

# Rob van Gils zette een dagbesteding op voor lotgenoten

“Iets wat er niet is, kan er komen”

Wellicht hebben jullie hem gezien op 6 mei bij EenVandaag. Rob van Gils was te gast en praatte over zijn parkinsonisme en het feit dat hij geen zin had om verplicht te schilderen of te kleien bij een dagbesteding. Bovendien trokken de gebouwen hem niet aan: “Ik werd er depressief van.” Maar, dacht Rob: “Iets wat er niet is, kan er komen.” Met hulp van Stichting Welzijn Lingewaard en Santé Partners zette Rob een dagbesteding op voor lotgenoten. Zijn doel is dat anderen dit idee omarmen en verder in Nederland verspreiden. Als ik Rob zo hoor, gun ik dit alle jong dementerenden en mensen met een niet-aangeboren hersenaandoening. Ook Alzheimer Nederland erkent het probleem en staat achter dit idee. Ik denk dat de Parkinson Vereniging hier hetzelfde over denkt. Laten we kennis maken met Rob:



Rob en zijn sterke vrouw Rini, die er altijd voor hem is.



Rob speelt nog graag op zijn gitaar.

In 2013 kreeg hij zijn eerste, vage klachten. Hij had last van pijn en verkramping. Rob bezocht een neuroloog, kreeg een MRI en andere scans, maar daar kwam niet veel uit. Vervolgens trad er een verslechtering op. De artsen hadden geen idee wat het kon zijn. Een zenuwbeschadiging in het ruggenmerg is waarschijnlijk de basis van de pijnklachten. Rob ging naar het ziekenhuis voor een bloedonderzoek en bleek onverwachts een bloedafwijking te hebben, *Thalassemie (een erfelijke vorm van chronische bloedarmoede (anemie), die ontstaat doordat het lichaam te weinig hemoglobine aanmaakt. Komt voornamelijk voor bij mensen uit Azië. Bron: www.radboudumc.nl)*. Helaas is het familiair en hebben zijn broer, zoon en dochter het ook.

## MSA en Lewy Body dementie

In november 2019 kreeg Rob last van tremoren aan de linkerkant. De huisarts

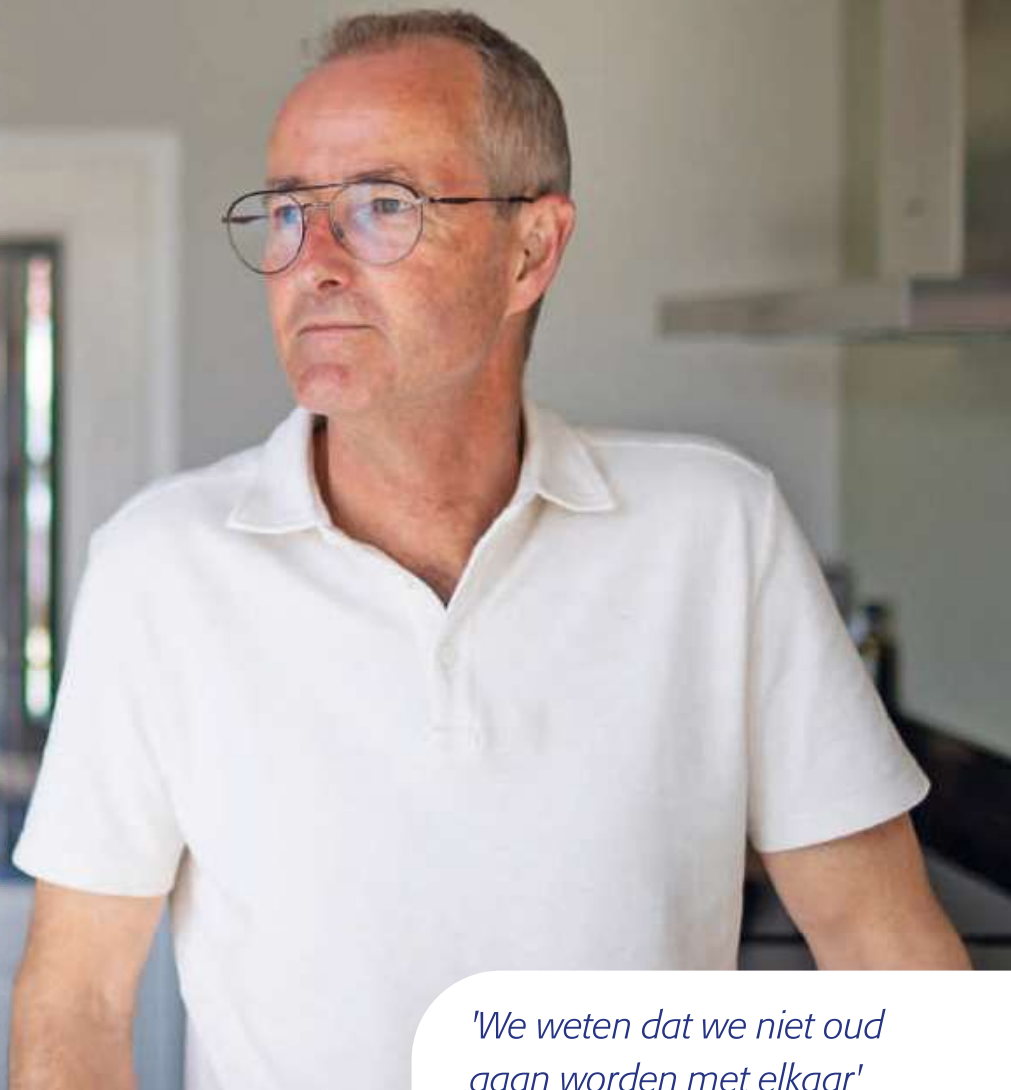
stuurde hem naar het Radboudumc. Hij kreeg daar de diagnose ziekte van Parkinson waarna hij, gezien zijn klachten, meteen de maximale dosering Levodopa kreeg voorgeschreven. Dat werkte echter averechts: Rob werd over-beweeglijk. Vervolgens werd er een DAT scan gemaakt. Wat bleek: van de twee delen in de hersenen die dopamine aanmaken, was er één volledig weg en één slechts voor de helft aanwezig. Allerlei testen volgden. Rob werd onaangenaam verrast: “Ik ontving een anamnese brief met de mededeling dat ik MSA (*zie kader*) heb en dat er een paramedisch team om me heen zou staan: een ergotherapeut, fysiotherapeut, voedingsdeskundige, logopedie, maatschappelijk werker en parkinson-verpleegkundige.” Daarna kreeg Rob een zogeheten MoCA-test (*Montreal Cognitive Assessment is een beknopt screenings-instrument voor het meten van cognitieve achteruitgang. Bron: meetinstrumenten-*



De tattoo die Rob nog niet zo lang geleden liet zetten, met de namen van de mensen die hem het meest dierbaar zijn, in hartvorm: zijn vrouw Rini en hun kinderen Iwan en Iris (hun kleindochter was toen nog niet geboren, anders had zij waarschijnlijk ook een plekje op zijn arm gekregen).



Deze door Rob gemaakte foto herinnert hem aan hun mooiste vakantiereis naar Indonesië.



*'We weten dat we niet oud gaan worden met elkaar'*

zorg.nl). Rob legt uit: “Het maximum aantal te behalen punten is 30. Ik scoorde er 15, dus dacht: ‘Dat is de helft, misschien nog net voldoende.’ Maar neen, de minimum score moet eigenlijk 26 zijn. Toen werd de vermoedelijke diagnose uitgesproken: Lewy Body dementie.”

### **Van fulltime werken naar fulltime thuis**

Een jaar vóór deze diagnose kreeg Rob een ernstig auto-ongeluk. Hij hield er een chronische whiplash aan over en heeft sindsdien altijd nekpijn. Na de MSA-diagnose kreeg Rob ook last van stridor, een schavend, piepend of sissend geluid dat voorkomt bij vernauwing van de luchtwegen. De ademhaling is vaak op afstand hoorbaar. Stridor komt vaak voor bij mensen met MSA. Rob vergelijkt het een beetje met apneu: “Als het erger wordt, moet ik ’s nachts een masker op.” Hiervoor loopt hij bij de KNO-arts.

Daarnaast blokkeert MSA de urineweg, dan moet Rob katheteriseren. Ook heeft Rob een aerokokken bacterie gehad in de blaas en heeft hij vaak blaasontsteking. Rob legt uit: “Hierdoor neemt de kans op falende nieren toe. Kortom, alles stukt op een gegeven moment... Het wordt in ieder geval niet beter.” Rob vertelt verder: “MSA laat me ’s nachts niet slapen. Ik droom de hele nacht door. Eerst waren het nachtmerries. Met medicatie zijn het nu dromen, maar ik word er ontzettend moe van.” Het is niet vreemd dat Robs energieniveau heel laag is. De batterij is snel leeg. Zo slaapt hij ’s middags twee tot drie uren.

In zijn werkzame leven was Rob bijna twintig jaar in dienst bij VDP Beveiligings-technieken, een beveiligingsinstallatiebureau. Hij had een leuke, drukke baan, waar hij zich bezighield met klantenbezoek, offertes binnenhalen, technische

opdrachten en nog veel meer. Hij was deskundig en tekende eigen installaties. Daarvóór zat hij ook ‘in de beveiliging’. Rob blikt terug: “Na het ongeluk in 2018 heb ik bijna twee jaar thuisgezeten. Ik kwam in ‘spoor 1’ en ‘spoor 2’ terecht (*Wet Poortwachter*) en moest revalideren. In spoor 2 kreeg ik een andere, nieuwe functie, meer op het gebied van onderhoud. Daar ben ik één jaar mee aan de slag gegaan. Op een gegeven moment vroeg mijn leidinggevende of het wel goed ging met mij. Ik kon het niet meer bijbenen. ‘Hier klopt iets niet,’ dacht hij. Ik heb toen nog wel een tijdje thuisgewerkt, in de coronaperiode. Ik zou opnieuw het traject van spoor 1 en spoor 2 ingaan. Maar al voordat ik spoor 2 bereikte werd ik volledig afgekeurd vanwege MSA. Van fulltime werken zat ik ineens fulltime thuis. Daar heb ik een half jaar last van gehad. Toen ben ik een tijdje depressief geweest.”



Rob houdt van fotografie.

### Turbulente jaren

Met gevoel voor understatement zegt Rob: “Het zijn turbulente jaren geweest.” Rob en zijn vrouw Rini werd niets bespaard. In die turbulente tijd kreeg Rini, die in de zorg werkt, een aantal TIA's. Rob concludeert: “Een en ander stapelde zich op.” Rob en Rini hebben toen samen een aantal sessies bij een psycholoog gehad, in verband met de dementie van Rob: ‘Wat te doen na de diagnose?’ Ze hadden gesprekken met een parkinsonverpleegkundige en met een psycholoog. De kinderen (30 en 32 jaar) hebben het er ook moeilijk mee. Rob vertelt: “We hebben toen een avond georganiseerd voor familie en vrienden, die we er vanaf het begin bij wilden betrekken. Met name voor Rini, want zij blijft straks alleen achter. Ook heb ik een levenstestament opgemaakt.” Rob is erachter gekomen dat sommige mensen die weten dat je iets mankeert en dat je niet oud zult worden, bang en afgeschrikt worden. Die blijven vervolgens bij je weg. Rob zegt: “Daarom vinden wij het zo belangrijk om het openlijk te delen, of je nu kanker hebt, of ALS of een CVA. Ik zie het als een missie om daar iets mee te doen. Toch verlies je soms mensen, vanwege je aandoening. En als mensen van je weggaan, kun je daar depressief van worden...”

Het is voor Rob, Rini en de kinderen dan ook erg pittig; die familiale bloedafwijking, het auto-ongeluk, de CVA (MSA), de TIA's van Rini... een opeenstapeling van ellende. Rini is op het moment van het interview aan het werk, maar ik vraag hoe het voor haar is. Liefdevol reageert Rob: “Ik leerde Rini in mijn diensttijd kennen in de kroeg, Taboe in Nijmegen. In 1988 zijn we getrouwd. Als je elkaar zo lang kent, geef je niet gemakkelijk op. Bovendien is Rini een heel sterke vrouw. Ze is er altijd voor me. We hebben samen veel mee-gemaakt en weten dat we niet oud gaan worden met elkaar. We hebben al gesproken over als ik er niet meer ben.” Zo is Rob al bezig met het draaiboek voor zijn eigen afscheid...

Je gelooft het bijna niet, maar Rob zit niet bij de pakken neer: “Die vechterslust zit er gewoon in. Ik probeer eruit te halen wat er nog in zit. Tot nu toe lukt dat aardig. Maar ik kan niet veel meer.” Rob merkt dat het opzetten van de dagbesteding een zware wissel trekt. Rob benadrukt: “Doseren is lastig, maar ik ben altijd al dwars geweest.” Vooral de dementie is grillig en dat vindt Rob zo mogelijk het ergste: “Dat bewust meemaken van de mentale achteruitgang vind ik misschien wel erger dan al het fysieke.”

### De Hoofdbrekers

Vanwege die diagnose dementie heeft Rob een casemanager. Ze kwam bij Rob en Rini thuis. Ze vroeg Rob wat hij leuk vindt. “Muziek, fotografie en reizen,” antwoordde hij. “De casemanager stelde mij voor om naar een dagbesteding te gaan. In de gemeente Lingewaard is niets. In Nijmegen gingen we kijken bij een dagbesteding voor jong-dementerenden, maar dat was in een mistroostig gebouw, dat ze weliswaar aan het verbouwen waren, maar daar werd ik niet vrolijk van. Beroepsmatig ben ik ook op die plekken geweest en ze lijken veelal precies op elkaar. De casemanager bleef aansturen om iets te zoeken. Toen opperde ik het idee om zelf iets te starten. Maike van Kempen, Coördinator Mantelzorgondersteuning bij SWL (Stichting Welzijn Lingewaard) en

Saskia Cornelissen (dementie casemanager) wilden wel helpen en weten beiden van aanpakken.” Zo is het balletje gaan rollen. Rob maakte een verhaal voor in het Gemeente Nieuws, de lokale weekkrant. De dagbesteding was in eerste instantie bedoeld voor jong-dementerenden. Omroep Gelderland kreeg er lucht van en zo kwam er een interview bij deze omroep en een stuk in de Gelderlander. Op 17 januari van dit jaar was de inloop bij SWL. Rob, nog steeds een beetje verbaasd: “Het hok zat helemaal vol! We deden een ‘rondje tafel’ en hoorden de vele emotionele verhalen. Er was dus ruim voldoende animo. We startten 1 keer per 2 weken 1,5 uur. Inmiddels hebben we het uitgebreid naar 2 uur per 2 weken, dinsdags van 10-12 uur.” Het is een lotgenotengroep van ongeveer acht deelnemers per keer, tussen 45 en 75 jaar met een niet-aangeboren hersenaandoening (NAH). Rob verduidelijkt: “Het zijn mensen met een CVA, met parkinson, dementie, of die (half) verlamd zijn. We heten inmiddels de Hoofdbrekers (‘Hersenuitdager’ was te heftig). We zitten nog in de ontwikkelingsfase, maar hebben al gebiljart, gekaart en gaan vaak naar buiten. We verzinnen en doen het allemaal zelf, dat is het grote verschil met andere dagbestedingen. Daar wordt vaak beslist wat je moet gaan





Rob's hobby's in één beeld gevangen: fotografie en gitaar spelen.

doen, terwijl wij zelf een plan maken en het zelf regelen. We hebben er één zeer ervaren vrijwilligster bij, zij is ook mantelzorgster van de oudste deelnemer, die in een rolstoel zit. Zij weet van aanpakken! Ook is er altijd iemand van SWL of Santé Partners bij."

### Olievlek

Wat schrijnend is, is dat er in Nederland 290.000 mensen met een vorm van dementie leven. 15.000 van hen zijn jongdementerend. De meesten vinden niet wat ze zoeken. Niet zonder enige trots geeft Rob aan: "Wat wij hebben opgezet is een voorbeeld voor Alzheimer



Rob en Rini bij de rijstvelden in Indonesië.

Nederland. Het is een voorbeeld van hoe het kan. En het hoeft niet veel geld te kosten. Je moet dit lokaal doen, in samenwerking met de gemeente, Wmo en de zorgverzekeraar. Hopelijk is dit een inspiratiebron voor anderen en breidt het als een olievlek uit over Nederland." De dagbesteding in Bemmel zit op een leuke locatie aan de dijk, met kippetjes en geitjes en met een mooie tuin. Het is van alle gemakken voorzien, in samenwerking met de gemeente. Enthousiast vertelt Rob: "Het is kleinschalig en laagdrempelig. We willen ook niet te groot worden. Mensen voelen zich thuis." Rob geeft aan dat hij altijd al zo in het leven heeft gestaan: "Iets wat er niet is, kan er komen/gaan we maken."

Rob vervolgt: "Ik heb 20 jaar in een bandje gezeten. Dat kon ik echter niet meer, dat was veel te vermoeiend. In de huidige Hoofdbrekersgroep zitten nog geen ex-bandleden. Door alle media-aandacht ben ik in contact gekomen met een parkinsonpatiënt uit Velp, die zangles heeft. We zijn een paar keer bij elkaar geweest. Hij schreef een tekst en ik maakte de muziek erbij. Via zijn parkinsonverpleegkundige kwamen we in het Parkinson Café in Arnhem en verzorgden daar een muzikaal intermezzo. We brachten ieder een zelf geschreven nummer ten gehore én een cover van de Carpenters wat door alle aanwezigen werd meegezongen. Het was onze try-out en een daverend succes! Muziek is heel belangrijk voor mij. Ik luister ernaar of maak het zelf, hoewel dat laatste wel steeds moeilijker wordt. Dit succes smaakte naar meer. Onze vrijwilligster vroeg of we geen openingslied konden maken. Iedereen vond dat een goed idee en de keuze zal nog moeilijk worden." Rob, overtuigd: "99 procent van de mensen heeft wel iets met muziek."

Reizen is een andere hobby van Rob én Rini. Maar het vliegen werd steeds moeilijker, dus blijven ze nu dicht bij huis. Misschien wel de mooiste vakantie vond Rob hun reis naar Indonesië in 2014: "In Indonesië voelde ik me ineens heel anders, als een soort thuiskomen."

Misschien heeft hij dan toch, zonder dat hij het weet, Indonesische roots? Dat zou zijn bloedafwijking, die voornamelijk bij mensen uit Azië voorkomt, kunnen verklaren.

Rob sluit graag positief af: "Sinds vorig jaar hebben we een kleindochter en zij houdt me op de been! Ze is nu 7 maanden en is pas een weekendje bij ons geweest. Ik vond het geweldig!"



Rob kan niet meer zonder zijn rollator.

## Wat is MSA?

MSA (Múltipele Systeem Atrofie) is een parkinsonisme. Dit betekent dat de klachten van MSA kunnen lijken op de ziekte van Parkinson. Toch is MSA een andere hersenziekte met een ander verloop. Bij MSA raken de cellen in je hersenen op verschillende plekken beschadigd. De beschadigde cellen sterven uiteindelijk af. Dat zorgt voor allerlei klachten. Je krijgt bijvoorbeeld moeite met praten, bewegen en ademen. MSA is een ernstige ziekte die steeds meer klachten veroorzaakt. Uiteindelijk kom je eraan te overlijden. De meeste patiënten overlijden binnen tien jaar na de diagnose.