

In gesprek met Piet

Kun je wat over jezelf vertellen?

Ik ben 72 en woon met mijn vrouw van 70 al 40 jaar in een eengezinswoning in Ootmarsum. Ik heb een zoon van 39, die ook in Ootmarsum woont en een dochter van 37. Ons contact is heel goed. Mijn zoon heeft twee prachtige kinderen: een van 4 en een van 7. Op mijn 56ste kreeg ik de diagnose Parkinson. Die ziekte heeft mijn leven veranderd. Ik moet geregeld naar het ziekenhuis en omdat het rijden steeds slechter gaat, ben ik voor de langere afstanden afhankelijk van anderen. Als mijn vrouw niet kan, brengt een van mijn broers of zussen mij. Die wonen allemaal in deze regio.

Hoe kwam je er destijds achter dat je Parkinson had?

Het begon met kleine veranderingen. Toen ik midden vijftig was, rook ik ineens niet goed meer. En ik merkte tijdens het wandelen dat mijn rechterarm niet meer meebewoog. De eerste tijd probeerde ik mijn klachten te negeren. Maar op den duur lukte dat niet meer. Ik ging naar de dokter en die stelde vast dat ik Parkinson had. Ongelooflijk, want ik was nog jong. Ik heb het niet meteen aan mijn vrouw verteld. Maar op een gegeven moment moest ik het natuurlijk met haar en de rest van de familie delen. Ik vond het moeilijk om te vertellen. Als jong broekie had ik namelijk ooit een collega gehad met Parkinson. Ik vond het heel moeilijk om met die collega om te gaan. Ik ontliet hem, achteraf schaamde ik me voor mijn eigen gedrag. En nu had ik het zelf. Ik werkte in

die tijd als ambtenaar bij de gemeente en stuurde een team aan. Maar tijdens vergaderingen merkte ik vaak dat het te snel ging. Ik liep tegen mijn grenzen aan en besloot ook mijn werkgever in te lichten. Die reageerde begripvol. Samen gingen we op zoek naar andere werkzaamheden. Ik kreeg meer interne taken en minder verantwoordelijkheden. Dat was slikken. Je krijgt toch een beetje het gevoel dat anderen je niet meer voor vol aanzien. Toen ik begin 60 werd, ging ik eruit in verband met een reorganisatie. Mijn afscheid was prachtig en dat voelde als een troost.

Kun je wat meer vertellen over hoe je ziekte je leven beïnvloedt?

In de loop der tijd namen mijn fysieke klachten steeds meer toe. Bewegen ging steeds moeizamer en ik werd steeds stijver. Nog steeds moet ik bij elke stap nadenken: welke voet eerst? Heel vermoeiend. Ik werd ook steeds sneller moe en futloos. Ik noem het altijd 'een off gevoel'. Ik heb dan nergens zin meer in, voel me leeg en de wereld kan me dan gestolen worden. Deze momenten kwamen steeds vaker voor, soms wel een paar keer per dag. Soms hielp het dan om een uurtje te slapen. Ook de nachten werden slechter. Ik moest vaak uit bed om te plassen. Dat plassen is echt heel vervelend.

Ook als je overdag onderweg bent en opeens naar het toilet moet, is het vaak lastig dat snel te vinden. Mijn vrouw en ik slapen tegenwoordig niet meer samen, maar op aparte kamers. Niet altijd leuk voor

onze relatie. Gelukkig hebben we nog wel seks. Dat vind ik fijn en belangrijk, want er is al zoveel veranderd. Ook mijn emoties zijn door de Parkinson sterker geworden. Ik huil sneller en ik merk dat mijn geheugen minder is geworden.

Word je voor je Parkinson behandeld?

Ja, ik heb lange tijd heel veel medicijnen geslikt. Op een gegeven moment wel 30 tabletten per dag. Maar van al die medicijnen kreeg ik hallucinaties. Op een dag dacht ik een beest op het hoofd van mijn vrouw te zien zitten, terwijl ze lag te slapen. Daarom sloeg ik keihard op haar hoofd. Dat was voor de neuroloog de aanleiding om te zoeken naar alternatieven.

Er waren twee opties: een Duodopapomp voor regelmatige toediening van medicatie of een Deep brain stimulation. Bij die laatste plaatsen ze elektronen in je hersenen. Ik koos voor de operatie, want ik wilde niet altijd met een pomp aan mijn lijf lopen. Na de operatie voelde ik me als herboren.





Krijg je hulp en ondersteuning van anderen?

Er zijn veel mensen die voor me klaar staan, want wij hebben een groot sociaal netwerk. Maar ik vraag niet graag om hulp. Hooguit voor praktische zaken als het echt niet anders kan, zoals het verplaatsen van tegels in de tuin. Voor lichamelijke zorg of bij bijvoorbeeld het uit bed komen zou ik nooit bij vrienden of burens aankloppen. Van de gemeente krijgen we 3 uur per week hulp in het huishouden vanuit de Wmo. Het was veel gedoe om dat te regelen. Omdat ik weleens voor mijn plezier in de tuin werk, zei de gemeente: dan kun je ook wel zelf je huishouden doen. Erg onprettig, maar uiteindelijk werd de hulp toegewezen, want ook mijn vrouw wordt behoorlijk belast door de situatie. Ook had ik een aanvraag gedaan voor een aangepaste fiets. Die werd niet vergoed, maar ik kon wel een scootmobiel krijgen. Belachelijk, want zowel de neuroloog als de fysio zei dat ik moest blijven bewegen. Uiteindelijk heb ik zelf een fiets aangeschaft, dat was ook nog eens goedkoper dan de hoge eigen bijdrage die ik zou moeten betalen voor de scootmobiel.

Hoe breng jij je tijd door?

Ik werk graag wat in de tuin en doe aan Walking football. Samen met een groep andere mannen op leeftijd speel ik elke week een potje. Op dinsdag en donderdag ga ik altijd naar de dagopvang. Dat doe ik om mijn vrouw te ontlasten, zij heeft dan even een dagje voor zichzelf. In de ochtend zijn we aan het oefenen met bewegen, dat is prima. Maar in de middag worden er spelletjes gedaan. Dat is echt niets voor mij, zo kinderachtig. Ik maak me liever nuttig. Ik begrijp niet goed dat de gemeente daar geld voor uitgeeft. Daarnaast ga ik er graag op uit. Ik rijd kleine stukjes met de auto en dichtbij huis. Met mijn aangepaste fiets kom ik gelukkig nog op veel plekken. Soms ga ik met mijn vrouw naar het plaatselijke Parkinson café. Nuttig, en prettig om contact te hebben met andere parkinsonpatiënten.

Hoe zie jij de toekomst?

Soms maak ik me zorgen. Ik ben dagelijks met mijn ziekte bezig, vooral om niet te vallen. En ik hoop dat ik het goed houd met mijn vrouw. Die ziekte is niet bevorderlijk voor je relatie. Mijn vrouw vindt dat ik zoveel mogelijk zelf moet doen. Als ik worstel met het aantrekken van mijn jas, helpt ze me niet altijd. Als ik kijk naar de toekomst, ben ik ook weleens bang dement te worden. Dat lijkt mij verschrikkelijk. Maar gelukkig ben ik nu helder van geest. We hebben het er samen weleens over dat het leven eindig

is. Hopelijk ga ik eerder dan mijn vrouw, want ik red het echt niet zonder haar. Over mijn afscheid heb ik wat aantekeningen in de computer gezet, bijvoorbeeld welke muziek ik wil. De rest mogen mijn vrouw en kinderen beslissen. Voorlopig wil ik nog zo veel mogelijk genieten van de mooie dingen. De kleinkinderen geven mij veel kracht en energie. En ik geniet als ik in de tuin zit, het stil is en de vogels fluiten. Het liefst met een bakje koffie erbij. Gelukkig kan ik nog lachen om dingen. Humor helpt, ook om het voor je omgeving makkelijker te maken. Voor mij is het glas nog altijd half vol.

Welke tips heb je voor gemeenten in het omgaan met mensen met een progressieve ziekte?

Probeer maatwerk te leveren en echt naar de mens en zijn naasten te kijken. Iedereen is anders en heeft dus ook iets anders nodig. Voor de een werkt een loopfiets, voor de ander een scootmobiel. Voor de een is dagopvang met spelletjes doen in de middag leuk, voor de ander niet. Bij Parkinson is wat iemand kan een momentopname. Soms kun je je in de ochtend goed bewegen en in de middag niet, maar dat kan de volgende dag weer anders zijn. Dit hoort bij de ziekte. Als je een keukentafelgesprek hebt op een moment dat het goed gaat, ontstaat een verkeerd beeld.