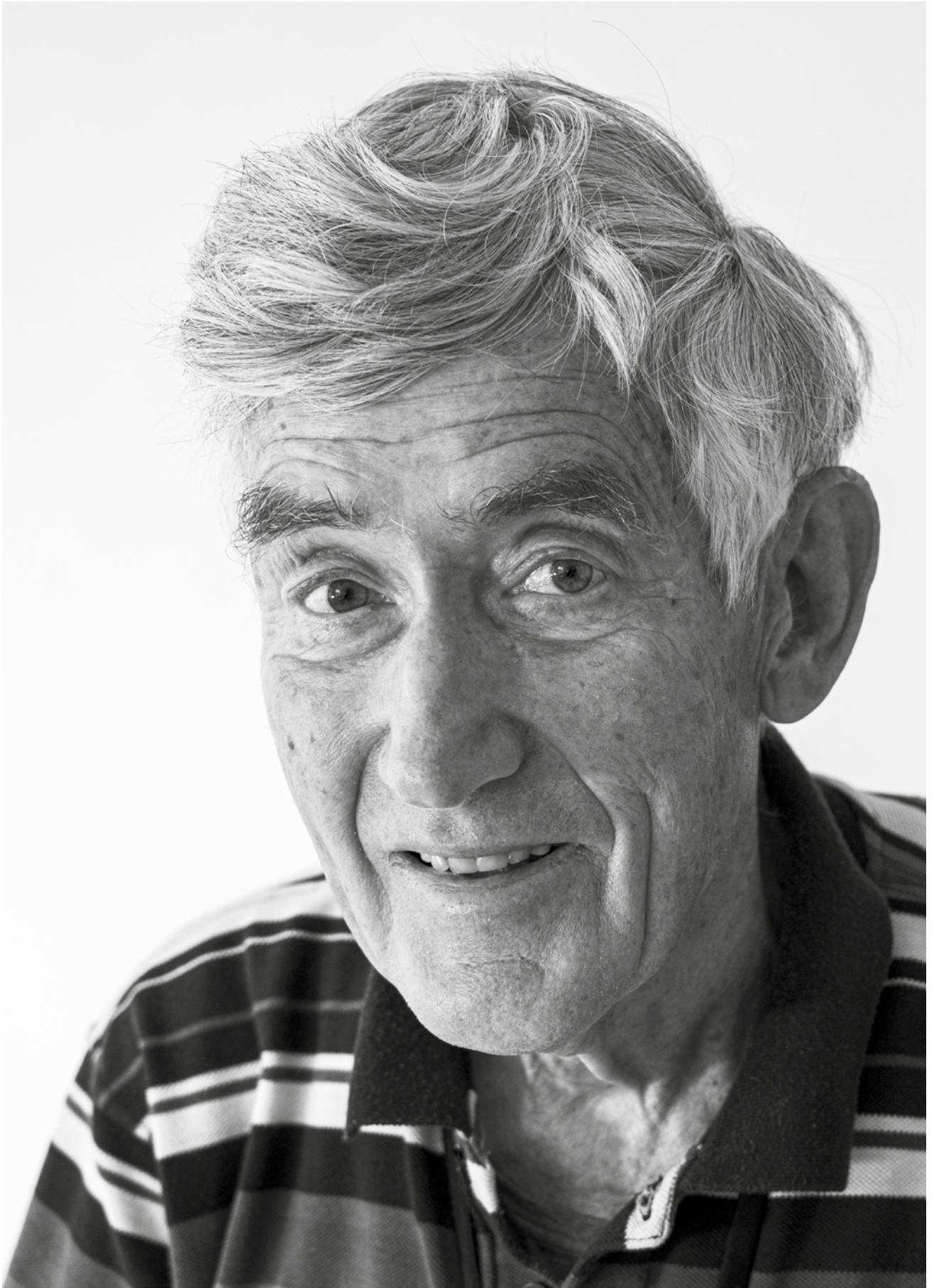
Ospina, N.S., Phillips, K.A., Rodriguez-Gutierrez, R., Castaneda-Guarderas, A., Gionfriddo, M.R., Branda, M.E., & Montori, V.M. (2019). Eliciting the patient's agenda-secondary analysis of recorded clinical encounters. *Journal of general internal medicine*: 34(1), 36-40.

Sonderen, P., & Koksma, J.J. (2017) Tracing transforming honors tracks - Arts and sciences beyond borders. *Journal of the European Honors Council* (1), no. 18.

Stap, T.B., Grol, R., Laan, R., Munneke, M., Bloem, B.R., & Koksma, J.J. (2022, in press.). *Holding Still Together. Person-Centered Parkinsons's Care Portrayed in: Art and Neurodegenerative Disease— Illuminating the Intersection of Illness and Creativity*, Chapter 10; in Springer Nature.

Van Woezik, T.E., Stap, T.B., van der Wilt, G.J., Reuzel, R.P., & Koksma, J.J. (2021). Transforming the medical perspective through the arts. *Medical Education*.

Wallace, D.F. (2009). *This is water: Some thoughts, delivered on a significant occasion, about living a compassionate life*. Hachette UK.



Bert



& Emiel

Bert heeft een geweldig stemgeluid

Bert heeft parkinson sinds 2015.
Emiel is zijn logopedist, maar ook de dirigent
van het Parkinsonkoor waar Bert in zingt.



Bert: Ik kom uit een heel muzikale familie, althans van mijn moeders kant. Een groot gezin met alleen maar muzikanten, een organist, zangers ook. Dus muziek is me met de paplepel ingegoten, maar ik heb er nooit mijn beroep van willen of kunnen maken. Het is bij pianospelen gebeven. Het vervelende is dat de vaardigheid om dat te doen juist heel sterk verminderd is.

Emiel: Een groot deel van mijn leven bestaat uit muziek. De laatste zes, zeven jaar ben ik begonnen met dirigeren. Ik heb een koor voor parkinsonpatiënten en ik heb Bert ook gestrikt om mee te doen. Dit is eigenlijk het dirigeerstokje. Ik gebruik het nooit hoor, want het is alleen maar voor orkestdirectie.



Bert: Je wordt wat sneller hees. Zeker als je een beetje gestrest bent. Deze omstandigheden zijn ook stressvol. Dan merk ik dat ook.

Emiel: Als je ouder wordt, merk je dat je stem minder diepte krijgt. Dat heeft met de leeftijd te maken en dat je man bent. En parkinson komt daar nog bovenop. Ik vind dat je het eigenlijk nog wel heel goed doet. Maar je verliest wel wat laagte. Bert staat eigenlijk altijd bij de bassen. Nou, het laatste jaar zou je wat meer bij de baritons kunnen staan, toch? Want de hoogte, die verlies je niet.

Emiel: Blijkbaar vind ik het toch ook wel leuk om wat leiding te geven. Hoewel, bij leiding geven hoort toch ook een bepaalde mate van, hoe zullen we dat noemen, wat strenger zijn misschien. En dat vind ik altijd wel moeilijk. Dus ik probeer dat op te lossen door de vaart erin te houden, zodat mensen geen kans krijgen om te praten.

Bert: Ik zou zeggen: mijn vrouw hoort er ook bij natuurlijk, ze verleent zorg en ze houdt me bij de les. Ze laat voortdurend weten hoe ze erover denkt, wat ze vindt.

Emiel: Ik ken geen onaardige parkinsonpatiënten. Ik ken alleen maar leuke parkinsonpatiënten en ik merk dat ik het ook heel leuk vind om met mensen te werken die parkinson hebben. Dus ik zoek altijd wel bij mensen naar een ingang om een band te krijgen.

Bert: Het is wonderlijk dat ik bij tennis nog zo gemakkelijk uit de voeten kan. Ik was nooit een begaafde speler. Ik moest het niet van de techniek hebben, maar van mijn inzet en die is gebleven. Ik was heel ad rem. Het is een reuzeleuke gewaarwording om te beseffen dat niet alles kommer en kwel is natuurlijk.

Emiel: Wat je vaak merkt, is dat mensen met parkinson wat trager worden in een groepsgesprek, omdat ze willen ingaan op iets wat eigenlijk al voorbij is. De rest van de mensen is dan al met een ander onderwerp bezig.



Bert: Een van mijn kleinkinderen heeft een boek gemaakt van de verhaaltjes die ik hen vertelde. Zal ik er eentje voorlezen? 'Er was eens een jongetje en hij heette Jaap. Zijn ouders hadden een vrachtboot waarmee ze allerlei spullen over de Rijn naar Duitsland vervoerden. Ze deden alles samen en ze waren het hele jaar op de boot. Ook toen zijn moeder zwanger werd, bleven ze op de boot wonen. De vroedvrouw kwam aan boord om de bevalling te doen en zo bleef Jaap aldoor op de boot. Zijn box stond als het mooi weer was bovenop het dak van de kajuit en Jaap kraaide dan van plezier. Toen Jaap wat groter was, leerde hij zwemmen aan de lange lijn. Daardoor kon hij los van de boot zwemmen en telkens als ze het dorpje Waalzicht passeerden, gaf Jaaps vader drie keer hetzelfde signaal van de sloopstoeter en dan haastte opa zich naar de dijk om naar hen te zwaaien.'





Xander



& Bart

Xander werkt voor een architecten- en ingenieurskantoor

Hij heeft sinds 2011 parkinson.

Bart is zijn neuroloog. Sinds 2014 werken ze samen aan zorg voor jonge mensen met parkinson. Inmiddels is Young Onset Parkinson's (YOPPERS) een begrip in het Nederlandse parkinson-zorglandschap.



Xander: De ziekte gaat langzaam verder. Op dit moment zit ik op het kantelpunt tussen niet meer werken en misschien nog wel, maar eigenlijk niet. Ik ben adviseur technische installaties bij een architecten- en ingenieursbureau. Aanvankelijk was dat een externe functie, dus ik ging veel naar bouwplaatsen en had veel vergaderingen. Dat is eigenlijk al omgezet naar een interne functie, meer het begeleiden van mensen en processen.

Bart: Creativiteit? Ja. Mijn moeder maakt beelden, mijn vader tekent en maakt theater. Hij heeft vroeger met Herman van Veen opgetreden, maar hij heeft uiteindelijk de stap niet durven nemen om daar zijn geld mee te verdienen, omdat hij vond dat hij minder goed was dan de professionals. Maar hij is altijd heel creatief geweest.

Bart: We hebben samen een project opgestart over de zorg voor jonge mensen en hoe je die persoonsgerichter kan maken.



Xander: Bike for Parkinson was eigenlijk het begin. Hij vroeg me naar de impact van de diagnose op mijn leven. Toen heb ik hem tijdens een fietstocht van 60 km uitgelegd wat die impact is, en dat die verder gaat dan de uiterlijke factoren zoals de tremor en het slikken van een pilletje. Dat de impact met name ook de niet-zichtbare kant van je leven raakt en alle facetten die daarmee te maken hebben.

Xander: Tekenen en schilderen is voor mij makkelijker dan werken op een pc en met woorden. Beelden bekijken bij mij beter dan geschreven tekst, zeg maar. En ik ben van mening dat een plaatje tien keer meer zegt dan 100 woorden.

Xander: Een kwast is eigenlijk een heel excentriek ding. Zo zie ik mezelf ook wel een beetje. Een steel die van hout of van ander materiaal is en die eigenlijk vrij stug is, maar met een kop erop die heel beweeglijk is. Je kan er van alles mee, en hij is ook nog geschikt voor verschillende media. Dus niet alleen voor verf, maar je kunt hem ook gebruiken voor inkt of whatever.

Bart: Ik vroeg hem: 'klopt mijn idee dat het heel anders is als je jong bent en parkinson hebt? Dat je dan worstelt met andere dingen dan wanneer je met pensioen bent en parkinson krijgt?' Hij zei heel duidelijk 'Ja! Ik worstel met veel meer dan alleen maar traagheid en stijfheid en beven, want dat is nu wel onder controle. Maar ja, hoe moet het met mijn kind en vrouw, en met mijn werk?'

Xander: Thuis letten ze wel goed op of ik niet te lang doorwerk. Op een gegeven moment moet je gewoon zeggen: ok, tot hier en niet verder. Ik merkte dat je overcompenseert voor datgene wat je op de dag niet klaarkrijgt.

Bart: Ik ben opgeleid met: 'je hebt de dokter en je hebt de patiënt, met daarin een bepaalde hiërarchie.' Mijn mentor, Hans Speelman van het AMC, stuurde mij terug naar een patiënt als ik niet wist wie die als mens was. Dus als ik niet wist of de patiënt getrouwd was en kinderen had en wat voor baan hij had, werd ik teruggestuurd. Dan wilde hij niet eens naar mijn verhaal luisteren: 'Ga eerst nog maar even met die patiënt praten en vertel mij over zijn context, want anders kan ik niet meedenken over interventies.'

Xander: Vaak krijg je sociaal wenselijke antwoorden zoals: 'Nee, de relatie is nog prima en er is niks veranderd.' Terwijl mijn beeld is: er verandert wel degelijk iets, want er is een zorg bijgekomen, namelijk een diagnose. Je kunt je daar heel slecht op voorbereiden. Nou, dat brengt heel veel onzekerheid met zich mee en dat drukt op een relatie. Wat mij daarin het meest geholpen heeft, is de erkenning die LEAFS me gaf in mijn gedachtengoed.

Bart: Ik zat met Jur in zo'n X-team en daar kwam Stine Jensen binnenlopen. Die hield een verhaal en zei: persoonsgerichte zorg is een pleonasme. En toen dacht ik: eindelijk zegt iemand eens waar het op staat. Namelijk: wat een gelul, persoonsgerichte zorg. Natuurlijk gaat het om personen, dus waar hebben we het over? Waarom moet het op de gevel?

Xander: Toen had ik zoiets van: verrek, karate, kracht en lenigheid, maar ook coördinatie, en heel lastige technieken leren. [...] Inmiddels heb ik de gele band.

Bart: Nou, ik denk dat zorgprofessionals inderdaad nog heel veel moeten leren. Het meest praktische voorbeeld: de motorische mankementen kun je vrij goed zien, terwijl bij de ziekte van Parkinson hetgeen wat je niet ziet het meest hinderend is. Daarom vind ik dit eigenlijk best een heel mooi gebeuren.

Xander: Ik speel tennis wel om te winnen, maar ik speel geen wedstrijden meer, dat gaat niet. Een uurtje gaat goed zeg maar, en dan is het op. De eerste twintig minuten gaan als vanouds, dat gaat nog vrij autonoom. Daarna word je moe en dan moet je strategieën gaan inzetten. Dan ga je bewuster tellen en bewuster bewegingen maken, uitvoeriger de bewegingen inzetten zeg maar. Na een uurtje lukt ook dat niet meer en dan ben je een beetje klaar, en dan moet je oppassen dat je niet valt.









Louis



& Carla

Louis werkte als fysiotherapeut zelf met mensen met parkinson

Louis en Carla kenden elkaar al
voordat Louis parkinson kreeg.

Carla is neuroloog en nu dus ook sinds
een jaar of vier de neuroloog van Louis.



Louis: Nu ik zelf parkinsonpatiënt ben, merk ik dat als het gesternte gunstig is, mijn functioneren in zijn totaliteit ook beter gaat.

Carla: Je hebt een rol: je bent dokter, fysiotherapeut. Maar je bent ook gewoon mens. Ergens moet je die twee met elkaar verenigen. Dat geeft een goed gevoel voor de mens. Misschien ook wel voor de dokter, maar ik denk vooral voor de mens. Dat je bij jezelf kunt blijven en dat je niet helemaal in die doktersrol verdwijnt.

Carla: Jij zag patiënten vaak ook elke week, en je zei soms: ik maak me zorgen over de thuissituatie of ik maak me zorgen over de partner, want die lijkt overbelast te zijn. Ja, en dat zijn wel dingen die dan heel fijn zijn om te horen, als arts.



Louis: We hebben de discussie gehad of ik alleen zou gaan vandaag. Ik zou dat ook best alleen kunnen, maar wat ik gemerkt heb in de afgelopen jaren dat ik parkinson heb, is dat ik soms niet het hele verhaal vertel. En dat houd ik niet bewust achter, maar ik kleur het in vanuit mijn eigen situatie en dan vertelt mijn vrouw het verhaal zoals een buitenstaander ertegenaan kijkt.

Louis: Ik had heel veel met bosbouw en dan word je tóch fysiotherapeut. Dat is wel heel iets anders. Ik ben eigenlijk een beetje een einzalgänger, als ik mijzelf moet typeren. Ik vind contacten wel heel belangrijk, maar ik kan mij ook heel goed alleen bezighouden.

Carla: Ik kan ook heel goed alleen zijn. Stop mij in een hutje bovenop een berg, dan ben ik het gelukkigst. Ik ga filosofie studeren. De combinatie filosofie en natuur, daar zou je mij het gelukkigst mee maken. Dus ik heb dit boek meegenomen: Nan Shepherd. Zij schrijft bij wijze van spreken over een bloemetje en kan daar een hele bladzijde mee vullen. Dat is zo prachtig.

Carla: Ik ben geen geneeskunde gaan studeren om dokter te worden, gek genoeg. Dat heb ik me ook nooit zo gerealiseerd, dat dat eraan vastzat. Ik vond het menselijk lichaam interessant, ik vond biologie een leuk vak. In mijn familie zijn veel boeren. Die mochten in die tijd niet studeren, dus ik kom niet uit een gestudeerde familie. Mijn ouders mochten ook niet studeren. Ik denk dat ik de eerste in de familie was die ging studeren.



Carla: Wij zijn natuurlijk ook een opleidingsziekenhuis, dat zie ik ook aan die beginnende AIOS. Sommigen zijn er heel goed in: die kunnen al de mens achter het ziektebeeld of achter de patiënt zien. Maar in het begin kan dat gewoon nog niet. Dan ben je allang blij dat je een diagnose kunt bedenken of een behandelplan.

Louis: Als ik nu naar een fysiotherapeut zou gaan die mij zou leren dubbeltaakjes uit te voeren, dan zou ik niet meer terugkomen. De voldoening in een enkelvoudige taak is voor mij groter dan in een dubbeltaak. Dus als ik met één kopje koffie loop en ik zet dat kopje koffie op tafel, ik loop weer terug en ik haal nog een kopje koffie, dan is de voldoening groter dan wanneer ik schuifelend met twee kopjes koffie op een dienblaadje loop, dat neerzet en dan denk: ik heb het gered. Het interessante is dat je tot andere inzichten komt als je zelf patiënt bent, inzichten die je misschien niet had kunnen bedenken op het moment dat je zelf als professional daar stond.





Gerard



& Jacqueline

Gerard is kolonel

Hij heeft sinds twee jaar parkinson.
Daar kwam hij achter doordat het pianospelen
niet goed meer lukte.

Jacqueline is zijn fysiotherapeut.
Zij is in parkinson gespecialiseerd.



Jacqueline: In eerste instantie heb ik gekozen voor het beroep van fysiotherapeut om andere mensen te kunnen helpen. En daarbij ben ik gaan voelen hoe goed bewegen doet.

Gerard: Ze noemen het een ziekte, maar het is eigenlijk meer een grote handicap, die bestaat uit veel verschillende facetten. Die handicap is voor mij een paar jaar geleden sluipenderwijs tot uitdrukking gekomen.



Gerard: Mijn conditie is gewoon prima. En ja, daar hoeft je geen illusies meer over te hebben, want die gaat natuurlijk alleen maar slechter worden. Maar dat is niet de kern van de zaak. Je moet kunnen blijven doen. Daar gaat het om, en of je dat nou goed doet, of slecht doet, dat is vers twee, maar blijven doen, dat is belangrijk.

Jacqueline: Gerard vindt het fijn om diep te gaan en te merken wat hij allemaal uit de therapie kan halen. Bij andere mensen kijk je meer: kan iemand de regie wel aan? Niet iedereen kan dat.

Jacqueline: Dat golfen belangrijk is, werd de eerste keer al meteen duidelijk. Maar dat hij ook pianospeelt, wist ik niet.

Gerard: Ik heb ook ontdekt dat je het allemaal maar een beetje moet relativiseren. Omdat je je niet ziek voelt in de zin van koorts of pijn, kun je er ook een beetje met humor mee omgaan. Als er iets niet lukt in de therapie, moet je er maar om lachen.

Gerard: Ik hoef niet per se zelf de regie te hebben. Ik voer keurig netjes oefeningen uit. Soms kan ik wel zeggen van, god vandaag dit even niet. Dan is het net iets te veel. Maar dat is ook het enige dat ik beoog.

Jacqueline: Bij de eerste keer werd al duidelijk dat Gerard het fijn vindt als hij zelf de regie heeft over zijn lijf. Hij merkt nu dat hij beter functioneert en het zelf in de hand heeft door te oefenen.



Gerard: Dat moet ook gezegd worden: de organisatie van de parkinsonzorg is eigenlijk zeer goed. Dat mag een voorbeeld zijn voor heel veel andere ziektes. Er is een ParkinsonNet, een Parkinson Vereniging, een Parkinson Café, ParkinsonTV. Het is ongelooflijk, overal kun je informatie vandaan halen. Dat is toch wel knap.

Gerard: Die app die jullie hebben als brug tussen patiënt en zorgverlener is fantastisch. Ik had een probleem. Toen hebben de diëtiste, een gespecialiseerde parkinsonverpleegkundige en jij dat in een appgroep met elkaar besproken. Daar kwamen een paar acties uit voort en nu is het daadwerkelijk verholpen.

Gerard: Het kost me weken om een stuk van Chopin onder controle te krijgen. Vier pagina's, dat kost mij maanden. Fysiek gaat het niet meer omdat de tremor erger is geworden. Ik wacht net zo lang totdat mijn pink op de toets staat en dan druk ik af.





Dominique



& Leonore

Dominique deelt haar leven met Mrs. P

Mede om het stigma van 'een oude-mannetjes-ziekte'
te doorbreken, heeft ze een boek geschreven:

De ongemakkelijke lessen van Mrs P.

De laatste jaren geeft ze yogalessen.

Leonore is haar in parkinson
gespecialiseerde verpleegkundige.



Dominique: Wat ik heel leuk vind aan haar, is dat ze helemaal niet boven je staat, maar echt naast je. Maar ook niet medelijdend. Snap je? Als je merkt dat iemand medelijden met je heeft, dan voelt het toch snel ongelijk. Ze bagatelliseert ook weer niet, maar ze denkt gewoon heel nuchter mee. Als ik het vergelijk met het contact met de neuroloog: dat is een prima man, maar het contact is veel zakelijker. Leonore geeft echt aan: als je ook maar een vraag hebt of ergens mee zit of ergens tegenaan loopt, mail of bel. Dat zal de neuroloog niet zo snel zeggen.



Leonore: Het is wel heel grappig om te zien wat voor gesprek er tot stand komt. Dat vind ik gewoon heel leuk, want ik heb Dominique eigenlijk ook pas een paar keer gezien. Ik denk twee, drie keer misschien, hier, en voor de rest op haar boekpresentatie. Ik vond het heel bijzonder dat je zo'n open en gelijkwaardig gesprek kunt hebben.

Dominique: Het is in ieder geval heel gaaf dat het onderwerp 'persoonsgerichte parkinsonzorg' breed aangepakt wordt. Want ja, dat merk ik ook steeds meer: de parkinsonpatiënt bestaat eigenlijk niet. Dus dat vind ik ook een goed leermoment voor mezelf.

Leonore: Zij heeft mooi die natuurlijke vorm van acceptatie laten zien. De ziekte gaat door en hoe ga je daar dan verder mee. Hoe ze dat heeft weten om te buigen, misschien wel door haar boek te schrijven als een soort therapie, dat vind ik ontzettend knap. In tegenstelling tot dat waar ik soms een beetje door geprikkeld word: het beeld van de warrior die tegen de ziekte vecht.

Dominique: Toen de diagnose bij mijn broer gesteld werd, had hij al uitzaaiingen in zijn longen. Dan gaan ze wel met chemo van alles proberen, maar ik heb altijd geleerd: als er eenmaal uitzaaiingen zijn, dan is het redelijk kansloos om het helemaal weg te krijgen. Maar hij heeft dat anderhalve jaar echt nog zó geleefd. Dat was voor mij echt een leerschool. Je kunt erge dingen hebben, maar dan kun je dus daarnaast of daardoor misschien juist wel extra intens leven. Niet in de zin van groots en meeslepend, maar ik geniet er wel meer van.

Leonore: Ik leer hier sowieso van dat je soms misschien met die persoonlijke touch nog net wat meer kunt geven.

Dominique: Het lukt mij echt niet om het negatief te zien. Soms zie ik op sociale media berichten van: 'het is een kutziekte die je alleen maar elke dag dingen afpakt. En ik zou niet weten waar ik blij om zou moeten zijn.' Daar krijg ik echt heel veel weerstand van.

Leonore: Voor veel obstakels zijn er ook wel weer omwegen te vinden. Alleen, je moet weten waar. En ik denk dat voor veel mensen dat heel lastig te overzien is. Dus ik vraag vaak letterlijk: 'wat zijn nou de belangrijkste dingen voor u?'

Dominique: Door mijn buurman weet ik dat ik parkinson heb. Hij kwam op zijn 83e hier wonen. Hij wordt nu 87. Het is echt een geweldige man. Die appt nog van: 'buurvrouw, wordt het niet tijd voor een borrel?' Is toch geweldig, iemand van 86. Maar die kwam dus vertellen dat hij parkinson had. We wisten niet zo goed wat het was, dus we gingen googelen. En toen zei ik: 'haha, nou volgens mij heb ik het ook hoor.' Ik zag een rijtje symptomen die ik herkende. Ik was toen 49.

Leonore: Als ik het zou moeten symboliseren, zou ik zeggen dat ik wel altijd in de richting van een doel denk, maar dan wel de zijweggetjes neem. Ik ga niet altijd rechtstreeks op mijn doel af. Er zijn andere wegen die naar Rome leiden.

Dominique: Ik vind het ook altijd wel weer iets raars hebben om jezelf zo groot in beeld te zien. Of met je ogen dicht, dat vind ik ook altijd raar want dat zie je nooit van jezelf. Maar ik vind die bijvoorbeeld heel krachtig. En hier zie je dat we echt lol hebben samen.







Vallen verheffen tot veranderkunst

Mieke Moor

FALLING AND THE ART OF CHANGE
ENGLISH PG 231

Voordat ik begon te schrijven, keek ik. Ik keek naar de foto's van parkinsonpatiënten en hun begeleiders en tegelijkertijd keek ik naar bewegende beelden van het ballet 'Le Sacre du Printemps', in de choreografie van Pina Bausch.

Ik had die combinatie van foto's en filmbeelden intuïtief 'opgezocht'. Er was me namelijk iets opgevallen aan de parkinsonfoto's: ik vond ze 'zo verticaal'. Daarmee bedoel ik dat de positie van beide personen meestal staand is, de lichamen zijn opgericht, de ruggen zo recht als mogelijk. Dat had me doen denken aan wat danseres Jo Ann Endicott had gezegd over de enorme opgave van haar hoofdrol in 'Le Sacre', namelijk *om te kunnen vallen*, een beweging waar uiteindelijk de hele voorstelling naar toe werkt. In een klein rood boekje met de titel 'Dossier' vertelt ze hoe moeilijk 'vallen' is in de bestaande danstraditie, die juist georiënteerd is op (de hoogte in) springen. En hoe belangrijk kunnen vallen is. Daar had ik toen nog nooit bij stilgestaan.¹

Het is evident dat vallen voor parkinsonpatiënten een gevaar inhoudt of een risico is, en het is logisch dat de behandeling erop gericht is staande te kunnen blijven, of om in de wankelheid een balanshouding te kunnen vinden. Daarmee zie je de patiënten op de foto's ook oefenen. Tegelijkertijd gaat het er bij het hebben van een chronische ziekte juist ook om iets wat altijd houvast gaf (gezondheid, bewegingsvrijheid) los te kunnen laten. Om een andere (levens)houding te vinden en (ook) te leren je over te geven, aan de wankelheid van het bestaan en aan iemand die je begeleidt.

Wat ik me afvraag is welke betekenis *vallen* kan hebben in een proces van verandering. En hoe kan iemand anders daarbij helpen?

Ik wend me daarvoor tot het (oeroude) verhaal van 'Le Sacre du Printemps', tot de werkwijze van de choreografe Pina Bausch in de relatie tot haar dansers en tot de ervaringen van danser Jo Ann Endicott, en ik verbind dit aan beelden en uitspraken van parkinsonpatiënten. En eigenlijk is dat alles ook een vorm van een 'val': ik ben hierop gekomen door toe-val, en daarmee is deze tekst ook een zelfonderzoek: kan ik me laten meeslepen door een in-val?

Het offer

In het beroemde ballet 'Le Sacre du Printemps' wordt het verhaal verteld van een jonge maagd die geofferd moet worden om de godin van de aarde zodanig gunstig te stemmen dat die de lente zal laten beginnen. Het duurt een tijdje voordat duidelijk wordt op wie van de dansers het lot valt. Ze werpen het elkaar toe, in de vorm van een rode jurk, die dan weer met angst en beven wordt opgepakt en dan weer in paniek wordt weggeworpen. Angst en eer strijden om de macht. De voorstelling spitst zich toe op de dubbelzinnigheid van degene die uiteindelijk de eer van het offer te beurt valt: zij is degene die vanwege haar levengevende rol letterlijk en figuurlijk op handen wordt gedragen, maar zij is ook

degene die het hardst moet vallen. In haar gevecht tegen zichzelf voelt het publiek de spanning van het oerconflict tussen leven en dood. Die spanning is ook voelbaar in de muziek van Igor Stravinsky, waarin de harmonie ver te zoeken is, en het opzweepende ritme dat je meeneemt naar waar je misschien liever niet wezen wil.

De danser

Jo Ann Endicott, die bij Pina Bausch de hoofdrol danste van de maagd die geofferd moet worden (*the chosen*), vertelt over deze val-ervaring van binnenuit. Haar klassieke training had haar geleerd haar bewegingen licht te laten zijn en daardoor viel ze aanvankelijk niet echt, ze bleef zichzelf als het ware neerleggen, terwijl, als ze zich plompverloren liet vallen, ze onmiddellijk vol blauwe plekken zat. Waar het om ging was te leren 'vallen ten dode': 'to try and bring all the movements downwards, pulling down, down and not reaching upwards ... to do the movements much larger, to fight, to push my limits, forget the steps and the dance you had to die. [...] That's the only way it can work'. Zowel voor het grotere verhaal van de aarde, alsook voor haarzelf als danser gold: er kan pas iets opstaan als je eerst echt bent gevallen.

In dit verband is de gebruikelijke vertaling van 'Le Sacre' in het Engels met 'The Rite' (het ritueel) veelzeggend: het gaat er in het offeren om een doorgang (rite de passage) te creëren naar een andere ruimte, naar een ander bewustzijn, naar een ander (levens) seizoen. Dus om een verandering mogelijk te maken.



*Pina Bausch and Tanztheater Wuppertal Perform 'The Rite of Spring' at Sadlers Wells, London, Britain - 13 Feb 2008
foto: Alastair Muir*

Een aantal jaren geleden liet danser Mieke Koldewee zich tijdens de expositie 'Dance my PhD!' veelvuldig vallen op de hardstenen vloer van een oude kerk in Utrecht. Het ritme van haar bewegingen werd gedictieerd door een andere danser, Marije Nie, die losse woorden en zinnen uit mijn proefschrift 'Tussen de regels' de ruimte in slingerde. Ik weet nog hoe Koldewees herhaalde vallen op het woord *undecidable* (besluiteloos) iets duidelijk maakte wat er daarvoor nog niet was: de keiharde betekenis van wat er gebeurt als een besluit valt. Zoals ook de uitslag van onderzoek met de diagnose parkinson de patiënt in zijn onomkeerbaarheid moet treffen.

Wat gebeurt er, vraag ik me af, als een parkinsonpatiënt zich laat vallen? Als hij of zij de wankelheid toelaat. Kan zich daarin een nieuwe horizon(taal) ontvouwen?

De patiënt

Terwijl ik aan dit artikel werkte, ontmoette ik een man met de diagnose parkinson, Andreas Dijkhuis. Ik liep een tijdje met hem op en Andreas vertelde me over een val-ervaring. Zijn revalidatiearts Willem Oudegeest had hem gevraagd naar wat hij héél graag weer zou kunnen. 'Over een sloot springen', had hij geantwoord en in de oefenzaal hadden ze met een mat op de grond een denkbeeldige sloot gemaakt. Toen pas realiseerde hij zich dat hij om te kunnen springen ook moest kunnen vallen. En dat viel tegen. Hij was vrijwel vergeten wat vallen was, hij had die beweging als het ware uit zijn geheugen gewist en meende daarom ook dat hij het niet meer kon. Om weer te leren vallen moest hij niet alleen een fysieke grens over (die van de sloot annex mat), maar ook een mentale drempel slechten. Hij moest van binnenuit weer weten wat vallen was, hoe die beweging zich onttolde. En het was als het betreden van een verboden gebied waar hij met klem toe uitgenodigd moest worden, wilde hij zich er aan durven overgeven. Uiteindelijk lukte het. Hij sprong, hij viel, hij rolde door en stond weer op.

Toen ik hem vroeg wat hij had ervaren in het vallen omschreef hij dat als 'ergens van loskomen'. Dat zat niet alleen maar in het moment van de zweefbeweging, maar in een veranderd bewustzijn van zijn vermogens. Hij bleek meer te kunnen dan hij dacht.

De professional

In de film die Wim Wenders maakte na de plotse dood van choreografe Pina Bausch, zegt een van de dansers over haar: 'Je had altijd het gevoel dat je meer was dan een mens, met Pina.'² En ook alle anderen zeggen dat: de dansvoorstellingen kwamen volgens hen niet voort uit een script dat vooraf bedacht was, maar ontstonden in het levendige contact tussen de choreografe met de dansers en hun binnenwereld, en in de confrontatie daarvan met de vaak harde buitenwereld. Het podium was veelal de straat, of de (ruige) natuur, maar ook binnen wierp Pina blokkades op waarover de dansers konden struikelen. In die context nodigde ze de dansers uit om hun diepste emoties om te zetten in gebaren en bewegingen, die zij soms uitvergrootte tot een hele scène voor het stuk.

Maar als iemand bang is om te vallen, hoe leer je die dan vallen? De beroemde choreografe deed dat naar eigen zeggen nauwelijks met woorden, maar sleepte de dansers in een verhaal mee naar de afgrond, door hun diepste hunkering te verbinden aan een beweging die hun persoon te buiten kon gaan. Pina was altijd gericht op de persoon en diens levensverhaal om dat vervolgens in een groter veld te kunnen plaatsen. En, niet onbelangrijk, ze liet zichzelf ook meeslepen in de beweging die gemaakt werd. Ze bleef er niet buiten, maar was onderdeel van het proces waarin de dans tot stand kwam. Het is verrassend hoe deze werkwijze ook lijkt te spelen bij de professionals uit het onderzoek in dit boek, en ook bij wat ik hoorde van de man die mij vertelde over het slootspringen. Beide professionals, zowel de danschoreografe als de zorgbegeleider, laten zien hoe hun werk ontstaat in het persoonlijke contact, dat wil zeggen in het gericht zijn op wat iemands levensverhaal is en wat het lichaam daarin te zeggen heeft, en hoe die twee (weer) kunnen samenvallen. En hoe in die beweging ook anderen aangeraakt en meegesleept kunnen worden. Eén van de patiënten uit het onderzoek zei het zo: 'Dus dat je figuurlijk gaat dansen met elkaar. In sommige gevallen ook letterlijk. Als je met elkáár in een beweging gaat komen, dan kom je in een ritme en dan ga je dingen bereiken.'

Veranderen

In mijn verander(kundig) werk maak ik vaak het onderscheid tussen moeilijk, ingewikkeld en complex. Moeilijk is datgene wat eigenlijk eenvoudig is, zoals het laten liggen van een sigaret als je niet meer wilt roken. Ingewikkeld is wat met geschoold verstand oplosbaar is, zoals het vinden van een systeemfout. Complexiteit gaat over vraagstukken die niet lineair oplosbaar zijn, zoals de coronacrisis waarin telkens nieuwe invloedsfactoren opduiken.

Vallen raakt alle drie de niveaus: je moet iets loslaten (moeilijk), je moet een bepaalde techniek beheersen (ingewikkeld), je kunt niet weten wat er gebeurt (complex). Het is in deze verstrengeling en in die met jezelf en de ander dat je boven jezelf uitgetild kunt worden. En dat er dan misschien iets verandert.

Bronnen

1 Le sacre du printemps igor stravinsky chorégraphie
pina bausch & dossier: L'Arche Éditeur / Pina Bausch
Foundation, 2012.

2 Pina. Een film van Wim Wenders, Cinéart, 2012.



Siebolt



& Roos

Siebolt is kunstenaar en heeft parkinson sinds 2006

Dit werd pas veel later gediagnosticeerd.

Roos is sociaal werker en helpt Siebolt
met het dagelijks reilen en zeilen.



Roos: Ik dacht: 'oh, kat in het bakje om met Siebolt te werken.' Dat is het natuurlijk niet, want niet iedereen is Siebolt en Siebolt is niet iedereen!

Siebolt: Ik weet niet of je het gezegde kent: een grens scheidt niet, maar verbindt. Je hebt een professioneel vlak en een persoonlijk vlak. Daar zit een heel duidelijke grens tussen. Zodra je die persoonlijke kant dus op een afstand houdt voor de cliënt, maak je niet ten volle gebruik van de mogelijkheden.



Roos: Wanneer ik dit doosje dichtdoe, blijft het waardevolle letterlijk aan de binnenkant, net zoals het waardevolle bij mij binnenin zit.

Siebolt: Ik heb in mijn leven een heleboel fasen gehad. In ieder geval ben ik als goudsmid begonnen. Ik heb een zaak in Brussel gehad. In het begin maakte ik juwelen. Later ben ik met mijn gieterij beelden gaan maken. En die beelden hebben één ding gemeen, ze zijn half abstract. Ik bedoel, er zit geen hoofd op. Ze kloppen niet wat dimensies betreft, maar het zijn wel mensen. Het zijn mensachtige figuren met een actie en een richting, en een gevoel voor waarom ze die richting kiezen.

Roos: Siebolt had begeleiding nodig: de huishoudelijke ondersteuning was vooral gericht op plannen. Dat is echt moeilijk voor hem. Dus ik ben op een gegeven moment bij hem begonnen. Vanuit zijn parkinson is het heel moeilijk om te durven vertrouwen. Maar we hadden eigenlijk wel meteen een goede klik als mens.

Roos: Siebolt is de bepaler, de aangever. Het is zijn leven en hij heeft volledig de regie. Er zijn wat onderdelen die aandacht nodig hebben. Door de dingen waar hij hinder van heeft, bewust en onbewust, is het wel aan de zorgverlener om samen met hem de grens te bewaken, zodat het veilig blijft voor hem. Dus het is belangrijk mee te kunnen meanderen en vast te houden en soms los te kunnen laten.



Roos: Ja, we hebben samen lol. We zoeken samen dingen uit, we zoeken dingen samen op.

Siebolt: Zij is de zorgverlener, maar daarmee heeft zij niet alle kennis in pacht. Dus we moeten ervan uitgaan dat we van elkaar leren. Dat is, denk ik, een grondhouding. In een werkveld als dit leer je dat wel.

Siebolt: Iemand die zich gehoord voelt, zal sowieso minder klachten hebben. Ik zie het om mij heen. Ik zie het in ziekenhuizen. Door de jaren heen heb ik de hele shit gezien. Het valt of staat met de beleving van een patiënt.







Reimagining healthcare: using a new integrated and proactive approach to Parkinson's disease as a model

Bas Bloem, Marten Munneke

Background

It is becoming increasingly clear that our current approach to healthcare is not sustainable. As our global population ages, more and more people will develop chronic medical conditions. At the same time, there are fewer and fewer young people available to look after this growing population of chronically ill individuals. This problem is compounded by the fact that the young working force does not perceive healthcare as a very attractive working environment, partially because of the ever-increasing administrative load. At the same time, we are witnessing significant medical progress – think of improved diagnostic procedures and new medications. However, these innovations are often associated with mounting costs, thus contributing further to the already enormous economic burden that healthcare imposes on our society.

Challenges in current healthcare

The solution is not to simply work harder. We need to reimagine healthcare and develop alternatives for the current mainstay approaches that contain multiple imperfections. Some of these are summarised in Table 1.

<p>Fragmentation of care:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poor interdisciplinary collaboration and disconnected monodisciplinary therapies • Numerous barriers between different healthcare settings (community, regional hospitals and specialised clinics) • Difficult, delayed and greatly variable access to services and therapies • Traditional hierarchical approach, leaving affected individuals in a highly reliant position <p>Reactive approach:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Focusing on repairing problems after they have arisen <p>Inability to manage complex problems:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lack of disease-specific expertise among many clinicians 	<p>Predominantly physician-driven care:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Primary focus on medical management (pharmacotherapy, neurosurgery), with less attention to non-pharmacological interventions, and even less to lifestyle or social issues • Lack of patient involvement in decision making <p>Emphasis on institutionalized care:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Outpatient visits inadequate reflection of problems in daily living • Inpatient visits often associated with poor services and outcomes <p>Disease-centred care:</p> <ul style="list-style-type: none"> • One-size-fits-all approach • Emphasis on protocols that are informed by averaged group results from trials.
--	---

Table 1. Several important barriers in today's healthcare.[1] These are visible even in high-income countries, such as the U.S. and the United Kingdom, and conditions are even worse in lower income countries.[2, 3] The inadequacies of care exist worldwide despite different models of healthcare and differences in funding. Together, these shortcomings lead to avoidable disabilities and unnecessarily high costs.

Box: Parkinson's disease as a model condition for shaping healthcare

In this chapter, we highlight several components of an improved, integrated and proactive approach to healthcare, using Parkinson's disease as a 'model condition' for a wide range of other chronic disorders, both in the field of neurology and beyond. Parkinson's disease is the fastest growing neurological condition in the world; this growth is explained in part by ageing of our population, but it is also in part due to the presence of toxic chemicals in our environment, including pesticides, trichloroethylene and air pollution.[4] Parkinson's is a very complex and debilitating neurodegenerative condition; it is invariably progressive, but it typically has long disease course that can last several decades. The disease features a wide range symptoms, but it has a highly variable presentation and highly variable rates of progression between different individuals.[5] The complexity of the condition is reflected by the fact that around thirty different professional disciplines can potentially offer meaningful support to affected individuals. Optimal management consists of four components: pharmacotherapy; brain surgery; multiple nonpharmacological interventions, and self-management by affected individuals and their family or friends.

Possible solutions

The barriers identified in Table 1 offer a template for a focused discussion around possible solutions. Some of these are listed in Table 2, alongside concrete examples that have actually been tested and show promise for improving care for people with Parkinson's disease. It is worth noting that the COVID-19 pandemic, in many ways, acted as a catalyst to facilitate the introduction of some of these recommended solutions.[6] Motivated by the need to mitigate the risk of infection, people with Parkinson's disease were forced to stay largely at home, while the medical professionals that were normally involved in their care were often deployed to intensive care units. The associated lack of physical activity and the chronic perception of stress have led to a worsening of Parkinson symptoms in many individuals.[7] However, we have also seen the arrival of creative new solutions using telemedicine solutions, such as using videoconferencing to support people at home and even to deliver interventions, such as dance classes, remotely.[8]

Table 2. *Several suggested solutions to improve the management of individuals with chronic neurological conditions. Specific examples derived from the field of Parkinson's disease are listed in the right column.*

Possible solutions	Specific examples from the field of Parkinson's disease
1. To organize care close to home	<ul style="list-style-type: none"> • Remote/ambulatory monitoring[9-12] • Online communication[13, 14] • Virtual[14] or physical[15, 16] home visits
2. To inform affected individuals and carers, and support self-management	<ul style="list-style-type: none"> • Focus on the ability to adapt and self-manage[17] • Promoting healthy lifestyle, including exercise[18, 19] and healthy diet[20] • Support for working capacity[21] • Shared decision making,[22] including use of patient-reported outcome measures[23] • Caregiver support[24] • Organising peer-to-peer networking
3. To provide personalized "precision" medicine	<ul style="list-style-type: none"> • Readily available measures: <ul style="list-style-type: none"> - Focus on individual priorities of affected individuals[25] - Include gender,[26, 27] racial[28-31] or cultural differences[3, 32] • Big data and artificial intelligence: <ul style="list-style-type: none"> - Enable personalized profiling and individualized prognostic or treatment advice[33-35]
4. To enable access to appropriate care	<ul style="list-style-type: none"> • Parkinson-specific specialisation for all professional disciplines involved in Parkinson care, according to evidence-based guidelines: <ul style="list-style-type: none"> - Commonly engaged disciplines, such allied health professionals or specialised nurses[36-41] - Training of less commonly recognised disciplines such as dentist or pulmonologist[42] - Include nursing home staff and clinicians involved in advanced care planning (issues at the end-of-life, palliative care)[43, 44] • Concentration of care among trained experts (increase case load)[37] • Organising peer-to-peer networking[39]
5. To manage care proactively	<ul style="list-style-type: none"> • Timely identification of specific complications that – if left untreated – may lead to greater handicap and costly admissions; examples include active screening for precipitants of hospital admission such as near-falls
6. To deliver integrated care and continuity of care	<ul style="list-style-type: none"> • Breach silos by connecting all layers of healthcare and bundle into model of integrated network care, both across professional disciplines and across all echelons[45]

A new model of integrated and proactive care

We are currently introducing and evaluating a new model of integrated and proactive care in the south-east part of the Netherlands.[1] The model is depicted schematically in Figure 1; the various active components are discussed in the accompanying legend. The essence is a seamless integration of services across a highly specialised and university-based medical centre (a 'hub'), which is connected via one or more 'spokes' to regional hospitals and community-based services, allowing for healthcare delivery close to a person's home. The proactive component of this approach is ascertained by remote monitoring at home, which should ideally create an overview of relevant information for Parkinson's nurses, who can then proactively intervene if any alarm signals are detected. One example of how this system could work would be a previously stable person falling more, a progressive decline in physical activities or pharmacotherapy having a diminished effect. The Parkinson's nurse, acting as a first point of contact, could then intervene, either by solving the problem directly or by referring the affected individual to the relevant professionals in the regional medical team. Being able to have easy access to a first point of contact was identified as a key priority by individuals living with Parkinson's disease in the Netherlands.[25]

This new 'home-hub-and-spoke' model will be introduced in a partnership between one large, specialised institution (the Radboud University medical center), four neighbouring community hospitals and the community-based ParkinsonNet network, which jointly serve a population of around 3,000 individuals affected by Parkinson's disease. Within the region, we want to bring healthcare professionals and affected individuals together and create a learning environment to help both groups learn from each other and develop skills and knowledge. The ParkinsonNet approach has been described previously in multiple publications (for reviews, see [37, 46, 47]). The essence is a nationwide and predominantly community-based network of allied health professionals who are trained according to the latest evidence-based guidelines, followed by dedicated referral to the specialised professionals so that their caseload increases steadily, thereby contributing to a further enhancement of their Parkinson-specific expertise. An additional component of ParkinsonNet is the education of affected individuals, which is delivered in close collaboration with the Dutch Parkinson's Patient Association (Parkinson Vereniging). The various building blocks of ParkinsonNet were recently summarised.[47] Taken together, this approach leads to better, more efficient care, better outcomes for affected individuals and a considerable cost reduction, totalling around 5% of the chronic annual expenditure on Parkinson's care in the Netherlands. Because of this strong evidence-based foundation, various countries have now also successfully introduced elements of the Dutch ParkinsonNet approach. These countries include the United States (in partnership with Kaiser Permanente), Norway, Luxembourg and Germany. While encouraging, the ParkinsonNet approach is still incomplete because the community-based allied health network is not well connected to hospital care yet, neither in the regional hospitals nor in the university-based centre of expertise. This barrier will be resolved in the new integrated home-hub-and-spoke approach.

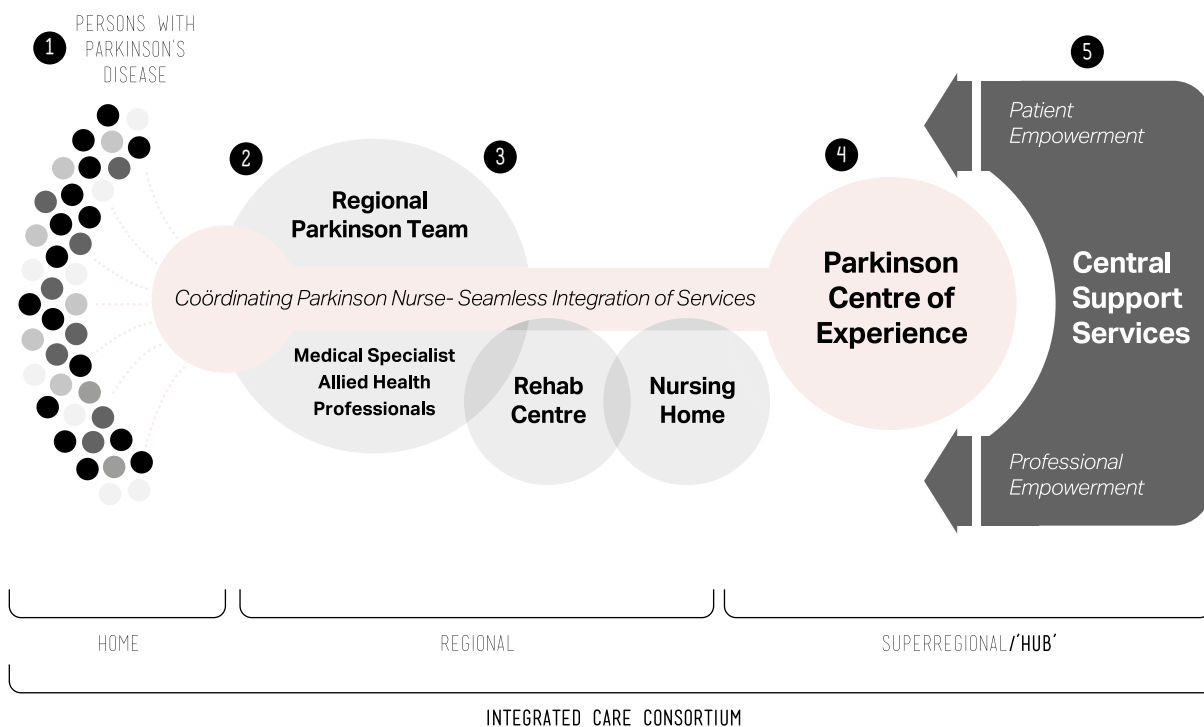


Figure 1. The 'home-hub-and-spoke' model (modified from reference [1]). Illustration of how a centre of expertise (the 'hub' – services shown in blue) can be coupled to a single spoke (services shown in red), consisting of a neighbouring community hospital (where regional care is delivered by Parkinson's specialist doctors), a Parkinson's nurse (acting as personal care manager) and regional community-based professionals. Specific services offered include, from left to right in the figure: (1) remote home-based monitoring (e.g. using digital diaries and wearable sensors) and self-management by affected individuals; (2) personalised care management, ascertained in part by appointing extra nursing staff who can act as the first point of contact for affected individuals and families; (3) a specialised regional care team, including hospital staff of the regional hospital, allied health professionals who participate in ParkinsonNet, facilities for inpatient and outpatient rehabilitation, and nursing homes with trained staff; (4) remote peer-to-peer support offered by a centre of expertise, with the option to physically see affected individuals with specific health issues (complex or expensive diagnostic issues; device-aided therapies); and (5) centralised educational and supportive resources for both affected individuals and professionals (services shown in green). One centre of expertise can potentially support many surrounding community hospitals, thus creating multiple spokes).

New roles for affected individuals and medical professionals

In such an integrated and proactive model of care, it is essential that both affected individuals and medical professionals assume new roles that facilitate participatory care. This term reflects a situation where both parties contribute to better outcomes, each with a difference in background (e.g. professionals have medical expertise, but affected individuals know their own situation and priorities best), but on a fully equal basis. In a TEDx lecture, we described this process for professionals as a transition from being a 'God' who – with all the best intentions – aims to look after affected individuals, to being a 'guide' who supports individuals in making the best possible decisions in a process of shared decision-making (TEDxMaastricht - Bas Bloem – 'From God to Guide' – YouTube). At the same time, we emphasised that the introduction of these participatory care concepts will benefit from eliminating the term 'patient', and replacing it with 'person' or 'individual',^[48] as we have attempted to do in this chapter.

Seeing the tremendous potential of participatory care, the authors of this chapter were delighted to see the unique artistic process portrayed in this book, where discussions between medical professionals and affected individuals were facilitated by having a personal conversation about unique individual objects. One of us (BRB) participated in this process, and found it to be a highly gratifying process, allowing him to gain unprecedented new insights into the personal life of an individual who had been under his care for quite some time. The use of photography to document this unique interaction between two completely complementary yet fully equal partners is also instrumental, as it helps to convey this important message to a much wider audience. We sincerely hope that this unique project will help to further accelerate the introduction of participatory care for people living with a chronic medical condition across the world.

Acknowledgements

The Radboudmc Centre of expertise for Parkinson & Movement Disorders is supported by a centre of excellence grant from the Parkinson's Foundation.

Bibliography

1. Bloem, B.R., et al., Integrated and patient-centred management of Parkinson's disease: a network model for reshaping chronic neurological care. *Lancet Neurol*, 2020. 19(7): p. 623-634.
2. Stocchi, F. and B.R. Bloem, Move for Change Part II: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for people with Parkinson's disease. *Eur J Neurol*, 2013. 20: p. 461-472.
3. Okubadejo, N.U., et al., A Nationwide Survey of Parkinson's Disease Medicines Availability and Affordability in Nigeria. *Mov Disord Clin Pract*, 2019. 6(1): p. 27-33.
4. Dorsey, E.R. and B.R. Bloem, The Parkinson Pandemic-A Call to Action. *JAMA Neurol*, 2018. 75(1): p. 9-10.
5. Bloem, B.R., M.S. Okun, and C. Klein, Parkinson's disease. *Lancet*, 2021. 397(10291): p. 2284-2303.
6. Bloem, B.R., E.R. Dorsey, and M.S. Okun, The Coronavirus Disease 2019 Crisis as Catalyst for Telemedicine for Chronic Neurological Disorders. *JAMA Neurol*, 2020. 77(8): p. 927-928.
7. Helmich, R.C. and B.R. Bloem, The Impact of the COVID-19 Pandemic on Parkinson's Disease: Hidden Sorrows and Emerging Opportunities. *J Parkinsons Dis*, 2020. 10(2): p. 351-354.
8. Dorsey, E.R., B.R. Bloem, and M.S. Okun, A New Day: The Role of Telemedicine in Reshaping Care for Persons With Movement Disorders. *Mov Disord*, 2020. 35(11): p. 1897-1902.
9. Silva de Lima, A.L., et al., Feasibility of large-scale deployment of multiple wearable sensors in Parkinson's disease. *PLoS One*, 2017. 12(12): p. e0189161.
10. Klucken, J., et al., Management of Parkinson's Disease 20 Years from Now: Towards Digital Health Pathways. *J Parkinsons Dis*, 2018. 8(s1): p. S85-S94.
11. Espay, A.J., et al., A roadmap for implementation of patient-centered digital outcome measures in Parkinson's disease obtained using mobile health technologies. *Mov Disord*, 2019. 34(5): p. 657-663.
12. Matarazzo, M., et al., Remote Monitoring of Treatment Response in Parkinson's Disease: The Habit of Typing on a Computer. *Mov Disord*, 2019.
13. Visser, L.M., et al., Do online communities change power processes in healthcare? Using case studies to examine the use of online health communities by patients with Parkinson's disease. *BMJ Open*, 2016. 6(11): p. e012110.
14. Beck, C.A., et al., National randomized controlled trial of virtual house calls for Parkinson disease. *Neurology*, 2017. 89(11): p. 1152-1161.
15. Fleisher, J., et al., Interdisciplinary Home Visits for Individuals with Advanced Parkinson's Disease and Related Disorders. *J Am Geriatr Soc*, 2018. 66(6): p. 1226-1232.
16. Eggers, C., et al., Patient-centered integrated healthcare improves quality of life in Parkinson's disease patients: a randomized controlled trial. *J Neurol*, 2018. 265(4): p. 764-773.
17. Huber, M., et al., How should we define health? *BMJ*, 2011. 343: p. d4163.
18. Mirelman, A., et al., Addition of a non-immersive virtual reality component to treadmill training to reduce fall risk in older adults (V-TIME): a randomised controlled trial. *Lancet*, 2016. 388(10050): p. 1170-82.
19. Schenkman, M., et al., Effect of High-Intensity Treadmill Exercise on Motor Symptoms in Patients With De Novo Parkinson Disease: A Phase 2 Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurol*, 2018. 75(2): p. 219-226.
20. Barichella, M., et al., Muscle-targeted nutritional support for rehabilitation in patients with parkinsonian syndrome. *Neurology*, 2019.
21. Koerts, J., et al., Working capacity of patients with Parkinson's disease - A systematic review. *Parkinsonism Relat Disord*, 2016. 27: p. 9-24.
22. Nijhuis, F.A.P., et al., Improving shared decision-making in advanced Parkinson's disease: protocol of a mixed methods feasibility study. *Pilot Feasibility Stud*, 2018. 4: p. 94.

23. Damman, O.C., et al., Using PROMs during routine medical consultations: The perspectives of people with Parkinson's disease and their health professionals. *Health Expect*, 2019.
24. Nielsen, M., et al., Cause-specific mortality among spouses of Parkinson disease patients. *Epidemiology*, 2014. 25(2): p. 225-32.
25. Vlaanderen, F.P., et al., The Voice of the Parkinson Customer. *J Parkinsons Dis*, 2019. 9(1): p. 197-201.
26. Haaxma, C., et al., Gender differences in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 2006. 21: p. S84.
27. Georgiev, D., et al., Gender differences in Parkinson's disease: A clinical perspective. *Acta Neurol Scand*, 2017. 136(6): p. 570-584.
28. Saadi, A., et al., Racial disparities in neurologic health care access and utilization in the United States. *Neurology*, 2017. 88(24): p. 2268-2275.
29. Willis, A.W., et al., Neurologist care in Parkinson disease: a utilization, outcomes, and survival study. *Neurology*, 2011. 77: p. 851-857.
30. Fullard, M.E., et al., Utilization of rehabilitation therapy services in Parkinson disease in the United States. *Neurology*, 2017. 89(11): p. 1162-1169.
31. Mantri, S., et al., State-level prevalence, health service use, and spending vary widely among Medicare beneficiaries with Parkinson disease. *NPJ Parkinsons Dis*, 2019. 5: p. 1.
32. Tran Ngoc, C., et al., Conclusions of the digital health hub of the Transform Africa Summit (2018): strong government leadership and public-private-partnerships are key prerequisites for sustainable scale up of digital health in Africa. *BMC Proc*, 2018. 12(Suppl 11): p. 17.
33. Beam, A.L. and I.S. Kohane, Big Data and Machine Learning in Health Care. *Jama*, 2018. 319(13): p. 1317-1318.
34. He, J., et al., The practical implementation of artificial intelligence technologies in medicine. *Nat Med*, 2019. 25(1): p. 30-36.
35. Okun, M.S., Management of Parkinson Disease in 2017: Personalized Approaches for Patient-Specific Needs. *Jama*, 2017. 318(9): p. 791-792.
36. Munneke, M., et al., Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol*, 2010. 9: p. 46-54.
37. Bloem, B.R. and M. Munneke, Revolutionising management of chronic disease: the ParkinsonNet approach. *BMJ*, 2014. 348: p. g1838.
38. Ypinga, J.H.L., et al., Effectiveness and costs of specialised physiotherapy given via ParkinsonNet: a retrospective analysis of medical claims data. *Lancet Neurol*, 2018. 17(2): p. 153-161.
39. Cohen, E.V., et al., Interprofessional education increases knowledge, promotes team building, and changes practice in the care of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*, 2016. 22: p. 21-27.
40. Sturkenboom, I.H., et al., Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol*, 2014. 13: p. 557-566.
41. Ramig, L., et al., Speech treatment in Parkinson's disease: Randomized controlled trial (RCT). *Mov Disord*, 2018. 33(11): p. 1777-1791.
42. Radder, D.L.M., et al., Multidisciplinary care for people with Parkinson's disease: the new kids on the block! *Expert Rev Neurother*, 2019. 19(2): p. 145-157.
43. Boersma, I., et al., Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology*, 2014. 83(6): p. 561-567.
44. Bouca-Machado, R., et al., Why Palliative Care Applies to Parkinson's Disease. *Mov Disord*, 2018. 33: p. 750-753.

45. Damery, S., S. Flanagan, and G. Combes, Does integrated care reduce hospital activity for patients with chronic diseases? An umbrella review of systematic reviews. *BMJ Open*, 2016. 6(11): p. e011952.
46. Bloem, B.R., et al., ParkinsonNet: A Low-Cost Health Care Innovation With A Systems Approach From The Netherlands. *Health Aff (Millwood)*, 2017. 36(11): p. 1987-1996.
47. van de Warrenburg, B.P., et al., The Architecture of Contemporary Care Networks for Rare Movement Disorders: Leveraging the ParkinsonNet Experience. *Front Neurol*, 2021. 12: p. 638853.
48. Kremer, J.A., et al., The Individual Formerly Known As Patient, TIFKAP. *Minerva Med*, 2011. 102: p. 505.

Dankwoord

In de eerste plaats bedanken wij de mensen die ons zoveel hebben geleerd over persoonsgerichte parkinsonzorg: de mensen die door deze ziekte worden geplaagd en de zorgprofessionals die hen helpen ermee om te gaan. Ten tweede bedanken we alle auteurs voor hun bijdragen.

Verder danken wij de subsidieverstrekkers, de Stichting Reinier Post, de Radboudumc Health Academy en het Radboud Fonds, voor de subsidie die wij voor het project ontvingen. Zonder deze bijdragen zou de totstandkoming van dit boek niet mogelijk zijn geweest. De afdeling Neurologie van het Radboudumc hielp met een aantal praktische zaken: de ruimte waar wij onze studio konden opbouwen en de contacten binnen parkinsonland. Ook dank daarvoor.

We danken als laatste de Radboudumc Health Academy voor het creëren van ruimte voor dit toch wel ongebruikelijke onderzoek. We voelden ons gestimuleerd om niet alleen de zorg te innoveren, maar ook de relatie te zoeken tussen onderzoek naar leren in de zorg en innovatie van dat onderzoek.

Thieme Stap, Richard Grol en Jur Koksma

Auteurslijst

Bas Bloem is neuroloog en hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen aan het Radboud Universitair Medisch Centrum te Nijmegen. Hij is verbonden aan het Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour en de afdeling neurologie (Centre of Expertise for Parkinson & Movement Disorders).

Glyn Elwyn is hoogleraar shared decision making aan het Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice van het Dartmouth College te New Hampshire, in de Verenigde Staten.

Richard Grol is emeritus hoogleraar kwaliteit van zorg aan het Radboud Universitair Medisch Centrum te Nijmegen en het Maastricht Medisch Centrum. Hij is tevens de fotograaf in dit project.

Jur Koksma is associate-professor aan de Radboud Universitair Medisch Centrum Health Academy, op de onderzoekslijn transformatief leren in de zorg.

Jan Kremer is gynaecoloog en hoogleraar zorg en samenleving aan het Radboud Universitair Medisch Centrum te Nijmegen.

Roland Laan is hoogleraar en directeur van de Radboud Universitair Medisch Centrum Health Academy.

Mieke Moor is organisatiefilosoof en eigenaar van Vrij Werk.

Marten Munneke is directeur van ParkinsonNet en associate-professor aan het Radboud Universitair Medisch Centrum te Nijmegen. Hij is verbonden aan het Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour en de afdeling neurologie (Centre of Expertise for Parkinson & Movement Disorders).

Thieme Stap is promovendus aan de Radboudumc Health Academy, binnen het PhD-project: Transformatief Leren in Parkinsonzorg Innovaties.

Person-centred Parkinson's care Portrayed

Holding still, together

From the perspective of learning

Radboud university medical center's mission – to have a significant impact on healthcare – is realised by health professionals, who work on it each and every day. Our staff's professional development is based on a number of pillars. First and foremost among these, we believe it is important that professionals provide and facilitate person-centred care, and the patient is involved as a partner. This book focuses on this vital pillar from a thoroughly human perspective, and without trying to avoid from the complexity of the task it presents. Person-centred care is collaborative in nature.

We also ask our employees to contribute to innovations in healthcare, and to work together, regardless of whether that work crosses the boundaries of their own profession or discipline. Finally, it is important for us at Radboud university medical center to make our work future-proof and to create a healthy and safe working and learning environment for everyone. Our professionals make a crucial contribution to the training of future professionals. Professionals learn throughout their lives, so they must be able to take control of their own learning and development, be agile and creative, be able to broaden their perspectives and take on new roles.

The Radboudumc Health Academy (RHA) aims to stimulate health professionals, prospective and current, so they can develop into 'life-long learners'. In the RHA, the learning, training and education expertise is bundled. Doing research into learning is an integral part of this. By linking this research to teaching and work practice, it directly helps to improve them. RHA researcher Thieme Stap's PhD research is a great example of how the RHA is working with departments in the hospital and with partners beyond to improve learning and work.

In addition to the research outcomes and the significance for healthcare practice, this project is already affecting education: the photographs in this book are part of a traveling exhibition visited by students and professionals who are interested on one primary question: what is person-centred care? This question quickly precipitates others, like how should I view the other person and how should I view myself?

We hope this book helps readers pause for a moment, and that readers ask and seek answers to these questions too.

Roland Laan

Director Radboudumc Health Academy

Introduction

Person-centred care is a high priority for most healthcare providers. It is a kind of care that focuses on the person and not on the disease. Care tailored to the needs, wishes and preferences of the person who is ill is increasingly being seen as a crucial aspect of high quality care. Attention, trust, customised care, involving the patient as a partner and the healthcare professional and the patient both deciding on the best approach are important aspects of it. There is now sufficient research available showing that person-centred care can contribute to better care outcomes and greater satisfaction: both for the care receiver and the care provider.

Person-centred care is especially important for people with Parkinson's disease. Parkinson's presents itself in many different ways: there is a huge amount of variety in terms of symptoms, limitations, wishes and needs. It is also a chronic condition; people with it have to repeatedly rearrange their lives. This demands huge amounts of energy and strength, and the same is true of courage they need in dealing with their disease. Nevertheless, it is important that the care is tailored to their wishes and goals as much as it can be.

Although the value of person-centred care is now undisputed, there is still a lot of uncertainty as to how it can best be put into daily practice. First of all, there are various interpretations of optimal person-centred care. Although the approach is becoming an increasingly important part of professional healthcare education, many professionals do not clearly understand exactly what it should entail for their patients. Workplace culture is not always beneficial either, nor is there always enough time for real interactions and conversations in the treatment room. In particular with Parkinson's disease, the focus is often more on the disease than on the person's specific limitations and the need for appropriate care.

Creativity is therefore hugely valuable for finding ways to provide optimal person-centred care. The project that this book is based on approaches person-centred care in a different way than usual in science; it uses insights from photography and narratives. Photographs provide an interesting addition to our understanding of person-centred care. Photographers have a specific way of observing and recording. The essay on photography examines this in more detail. Similarly, capturing personal stories of people with Parkinson's and care professionals provides unique insights into what 'caring' means. This is considered further in the essay on the value of stillness.

Research shows that participation in art (e.g. music, dance and theatre) can lead to intensive learning, and it can affect professional skills (e.g. observation, analysis and pattern recognition) (van Woezik, 2021). Specifically in Parkinson's care, a genuine tradition of working together with art now seems to have emerged (e.g. Shimura, et al., 2011, Wadeson, 2011, Garcia-Cascades, et al., 2018, Bloem, et al., 2018; Pelowski, et al., 2020). This is also true of photography in Parkinson's research and care (e.g. Crossley, 2015; Hermanns, et al., 2015; Leines, 2021). The project behind this book is grounded in this tradition.

The project

The project this book centres on is in line with these insights, and it uses artistic approaches to explore person-centred care. It looks at people with Parkinson's disease and their care professionals. How did we go about this?

We organised twenty-one sessions where people with Parkinson's came in for discussions with their care providers (e.g. neurologists, Parkinson's nurses and specialised physiotherapists). They spent about an hour reflecting on what good care meant to them. These sessions took place in an unusual environment: a photographer's studio. Here, they were photographed, both together and individually. They talked about how they thought about person-centred care, their experiences with it and what they expected from each other in the future. They also got to know each other in new ways through the personal objects they had brought along.

The audio of the interviews was recorded and transcribed. Together with the researchers, the photographer selected 12–15 photos of each pair. The researcher then presented these to the person with Parkinson's and the caregiver separately. They were to react to the photos, and the conversation about person-centred care continued. These conversations were recorded and transcribed too. Finally, the photos, stories and quotes were combined. You will find the results in this book.

The book

In this book, you will find pictures and stories of twenty-one people with Parkinson's and twenty-two caregivers. The photos and quotes from the interviews are interspersed with a number of reflections on the themes of this book. The concept of person-centred care is discussed in depth: what is it, what is its importance and what should it ideally look like? The value of photography in research and care is represented, followed by two short essays on the power of imagery and stories in education. Then, a reflection on the importance of art in care is presented. Finally, you can read an academic essay about what the future of person-centred care for people with Parkinson's disease should entail.

Who is this book for?

First and foremost, this book is aimed at the large group of people dealing with Parkinson's disease, their partners, family members and friends. We hope that this book will provide them with new perspectives on Parkinson's care and help them to discuss it with others. The book is also intended for the thousands of care providers who work hard every day to provide good care for people with Parkinson's disease. We hope it will give them a face and a voice. Finally, the book can be used in training medical professionals. The results of the project challenge them to pause and reflect on their visions of person-centred care from new perspectives.

SOURCES PG 13

The Stories behind



Bob & Bas

Bob is creative. He works as a curator in different museums. He has had Parkinson's for more than ten years.

Bas has been his neurologist from the very beginning. Bas is a renowned figure within the world of Parkinson's care because of the many innovations he has brought about. Bob's wife commented that the two men find each other in their inexhaustible sense of enthusiasm and optimism.

PG 16 - 23

Bas: I really enjoyed seeing 'Bob the curator.' I think that's what I always look for in the consulting room: the person behind the patient. There is so much we cannot see if we only focus on doing diagnostic tests, rather than taking time to get to know the patients. I think I can take better care of patients if I know they are playing the table tennis tournament final tonight.

Bob: Ultimately, Parkinson's has helped me. Of course, I have a creative profession and have been working as a curator in museums for a long time. When I was diagnosed with Parkinson's, I also took up painting. I'm incredibly active and feel like I'm becoming even more so.

Bob: When I think of my former General Practitioner, well, talking to him was like talking to a brick wall. An incredibly good doctor, but he was like a closed book. Our current GP is the complete opposite. He is very open and explains everything. I think you develop a bond with a GP when you get to know them better.

Bas: Showing the human side of being a doctor is not part of the curriculum. It's not forbidden, but it's certainly not taught in class. Showing patients who you are and listening to patients telling you who they are: this isn't a skill you're taught as part of the curriculum.

Bas: I know Bob is proud of his career. I don't see a guy with Parkinson's. This is a curator, and there's just an incredibly kind, pleasant person behind his Parkinson's.

Bas: If someone knows that Professor Bloem is also a volleyball player, then this improves the conversation. I discover more about him, and I let him discover more about myself in turn. I want to show that I am more than Bas Bloem the doctor, I am also the guy who likes to go on long walks with his wife in the weekend.

Bas: Both index fingers move, which is cool. You see the clinical perspective here. The interesting thing is – and you see this in people with Parkinson's fairly often – the mouth hangs open. His hypokinesia increases because he is working hard.

Bob: In this picture, I see the school teacher and the pupil. I don't know if that's bad, because it's just an exercise, but it may also be difficult to get out of that particular mode.

Bas: One gets to this so-called 'medical mode' very easily. But it is precisely by talking about his work that you can actually comprehend how he deals with his illness. You see, if you think about it, the funny thing is: wouldn't facilitating consultations like these improve the intimacy between the doctor and his patient?



Frans & Lisa

Frans was an inventor. A real 'Willie Wortel' (Gyro Gearloose, from the Donald Duck comics), as his wife lovingly called him. For years, Frans worked for Philips in an innovation-oriented department.

Lisa is a neurologist who loves the sea and tries to focus on the person behind the Parkinson's. Frans had Parkinson's since 2009 and sadly passed away in 2019.

PG 24 - 29

Frans: This is something I made from some pieces of wood I had lying around. So you know, at Philips I was always busy developing and creating things. It is second nature to me, this inclination towards invention and creating better tools. For every kind of pill, you would have something like this: a 'pill pusher.'

Lisa: What I like about what you told me about your work is that you always tried to bring out the best in people. We at ParkinsonNet strive to do this as well. And this isn't only true for ParkinsonNet, the nurses on the ward and the entire team of physiotherapists want to achieve the same goal.

Frans' Partner: The professor sat down in front of him and said, 'I have two announcements, a good one and a bad one. The good news is: it won't kill you. The bad: you have Parkinson's, and you will have it until the day you die.'

Lisa: I knew Frans really wanted to keep playing golf. So then we started focussing on how we could achieve this goal: could we achieve it with medication? With physiotherapy? One person wants to play golf, another wants to do something else.

Frans: Conversations are better if the patient is able to – and does – prepare. I was used to doing that for meetings. I'd write down the points I wanted to discuss on a piece of paper beforehand.

Lisa: I only see the person, so to speak; I don't see Parkinson's. If I have known someone for a long time, I also have to remind myself to keep in mind the seriousness of their Parkinson.

Frans' Partner: That's what's so great about the new hospital. The health professionals are able to contact each other directly. If there is an issue, it is immediately passed on to a colleague or you are referred straight away. Communication is very efficient.

Frans' Partner: My husband has fallen a lot in recent years. While playing golf, off his bicycle, even off a tricycle, just last week. So far, we have been lucky that he has not broken anything. We think his volleyball training may have had something to do with it.

Frans: Volleyball training has taught me that falling safely is about bringing your centre of gravity to the ground as quickly as possible. It's a matter of practice. Try not to fall to the ground like a brick or a sack of potatoes, but roll. Maybe it helps, I don't know.

Lisa: I think you create an image of someone over the years, just from the little things. In this image, you see the person, you don't see the Parkinson's.



Chris & Marlies

Chris was a psychiatrist for many years. She was diagnosed with Parkinson's disease twelve years ago, but likely had it for longer. Music is her life.

Her physiotherapist, Marlies, uses this passion in her treatment.

PG 30 - 35

Marlies: I think the more you are yourself, the more people will trust you. Some people don't want to share a very personal bond. With other people, you become more personal. It also has to do with my own preferences, undoubtedly. I share more of myself with some patients than I do with others.

Chris: I brought a tuning fork. I'm in a choir and I like to sing. A conductor can get all the voices in harmony by using it. I want to use this tuning fork as a symbol to show the meaning of music in my life. Music is very important to me. How it is able to communicate your emotions, your sadness, your joy, your energy. Singing together, making music together. I've done that from an early age. It is such a wonderful gift.

Chris: Last year, when the neurologist told me it was Parkinson's disease, it felt like a death sentence. I don't feel like that anymore. Now, when people hand me a coat, for instance, I think, 'Let me do it myself!'

Chris: The method Marlies taught me is about moving to music. It is about integrating motor skills. Your whole brain gets involved. And yes, it makes me happy too.

Marlies: It's a multi-sensory exercise method. You use rhythm, colour and sound. You move. And you do all of these things at a set time. It's like sheet music, where you do something with your hand on a beat, and you do something with your foot on the next. When a person's focus is not on the movement itself during an exercise, you can make it into a double task and train doing two things at once.

Chris: Marlies is very attentive. I trust her a lot. But for me, it also feels like there is an imbalance because I don't give anything back. I receive a lot. I always go home comforted, even when it's difficult. If it isn't difficult, I go home happy. The only thing I give back to her is my trust. Sometimes, it is like I'm worth less if she gives more to me than I give to her.

Chris: In the beginning, I was very anxious and insecure. Then, Marlies put on music for an exercise. I have a knack for learning music, so it was great to do. If I moved too fast, she would say so and touch my fingertips, and that sensation went through my whole body. Then she said to me: 'You're so musical!' I told her about my passion for music. Then she said, 'You know, you telling me about this gives me goose bumps.'

Chris: Right now, I'm the patient who is having trouble accepting that she has Parkinson's. This week, I was at the doctor's office for an inflamed foot, and one of the staff said: 'Oh, that's Parkinson's.' It upsets me. I'm not Parkinson's, I'm not a stomach, I'm not a toe, I'm a person. I always fought for that when I worked as a psychiatrist, and now it's happening to me.



Gert & Ramona

Gert's job was to maintain pipe organs in churches and concert halls. He travelled a lot for his job. Since he got Parkinson's disease, some ten years ago, he has had to stop.

Ramona is a district nurse who has gotten to know Gert over the last few years. She specialises in Parkinson's disease.

PG 36 - 41

Gert: Ramona is a very nice woman who is always positive and has ambitions beyond her 'Buurtzorg' work. If I have questions about Parkinson's, she answers them immediately.

Ramona: I think Parkinson's disease is very complex. It has many consequences. That has always fascinated me. I do think I am a very motivated care professional, someone who is fully committed. I am very enthusiastic about my work. I like to take things on, and I'm not one to say 'no' easily.

Ramona: Gert always has a story ready. He has something new to tell me every day.

Gert: I am a pretty self-reliant person. I always want to try to do things myself and Ramona is great at allowing me to do so. There are nurses who are used to constantly helping and sometimes I have to ask them to give me some space, because I want to give it a try myself first.

Ramona: I know colleagues who like to give hugs. With me, touching is more functional.

Gert: What strikes me in the photos is that I have such a prototypical Parkinson's posture. It's quite confronting because you don't really notice it yourself. Head and shoulders forward, arms hanging down. There's nothing you can do about it. But now I suddenly see myself as a patient again.

Ramona: I have noticed that there are some of my colleagues who want to solve everything right away. You have to be careful with that. You cannot offer solutions if you don't know where the problem is. Sometimes, you have to wait and see how it develops; not act too rashly.

Gert: What I lost because of Parkinson's is that I can't play the organ anymore. It's a great loss because I always enjoyed it very much.

Gert: During my time in America, I spent a lot of time in a hotel room. There, I saw a medical programme on TV where they said that Parkinson's often starts with losing your sense of smell. In my case, that was an indication that I did have Parkinson's because I had completely lost my sense of smell.

Ramona: Quality of care improves a lot if you have a good relationship with your patient. If you know someone well and have a good relationship with them, it is an investment for the future, if their health starts to deteriorate, for example.

Gert: One of the personalised aspects is that you get a team of caregivers that always includes the same people. That is important to me because you can build up a relation between the caregivers and the client. It is very valuable because you don't have to repeatedly tell people your story.



Edsel & Rinske

Edsel has had Parkinson's since 2008. He worked as a psychiatrist for many years.

He rehabilitates in the clinic with his doctor, Rinske, who has a central role in the process. Rinske wanted to become a tropical doctor but chose to become a rehabilitation doctor based on personal experience.

PG 42 - 49

Rinske: At first, I wanted to become a tropical doctor. But I changed my mind. I was twenty-five, twenty-six at the time. I went to Nigeria with the idea that I could do something good. Maybe a little naive, but it wasn't quite what I imagined. How the people live, but especially how care was regulated, or in this case, not regulated. It was quite a culture shock when I returned. I was like, 'How well-organised are we in the Netherlands?!' I've seen people die who didn't need to. If I had to work in a world like that, I'd be completely burnt out after just a couple of years. But I did also see beautiful things, like a woman who came in and had her fourteenth baby.

Edsel: In my work, if there were any problems, they asked me to sort them out. I was fairly authoritarian. If agreements were made beforehand, we had to stick to them. Otherwise, it would end in a fight, and nobody wants that.

Rinske: Pain is a theme, I would say. It's a known problem for people with Parkinson's. But it's a search. We work on managing it with you alongside different therapists, but it's difficult.

Edsel: All of my family lives in Curaçao. Everyone except me. It used to be very different. If you made a phone call, it cost almost five guilders a time, so you didn't call all that often.

Edsel: My time is running out, now. It's kind of determined. It's a bit of an ordeal. I used to be scared of getting dementia when I retired, but now I feel like death is getting a little too close for comfort.

Rinske: Being a rehabilitation doctor is sometimes seen as a luxury specialism. I think it's just as important as trauma care or pills from the neurologist. Maybe even more important because it's about having a life worth living.

Edsel: The important thing for me is that I will be in less pain. Back pain, pain in my arms, pain in my legs. I'm defenceless and pain is a predominating thought. It's also hard to deal with the fact that I keep getting worse cognitively. When I look into shop windows, I can already kind of see the 'Parkinson's walk' starting to form. I'm moving in that direction.

Edsel: Care is well-organised in the Netherlands. It just takes a long time. When I was a doctor myself, I sometimes thought it wasn't that difficult for patients to ask me questions. Now I'm a patient myself, I know it's not easy.

Rinske: I came back from Nigeria without a plan. So I thought, 'What else did I like to do during my residency?' I discovered rehabilitation because I was a patient after a car accident. I know what it's like to lose independence. It taught me a lot. For example, a doctor brought their residents along during a round. They started talking about me while I was there. I thought, 'Hello! Explain? What do you mean?!' Those were the things that made me determined to do things differently.

Edsel: Parkinson's is always with me, or next to me. It's like I have a friend, you know? But he's unruly. I can't send him away. Most of the time I feel like we're good friends, but sometimes I think 'Go away'. He always makes me evaluate things. I am in a lot of pain. I always lock him up in the back of my mind, but sometimes he still manages to get out.

Rinske: I didn't know how your children were dealing with this process. Your wife is usually with you. I get the impression that she has a very good understanding of what is changing and that she is able to adapt.



Omotola & Ray & Miriam

Omotola has had Parkinson's for ten years, since she was 29.

During our session, she met her Parkinson's specialised nurse, Miriam, who she hadn't seen for more than a year.

Her neurologist, Ray, was present at this meeting too. Ray and Omotola advocate the importance of ethnicity in understanding Parkinson's.

PG 56 - 63

Omotola: I brought the microphone because it represents an opportunity for me to communicate my thoughts, communicate my desires, communicate with my healthcare practitioner. Practically for me, as an African person impacted by Parkinson's disease, this microphone represents an opportunity to lend my voice to my people. Africans are largely underrepresented in research, trials and conferences. It's very, very personal to me.

Ray: I come from a very medical family. My father was a doctor so I didn't have a choice. I am actually a fourth generation medical professional; my great-grandfather and grandfather were doctors too. I only have one brother who escaped!

Omotola: I have been tested at this hospital for genetic mutations of Parkinson's. It came back negative. Now my question is: was it negative because I didn't have those mutations, or did it come back negative because we don't understand the molecular background of Africans who have Parkinson's?

Ray: It is important to have role models. They won't listen to me. I make a video, sure... but if Omotola made a video, the chief-executives would listen straight away.

Omotola: I think people are starting to listen. Africans are getting more involved and empowered in the conversation. I hope to change the Parkinson's care landscape in Africa.

Ray: Many institutions are still inherently racist. The problem is, if you want to raise issues like race, they ask you where the evidence is. So, we provide the evidence. However, it has taken me a lot of time to find funding for projects like this.

Omotola: I know this sounds weird, but for a long time, I thought I was the only African with Parkinson's because I had never met

anyone else. I felt very alone. Not because I didn't have support, because I had great support here at King's, I have great support at home and a lot of support from my British and American friends. However, I didn't meet any Africans.

Ray: The research we have already published shows atypical patterns in the African population. It is based on the diaspora we have here. These are first and second generation African people. In addition to those living in Africa, it includes Caribbeans with African ancestry.

Omotola: When I lost my motor skills, I lost the ability to do my and my daughter's hair. It was a painful experience.

Ray: What we and Omotola are trying to focus on is Parkinson's in the non-white, particularly the black, population. We still need to do a lot to raise awareness.

Omotola: I think I am spoiled here. I have access to such wonderful people. It is so important for my wellbeing. If there is something I need, I can send an email, a text or a WhatsApp message, and I don't have to wait for three weeks for a response. The most important thing for me is access. They are there when I need them.

Omotola: They do a lot of research on ethnic minorities here. I wanted to be part of the community. I wanted to be part of the team. To be sure that I am not being generalised.

Omotola: Faith puts me in a position where I am able to hope and believe. Parkinson's affects your mental state. Fate gives me hope and keeps me positive.

Ray: That is really important. Care needs to be personalised. We do not use a one-size-fits-all approach, which, unfortunately, cannot be said for some of my colleagues.



Resi & Lidwien

Resi and Lidwien share a personal connection. Resi is an anthropologist and used to work as an art teacher. She has had Parkinson's since 2011.

Lidwien's work as an occupational therapist has made their relationship remarkably profound: she helps Resi to live with Parkinson's day-to-day.

PG 64 - 69

Resi: The concept of illness has to do with disease prototypes. I don't see Parkinson's as a disease, actually. I still consider myself to be incredibly healthy; I only suffer from mobility problems and stiffness. For the neurologist, it's his profession, he needs a certain objectivity, things he can diagnose. But his diagnosis is not necessarily about me as a person.

Lidwien: By showing a certain vulnerability or openness, you give others the opportunity to tell you something; if they don't do so already.

Lidwien: I consider 'embracing' a much warmer, more accurate description of the process. You either embrace the fact that things in your life are changing, or that you are limited in some capacity. You embrace the Parkinson's.

Resi: I would like to see what my path is, roughly. I think life is worth living. It's going to be quite a challenge to let go of that. But if I have to, I want to do so in a positive way. I hope to acquire an attitude that means I am ready for it.

Resi: I'm a little slower now, but I do try my best to understand as much as I can about what drives people to be human.

Lidwien: I can't do it alone. A physiotherapist can't do it alone. The psychologist can't do it alone either. You need a whole bunch of people, especially with Parkinson's.

Lidwien: Of course, you have a treatment plan with Parkinson's, so there are some set things that you inevitably end up looking into. There's a structure you can't change; there's a disease you can't change. But the real challenge is exploring the boundaries with each other and starting to look for what it is that someone needs to progress based on what is essential to them.

Resi: It's like our conversations about how I can think of little tricks that help making that sandwich in the morning. And about how to remain calm if you're very slow – that sounds weird – and how to respond to the certain mental abnormalities that Parkinson's brings. Putting things in perspective, learning to keep yourself under control, and so on. The fatigue of course, the lack of energy. That's exactly what I'm talking about.

Lidwien: You grow in your profession. When you are new to occupational therapy, you don't get to experience many complex situations, because you don't know if you can deal with them. In recent years, I have seen situations in which people are seriously ill or about to die. It makes you realise the value of your profession more. That's my driving force.

Resi: That neurologist often says, 'You have to do this. You have to do that.' They teach you basic exercises, but they aren't of use to me. I never move like that. Why should I care if I can make these movements? I care about a pan of eggs falling out of my hands. I care if I trip over something. Do you know what I mean?

Lidwien: Everyone has their own way, their own emotions and their own opportunities. Can you create the openness for people to find out who they are? What can they do as human beings? Where do they get their strength from?

Lidwien: I visit people at home. People don't come to my practice much. I literally come into people's lives as a guest. I watch how people lie in bed, go to the toilet. You're involved with very personal things. They open the front door to you. I often get excuses from people: 'Don't mind the mess.' I always think: 'I don't care about the mess, I've come here just for you.'



Willem & Jacqueline

Willem used to be the spokesperson for the local university. He has had Parkinson's for a few years, and sees Jacqueline, a Parkinson's-specialised nurse, every six months.

They share a background; they are both from a rural area where they learned to work hard, but they also share basic trust in their relationship.

PG 70 - 75

Jacqueline: Willem has a friendly disposition. It doesn't have anything to do with his vulnerability because yes, he is vulnerable. He is affected by his illness, but he is still able to do many things easily. Your sympathy for him just has to do with the fact that he's a nice, friendly guy.

Willem: I am a miller's son; there were four generations of millers in my family. I was wonderfully happy at the mill for the first twelve years of my life. Things were so peaceful that I am convinced that my parents provided me with the lifelong ability to be able to take things as they come. The most essential thing I have learnt is to trust.

Jacqueline: I liked the stories about Willem's house at the mill. For me, from an ethical point of view, I sometimes hesitate about whether I should continue to pry. Sometimes, I think it's nice to know a little bit more, especially if it's about problems that someone is experiencing. I am not a psychologist, but I am interested and involved. This photograph helped me to travel back to Willem's past; I had never gone back that far with him.

Willem: What I consider of crucial importance is that I really don't want to be viewed as a patient. I want to go on living an ordinary life for as long as possible. When I visit others suffering from Parkinson's, I can feel myself being put in the patient category. In the consulting room, I am a patient. Of course I am a patient, I know that, but I just want to maintain a rational position towards it.

Jacqueline: I come from a farming family where people had to work hard, and I inherited a kind of work ethic. Keep going, put your back into it. In patient counselling, I often think about how terrible it is that this is happening in the patient's life. But then I support them because we do have to get on with it. I always hope that my patients do not just linger on.

Willem: Jacqueline is actually the stable factor in my life. Doctors often change. It's nice to have my own anchor point; someone who knows the history of my disease.

Willem: What I like is Jacqueline's empathy. The calmness to ask how someone is doing. Then I talk about my loss and say things like 'I'm a bit sad that I am no longer able to do this.' She gives me the space to express these feelings.

Jacqueline: I had a low point in my life: my first husband was seriously ill, and I didn't think he was going to make it. You have to move on after that, though, and do so in the most positive way possible. If you remain angry or disappointed about things that have happened to you and you can't deal with them, it's a crying shame.

Willem's partner: I think it's very important to have a good relationship with a care provider. If that's not there, you don't have trust. And trust is pivotal, certainly during long-term processes. Parkinson's is a chronic disease that can go on for years. Then you just have to trust your healthcare provider.

Jacqueline: I think, professionally, I try to give people confidence. Like saying, 'You can do this!' I don't say it exactly like that, because I don't think that's the right approach. However, I do try to talk about what someone always liked to do and what they enjoyed. I think I use it indirectly.

Willem: I feel comfortable with people quickly: I trust them. It's a very important foundation for a good patient-carer relationship. That the patient also trusts the carer. Not a blind trust, but true trust.



Noud & Chyntia

Noud has Parkinson's, but practicing Zen Buddhism helps him to deal with it. Noud and Chyntia see each other once every six months. Noud worked as a psychologist.

Chyntia is a nurse and works both in a city hospital and at an academic hospital.

PG 76 - 81

Noud: Many care providers quickly figure out what I should want and what I need. Then I think 'Wait a minute, take a minute, listen a minute.' Many care providers tend to provide care irrespective of whether it is necessary. Attention is key; taking the time to listen to the patient. I get the impression that care providers are trained to listen to what is going on, according to the old diagnosis-prescription model. However, for the patient, it may be enough just to express what is bothering them.

Noud: I don't want to be patronised... I have had that attitude for a long time, even before Parkinson's. I want to have a say in what happens.

Chyntia: Empathy is about being able to empathise with certain things, not just with patients themselves, but also with their families, family caregivers, and their children.

Noud: Parkinson's to me is a kind of accelerated aging of the system. In this case, the system is your body, your feelings, your thoughts, all that gets a little slower. It takes longer to get dressed, so I get up earlier. These are small frustrations; incidental and transient.

Noud: I know that I am able to look cheerful. My face has become tight compared to what it was before. I used to look more friendly. That's one of the downsides of Parkinson's, that you're not judged by who you are as a person, but by how you look. A straight face can look stern or grumpy.

Chyntia: I think it's very important in my profession, that you can take the lead because there's a lot involved in care. There are a lot of caregivers involved and everyone wants to do their own thing. But the patient has to be central, and I feel like that tends to be forgotten. Then it is my job to call everyone together and to ask the patient 'What do you want?'

Noud: I feel strongly that I am not my body. I am not my Parkinson's. I would describe it as a representation of me, but not the real me.

Chyntia: I think korfbal has shaped me as a person. It has helped to give me the confidence to take the lead in processes. Sometimes, the patient needs to take the lead, I think that's very important. But sometimes, there are patients who cannot take the lead. If you, as a care provider, can't or don't dare stand up for what the patient wants, then you have a problem.

Chyntia: Informal caregivers sometimes have an even harder time than the patient. They quickly become overburdened by Parkinson's. They experience even more support from you as a Parkinson's nurse, because they can tell you their story. They feel that you understand and can give them the tools they need.

Noud: Mindfulness has to do with having an open attitude, being as unprejudiced as possible, not judging too quickly. Staying with what is happening in the here and now, not what happened long ago or what is going to happen in the future. I am not in the habit of making demands as to what my life should be like. Things can happen, situations that you don't foresee or can't think of beforehand. My experience so far is that if I take the time to look at the situation calmly, then it is actually not all that bad.

Chyntia: There was a moment Noud put his hand on my shoulder. There are a lot of discussions about how close patients are allowed to get to you as a caregiver. Usually, I think it's fine, people don't cross boundaries with me. I liked the fact that Noud just did it: he didn't cross any boundaries. It felt like he was saying: we are a team, and we are working together to provide better care.



Ernst-Daniël & Margit

Ernst-Daniël has had Parkinson's disease for a few years. He is one of the most famous opera singers in the Netherlands. He wrote a play about the things he couldn't do anymore.

Margit is his psychiatrist. During this photography session, they decided to put on a bit of a play. You can see the results here.

PG 82 - 89

Ernst-Daniël: That's the horrible thing about Parkinson's: you lose your confidence. That's how I experience it. I used to be able to talk like no one else on television, but now I try to hide from the public as much as possible.

Margit: There are people who just want you to get the diagnostics right, and you don't have to be nice to do so. They say, 'I just want to know that you've answered everything and that the diagnosis is correct.' Others say, 'I don't really care about the name of my disease, as long as I receive help. Hey, as long as you help me and you're there for me. I would appreciate it if you are involved in the process.' What people want varies a lot.

Ernst-Daniël: My heart's not in it anymore. Yes, I used to be the Ernst-Daniël, that nice weirdo, that's all kind of gone. He's babysitting a bit, playing grandpa.

Margit: I have a number of role models when it comes to physical contact. Namely the psychiatrists who trained me, who believed touch was important. Not all psychiatrists do. There are also those who do not feel it's their place to touch patients; there is a distance between the patient and the practitioner that should be maintained. I'm not going to do that. But yes, I think it's a very nice gesture to let people know you're there for them.

Ernst-Daniël: I'm not depressed at all. It only sucks that I can't talk and that I'm shaking. Other than that I feel really good. Mentally, that is. Yes... I liked to express my opinions, discuss ideas in a group... I don't do that anymore. Because I lose my train of thought after three sentences... I have to think about what I want to say first. If I have a thought about something, then I have to process how that thought will manifest in speech.

That process is inhibited by my disease. By the time I've gone through all of this, I have lost track of the question.

Margit: I think it's important to touch people. It was really difficult for me when touching wasn't allowed during the coronavirus pandemic. If I see someone is having a really hard time, touch can be very helpful. It's not explicitly taught as a means of communication in our training. But I think it is a feeling you inherently possess.

Margit: There is a click when someone genuinely listens to me, when someone cares what happens to me and cares about who I am as a person. That is important to me.

Ernst-Daniël: This is my last performance. You're only as good as your last performance, they sometimes say. I don't believe in that. My play is about my fight against Parkinson's. It also contains stories about my own nursing training. I trained to be a nurse. I did it for a year and a half, and then I started singing. Found it a lot more fun anyway.

Margit: My father is a psychiatrist and I have always seen that he really enjoys his work, but I never thought that I would become a psychiatrist as well.

Margit: Well, the way I see person-centred care, and I think our department views it this way as well, is that you are interested in people. Someone comes in with their story. I think people have to cross a huge threshold before they come to us at all. What I also hear is that a lot of things have gone wrong. The first conversation can just be about the small things, it doesn't have to be all that deep.



Ann & Ashley

Ann is a nurse and a photographer. She has had Parkinson's disease for some years.

Ashley is her physiotherapist. Ashley is specialised in geriatric care, and in Parkinson's disease more specifically.

PG 96 - 101

Ann: You can capture everything with photography. As a child, I only wanted one thing: a camera. When I was about twelve years old, I bought a second-hand camera with all the dimes and quarters and nickels I saved. From that moment on, I started taking pictures. My specialty was children's photography. I also took a lot of pictures of children in my studio. I would crawl around the child, taking photographs. But I can't do that anymore. I can't crawl around anymore.

Ann: First of all, Ashley gives me confidence and provides the right challenges. We focus on balance exercises. That's a big problem for me. Maintaining my balance. Physically, but also in terms of staying balanced in my life as in general.

Ashley: You need confidence to successfully complete an exercise like this. I need Ann to confide in me, and I need to confide in her. If you trust each other then you're already halfway there.

Ann: I have worked in a nursing home. It means I have seen the end stages of Parkinson's. I thought to myself, 'Okay, so I have Parkinson's, but Parkinson's doesn't define me.' I have Parkinson's, but it's not who I am. So I have to figure out what I can still do despite my Parkinson's.

Ashley: Ann actually has the perfect coping style for dealing with Parkinson's, which is an active coping style. Not many people in her situation can say the same. It is a pleasant attitude to have. Ann is never angry or in a bad mood when she comes to our practice.

Ashley: I think it's very important when people come, that they don't simply do a series of exercises. I think it's important that they enjoy it and that I can motivate people to view the experience in a positive light. Parkinson's is quite an annoying condition. It's pretty intense if you have it. I think it's important to see how we can make the best of it.

Ann: If Ashley isn't doing well, I would certainly notice. I don't know if it's because I take pictures. I just observe a lot.

Ashley: People like to be heard. If you already have a trusting relationship, then your therapy is about fifty percent of the way there. If you don't trust the person you work with, then you aren't likely to accept what they say either. Then touching might already be a thing.

Ann: I don't know what Ashley's home situation is, but I do see how she deals with me and how she deals with other people. What I see is Ashley being involved and dedicated: I see a person who I can gladly surrender to. We have an amicable relationship.



Annelien & Nienke

Owing to a frozen-shoulder, Annelien found out that she had Parkinson's in 2016. She is a doctor and a researcher.

Nienke is her physiotherapist. They find common ground in their passion for sports and their sense of perseverance.

PG 102 - 109

Nienke: My name is Nienke, and I am a physiotherapist. So I get to be who I am. Of course, I let some people get closer to me more quickly than others.

Annelien: I was looking for a new physiotherapist, and I saw Nienke's picture and thought: she looks tough. And sure enough, she gave me exercises to do every day that immediately started stretching my arm. It hurt like hell. But it did help right away. I got rid of the frozen shoulder in six weeks.

Annelien: You only have half an hour in the consulting room. You talk a lot, but I didn't know all this about her.

Nienke: My job is to motivate people, to get them to do something they don't want to or can't do. Even when people come in with a backache I say, 'I'm not just going to massage you: we're going to train.' I'm very honest! If I think something won't work, then I will say: 'Let's choose a goal that's a little more achievable.'

Annelien: I always wanted to run a marathon. I discussed it with you and you said, 'Of course you can.'

Nienke: I did think to myself, 'I do hope she can do it.'

Annelien: Oh, but you never said that!

Nienke: Yes, but if I said it, it might not have happened!
Annelien: You were the only one who told me I could do it unconditionally. It helped tremendously. 'Sure,' she said. 'And if you can run a marathon, you can also get through a pregnancy.'

Annelien: To the people around you, you'll never be who you were before. To yourself, you're still the same person, and you can do everything you could do, and you want everything in life to remain the same. But to the people around you, you are kind of limited.

Nienke: People think in terms of limitations. I always think, 'You have this, but you can always approach things differently. And act with love.' I really love that part of my job.

Annelien: I am convinced that there should be a centre where you can go to inspire each other. Where you can play sports together. Sports are key in Parkinson's.

Annelien: My father got the diagnosis three months before I did. You could clearly see it in him and I joked with him, like, 'I have that too.' He then said, 'Don't joke about that. It's not funny at all.'



Ronnie & Marjan

Ronnie was a social worker and has had Parkinson's for ten years. He got it when he was 48.

Marjan specialises in Parkinson's disease. Ronnie entered Marjan's waiting room because he was having depressive thoughts. During this photography session, they got to know each other a little bit better.

PG 110 - 115

Ronnie: I have pictures of me as Saint Nicholas; this is the ring that Saint Nicholas had. I went to school with it. It's gigantic for a child.

Ronnie: The GP couldn't find anything amiss and sent me to the neurologist in Doetinchem. He couldn't find anything either. So he said that I should go to Nijmegen. Within half an hour I was out the door: Parkinson's.

Marjan: As a professional or as a psychologist, you don't get a full impression of a person all that quickly. If someone were to lay everything out in front of you and say, 'Look, this is me, here, This is my life, this is my background,' that would work. I knew some things, but definitely not everything. We need to make decisions in the conversations we have. The focus is mainly on the problems you come in with. I know the rough outline, but not all the details.

Ronnie: I had guitar lessons. Didn't go well. I stopped at a certain point. Well, I like being creative because I work with people with intellectual disabilities.

Marjan: I also really adore nature. I love going for walks or finding peace and quiet in nature. The object I brought, a butterfly, it signifies a whole process of transformation. A butterfly is first a caterpillar, then pupates and you get a beautiful butterfly. The caterpillar is constantly changing, which is what I think is so beautiful about nature, and about people.

Ronnie: I do keep in mind that my working career is pretty much over. Not over in terms of doing volunteering work, for example, but I mean, working for a boss and having work pressure is over.

Marjan: You know, touching is very natural. Over in the past year, of course, I have had to keep a distance of a metre and a half. I do not think we should have to keep this distance forever, particularly if we want to connect with people. That's not to say that you always have to touch, but sometimes you need it, even if it's just a pat on the back. With some clients, you have to keep your distance. That's also true.

Ronnie: I was born and raised in the Achterhoek. You could do all kinds of things there: light fires, catch fish, crayfish and salamanders. There were meadows as far as the eye could see. I mean, I'd come out of school, I'd drink a glass of squash, milk, tea or coffee and then go outside to play. The whole neighbourhood was always crowded with children. You don't see children playing in the streets anymore.

Marjan: In the beginning, I never thought about clients' stories after work, but it was more like, have I done everything right? Certainly, when I started, this thought stuck with me. Fortunately, over the years, it has diminished with experience. You really only learn by doing, and with a lot of support and supervision.

Ronnie: I'm actually finding out more about my therapist now. It does give me some peace of mind to know that, gosh, there is a person behind the psychologist trying to help solve my problems and point me in the right direction. I have a bit of background information now, so my trust in her has only grown.



Rob & Jacco

Rob has sold and developed paint for years, alongside working for a large chemical company. He has had Parkinson's since 2019, but showed symptoms before then.

Rob has started to work less, and Jacco, his occupational physician, is helping him with the process.

PG 116 - 121

Jacco: I have been working here as an occupational physician for fifteen years. We don't only deal with absenteeism. Fortunately, it doesn't happen very often, but accidents can happen, and the medical service is called in when it does, and quickly at that. We do travel medicine too. I'm also the tropical doctor here for people who travel for business, but for private trips too. Thanks to the physiotherapist and social worker being in house, we get to know the people very well.

Rob: Cor, a colleague of mine fell off his bike. However, thanks to the gentleman here on my right who said: 'I'm not going to let him go, he's going to the hospital!', we discovered there was a little more going on than a simple fall. It turned out that he had a heart condition. Then you clearly see the role and value of the occupational health services.

Rob: Yvette from human resources once brought me something, and she said to me in passing: 'Rob, I can see that you are tired. You do everything in slow motion.' My wife had used those exact same words too. So I came home and said we needed to see a GP.

Jacco: You know, I've always been very athletically inclined. Even when I was just a boy, I played soccer because there wasn't much else to do.

Rob: When I first went to see my GP, he made me an appointment to see the neurologist in August. The neurologist said to me: 'I don't know yet. But we're going to exclude things: make a scan and then we can say you don't have a tumour, you don't have a blood clot, etcetera.' The likelihood that you have Parkinson's, of course, increases with the exclusion of every other diagnosis.

Then he said, 'Let's wait until January then we can see if it gets any worse.' It got worse.

Jacco: My wife works as a physiotherapist in the hospital, not in a primary care practice, but here, at Rijnstate hospital. My daughter has also started studying physiotherapy – she's in her second year. She only comes home some weekends, but then we talk about it a lot, of course.

Rob: After some time, Yvette from HR made clear it was a good idea that I work four, eight hour days and stick to that, because you still need have to have energy after work. You can put all your energy into your work, but then you'll come home too tired.

Rob: My speech-therapist was sitting across from us and said, 'The three of you have Parkinson's.' 'Three?!' 'Yes, Sonja, Rob, but Mr. Parkinson's is also sitting here.' I thought that was a very nice way of looking at things.

Rob: When I started the levodopa the second time, my facial expressions changed. You can see it in the picture.

Jacco: In the past, as an occupational physician, you often had consultations lasting ten minutes and you would do six in an hour. That's pretty normal as a GP, but as an occupational physician, you have to do a lot of different stuff in those ten minutes. It used to come down to a single question: can this person work?

Rob: Everyone who goes to Jacco knows that they will be treated in a humane, pleasant way. Maybe that's not the right wording, what I mean is you present yourself in a particular way, as someone who encourages others and looks at the bigger picture.



Joshua & Martha

Joshua has had a variety of professions and has had Parkinson's disease for about nine years.

Martha has worked in different roles in the care process that they have designed together. At first, she was his Parkinson's specialised nurse. Later she became his care coach.

PG 122 - 129

Joshua: Martha does not have Parkinson's. She can rely on herself and take initiative. Parkinson's kind of robs me of that. I need structure. If that structure is not there, I'm alone. Without that structure, I just won't make it.

Martha: I think people want things to be different, but they just can't do it themselves. I think that's true in every organisation. Well, maybe it's not about not wanting change. Managers want change, but they cannot make the change.

Joshua: When I was diagnosed with Parkinson's, it was quite a shock. But at a certain point, I was like: I'm a tortoise now but being a tortoise also has some positive points. Tortoises are very slow. Tortoises are also wise, but you have to be patient. At some point, I started to see that Parkinson's isn't all bad.

Martha: Joshua also senses when something is wrong with me. So, if there's something going on with my kids and I come in, he can sense that. So he'll ask me what's up, and that's how open we are with each other.

Joshua: For me, the concept of time has become different since I have Parkinson's. I need a lot more time to get my life in order because my brain just works differently. I just need more time.

Martha: This does say something about me, because touching another person comes very naturally to me. As is allowing yourself to be touched, that's the other side to it. Joshua touches literally and figuratively. Joshua touches me too. It shouldn't take me by surprise.

Joshua: Martha has a tactile way of making contact, I think. I only do that with people with whom I feel safe. And, well, you're going through this process with each other. It's not just: I have to sense your movements in order to go somewhere. We have to do it together. That's what I mean by dancing – we both adapt to each other. And then, once you get into a rhythm with one another, then you can really start to accomplish things.



Bert & Emiel

Bert is 80 years old and has a great voice. He has Parkinson's since 2015.

Emiel is Bert's speech therapist, but he is also the conductor of the Parkinson's choir that Bert is a member of.

PG 136 - 141

Bert: I come from a very musical family, at least, on my mother's side. A big family with musicians, organists, singers too. I would say that I was brought up with it, but I never wanted to or could make a profession out of it. I stuck to playing the piano. The annoying thing is that my ability to play has diminished considerably.

Emiel: Music is a large part of my life. In the last six or seven years, I have started conducting. I have a choir for Parkinson's patients, and I've enlisted Bert to take part in it. I never actually use this baton because it's only for conducting full orchestras.

Bert: You get hoarse more quickly with Parkinson's, especially if you are stressed. These circumstances are also stressful. You notice that too.

Emiel: You notice that as you get older, your voice loses depth. It has to do with age and because you're a man. Parkinson's disease adds to it. I think you're actually doing very well. But you do lose some of your low register. Bert always sings bass. Well, last year, you were more of a baritone, right? You don't lose the high notes.

Emiel: Apparently, I also like to lead a little, although leading often also involves a certain degree of, what shall we call it, being a little stricter. I always find that difficult. I try to solve this by keeping the momentum going so people don't get a chance to interject.

Bert: I would say my wife is also part of the care process, of course. Not only in terms of providing care, but she also keeps me in the loop. Constantly letting me know what she thinks.

Emiel: I only know nice Parkinson's patients, and I have noticed that I also really enjoy working with people who have Parkinson's. I always try to create a pleasant atmosphere when caring for people. I'm always looking for ways to connect with them.

Bert: It's amazing that I can still play tennis so easily. I was never a gifted player. I did not depend on technique but on my dedication, and that remains that way. It's nice to know that not everything is doom and gloom.

Emiel: What you often notice is that people with Parkinson's tend to slow down in a group discussion. They want to respond to something, but everyone else has already moved on to a different topic.

Bert: One of my grandchildren made a book of the stories I told them. Can I read you one? 'Once upon a time there was a little boy named Jaap. His parents had a cargo boat with which they transported all kinds of things to Germany over the Rhine. They did everything together, and they were on the boat all year round. Even when his mother got pregnant, they still stayed on the boat. The midwife came on board to deliver the baby, so Jaap stayed on the boat all the time. His box was on top of the roof of the cabin when the weather was nice and Jaap would get very excited. When Jaap was a bit bigger, he learned to swim on a long leash. This meant he could swim separately from the boat, and whenever they passed the village of Waalzicht, Jaap's father would sound the ship's horn three times and then grandpa would hurry to the dike to wave at them.'



Xander & Bart

Xander works at an architecture and engineering firm. He has had Parkinson's since 2011. He was 42 at that time.

Bart is his neurologist. Together, they thought about how they could make a space for people who have Young Onset Parkinson's disease (YOPPERS). It is currently a well-known concept within the Dutch Parkinson's care landscape.

PG 142 - 149

Xander: The disease is slowly progressing. At the moment, I'm in the grey zone between not working anymore and maybe still working, but not really. I'm a technical installations consultant at an architecture and engineering firm. It used to be an external job, so I often went to construction sites and meetings. Now it has actually turned into an internal one, more about guiding people and processes.

Bart: Creativity? Yes. My mother is a sculptor, and my father draws and does theatre. He performed with Herman van Veen, but in the end he didn't dare take the step to earn his money that way. He felt he wasn't good enough, so he became a teacher. But he's always been very creative.

Bart: We started a project together about caring for young people and how to make their care more person-centred. We're definitely going to talk about that here!

Xander: Bike for Parkinson's marks the beginning of our relationship. Bart asked about the impact of the diagnosis on your life. During a 60 km cycle, I explained what the impact is, and that it goes further than, say, the external factors of the tremors and taking pills. It particularly hinges on the invisible side and all of the aspects that are associated with it.

Xander: It is easier to draw and paint than use a computer and words. I find it easier to remember images than, say, written text. I also believe that a picture is worth a thousand words, so to speak.

Xander: Brushes are actually very odd things. I see myself in them in a way. They are very expressive, but very ordinary too. The handles are made from wood and are quite stiff. However, the heads are very flexible and you can do all sorts of things with them. They are suitable for different media as well, for paint, ink or whatever else you can think of.

Bart: So, my question was whether it is true that it's different to have Parkinson's when you're young compared to when you're retired? What you said was very clear: 'Yes! I struggle with a lot more than just slowness, stiffness and trembling because I have managed to get that under control now. But what about my children, my wife and work?'

Xander: At home, they pay attention to whether I'm working for too long and, at a certain point you just have to say okay, this is where I draw the line. I actually noticed that I was overcompensating for what I didn't get done during the day.

Bart: I was taught that there is a doctor and a patient, and that there is a certain hierarchy. But my mentor, Hans Speelman at the AMC, sent me back to patients if I didn't know their story.

Xander: Often you get socially desirable answers, you know? 'No, my relationship is still fine, nothing has changed!' My view is that there has definitely been some change because there is an additional concern now: the diagnosis. It's difficult to prepare for something like that. It brings a huge amount of uncertainty with it, which weighs on a relationship. What helped me the most was that LEAFS (support group) validated me in all the ideas that I had.

Bart: I was on an X-team with Jur, and Stine Jensen walked in, gave a talk and said that person-centred care was a pleonasm. I thought hey, finally someone says it like it is: a load of bullshit! Person-centred care is just a combination of words. Of course it's about people – so why are we even talking about this? Why does it need to be advertised?

Bart: I think that care professionals still have a lot to learn. The most practical example: well, the motor deficiencies you can see quite well, but with Parkinson's disease, it is what you don't see that causes the most issues. So I think what we do here now is really very good.



Louis & Carla

Louis was a physiotherapist who focused a lot on people with Parkinson's. Louis and Carla have known each other from before Louis was diagnosed with Parkinson's.

Carla is a neurologist and has also been Louis' neurologist for about four years now.

PG 150 - 155

Louis: Now that I am a Parkinson's patient myself, I notice that if the surroundings are favourable, my body functions better.

Carla: You have a role: you are a doctor or a physiotherapist. But you are also a human being, so you have to reconcile the two somewhere. That makes your human side feel good. And maybe that's true for your doctor side as well, but I think it mainly makes you feel good as a person. The fact that you can still remain true to yourself and don't disappear completely into your role, that is.

Carla: When you were a physiotherapist, you often saw patients every week. Sometimes you said, 'I'm worried about your home situation' or 'I'm worried about your partner because they seem to be overburdened.' That's nice to hear, as a doctor.

Louis: We discussed whether I would go by myself today. I can do it alone, but what I've noticed in the last few years of having Parkinson's is that sometimes I don't tell the whole story. I don't hold back on purpose, but I paint a coloured picture, as I can only describe things from my own point of view, and then my wife's version of events is more objective.

Louis: I wanted to study and work in forestry and then became a physiotherapist, which is something quite different. However, if I have to characterise myself, I am actually a bit of a loner. I do find contact very important, but I can do very well on my own. I am a bit of an 'Einzelgänger'.

Carla: Well, I'm perfectly fine being by myself as well. Put me in a hut on top of a mountain and I'm the happiest I can be. I'd study philosophy. Being able to combine philosophy and nature would make me very happy. So I brought this book by Nan Shepherd. If she were to describe a simple flower, she would write a whole page about it. It's so beautiful.

Carla: I didn't go to medical school to become a doctor, oddly enough. I never realised that becoming a doctor was the logical conclusion. I thought the human body was interesting, I liked biology and I thought, well, I guess I could do that too. There were a lot of farmers in my family. They weren't allowed to study, so I don't come from a highly educated family. I think I was the first one in the family to go to university.

Carla: We are a teaching hospital. Some residents are very good: they can see the people behind the clinical pictures. But this skill isn't inherent. At the start, you're happy if you can just come up with a diagnosis or a treatment plan.

Louis: If I were to go to a physiotherapist now, and they were to ask me to do two tasks, I would not come back. The satisfaction of completing a single task for me is greater than two. So, if I were to walk over with a cup of coffee in my hand, and I put that cup of coffee on the table, walk back, and then grab another cup of coffee, the satisfaction would be greater than if I were to shuffle with two cups of coffee on a tray, and think 'Whew, I've made it.' The interesting thing is that you arrive at different insights as a patient yourself than if you were a professional.



Gerard & Jacqueline

Gerard is a retired army colonel and has had Parkinson's for two years. He found out he had Parkinson's because playing the piano became more difficult.

Jacqueline is his physiotherapist. She is specialised in Parkinson's care.

PG 156 - 161

Jacqueline: Initially, I chose to become a physiotherapist to help others. Then I started to experience how great it feels to move.

Gerard: They call it a disease, but it's actually more of a handicap, consisting of multiple different facets. For me, that handicap gradually started to manifest a few years ago.

Gerard: My stamina is just fine. And yes, I shouldn't have any illusions about that because it's only going to get worse. But that's not the heart of the matter. You have to be able to keep going. That's what it's about. Whether you do it well or badly is another matter, but doing it is important.

Jacqueline: Gerard likes to go deep and see what he can get out of the therapy. With other people, I determine if they can handle it. Not everyone can.

Jacqueline: Playing golf is important to him. That became clear to me when he visited me for the first time. But the fact that he likes to play the piano as well, I didn't know yet.

Gerard: I have discovered that you have to put everything into perspective. Because I'm not ill in the sense that I don't have a fever and am not in any severe pain, I'm able to deal with it in a more humorous way. Then if something doesn't work out the way I thought it would during physical therapy practice, I can take it lightly.

Gerard: I don't necessarily have to be in charge. I carry out the exercises and sometimes I say, 'God, not today' because it's just a bit too much. But that's all I'm aiming for.

Jacqueline: It was clear the first time we met; the fact that Gerard likes to be in control of his body. He notices that he functions better now, and that practice has given him greater control over his movement.

Gerard: I should also say this: the Parkinson's care organisation is actually very good. It may serve as an example for other care organisations for other diseases. There's a ParkinsonNet, a Parkinson's association, a Parkinson's café, Parkinson's TV. It's incredible, all kinds of places you can get information from. So yeah, it's pretty good.

Gerard: The app is very good at bridging the gap between care and the patient. For example, if I have a problem, then a dietician, a Parkinson's specialist and Jacqueline can contact each other in an app; they can talk about it and arrive at actual, concrete actions. It means problems actually get solved.

Gerard: It takes me weeks to get a piece by Chopin under control. Four pages takes me months. Physically, I can't play anymore because the tremors have gotten worse. I have to wait until my fingers are fully on the keys before I can play the notes.



Dominique & Leonore

Dominique has had Parkinson's for three years. She is a journalist by profession, so she decided to write a book about it: *The uneasy lesson's by Mrs. P*. Over the last few years, she has taught yoga, focussing on people with Parkinson's.

Leonore is her Parkinson-specialised nurse practitioner.

PG 162 - 169

Dominique: What I really like about Leonore is that she does not look down at you, but she is there with you. But not in a pitying way. Do you know what I mean? If you notice that someone feels sorry for you, then the relationship quickly starts to feel unequal. She doesn't trivialise, but she just thinks with me in a very down-to-earth way: 'Oh, what can you do with this,' or 'Oh, what can you do with that?' If I compare it to the contact I had with the neurologist, I feel like he is a kind man, but much more business-oriented. Leonore tells me that if I have a question, a problem or anything at all, I can email or ring her any time. The neurologist would not likely do the same.

Leonore: It's very funny to see what kinds of conversation develop. And yeah, I just really like it. I've actually only seen Dominique a few times. I think I've seen her two or three times professionally, and I've also met her at her book launch. I thought it was really special that we could have such an open and equal conversation.

Dominique: In any case, it's very cool that the topic of person-centred Parkinson's care is being addressed broadly. Because, you know, I'm noticing more and more that the stereotypical Parkinson's patient doesn't really exist. I think it's an important lesson for me.

Leonore: She showed me a natural form of acceptance. How do you deal with a disease that never goes away? Perhaps writing her book has helped her to come to terms with it all. I think it is really very clever. There is also a stark contrast between how Parkinson's is perceived and what it is like in reality, and that sometimes irritates me: the image of the warrior fighting the disease.

Dominique: When my brother was diagnosed with cancer, he already had metastases in his lungs. They tried chemo – everything. But I've learned that once there are metastases, it's pretty much impossible to get rid of them, no matter how you try.

He really lived life to the fullest in that last year and a half. For me, it really was a learning experience: okay, bad things can happen to you, but this may also encourage you to live life more intensely. Not in the sense of making a difference to the world and having your name remembered, but I do appreciate living more.

Leonore: I have learned that I can give a little more with that personal touch.

Dominique: I really can't see Parkinson's in a negative light. Sometimes I see social media posts saying things like, 'It's a shitty disease that just takes things away from you every day.' I wholeheartedly disagree.

Leonore: You can overcome most obstacles: you just have to know how. I think some people find that difficult to accept. I often ask, 'What is most important to you?'

Dominique: I know I have Parkinson's because of my neighbour. He's going to turn 87 soon. He's really a wonderful man. He still messages me sometimes, 'Hey neighbour, how about a drink?' Isn't that great for a 86-year-old? He told us he had Parkinson's disease. We didn't really know what it was, so we started googling. I ended up saying, 'Haha, well, I think I have it too.' I saw a list of symptoms that I recognised. The only thing was, I was 49 at the time.

Leonore: Well, if I had to visualise it, then I would say you're driving towards an end point, but I take side roads. I don't always go straight to my destination. There are other roads that lead to Rome.

Dominique: I always find it strange to look at myself in pictures. I find it strange because I don't see myself that way. I find that one very powerful, for instance. And you can tell that we have fun together.



Siebolt & Roos

Siebolt is an artist and has had Parkinson's since 2006, although it was diagnosed much later.

Roos is a social worker who assists Siebolt in his day to day life.

PG 176 - 183

Roos: Back then I thought, 'Oh, working with Siebolt will be a piece of cake.' Of course, it's not, because not everyone is Siebolt and Siebolt is not everyone!

Siebolt: I don't know if you've heard that saying: 'Borders don't separate but connects.' You have a professional level and a personal level. However, there is a very clear boundary there, and if you create distance as a client and as a professional, you are not making full use of all the potential that's there.

Roos: When I close this little box, the contents just stay inside. Just like with me, everything stays inside.

Roos: Siebolt makes the decisions: he is the director. It's his life, and he is in full control. There are some aspects that need attention. Because of what he is hindered by, either consciously or unconsciously, it is up to the caregiver to monitor his boundaries so he stays safe, no matter where he goes. So, knowing when to meander along, hold on tightly, and let go.

Roos: Yes, we have fun together. We figure things out together, and we do things together.

Siebolt: I have gone through a lot of different phases in my life. The first job was as a goldsmith. I had a business in Brussels. In the beginning, I made jewellery. Later, I had a foundry, and I actually started making sculptures. Those sculptures all had one thing in common: they were semi-abstract. I mean, there was no head. They weren't right in terms of dimensions, but they were people. They were humanoid figures with action and a direction; they also had a feeling, a motivation behind the chosen designs.

Roos: Siebolt needed a bit of guidance: household support mainly came down to planning things. It was difficult for him. I started working with him at a certain point, but because of his Parkinson's, it's very difficult to dare to trust him. But we actually had a good click as people right away.

Siebolt: She provides care, but that doesn't mean she knows everything. We have to assume that we learn from each other. I think that is a basic attitude. You do learn in a field like this.

Siebolt: Someone who feels heard will complain less. I see it around me; I see it in hospitals. Over the years, I have seen all kinds of shit. It all depends on the patient's experience.

The essence of patient-centred care

Jan Kremer, Glyn Elwyn

On a cold spring evening in 2001, in my role as Chair of the Department, I arranged a meeting with ten couples dealing with infertility. I wanted to know about their experiences with our IVF department. I began the meeting thinking that we were doing a pretty good job. However, the patients did not agree: 'Our needs and expectations are not central, we feel like numbers, we see high and low quality care, and we have noticed that some doctors lack social skills.'

It was tough feedback that touched me deeply. I was even more impressed by the latent power in the group, a power that we did not use sufficiently. We considered patients to be passive, and I realised that we needed to harness their power so they could become active partners in clinical processes.

We started to innovate in our IVF department, with the aim of organising our care around patients' needs. We developed a digital IVF clinic and gave our patients access to all their data. We built a digital community where clinicians and other patients could answer patients' questions. We uploaded our information leaflets to an online wiki and asked patients to update and improve them. We asked patients to help us write and implement guidelines. We tried to view quality of care through their eyes and introduced shared decision-making. For example, we started involving them in deciding how many embryos to implant in the uterus.

It was significant change for the better in the department. It was also clear that my career as a clinician had to change if I was to take these ideas to a wider group of people.

—Jan Kremer

What is patient-centredness?

In 2001, the Institute of Medicine (IOM) in the US identified patient-centredness as one of the core elements of quality of care (Relman, 2001). The IOM had already recognised five domains of quality of care: effectiveness, efficiency, safety, accessibility and timeliness. Patient-centredness became their sixth domain. According to the IOM, patient-centred care is care that “respects the individual preferences, needs and values of patients, and that guarantees that these values guide clinical decisions.”

This definition was important, yet putting it into practice was and is still not straightforward. The Picker Institute, an international organisation that wants to include the patients' perspective in healthcare, distinguishes eight dimensions of patient-centredness (Gerteis et al., 1993):

- Respect for patients' values, preferences and expressed needs
- Coordination and integration of care
- Information and education
- Physical comfort
- Emotional support and alleviation of fear and anxiety
- Involvement of family and friends
- Continuity and safe transition from one care setting to another
- Equitable Access to care

These dimensions give more meaning to the concept of patient-centredness. It is not the same as 'patient satisfaction', a subjective concept determined by a patient's evaluation of their experiences in specific contexts. Patient-centredness is about more than just being nice to patients: it goes much deeper.

The ethical foundations for patient centredness

Why is focusing on patient-centredness the right thing to do? Why are so many people enthusiastic about this aspect of quality of care? According to Anne Duggan, Professor at Johns Hopkins University, the moral nature of patient centredness can be viewed from three ethical stances: it can be viewed as a duty, as a goal or as a virtue (Duggan et al., 2006). The ethics of duty views patient orientation as a calling. This was probably more common in the past than it is these days. Consequentialist ethics puts the emphasis on outcomes of actions. Does an intervention improve medical outcomes, or does it reduce costs, and may it act to prioritise the intervention rather than the person's views and priorities? Virtue ethics embraces the idea of doing what is morally good or helpful to the individual and ensuring that you know enough about the person to act in their interests. Patient centredness is about balancing these three ethical stances to interact with people, to learn from the process and how they give meaning to clinical work, a sense of purpose and create a more meaningful relationship with the patient.

Is there a need for healthcare to become more patient-centred?

The idea of putting patients' needs, priorities and wishes at the centre of all decisions is not novel. The term patient-centredness was coined in the 1970s (RJ Henbest et al., 1990), but the idea has always been fundamental to medicine. However, there is evidence that in today's world, healthcare struggles to balance the need to put the right emphasis on human values while being sufficiently respectful to the person, their context and their needs. Many factors make this difficult. Healthcare is more fragmented, and it is often delivered by large teams who struggle to fully communicate with each other. More often than not, patients experience disjointed

episodes of care from multiple different people. Technological and pharmaceutical advances lead to complicated plans that involve complex investigations, operations and a number of new medications. A generalist in primary care or a family doctor might be expected to be the link to all these different processes, but they are often not well-informed about this fact. The need for compassion, kindness and curiosity about the best course of action for individual patients becomes even more important as the healthcare's ability to address illness increases and as health delivery systems get more complex.

What does research say?

Research tells us that people want to be respected as individuals. They want to be informed, heard and feel that their views are being taken seriously. Even people who say that they always want clinical professionals to make recommendations and make decisions expect personalised care, tailored to their contexts. Unfortunately, decades of research also tells us that clinicians do not always exhibit the skills required to meet these expectations. Many clinicians are unable or unwilling to explain complex terminology in language that people can grasp. Some clinicians lack curiosity about the person in front of them and fail to gather information about their family, their interests, their challenges and what brings them joy. A large number of studies also show that clinicians are not able to share decisions with people, even when there are clearly important options that could be considered (Elwyn, 2020).

Relevance to people who have Parkinson's disease

Living with a diagnosis of Parkinson's disease is a constant challenge, as a person who was once well struggles with a changing identity. The tremors and the stiffness become slowly visible to others, but the wider impact is much less understood (Brod, Mendelsohn, and Roberts, 1998). Speech becomes more difficult, slower and quieter. Getting ready takes longer, as does eating and getting dressed, so frustration grows, and anger manifests (Backer 2000). Living means taking medication by the hour and navigating the fear of being 'on' or 'off', or having no control over sudden jerking movements that can be intensely embarrassing, and regaining some semblance of control requires tremendous effort. People who have Parkinson's disease have a clear memory of who they were. As Charmaz noted, they face a daily struggle between the person they have become and the person who could previously move and think clearly and they, like many others with long term illness, "resoundingly reject identities founded in invalidism. They do not wish to be a patient first and a person second" (Charmaz, 1987). Being truly patient-centred, paradoxically, means not viewing the individual as a patient with an illness at all. It means getting to see and know the person and not the disease.

This book is an impressive attempt to see the person behind the disease. The combinations of images and citations seduces the reader to focus on what the disease means for the patient as a person.

Next steps

The IVF-patients I mentioned at the beginning of this chapter were right. They were not numbers or objects: they were people with unique stories, which means they should receive tailored solutions that fitted their priorities and context. The purpose of patient-centred care is improving people's quality of life. It is not about what doctors do, it is about the solutions that they and their patients can co-design to solve problems. Reflection, embracing personal narratives that use stories, memories, music and images, as presented in this book, are some of the tools we can use to develop true person-centred care.

SOURCES PG 55

Person-centred Parkinson's care (re)viewed

Thieme Stap, Richard Grol

Seeing person-centred care, giving the people behind the 'patient' and the 'care provider' a voice and gaining insight into their relationship: that is what this unique project is about.

I

For us as researchers and photographers, the process was at least as important as the result. Each time a pair entered our studio, everyone started to get a sense of each another. Who are you? Who are we? The person with Parkinson's and the caregiver seemed to notice that this was a strange, new situation for us too. We had to let go of fixed roles, at least temporarily. And what we would find was not certain beforehand, but it gradually became clear throughout the process. It is precisely this uncertainty that makes this project unique and valuable.

What does it mean to put the human being centre stage? How do you gain insight into a care relationship through photographs? These questions immediately raised the fundamental quandary of what the added value of photography was for research and for improving healthcare practices. That is what we want to figure out in this short essay. To do so, we first delve into the history of photography, to see how its influence is thought about in healthcare. Then, we focus on the people being photographed and their relationship with the photographer. Finally, we look at on the spectators, the viewers of the photograph, which brings us back to healthcare practice and research.

II

In his essay on "that very first and fledgling emergence of the world in black and white image" (de Jong 2017, p. 173), Oek de Jong describes the impact of the introduction of photography and how, because of its realism, it turned out to be something different than painting: "The photograph was something else. [...] The photograph brought something totally new: it was an image on which time was stopped and an eternal present was created" (p. 175). De Jong attempts to have us – we, who are used to Photoshop and Selfies – take on the perspective of a nineteenth century observer who saw a 'daguerreotype' for the first time. In this way, he allows us to gain insight, perhaps even feel, what the "shocking experience of a hitherto unprecedented realism in the image" (p. 173) must have meant.

The idea that photographs are representations of reality also works its way into healthcare. The Dutch psychiatrist Pascal Sienaert sees that the value of the daguerreotype was primarily understood in functional terms (2014): it was suddenly possible to objectively "document psychopathological states." Photography was therefore primarily used to "portray the illness, rather than the sick person" (p. 2). Photographs are primarily seen as "evidence", writes Susan Sontag in her book *On Photography* (1973): "whatever we still doubt, seems to be proven as soon as we are shown a photograph of it" (p. 14). After all, taking a photograph is always a moment of non-intervention: "Someone who intervenes cannot register; someone who registers cannot intervene" (p. 22). This principle feigns, as it were, a sense of objectivity.

Contrastingly, Sontag turns this proposition around (p. 107): "But since it was soon discovered that no two persons take the same photograph of the same object, the assumption that the camera provides an impersonal, objective image had to give way to the fact that photographs prove not only what is there, but also what a person sees, and therefore constitute not only a record but also an evaluation of the world." Photography is not a clinical snapshot that captures reality, but rather an individual, personal perception; more specifically, an evaluation from the perspective of a photographer. Handling a camera may seem incompatible with intervention, but there is always a certain level of participation. After all, the photographer puts their own idea into the picture if only by 'shooting' the image at a chosen moment.

As a photographer, you make yourself complicit in everything that makes a subject interesting, including the suffering of others if that happens to be the subject, as in this book. Sontag calls this the 'aggressiveness' of photography: as a photographer you are the interpreter of reality, you have power. Sontag describes how the way someone is framed through photography could be seen as a political act.

III

The relationship between photographer and subject plays a complex role in these photographs. A portrait addresses complicated aspects, such as the subject's self-image and identity. The philosopher Roland Barthes calls this self-image the 'pose', the way an individual presents his or her identity. A portrait, so to speak, makes someone's existence explicitly visible to the outside world. It is therefore important in the eyes of the person being portrayed how their identity is represented by way of images. This is why we have put so much emphasis on this aspect.

In portrait photography, various elements are important, such as the subject's posture, their glance, the environment, the use of colour or black and white, the photographer's point view, the composition and the lighting. In this way, the photographer communicates with viewers through the photographs. Sometimes there is cooperation, but usually it is the photographer who directs the process. As the photographer Richard Avedon said, "we have different ambitions with an image." For the model, it is about constructing self-image; the photographer usually aims to objectify and perhaps even to remove the mask of self-image. Intention is "to show the soul," (Badger, 2007).

At the same time, of course, this is utterly impossible. An image does not show the 'soul', whatever that may be. When we look at the images in this book, we see people. Some of them are holding objects, others seem focused on each other, others look directly into the camera. We see eyes, eyebrows, mouths. We see actions and sometimes we see the items the people are holding. But we don't see a soul. So, what does Richard Avedon mean? Perhaps he means that the photographer's snapshot is an appeal to the imagination of the beholder, thus creating a moment of attention.

A photographer offers a perspective that arouses interest; a timeless glimpse that you can relate to as an observer. It forms an opening in the facade of everyday life. Rineke Dijkstra, famous Dutch photographer, portrayed vulnerable young people, such as mothers after giving birth or bullfighters after a fight. She says about her approach: "It is interesting when people show something that is beyond their control. I seek a balance between what people want to show of themselves and what they show in spite of themselves," (Phillips, 2012). We saw this a lot during our project: often during the photographing and the discussion about the photographs, that façade opened up a little.

IV

Through that opening, you can look on as a beholder, maybe even decide, what you see in the photograph. Does someone present themselves as a patient with Parkinson's, as a professional specialised in Parkinson's, or as someone else? The photographer can, in turn, use their power in a dignified and appreciative way or to stereotype and dehumanise. They can work in a negative way or in a positive and ethical manner. This brings us to the final perspective: that of the viewer and how photography can be used as an emancipatory tool.

Think of the photograph of the student facing the tank in Tiananmen Square in Beijing. At a glance, it seems clear what this photo stands for: the resistance of the individual against a system. It makes the photo a powerful political statement. The portraits in this book fit into the humane, documentarian style of the social reportages that German August Sander and American Walter Evans and Dorothea Lange made at the beginning of the twentieth century. They had the emancipatory goal of collecting money for the poor – this is especially true of Lange and Evans. The aim of these photographers is to systematically present an image of society and thereby influence and stimulate opinion formation. In our project, that aim is to improve care and to stimulate person-centred care in Parkinson's disease in particular.

Etymologically, 'emancipation' means 'to take out of the hand'. In other words, 'to let go'. Paradoxically, photography seems to be a form of holding on, as the examples above illustrate: Lange and Evans wanted to record how bad poverty was and to thus generate sympathy. In our project, too, we searched in an explorative yet methodical way for exemplary themes of person-centred care: involvement, the uniqueness of the individual, self-image, taking time, touch and so on. However, this does not immediately show the emancipatory power of this research. Our pictures do not only want to convey, but to create space for interpretation too. We have tried to create space for thinking about and engaging in person-centred care.

V

In an unusual environment, open and unexpected conversations emerged, from which the caregiver and the person with Parkinson's, as well as the photographer and researchers, learned a lot. Photography and care share a long history. Initially, this came from the conviction that photography brings a certain objectivity. Susan Sontag showed that the photographer's choices are also important. In the game between photographer and models, unique glimpses emerge for spectators. Finally, we briefly explored the emancipatory power of photography: not for holding on but letting go. We hope that the glimpses of person-centred care in this book will encourage reflection on this complex concept.

SOURCES PG 95

What is here now

Jur Koksma

You see the elongated drops fall from the teeth, like melting icicles on a roof edge. There is no scream. Only Janet Leigh's wide-open gaping mouth. You've seen this scene a hundred times. You are seeing it now for the first time. The rings of the shower curtain dance with hypnotic motion. It feels good to be able to watch so quietly, time flowing past you and you, yourself, immersed in what is here now.

24 Hour Psycho is a 1993 video artwork by Douglas Gordon. By slowing down the rendering of Alfred Hitchcock's masterpiece *Psycho* 13.21 times, each frame takes about half a second. If you want to see the entire film at this pace, you will need – as the title of the artwork promises – exactly twenty-four hours to do so. With one simple intervention, Gordon creates art out of 'the art of looking.'

Good care starts with looking carefully. William Osler, one of the founders of modern medicine, claimed that of all the things a doctor must learn, the art of looking was the hardest to master. He was not just concerned with making the correct diagnosis: he argued that a good doctor focuses not on the disease, but on the person who is ill. Osler is often quoted, but more than a century after his death, his advice proves as relevant as ever.

'In view of the time' is usually an announcement of closure, but for adopting a different view on time, seeing may be crucial. For seeing something else, for seeing another, you cannot rush. And yet, time is elastic. In Douglas Gordon's artwork, half a second becomes an eternity, while ten minutes can pass in an instant. At least, sometimes they can. When you're at the doctor's, for example. Time breathes down your neck. 'Wait a minute,' you think, 'not so fast.' But the consulting room is not a waiting room. In an American study, researchers found that on average, doctors interrupted their patient's story after a mere eleven seconds (Ospina et al., 2019). Those doctors had apparently already seen everything, heard everything. In this way, the doctor's office is not a place that makes you feel seen.

For a number of years now, there has been a programme at Radboudumc in Nijmegen for doctors to learn from the way artists look, think and act ('The Art of Seeing'; Koksma et al., 2017; Van Woezik et al., 2021). For seven Saturdays in a row, forty students visit artists in their studios and immerse themselves in artistic practice. Participants indicate that the programme makes a deep impression on them. Time is an important factor in this in four ways. First, the prolonged duration of the programme: seven weeks. Second, the conscious decision to take all the time – the whole day – for what you are doing. Third, the viewing exercises each have their own temporal designs. Fourth, participants were given ample time to reflect on their experiences, record them in a notebook and discuss them with others.

Ten minutes of consultation, ten minutes of looking at a painting or ten minutes of drawing: the experience of time is completely different. When we gave doctors ten minutes to describe a painting 'as well as they could', they listed what they could see on the canvas. When we put the same question to a group of nurses and another of elementary school teachers, they came back

with something different: an atmospheric description of the entire picture, including feelings they had about it. Apparently, what you see and how you look has something to do with the work you do. Doctors who participated in 'The Art of Seeing' discovered their medical training shaped how they saw, and that even their feelings played a major role in it.

Like Gordon's artwork, the photographs in this book aim to invite closer observation. Narrative has a decisive role to play in this. In *24 Hour Psycho*, we get the chance to look differently because the story that we already know, the plot of Hitchcock's film, sinks into stretched time. The stained glass image that colours our gaze is removed. What remains is space for another story. In this book – and in the research that lies beneath it – image and text play a game to create a similar openness. Our eyes move back and forth between image and text, our very browsing has a temporal dimension. As we gradually come to understand more about the lives of those portrayed, we become aware that what we see changes every time we take a closer look. The images do not illustrate anything, and the texts do not intend to illuminate. Like a love couple in a Bollywood movie, they dance around each other, attract and repel each other. There is no final kiss and nor should there be. Nothing needs to be redeemed or made right. Instead, it's about speaking to our imagination.

Photography, in a sense, is reductive, given that it solidifies reality into a single image, to a temporal zero. The film comes to a complete stand-still. However, our photographs do not seek to represent, they do not capture any presupposed essence of person-centred Parkinson's care. These photographs present, they present the dynamics of the relationship between the person of caregiver and the person living with a chronic condition. If these photographs come to life, they do so if somehow, as if by magic, a connection of compassion links the viewer's life with that of the person portrayed. That connection is what photography may construct. In the end, what happened in the photo sessions, for the most part, cannot be transferred and the true memories of it belong to the people who were present alone. Taking time was central to this. Those portrayed had a full hour to engage in conversation about what really mattered to them in person-centred care. There was time to listen to each other's stories, and without exception, both interlocutors came to understand fundamental things about each other that had not emerged before in their often long-standing relationship. Within narrative medicine, there is often an ardent plea for "slow medicine" (Charon, 2008), and for good reason.

Making time offers space for stories. Making space creates the possibility for taking time. Space, in our project, is a way of being together in an hour of precious time. Looking at the photographs themselves, space is also a huge roll of white paper rolled out behind the models. Space is light from a north-facing window or from a lamp off-screen. Space is answering a question with a question. Space in this book is the turning of the page. Each image has a support, a copper plate, a phone screen, a rock wall, a canvas, and supports have frames. Allowing for a lot of blank space, the frame in our photographs holds itself up unassumingly at the edges of the paper. A frame defines the difference between that which is the case and that which is not. A frame legitimises. The unadorned framing of our photographs questions this legitimacy. As we can infer from the differences in viewing between different professions, we do not see the world as it is, but in relation to the frames of thinking in our heads. When we talk about person-centred care, do we really know what we are talking about? What is the actual problem? Here, we encounter a fundamental issue: the way of thinking about this problem is part of the problem, and part of that way of thinking is that the way of thinking is often not questioned at all.

The author David Foster Wallace warned Kenyon College graduates during his commencement speech that learning how to think only begins in real life, and it requires constant attention: "Learning how to think really means learning how to exercise some control over how and what you think. It means being conscious and aware enough to choose what you pay attention to and to choose how you construct meaning from experience."

What can photography offer us in this? "Writing about music," says Cuban novelist and musicologist Alejo Carpentier, "is like dancing about architecture." What can one language say about another? What images speak of is ineffable, but that does not make the conversation about them any less relevant nor, for that matter, does it make them inaccessible to scientific research. The paradoxical challenge of improving person-centred care is that you have to step back to get closer. Straight to the goal is not the way to go. There is no direct way there. 'There' is a here that we have trouble seeing. We move forward by slowing down. Person-centred care only happens when people are mindful of what is here now.

SOURCES PG 135

Falling and the Art of Change

Mieke Moor

First, before I started to write, I looked. I looked at the photographs of Parkinson's patients and their caregivers, and I looked at the moving images of *Le Sacre du Printemps*, the ballet by the choreographer Pina Bausch at the same time.

I must have been searching for a combination of still and moving images unconsciously because something in the Parkinson's photos struck me: they seemed so 'vertical'. What I mean is that both people in many of the photos are upright. Bodies erect, backs straight. It reminded me of what the dancer Jo Ann Endicott said about the main challenge of playing the lead character in *Le Sacre*: being able to fall. The entire performance works towards the climax of falling. There is a small, red-coloured booklet, titled Dossier, in which Endicott explains the difficulty of falling in a dance tradition that is preoccupied with reaching for height. Going against the grain, Endicott highlights the importance of falling. I had never thought about it before.

Evidently, for Parkinson's patients, falling represents a danger and a risk; it follows that Parkinson's care focuses on staying steady and keeping a balance. The photographs in this book show patients practicing that very act. Paradoxically, living with a chronic condition also means letting go of what used to be reassuring – good health and freedom of movement. It means finding a new position in life, learning to accept the frailty of existence, allowing other people to help you.

What I have asked myself is how could the concept of falling be meaningful in a process of change. And how, therein, can others be of help? To address these questions, I will turn to the story of *Le Sacre du Printemps*, an ancient story retold, and to Pina Bausch's method of working in relation with the dancers, and to Endicott's experiences. I will try to make connections with the images and words of people living with Parkinson's. In a way, my approach resembles a falling motion: rather than building, the very idea fell to me, and exploring it further warrants self-reflection: should I allow myself to just fall into it, like Alice into the rabbit-hole?

The Sacrifice

The famous ballet *Le Sacre du Printemps* tells the story of a young virgin who needs to be sacrificed to appease the Earth goddess so the goddess will allow the beginning of spring. It takes quite a while before it becomes clear who among the dancers has been chosen. Fate is symbolised as a red dress. The dancers anxiously pick the red dress up from the floor only to start panicking, and they throw it away immediately. It is a constant battle between fear and honour. The performance pivots on the contradictory nature of the one who is to be sacrificed: she is glorified by all, they carry her like they carry their fate in their own hands, but she must fall in the end. Seeing her inner struggle makes the audience experience the primal conflict between life and death. This tension is also tangible in Igor Stravinsky's music, where harmony is hard to find, and the rousing rhythm takes you to somewhere perhaps you would rather not be.

The Dancer

Jo Ann Endicott performed the lead role of sacrificed virgin in Pina Bausch's *Sacre*. She shared her experience with falling as from a dancer's perspective. Her training as a classical dancer had taught her to make her every move seem light and effortless. This prevented her from falling like the story needed her to. Her falling was like laying down. Instead, what she had to learn was to fall as if she were dropping dead: "to try and bring all the movements downwards, pulling down, down and not reaching upwards... to do the movements much larger, to fight, to push my limits, forget the steps and the dance... you had to die. [...] That's the only way it can work." The moral of the story also held true for her as a dancer: for something to get off the ground, it takes genuine falling first.

The English title of the *Sacre* is *The Rite*, an apt title that captures the essence of sacrifice: to create a passage (cf. *rite de passage*) to another space, to another state of mind, another part of life. To allow for change at all.

Some years ago, during an exposition called *Dance my PhD*, dancer Mieke Koldewee let herself fall numerous times on the blue stone floor of an old church in the city of Utrecht. The rhythm of her movements was determined by another dancer, Marije Nie, who dictated strings of words and phrases from my thesis. I remember clearly how Koldewee fell repeatedly at every mention of the word 'undecidable'. This rather odd link manifested an opposite relation: the harsh reality of what happens when a decision is actually made. A person hearing that they have been diagnosed with Parkinson's must also feel the stone cold certainty of irreversibility.

What would happen if, figuratively speaking, a person living with Parkinson's lets themselves fall down? What would it mean to embrace shakiness? What new perspectives might they find?

The patient

While I was working on this chapter, I met a man living with Parkinson's, Andreas Dijkhuis. We talked, and Andres told me a story about his experiences with falling. His rehabilitation therapist Willem Oudegeest had once asked him what he would do if he could choose one thing that to be able to do again. 'Jump over a stream,' was his answer. Then in a gym, they had created an imaginary stream with a gymnastics mat, to practice his jump. It was at that moment that he realised it was not jumping he could not do but falling. His body had forgotten what falling was: he had erased the movement from his repertoire and believed he could not do it. To learn how to fall did not only mean crossing the physical barrier in front of him but breaking down the mental barrier inside of him. To know the movement of falling from within meant experiencing it. It felt like trespassing on forbidden land. He felt he could not do so uninvited. But he managed in the end. He jumped, he fell, he rolled on and he got up.

When I asked him what his experience of falling was he answered, 'Like shaking something loose.' He did not refer to the half second of floating in the air, but to a transformed perspective of his capabilities. You can do more than you think.

The professional

In the documentary Wim Wenders' made about Pina Bausch after her sudden death, one of her dancers said that with Pina, you always felt like you were more than a human. Others had a similar view of Bausch as a choreographer: her dance performances were not scripted but were born out of the lively and intense contact between Pina and her dancers, out of the confrontation between the dancers' inner world and the harsh reality of the world outside. Often their stage was outside as well, on the street, in nature, where you could trip over something unexpected. Even when they were inside, Pina created obstacles for her dancers so they would come up against their deepest emotions and translate them into movements and gestures. She would then build acts or even entire performances on what came from those moments.

But if someone is afraid to fall, how can you help that person learn? The story goes that Pina Bausch hardly used any words for that. What she did was, as the story goes, tugging her dancers towards the edge of the cliff, where their deepest desires laid dormant, where they could be superseded and the personal would transcend into the universal. Pina always focused on a person's life story to learn and understand how it could be positioned within the larger story of society or mankind.

What is of vital importance is that, again and again, Pina allowed herself to be carried away in the flow of movements she and her dancers created. She did not just oversee the process: she participated in it. A striking parallel can be drawn between the methods applied by the caregivers in this book, or with the example of the man jumping the stream. Professionals, the choreographer and the caregiver show how their work arises from personal contact: from listening to someone's life story and to what their bodies have to say, and how the two voices may come together. How this is a dynamic process that takes letting go, allowing one's self to be touched or carried away. One of the people in the book said, "you are dancing together, metaphorically but sometimes even literally. If you manage to create a singular movement together, you enter a rhythm and you are able to achieve many things."

Changing

In my work as a consultant philosopher, I distinguish between that which is difficult, that which is intricate and that which is complex. Quitting smoking is difficult, even though in itself, not doing something is as simple as can be. Something may also be an intricate issue, meaning that a level of sophistication may help solve it, like finding a bug in a system. Complexity, on the other hand, yield to linear reasoning, like the Covid pandemic, where new factors arose constantly, and different perspectives could not be reconciled.

Falling touches on all three levels: you have to let go of something (difficult), you have to master a certain technique (complicated), you cannot know what will happen (complex). It is in this entanglement that you can be lifted above yourself. And then, perhaps, something will change.

Word of thanks

First of all, we would like to thank the people who have taught us so much about person-centred Parkinson's care: the people affected by this disease and the healthcare professionals who help them live with it. Secondly, we would like to thank all the authors for their insights into the concepts central to this project and this book.

We would also like to thank the grant providers, the Reinier Post Foundation, the Radboudumc Health Academy and the Radboud Foundation for the subsidy we received for the project. Without these contributions, this book would not have been possible. The Neurology Department at Radboud University Medical Center helped us with a number of practical matters: the space where we could build our studio and the contacts within Parkinson's-land. Many thanks for that too.

Finally, we thank the Radboudumc Health Academy for creating space for this rather unusual piece of research. We were stimulated not only to innovate care, but also to seek out the relationship between research into learning in care and innovation.

Authors

Bas Bloem is a neurologist and Professor of Neurological Movement Disorders at Radboud University Medical Center, where he is affiliated with the Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, and the Department of Neurology (Center of Expertise for Parkinson's & Movement Disorders) in Nijmegen, the Netherlands.

Glyn Elwyn is Professor of Shared Decision Making at the Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, Dartmouth College, New Hampshire, USA.

Richard Grol is Emeritus Professor of Quality of Care at Radboud University Medical Center in Nijmegen and Maastricht Medical Center in the Netherlands. He was also the photographer in this project.

Jur Koksma is Associate Professor at the Radboud University Medical Center Health Academy, researching Transformative Learning in Healthcare.

Jan Kremer is a gynaecologist and Professor of Care and Society at the Radboud University Medical Center in Nijmegen, the Netherlands.

Roland Laan is professor of Medical Education and director of the Radboud University Medical Center Health Academy.

Mieke Moor is an organisational philosopher and owner of Vrij Werk.

Marten Munneke is director of ParkinsonNet and associate professor at Radboud University Medical Centre, and there he is affiliated to the Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, and the department of neurology (Center of Expertise for Parkinson & Movement Disorders) in Nijmegen, the Netherlands.

Thieme Stap is a PhD candidate at the Radboudumc Health Academy, working on the PhD project Transformative Learning in Parkinson's Care.

Parkinson in Beeld

Holding still, together

Parkinson's care portrayed

Dit boek biedt een unieke inkijk in hoe zorgprofessionals en mensen met de ziekte van Parkinson samen zorg vormgeven. Het laat de kracht en kwetsbaarheid zien van mensen die met deze ziekte moeten leren omgaan.

Het boek maakt integraal onderdeel uit van een onderzoeksproject naar persoonsgerichte zorg van het Radboudumc. Bij persoonsgerichte zorg staat de mens centraal en niet de ziekte. In dit project is deze zorg op een andere wijze benaderd dan gebruikelijk in de wetenschap: namelijk vanuit beeld (fotografie) en verhalen. U vindt hier portretten van mensen die leven met parkinson en hun zorgprofessionals. De foto's zijn genomen tijdens een sessie waarin zij diepgaand spraken over persoonsgerichte zorg. Ook werden alle deelnemers individueel gefotografeerd.

De uitkomsten van deze sessies zijn, samen met enkele begeleidende essays, te vinden in het boek dat voor u ligt. We hopen met dit boek een bijdrage te leveren aan een positieve, hoopvolle visie op een steeds verbeterende parkinsonzorg.

This book provides unique insights into how health professionals and people with Parkinson's disease shape care together. It shows both the courage and vulnerabilities of those who have to face this disease. It consists of photos of people with Parkinson's disease and their care professionals, both of their interaction and portrayed individually, interwoven with fragments of their dialogue about meaningful care.

This book is an integral part of a research project at Radboud university medical center into person-centred care. With it, we hope to contribute to a positive, hopeful vision of ever-improving Parkinson's care.



**RADBOD
UNIVERSITY
PRESS**

