

Parkinson in de flow van de wereld

Parkinson in de flow van de wereld

Gerrard Stevens

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de auteur.

© 2024 – Gerard Stevens

auteur: Gerrard Stevens

tekstredactie-vormgeving binnenwerk-omslag: Wim Veelen

ISBN: 978 94 0372 097 5

Inleiding	7
Een waargebeurd verhaal	9
Ontdekking in het parkinson onderzoek	10
Familie	13
Huwelijk	17
Leugens en seks	20
Leven	22
Dronkenschap	27
Sekservaring	29
Plezier	31
Achtervolging	32
Arrogante en dominante vader	36
Drank	38
Problemen	41
Moeder	43
Trouwen	47
Leugens en seks	48
Moeder, ik en parkinson	49
Huisvriendin	52
Politie	53
Transport	55
Ex Karin	65
Eten	69
GGZ	70

Chaos in huis	72
Militair	74
Parkinson en het rijbewijs	76
Vroege signalen voor parkinson	79
Nachtrust met parkinson	94
Parkinson en uw dieet	97
Kledingtips voor parkinsonpatiënten	100
Parkinson, een nieuwe uitdaging	101
Betrokken bij dit proces	102
Parkinson	108
DBS	109
<i>Mijn marathon...</i>	112
<i>DBS was mijnredding...</i>	115
2011 tot heden	120
complete verslagen van de UVW en de controleartsen	123
sociaal functioneren	124
Heleen	126
Nawoord	132

Inleiding

Wie krijgt parkinson?

Waarom ik?

Wanneer heb ik de ziekte opgelopen?

In de loop van jaren is er één ding zeker: parkinson is geen besmettelijke ziekte. 70% van de mensen denkt er wel anders over. De meeste mensen kunnen er niet mee omgaan, dat is vaak een groot probleem met deze ziekte en dat is heel jammer voor de patiënt en voor de naasten.

Ik weet ook wel dat het heel zwaar is, het blijft je je hele leven achtervolgen en het verkort ook nog eens je levensduur. Toen ik 12 jaar geleden alles over parkinson op straat gooide en dat ik ziek was, dan leer je pas je familie en je vrienden kennen. Ik had een groot vriendenclub opgebouwd. Waar zijn ze gebleven... Een paar zijn er overleden. Waar is de rest?

Waar zijn de familieleden van mijn ex. Waar zijn mijn vrienden die ik niet meer zie. Je bestaat niet meer voor die mensen, je ging toch dood. Een vriendin van mij had ik laatst een sms gestuurd en ze zei: ik sms zo terug. Ze had geen tijd, ze moest de hond uitlaten zei ze. Dat zou kunnen, vroeger hadden ze geen hond. Ze zou de volgende dag terug sms'en. Dat is twee jaar geleden, ik wacht nog steeds op een sms. Een oud-collega hetzelfde: had ook geen tijd.

Ze zullen mij wel vergeten zijn. Mijn dochter Sara zie ik ook niet meer. Bedankt! Hallo, ik leef nog steeds! Ik en papa en opa voor de kleinkinderen nog steeds zeer levendig.

Sara heeft dezelfde kuren als mijn ex. Kan niet anders? Maar ik geef niet op. Ik heb een *Deep Brain Stimulation* (DBS) ondergaan; daar ben ik zeer goed uitgekomen.

Een waargebeurd verhaal

Op 8 mei 1989 was ik in het ziekenhuis voor een afspraak met de neuroloog. Ik zat daar alleen in de uitgestorven wachtkamer. Wat ik daar toen te horen kreeg: God is met u, u heeft parkinson meneer Storm. Ik dacht: wat is dit? Ik ging door een hel, hoe nu verder met kids, vrouw, familie en werken. Het is een akelige en vervelende ziekte waarin alzheimer op nummer één staat. Blijf zoveel mogelijk praten met iedereen. Ja, met iedereen over jouw ziekte. Ik heb het ook gedaan; er valt zoveel last van je af.

Ontdekking in het parkinson onderzoek

Hoe de ziekte van parkinson ontstaat is nog niet precies bekend. Een recente ontdekking in onderzoek wijst uit dat het parkinson-eiwit alpha-synucleïne (ASN) hierbij een grote rol speelt. De onderzoekers ontwikkelden een tool om parkinson in zeer vroeg stadium te stellen of zelfs te voorspellen dat iemand de ziekte gaat ontwikkelen.

Dat biedt hoopvolle mogelijkheden voor betere ziekte. Wel zijn er verschillende therapieën beschikbaar die de parkinson-symptomen helpen onderdrukken. Maar de ziekte afremmen, genezen of helemaal voorkomen. Dankzij fundamenteel onderzoek weten we wel veel meer.

Parkinson is niet alleen een ziekte voor oudere mensen, zo'n 10% van de patiënten is jonger dan 40 jaar. En dit aantal groeit razendsnel, niemand is immuun voor parkinson. De sombere verwachting is dat in 2025 ruim 100.000 mensen in Nederland aan parkinson lijden. Daarmee is het wereldwijd de snelst groeiende hersenaandoening.

Vooraf voor de jongere patiënten, die nog vol in het leven staan, is het belangrijk om zo vroeg mogelijk de ziekte te ontdekken. Zij richten hun hoop op vernieuwde therapieën dankzij fundamenteel onderzoek. Dat is zeker in het licht van de recente ontdekking juist nu belangrijk om mee door te gaan!

Fundamenteel onderzoek is de enige manier om het probleem van de ziekte op te lossen. Pas als we de mechanismen achter parkinson snappen kunnen we ziekte stoppen of voorkomen.

(Onderzoek: prof. dr. Vincenzo Bonifati)

Het is u vast opgevallen in het nieuws; het aantal jongere

mensen met parkinson neemt in rap tempo toe. Een zorgwekkend uitzicht. Een van die jongere mensen met parkinson is Dominique Prins-Koning. Zij kreeg op haar 49^e de diagnose.

Dominique: 'Heb ik parkinson? Dat kan toch niet, ik ben pas 49! Het zal je maar gebeuren, je staat vol in het leven met je gezin en carrière en dan ben je opeens een parkinsonpatiënt. Ik ga er niet dood aan, maar het is geen griepje. Je wordt er niet vrolijk van als je op parkinson gaat googelen. Mijn werk als journalist kon ik een jaar na de diagnose al niet meer doen. De deadlines gaven me veel stress en het lukte niet meer om verschillende informatiebronnen samen te voegen tot goede stukken voor de krant.'

Parkinson is chronisch, symptomen verergeren geleidelijk en nemen meer zelfstandigheid weg. De ziekte is nog ongeheelbaar en kan jong en oud treffen. Ik vind het mooi, positief en ondernemend hoe Dominique in het leven staat.

Gooi alles op tafel, laat je door niemand vertellen hoe het moet, jij bent ziek. Ik heb 34 jaar parkinson en door de DBS het gaat met mij uitstekend. Tien verwachte levensjaren meer. Wat wil een mens nog meer. Geld maakt ook niet gelukkig, leven wel. Als je gezond bent en je ziet iemand met een chronische ziekte, kun je je niet voorstellen hoe erg dat is. Hand trillen, gelaatsverandering, daar wil ik ook wat over zeggen. De thuiskapster kwam ook langs: vóór de DBS-operatie even mijn baard laten trimmen. Doordat mijn gelaat verandert, moest zij mijn mondhoek even bijwerken, omdat door de verandering mijn snor te kort was geknipt. Eenmaal ziek, verandert je leven alles. Dan kijk je naar wat je nog wel kan. Energie is begrensd. Op feestjes, partijen en

verjaardagen kwamen we niet veel meer. De goede momenten zijn heel waardevol en ik besef dat ik zoveel mogelijk moet gaan doen. Wat ik zo graag wil, zoals aan zwakkere, oudere mensen met parkinson een steun in de rug geven. Maak een praatje of ga een kop koffie drinken.

Als je iemand kent uit je omgeving, loop eens langs. De omslag van mij kwam in 2011.

Vanaf 25-07-2011 zit ik in de WAO met de diagnose parkinson. Daarvoor 22 jaar bij werkgever B&S-transporten in Wageningen. Mijn baas wist in 2002 al van mijn ziekte, dat ik een lichte vorm van parkinson had. Ben nu pas met AOW en pensioen. Parkinson is een chronische ziekte waar je niet direct aan dood gaat, maar het verkort je levensduur. Heb onlangs een DBS-hersenenoperatie ondergaan en ben er tot nu erg goed uit gekomen.

Familie

Louis Storm is de naam. Ik vertel u mijn levensverhaal, de namen zijn een pseudoniem, ook bedrijven en instanties. Voor sommige mensen zal de waarheid zeker hard bord vallen.

Ik ben gezegend met twee kinderen uit mijn eerste huwelijk, ook de laatste? Dochter Saar is 43 jaar tijdens het schrijven van dit boek, zoon Alex 38 jaar. Sinds de scheiding 2011 heb ik geen contact meer met dochter Sara. Ik weet de datum nog precies: het was op 30 augustus 2011, de verjaardag van kleinkind Melissa, mijn eerste kleindochter van Sara.

We stonden bij haar voordeur, ik mocht binnenkomen van haar, maar Heleen niet. We stonden buiten op de stoep te praten met haar en opeens, uit het niets kwam ze met een vraag: ze vroeg of ik voor haar koos of voor Heleen. Op dat moment stond ik voor een moeilijke keuze, ik koos in de eerste plaats voor Heleen – want mijn leven gaat ook verder – en zij als tweede. Ik zei nog tegen haar dat ik niet aan hokjes doe; wie op 1 of 2 plaats komt. Daarvoor is iedereen voor mij te dierbaar. Dat wou ze niet horen en gooide de deur voor mijn neus dicht. En wij konden weer onverrichter zake naar huis: van Den Haag naar Roden, vice versa.

Voordat we naar haar huis gingen, zijn we even langs het grafje van Franciska gegaan. Het ergste is dat ik mijn 6 – en nu 5 – kleinkinderen niet zie, al elf jaar lang. Drie namen weet ik nog: Melissa, Fabienne en wijlen Francisca. Die heeft heel even geleefd, 20 minuten; gelukkig wisten we ervan. Saar is getrouwd met W.B. Hij is de zoon van J. B., ook chauffeur bij B& S-transporten.

Ik heb ze allebei van W en ik heb Saar het vak van vrachtwagenchauffeur geleerd. Ook heb ik geen contact met ze maar toch trots dat ik het gedaan heb. Mijn dochter heeft ook het vrachtwagenrijbewijs gehaald. Ik weet nog dat de ex zei dat ze dat niet nodig heeft, ze is toch een lui mens, ze hoort achter het gasfornuis, Waar heb ik dat meer gehoord. O, ja mijn vader had ook zo'n uitspraak.

Zoon Alex is net als ik een beetje fragiel en niet de makkelijkste persoon om mee te werken. Een heel klein beetje eigenzinnig type, vrienden en andere personen in directe omgeving zeggen heel veel... Alex is ook vrachtwagenchauffeur van beroep, ook van mij geleerd. Vrachtwagenchauffeur waren vader, vaders broers en broer Simon ook. Het chauffeurswereldje is ons met de paplepel ingegoten. Alex en ik hebben een moeilijke en zware tijd achter de rug, vooral Alex met dat ongeluk. Daarbij werd een jongedame van 21 jaar uit Doetinchem overreden door een vrachtauto waar hij op reed en ter plaatse overleed, op 15 april 1999. Later bleek dat de jongedame zelfmoord had gepleegd.

Alex had nog meer problemen, net als ik: scheiding en geen werk meer. Dat was maar voor korte duur, hij kon zo weer aan het werk. Maar hij had een vader die parkinson had. In eerste instantie hebben mijn kinderen voor mijn ex gekozen. Op een gegeven moment had Alex een woordenwisseling met zijn moeder en mijn dochter. Hierdoor verbrak hij ook daarmee de relatie. Na 2011 was ik een poosje thuis, zo'n 18 maanden lang. Door de parkinson mocht ik een tijdje niet meer rijden.