



Parkinsoncafévrijwilliger Hans van Geluk. Foto: Kijk op BR

'Het leven verandert zonder dat je daar iets over te zeggen hebt'

Duarte dos Santos Estrafalhote

GOUDA/REEUWIJK-BRUG – Grijs, wat krom en met trillende handen: het is het beeld dat veel mensen nog altijd hebben bij parkinson. De Goudse Hans van Geluk (66), die in 2019 zelf de diagnose kreeg, herkent zich daar niet in. In het boek 'En wat is uw beroep?' over zijn leven, zijn vrijwilligerswerk bij het Parkinsoncafé in Reeuwijk en zijn ervaringen met de ziekte laat hij zien dat er veel meer achter de diagnose zit dan mensen denken.

door Duarte dos Santos Estrafalhote

"Als het maar geen ALS of MS is," dacht Hans toen hij naar de neuroloog ging. Toen hij hoorde dat het parkinson was, voelde dat in eerste instantie bijna als een opluchting. "Daar kun je makkelijk 80 mee worden," dacht hij. Pas later ontdekte hij dat de ziekte veel meer omvat dan hij op dat moment wist. Hij begon zich in te lezen, wilde begrijpen wat er met hem gebeurde en besloot al snel dat hij niet alleen voor zichzelf bezig wilde zijn. Hij wilde ook iets betekenen voor anderen met parkinson.

Wat is de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een aandoening van de hersenen waarbij bepaalde zenuwcellen langzaam minder goed gaan werken. Hierdoor wordt er minder dopamine aangemaakt, een stof die belangrijk is voor het soepel aansturen van bewegingen. Dit kan gevolgen hebben voor het bewegen, maar ook voor het dagelijks functioneren.

- Bewegingsklachten: trillen, stijfheid en traag bewegen
- Problemen met houding, balans en lopen
- Vermoeidheid, slaapproblemen of stemmingsklachten

Helpende hand

Sinds zijn diagnose is Hans betrokken bij het Parkinsoncafé in Reeuwijk-Brug. Daar groeide hij naar eigen zeggen uit tot 'de spin in het web': iemand die sprekers aandraagt, vragen beantwoordt en bezoekers op weg helpt. "Stilzitten is niets voor mij," zegt hij. "Ik ben een ondernemend type." Door zich vanaf het begin in de ziekte te verdiepen en makkelijk contact te leggen, bouwde hij via onder meer LinkedIn een groot netwerk op. Dat netwerk zet hij nu in voor het café, waar mensen met parkinson en hun naasten informatie, herkenning en contact vinden.

Die rol als centrale spil kreeg ook buiten het Parkinsoncafé vorm. Hans merkte dat er voor mensen met parkinson weinig duidelijke informatie beschikbaar was over rijgeschiktheid. Als voormalig rijinstructeur kende hij die wereld goed. "Ik wilde vraagbaak worden voor mensen die daar alles van wilden weten," zegt hij. Daarom bouwde hij een bestaande website over rijangst om tot een plek waar ook informatie over parkinson en autorijden te vinden is. Inmiddels heeft hij goede contacten bij het CBR en is er mede door zijn inzet meer aandacht voor parkinson in combinatie met veilig autorijden.

Persoonlijke verhalen

Die behoefte om ervaringen te delen, bracht Hans ook terug bij een plan dat al jaren op zijn bureau lag: een boek schrijven. Oorspronkelijk wilde hij vooral verhalen vastleggen uit zijn tijd als rijinstructeur. "Ik heb nogal wat bijzondere figuren in de auto gehad," zegt hij. "Dat mag best verteld worden. Er zitten zoveel fantastische anekdotes tussen."

Na zijn diagnose kreeg dat boek een bredere insteek. Het gaat niet alleen over zijn werkzame leven, maar ook over parkinson, verlies, familie en doorgaan na tegenslag. Hans begint met een eerbetoon aan zijn familie. Zijn vader overleed jong; zijn moeder hield het gezin draaiende, met hulp van zijn broer. "Dat vond ik erg belangrijk om te benoemen," zegt hij. Ook zijn vrouw Jolanda komt in het boek voor. Hij vertelt onder meer over een vakantie waarop hij ernstig onwel werd en Jolanda zijn leven redde. "Als zij mij niet wakker had gehouden door mij een aantal harde klappen te geven, was ik weg geweest," zegt hij. "Dat was gelukkig de enige keer dat mijn vrouw mij heeft hoeven slaan," voegt hij er lachend aan toe.

Ook anderen leveren een bijdrage aan het boek. Zo vertelt Hans: "Het mooie van het boek vind ik dat onder andere de directeurs van ParkinsonNederland en de Parkinson Vereniging, het CBR en hoogleraren, waaronder Bas Bloem meeschrijven."

Altijd vooruit

Een belangrijk motto voor Hans is 'sempre avanti': altijd vooruit. Het Italiaans is niet toevallig gekozen: ver terug in zijn stamboom zit een Italiaans zijtakje. Bovendien past de levenslustige klank van de taal bij hem. "Even uithuilen, kwaad worden en dan door," zegt hij. Dat betekent niet dat alles licht of makkelijk is. Er is ruimte voor boosheid en verdriet, maar daarna moet er weer beweging komen. Die houding leerde hij naar eigen zeggen van zijn moeder.

Met zijn boek wil Hans niet alleen iets vertellen over parkinson. Hij hoopt vooral te laten zien hoe je verder kunt als het leven ineens verandert. "Wat er gebeurt, gebeurt er," zegt hij. "Maar je kunt kiezen hoe je ermee omgaat." Daarmee is het boek niet alleen bedoeld voor mensen met parkinson, maar ook voor iedereen die te maken krijgt met verlies, tegenslag of een nieuwe werkelijkheid. Die gedachte krijgt ook buiten de pagina's vorm. De opbrengst van het boek gaat naar ParkinsonNederland, zodat Hans met zijn verhalen ook bijdraagt aan onderzoek naar de ziekte.

Atropec

Wat Hans gaat doen zodra het boek op 8 juni uit is? "Niet stilzitten in ieder geval." Sinds 2024 maakt hij met behulp van kunstmatige intelligentie symfonische gothic rock, met zelfgeschreven teksten. Dit doet hij onder zijn artiestennaam Atropec. "Er ging in mijn hoofd een deur open," zegt hij. "Mijn fantasie vloog eruit." Zijn muziek, waarin parkinson, de rol van pesticiden bij de ziekte en persoonlijke ervaringen regelmatig terugkomen, is zijn nieuwe uitlaatklep.

Het is duidelijk dat Hans zich niet laat tegenhouden door zijn diagnose, hoe moeilijk het soms ook kan zijn. "Blijf kijken naar wat er nog wél kan, zoek mensen op en probeer iets te vinden waar je energie van krijgt. Zolang ik dat kan, blijf ik vooruitgaan."