



VINGERHOEDJES

deel 1

**Mijn verhaal is wat warrig en ik zal best wat vergeten zijn....
Parkinson, he, zeg ik maar.....**

Een van de vervelendste vragen die soms krijg is hoe het met me gaat?

Het gaat natuurlijk waardeloos. Ik kan de vraag diplomatiek beantwoorden met: "Het gaat wel!", maar dat is natuurlijk nietszeggend. Als ik merk dat er

echt belangstelling is dan zeg ik naar waarheid dat het slecht met me gaat omdat de Parkinson heeft toegeslagen. De reactie daarop bepaalt het vervolg van mijn antwoord.

Het moet zo'n vijf jaar geleden zijn dat ik merkte dat mijn linker duim minuscuul uit zichzelf bewoog. Daar ik mijn lichaam ken vond ik dat opmerkelijk en het stoorde me. Naar de huisarts ermee, maar daar was het ook nauwelijks waarneembaar. Hij stuurde me toch door naar de neuroloog. Ik werd dus serieus genomen. De neuroloog had geen oordeel (volgens mij geloofde hij het niet) maar stuurde me toch door naar Alkmaar voor een second opinion. In de scan en wachten op de uitslag. Ja, toch Parkinson waar ik al voor vreesde. Mijn wereld stortte niet in want geen benul wat de consequenties waren. Het zal wel meevallen dacht ik toen. Het is ook een milde vorm. Ik ga er niet dood aan. Ik kon twee dingen doen: doorgaan met mijn leven of op bed liggen en wachten tot het plafond omlaag stort. Ik koos voor het eerste.

Ik wilde pas stoppen met werken na 40-jarige diensttijd. Het kwam er toch niet van: na 37,5 jaar werken moest ik node stoppen.

Concentratieproblemen. Vreselijk moe: de hele dag door een schuddende arm of ik werd moe van het aanspannen van die armspieren. Ik verloor het altijd. Van het UWV hoefde ik niet te solliciteren. Dat was hun beleid. Dan heeft deze ziekte dus een streepje voor op andere. Toch iets positiefs.

In het begin bedekte ik mijn trillende hand achter mijn rug of knelde hem af tussen mijn been om het maar niet te laten zien. Kreeg ik ook geen

vragen. Echter dat werkte niet. Ze merkten het toch wel. Het accepteren ervan en je blootgeven was een betere optie. Dat was duidelijker voor beide partijen. Dat proces moest ik leren. Dat lukte. Ik mag van mijn vrouw alleen niet mijn hand in mijn broekzak stoppen want dat geeft een obscene gezicht. Dat kan ik me voorstellen.

De neuroloog vroeg of ik me wilde laten testen in de VU (Amsterdam) omdat ik op dat moment geen medicatie gebruikte. Daar werd naar gevraagd. Dat wilde ik wel. Allerlei lichamelijke onderzoeken, spelletjes in de scan, psychische onderzoeken. De uitslag was gemiddeld, maar niets aan de hand. Ik fungeerde nog als normaal.

Echter, in de loop van tijd, werd het vanzelf bewegen van die duim erger. De hand kwam erbij, de arm en soms zelfs mijn linkerbeen. Reden om met medicatie dit te reguleren. Het scheelt de helft van de tremoren volgens de neuroloog. Dat nam ik maar aan. Soms heb ik de gedachte om alle medicatie weg te gooien, maar daarvoor ben ik te braaf. Vreemdgaan, vermoorden, uitlachen, liegen, profiteren, wat dan ook, mag ook niet hypothetisch gesproken. Daarin geef ik volkomen gelijk en toch gebeurt het. Ook door mij. Wie dat ontkent werpe de eerste steen.

Mijn Parkinson is een milde vorm dus niet levensbedreigend. Toch kon ik meedoen met het programma van het Inloophuis. Zeer erkentelijk. Wandelen (enkele keren gedaan), zwemmen, zingen (ik werd weggestuurd wegens mijn valsheid, dat klopt, maar ik ging meer uit van de beleving), muziek (maar dat vond ik niets), ontspanningsmassage (helaas kwam ik niet meer in aanmerking daarvoor), inloop prostaatproblemen, dagje uit, voeding en voetmassage. Soms kom ik zomaar aanwaaien als ik in de buurt ben. Praatje serieus of flauwekul.

Ik merkte wel dat ik last kreeg van andere dingen: nachtmerries (ik sla en schop dan wild om mij heen: een reden om apart te slapen), last van een overactieve blaas (vingerhoedjes), stijfheid (elke ochtend oefeningen doen), verslikken, moeizamer praten, beetje kwijlen, in slaap vallen bij de tv bv, ontzettend moe..... De urologe waarschuwde al voor een droge zaadlozing, maar die ervaring had ik al. Nu hoef ik toch geen kinderen op mijn leeftijd. Dus dat is natuurlijk geregeld.

Van gokverslaving heb ik geen last, ook niet van hallucinaties of seksuele uitspatting (ik maak dan het grapje van “jammer genoeg niet”. Alles uit het verleden kan versterkt worden door Parkinson. Iedere spier of zenuw krijgt daardoor zijn aantasting. Academisch gesproken maar geen leuk vooruitzicht.

Zodoende kan er een link zijn tussen slecht zien en Parkinson. Hoewel ik geopereerd ben aan staar en nastaar heeft het in mijn geval niets met elkaar te maken.

Revalidatie gedaan op allerlei gebied (ergo, fysio, mindfulness, maatschappelijk, logopedie, psychisch.....Zelfs naar het Parkinsoncafe gegaan. Daar werd ik ook niet vrolijker van. Als al die voorbeelden mijn voorland moeten worden? Stigmatiserend. Vreselijk dat ik zo kan worden.....Vooral de vergrote kans op dementie bezorgt me de rillingen.

De fysiotherapeute vond het nodig dat ik ging badmintonnen. Ze zag wel dat ik het kon (jaren gedaan). Dus ik naar aangepast badminton met de gedachte om moeilijke shuttles te laten gaan. Toch in een onbewaakt ogenblik uitgegleden en mijn achillespees gescheurd. Klote. Zes weken in het gips en nog steeds last van mijn been. Dat soort sporten moet ik niet doen. Fietsen gaat geweldig. Lekker op de E-bike. Autorijden mag ik ook nog. Wel een rijtest moeten doen bij het CBR. Geslaagd. Vijf jaar erbij. Laat ik het maar eerlijk spelen dacht ik uiteindelijk want als er wat gebeurt dan ben ik niet verzekerd. Wel inmiddels een automaat gekocht op voorhand. Dat gaat prima. Dit alles ter onderhoud van de sociale contacten. Zoveel mogelijk uit huis.

Van de neuroloog moest ik leuke dingen doen. Ik ging bridgen, ook om de geest te prikkelen. Ik deed aan zelfstudie want een club in de avonduren ging niet. Het lukte met redelijkheid. Een ster zal ik nooit worden. Later vond mijn vrouw een artikel in de krant dat bridge goed is voor mensen met Parkinson. Dat is dansen ook, maar dat doe ik niet. Er is een speciale club in Alkmaar.

Ik help iemand op de volkstuin, voornamelijk schoffelen op tijden die mij aanstaan. Met mijn fietsmaat ga ik ook tafeltennissen. Ik zwem via het Inloophuis. Lekker en gezellig. Dat gaat allemaal goed. Ontspannend. Hoewel.....Toch merk ik tegenwoordig dat het fysiek afneemt. Ik moet eerder stoppen met fysieke dingen om bij te komen. Wandelen is niet mijn favoriet. Ik loop slordig, niet in een ritme en soms hapert mijn linkervoet.

De prostaat komt ook in beeld (geen kanker: de PSA-waarde was 1.0 en dat is meer dan prima) met de bekende plasproblemen. Vingerhoedjes. Ik kan mijn lol soms op. Veelvuldig wakker worden om te plassen of steeds plannen. De avonden van het Inloophuis over dit thema helpen.

Ook heb ik een (regelmatige) hartritmestoornis. Tweemaal na saunabezoek flauwgevallen. Dus ook de cardioloog komt in beeld. Geen sauna dus meer. Weer wordt me wat ontnomen. Weer medicatie.

Ik weeg een mooie 85 kg met mijn 1,83. Op een dag was ik zomaar 5 kg kwijt. Naar de diëtiste. Het zat er eigenlijk ook zo maar weer aan. Ik kan eten wat ik wil. Gelukkig maar. Echter, van al die kuren word ik doktersmoe.

Toch ga ik wat meer op mijn voeding letten zoals biologische kokosolie (puur & koudgeperst in glas), cranberries, minder melk, kokosmelk, ongebrande noten, gedroogde pruimen....Via een kennis volg ik de therapie van Bowen en een cyclus van healing. Dit alles ter ontspanning. Ook via het inloophuis vergaar ik informatie over voeding. Het doel is om de prostaatoperatie uit te stellen c.q. niet meer nodig te hebben. Het lijkt een utopie; toch maar volhouden.

De creativiteit is er nog. Ik schrijf nog mijn liedjes hoewel ik inmiddels uit de band EIGEN DEEG ben gestapt (YouTube: Nat en koud). Het werd me te laat en de gitaar kon ik niet meer vasthouden. Thuis nog verder gewerkt aan de muziek met een prima zangeres. We hadden een cd gemaakt die zo goed was dat het niet meer te overtreffen was. Toen kwam de sleet erin. Ook bij mijn pianist. Wij beiden stopten. Een bloemlezing van mijn werk is te vinden op www.soundcloud.com (“ed van den oever”).

Verder gegaan met de ontwikkeling van het kaartspel SpellEdje (www.kaartensspel.jimdo.com). Iets waar ik nog steeds trots op ben. Als de creativiteit ophoudt dan houd ik ook op.....Zoekende nu naar alternatieven. Echter, het moet niet op werken lijken. Dat kan ik niet meer. Dus geen vaste tijden. Het is maar net hoe ik me voel en of ik goed geslapen heb en dat is meestal niet het geval. Vaak plassen en (te) vroeg wakker. Als ik slaap dan lig ik bladstil. Geen tremor te bespeuren. Ik waarschuw mijn lichaam in de roes van het slapen om niet wakker te worden. Helaas, het gebeurt toch. Weer een dag schudden.

Ik moet wat te doen hebben ter afleiding. Dat helpt, maar het is ook een valkuil. Dan word ik moe van het bezig zijn. Rust als activiteit verzon ik. Dat was een goede. Echter, ik moet niet gaan slapen en als ik toch in slaap val niet langer dan een half uur en niet na 16.00 uur. Anders moet ik 's avonds twee uur minder slapen.

Thuis doen ze hun best om mij te plezieren. Soms te. Soms lijkt het betuttelen omdat ze denken dat ik het niet (meer) kan. Ze nemen het dan over ondanks mijn protesten. Laat me en als ik ga dan sterf ik liever in het harnas. Je hoeft me niet te reanimeren. De huisarts en notaris weten ervan. Ik heb het laten opstellen.

Praktische dingen als typen vind ik lastig. Ik moet goed opletten, tempo laag houden, niet multitasken. Ik wissel letters wel eens om (leid i.p.v. lied) en moet steeds de zin nalezen op tikfouten. Je krijgt danzoiets alssdit....

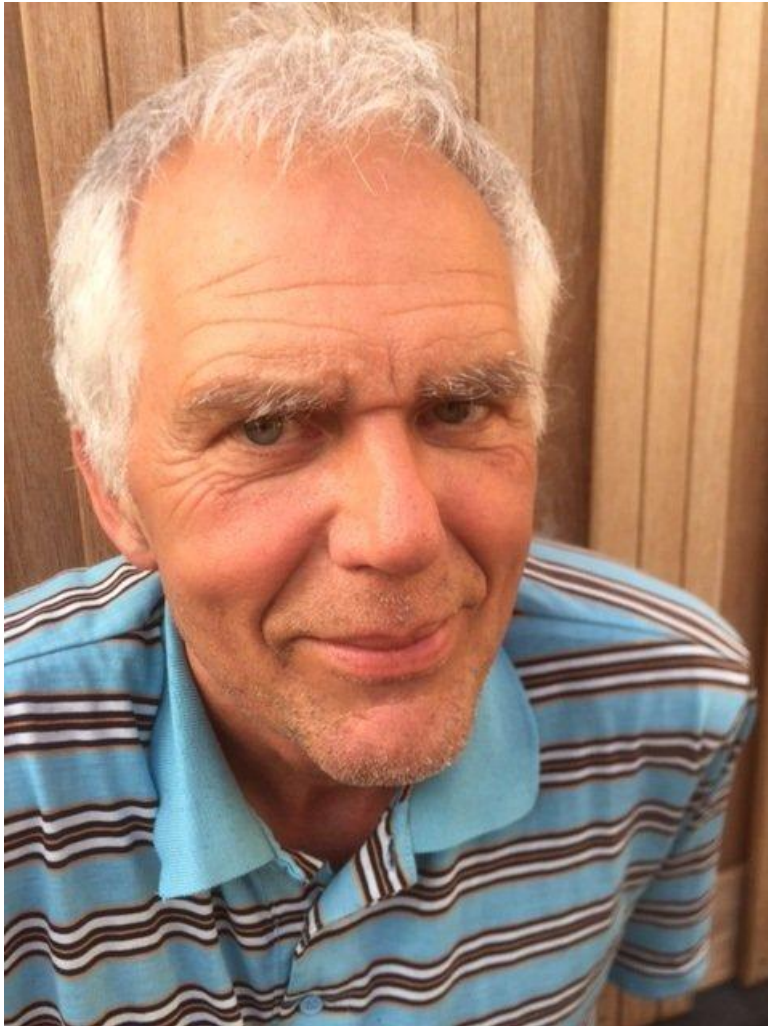
Wat ik merk aan me in emotie dat ik spontaan in een huilbui kan uitbarsten. De tranen schieten uit mijn ogen. Dan geeft het waarom, bv een film, niet eens een aanleiding. Het kan ook een lachfilm zijn. Daarnaast vergeet ik bijzonder veel. Een agenda is zeer nodig, maar ook gewoon een kastje dichtdoen is al te veel gevraagd lijkt het. Gewoon kwijt.

Slapen gaat slecht mede door het plassen tussendoor. Ik slaap ook in etappes. Drie, vier keer. Pisstoppen (met verwijzing naar pitstoppen) noem ik ze maar. Gelukkig word ik nog op tijd wakker. Het is wel de kunst om daarna weer in slaap te vallen. Ik ga na het aandranggevoel (gelukkig word ik wakker) naar de badkamer twee deuren verder op dezelfde etage (met mijn grote blote voeten op het koude zeil). Dat in slaap vallen lukt niet altijd. De oplossing lag hierin door een urinaal in de buurt te houden. Het lijkt zo simpel. Wel opletten dat ik mijn gevalletje er goed in heb.

Ik heb een nieuwe ziekte ontdekt, maar ik heb er geen last van: narcisme. Dat komt omdat ik regelmatig de krant haal. Het laatste artikel ging over mijn carnavalslied “Het papier is op” gezongen door Gerda Baars, de zangeres van het levenslied uit Den Helder. We hadden jaren geleden al eens samengewerkt aan een EP (Extended Play) met 4 nummers en een eenmalig optreden. Pas jaren later kwam de vraag om dit nummer te gebruiken. Ze kon er dan allerlei typetjes in kwijt in de clip. Ik gaf toe en daarmee verkwanselde ik mijn rechten maar wat zou dat. Ik stuur wel een advocaat als het een hit wordt. Gerda nam het nummer op in een studio in Friesland en de clip werd in Den Helder op vier locaties opgenomen. Zelfs ik kwam als een soort Alfred Hitchcock toevallig in beeld. Het is een mooi stukje geworden, al zeg ik het zelf. Te vinden op YouTube.

Na een uitstel gaat de operatie op 6 februari plaatsvinden. Ik hoor over de operatie goede berichten. Dat is een geruststellend teken. *Zie verder onder Vingerhoedjes 2 (red.)*

VINGERHOEDJES DEEL 2



Ik ben nu in de fase dat het verhaal 'up to date' is en het nieuws en mijn belevenissen te volgen zijn als in een dagboek. Aan mij de taak om het bij te houden.

Ik gebruik uit eigen beweging en op aanbeveling van mijn fietsmaat die dezelfde problemen heeft met zijn prostaat, 'vitaal prostaat' van "Kruidvat".

Overbodig staat op de verpakking vermeld "man".

Ik moet zeggen dat er verbetering in zit. Waar ik vroeger altijd probeerde om onhoorbaar te passen (zitten deed ik altijd al) want ik vond dat geluid

niet prettig daar laat ik het nu lekker kletteren. Heerlijk dat geluid nu. Wat een beetje krachtige straal als een symfonie in de oren kan klinken. Niet dat het probleem over is want de vingerhoedjes en aandrang op onmogelijke momenten blijven wegens een overactieve blaas. Ondanks de verbetering door de medicatie en de voeding lijkt het me toch verstandig om transurethrale resectie (zeg: het operatief pellen van de prostaat) toe te passen. Ik denk in februari als al mijn andere kwalen zoals het bovengebit en mijn ruiterteen verholpen zijn. Ik heb in die tijd minder omhanden en dat komt dan mooi uit want je mag 6 tot 8 weken niet fietsen, sporten of zware dingen doen. Wel inmiddels een 'prostaatzadel' geritseld. Je weet het maar nooit.....

Nu weet ik weer waarom ik (node) stopte met werken. Ik had me laten verleiden door mee te doen als invalkracht bij een bridgemiddag in De Boerderij. Die ervaring wilde ik meemaken, ook als mogelijk onderdeel van mijn dagbesteding. De middag was plezierig: ik was niet speciaal gespannen en de spelers waren aardig voor mij. Dus dat was het niet. Toch merkte ik een mate van matheid tegen het einde van de wedstrijd. Ik liep een rondje om dat tegen te gaan, maar het lukte niet. De volgende twee dagen had ik hetzelfde gevoel met zeer lichte hoofdpijn. De inspanning van het bridgen brak me blijkbaar op. Dit signaal moet ik niet naast me neer leggen door langdurige activiteiten met een inspanningsboog niet aan te gaan.

Eindelijk, na weer een week uitstel, kon ik geopereerd worden. Ik had voor een ruggenprik gekozen omdat dat wel bevallen was bij mijn achillespeesoperatie. Echter, ik weet er niets meer van en dat terwijl ik volgens de chirurg samen naar het beeldscherm gekeken heb.

Helaas een complicatie: gesprongen ader in de blaas. Drie dagen langer in het ziekenhuis. Vooral de blaaskrampen deden verschrikkelijk zeer (een 12 op een schaal van 1 tot 10).

Echter, het ging beter thuis, behalve op een dag dat ik ontzettend veel bloed plaste met allerlei friemeltjes erin. Lichtelijk in paniek gebeld naar het NW Ziekhuis Alkmaar waar men mij geruststelde: dat hoort erbij. En ja, inderdaad, in de middag was het weer lentegeel en dat is het ook zo gebleven. Gelukkig.

Na vier weken niets doen wat meer fysiek gaan doen zonder te overdrijven. Zelfs stofzuigen deed ik opeens graag.

Eind van de maand ter controle.

Ed van den Oever

