

DUEL
MET
PARKINSON

DUEL
MET
PARKINSON

WILLY DE MAEYER

Schrijver: Willy De Maeyer
Coverontwerp: Willy De Maeyer
ISBN: 9789463429092
© <Willy De Maeyer>

INHOUD

| | |
|--|-----|
| Voorwoord | 6 |
| Inleiding | 8 |
| 1 Wat gebeurt er nu toch met mij? | 11 |
| 2 Steeds nieuwe verrassingen | 16 |
| 3 Door berg en dal | 21 |
| 4 Stilte voor de storm | 25 |
| 5 Highway to Hell | 29 |
| 6 Touch and go | 70 |
| 7 Het dieptepunt | 78 |
| 8 Interludium | 95 |
| 9 Een onverwachte wending | 100 |
| 10 Een nieuw leven | 108 |
| 11 PEC – Parkinson Evolution Checklist | 116 |
| 12 Inspanningen van de Patiënt | 123 |
| 13 Slotbeschouwingen | 137 |

VOORWOORD

Neen, dit is spijtig genoeg geen boek waarin de oplossing te vinden is voor een vlotte genezing van Parkinson! U zult er zelfs vruchteloos een tabel zoeken waar alle oorzaken van de ziekte in terug te vinden zijn. Het enige wat men met zekerheid kan zeggen is, dat de ziekte niet overdraagbaar is, en ook niet dodelijk!

Mocht U op zoek gaan naar een “zo gezegde” andere oplossing uit de alternatieve geneeskunde dan moeten we U ook hier teleurstellen, en raden U in dit geval toch aan om geen kostbare tijd te verliezen en zo vlug mogelijk contact op te nemen met een klassiek geschoolde Neuroloog! Parkinson is uiterst complex, en laat zich ook niet met steriele hocus pocus behandelen. Er bestaan inderdaad alternatieve oplossingen doch die buiten een kortstondige “hoop”, helemaal niets brengen (buiten een lege portemonnee!).

Ik ben zelf gediplomeerd lesgever in de discipline “nieuwe homeopathie” om met een gerust geweten duidelijk te kunnen maken dat men momenteel bij Parkinson ver weg moet blijven van zulke methoden en experimenten! Hetzelfde geldt voor de benadering van het probleem via informatieve of energetische geneeskunde. Voor de behandeling van Parkinson eveneens momenteel niet relevant! (Wat echter niet wil zeggen dat er geen andere gebieden zijn waar de informatieve veld communicatie wel goede resultaten levert!)

De ziekte van Parkinson is een schoolvoorbeeld van een complexe ziekte die extreem fijngevoelig reageert op de momentele beschikbare therapieën. De ziekte is niet van psychologische aard, doch psychische belastingen verhogen de stress en dien ten gevolge worden de symptomen verergerd!

De manifestatie der symptomen is zeer wisselvallig, zelfs in de loop van de dag kunnen verschillende on-off cycli worden vastgesteld, waardoor de omgeving meestal (ten onrechte) valse conclusies trekt!

Aan de hand van vele voorbeelden die ikzelf “mocht” ervaren heb ik getracht om een leidraad voor patiënten (of toekomstige patiënten) en personen in de onmiddellijke omgeving samen te stellen, die hun de sterkte geven en de uithouding om verder te blijven “vechten”! In de meeste gevallen kan mits aangepaste medicatie toch een aanzienlijke hoeveelheid aan levenskwaliteit behouden blijven, en dit gedurende vele jaren, zelfs in geval van een hoge invaliditeit...!

INLEIDING

Er zijn de laatste jaren heel wat interessante publicaties over Parkinson verschenen, zowel vanuit medisch standpunt als vanuit het oogpunt der patiënten en hun omgeving. Zorgwekkend is echter het stijgend aantal gevallen van Parkinson, en dit in zowat alle leeftijdsgroepen ongeacht geslacht, sociale omgeving of ontwikkeling.

De ziekte komt voor zowel bij Landbouwers, (waarschijnlijk wegens het overdreven massale gebruik van pesticiden. In de hersenen van overleden Parkinson patiënten afkomstig uit landbouwgebieden werden aanzienlijke hoeveelheden aan pesticiden gevonden. veel meer dan bij patiënten uit de stad!), zakenmensen en militairen (meestal ten gevolgen van oxidatieve stress), vliegend personeel alsmede vele andere beroepen of activiteiten, zelfs medisch personeel blijft er niet van gespaard!

Daarbij komt dat het nog steeds onduidelijk is of Parkinson een combinatie van verschillende ziekten is (met verschillende oorzaken!) ofwel een welgedefinieerde ziekte die een zelfstandig bestaan lijdt, onafhankelijk van andere aandoeningen. Wat dat betreft zitten we nog steeds in hetzelfde straatje als de “verzameling” van ziektebeelden die men kanker noemt!

Wat is algemeen genomen het reactiemechanisme van Parkinson? Aan de hand van de schadelijke invloed van pesticiden in de landbouw verklaren we dit als volgt:

Het gif van pesticiden tast onze zenuwcellen aan. Ze verminderen de activiteit der receptoren op de membranen der zenuwcellen. Daardoor verminderd de overdracht der zenuwprikkels. Hierdoor ontvangen de spieren minder of geen

prikkels meer. De cellen sterven af en in de meeste gevallen treden verlamningsverschijnselen op!

De zenuwcellen die afsterven zorgen voor de productie van Dopamine die noodzakelijk is om de signalen van de ene hersencel naar de andere door te geven. Een tekort aan Dopamine bemoeilijkt dus in hoge mate de aansturing van de spieren.

Dit boek is geen wetenschappelijke academische publicatie over het hoe en waarom van Parkinson, doch eerder een "humanitaire" bijdrage die tot doel heeft de alledaagse ontwikkeling van deze toch wel zeer ernstige ziekte te "ontdekken" te interpreteren en te begrijpen, om ze op deze manier leefbaar te maken voor de patiënt, zijn directe omgeving en het verzorgend personeel!

Ik deel met de lezer mijn eigen "ervaringen" en bevindingen met onze vriend "Parki" en doe dit op een nuchtere en objectieve manier, waardoor de ziekte en haar gevolgen, voor alle partijen beter verstaanbaar en draagbaar wordt! Het is een feit dat er de laatste jaren zeer goede wetenschappelijke vooruitgangen werden geboekt, maar zoals men in het Frans zou zeggen "on n'est pas encore hors de l'auberge!" vrij vertaald "we zijn nog helemaal niet uit de nesten!"

Vanaf het 45^e levensjaar beginnen de neuronen in de Substantia Nigra langzaam af te sterven, en dit met een verlies van ongeveer 1% per jaar. Voor de meeste mensen is dit geen probleem. Personen die echter al niet veel Substantia Nigra neuronen hebben of bij wie het afsterven te snel gaat, ontwikkelen de ziekte van Parkinson. Als het aantal neuronen lager wordt dan 20-30% van de normale hoeveelheid ontstaan de eerste Parkinson symptomen. Dit komt doordat er een tekort aan Dopamine ontstaat!

Omdat zuivere dopamine de bloed-brein barrière niet kan overschrijden, heeft het toedienen ervan geen zin. De bouwstof van dopamine, L-dopa, kan echter wel door deze barrière geraken en wordt in de hersenen omgezet tot dopamine.

Omdat de oorzaken van Parkinson absoluut niet allemaal gekend zijn, is het zeer moeilijk om een efficiënte dosering toe te dienen! Een reden te meer om van kwakzalvers weg te blijven! De enige juiste weg is een professionele neuroloog in vertrouwen te nemen en zijn (of haar) raadgevingen strikt op te volgen

Voor diegenen die meer informatie wensen over de reactiemechanismen bij Parkinson of details over interessante onderwerpen zoals de Substantia Nigra enz... verwijzen wij naar de massa aan informatie op het internet.

In dit boek vertel ik niet enkel mijn uniek persoonlijk verhaal, dat ik moest doormaken, maar vooral de hoopgevende en positieve oplossingen die ik mocht herkennen en beleven! Ik kan U verzekeren, het loont de moeite om ervoor te vechten! En dit verhaal vindt U **niet** op Internet!

1 WAT GEBEURT ER NU TOCH MET MIJ?

Juni 2003, ik zat achter mijn werktafel in mijn bureel op het gelijkvloers van het administratieve en technisch hoofdkwartier van Swiss Aviation Training op de internationale luchthaven van Basel (Zwitserland). Ik leidde daar het EUROPEAN AERONAUTICAL INSTITUTE (EAI), een MBA school die ikzelf had gesticht en huurde er moderne kantoren en leslokalen om er onderwijs van hoog niveau aan te bieden, namelijk een MBA opleiding met als specialiteit AVIATION MANAGEMENT. De bedoeling was om Lijnpiloten naar Amerikaans model, een mogelijkheid te bieden om naast hun vliegvergunningen en ervaringen, eveneens een diploma met een academische graad te behalen. Het beroep van Captain en First officer in de burgerluchtvaart is zeer veeleisend, vol van verrassingen en het maken van de juiste beslissingen is dagelijkse kost!

Verantwoordelijkheden nemen, met achter U in de cabine honderden passagiers, is niet voor iedereen weggelegd, vandaar om deze “managers” een bijkomend onderricht te geven binnen het domein van moderne management methoden (met specialiteit aviation management) zoals bedrijfsbeheer, project management, financieel beheer, operations management, en noem maar op! Met deze extra bagage en het juiste diploma op zak, gaat het veel gemakkelijker om een baan binnen het beheer van luchtvaart bedrijven te bekomen, dit al dan niet gecombineerd met een activiteit als piloot!

Basel werd gekozen omdat het de centraal gelegen thuisbasis was van oa CROSSAIR (destijds de grootste regionale airline ter wereld) opgericht in 1975 door een goede kennis van me *Moritz Suter*. In de loop van de jaren '80 werd het kapitaal geleidelijk overgenomen door Swissair, hetgeen dramatische

gevolgen voor CROSSAIR had, vermits Swissair dit dynamische bedrijf meetrok in het failliet! Dat was de periode dat ik het EUROPEAN AERONAUTICAL INSTITUTE (EAI) had opgericht om de vele honderden “werkloze” piloten academisch te vormen. Dit werd zeer positief onthaald, en de nieuwe luchtvaartmaatschappij SWISS ondersteunde ons ten volle! Later zouden er wel wat onverwachte problemen de kop opsteken, maar dat is een ander thema!

Ik zat dus aan mijn werktafel, en trachtte per telefoon, een van mijn professoren te bereiken. Telkens ik het nummer intoetste op mijn telefoon, kwam ik ergens anders terecht....Na een 4-tal tevergeefse pogingen dacht ik dat er iets met mijn telefoon aan de hand was, en besloot ik zeer traag het nummer in te toetsen. Het bewuste nummer eindigde op 989. Mijn verbazing was groot toen ik merkte dat mijn rechter wijsvinger de “sprong” van 9 naar 8 niet uitvoerde, maar gewoon 999 vormde! Pas toen ik zeer traag het bewuste nummer in tikte, merkte ik de fout. Na mijn telefoongesprek begon ik losweg een aantal nummers in te tikken, en concludeerde dat de fout niet aan de telefoon lag, maar dat het mijn vingers waren die de opdracht niet naar behoren uitvoerden...!

Plots drong het tot mij door dat ik in de loop van de voorbije week verschillende telefoons had willen doen, doch verschillende keren ergens anders uitkwam! Het waren minder belangrijke nummers zodat ik er geen aanstoot aan maakte, maar het nummer van zoeven eindigend op 989 was wel voornaam, daarom dat ik er zoveel aandacht aan had besteed! Vanaf dat ogenblik toetste ik de nummers traag in, en loste op die manier het probleem op!

Opmerkelijk was echter dat ik na enkele dagen bijna zo goed als zonder probleem alle nummers opnieuw kon intikken...! Een reden om niet naar de dokter te moeten lopen. Dat kwam

goed uit want ik werkte 7 dagen op 7, van 07.00 Hr tot 18.00 Hr. Het EAI nam al mijn tijd in beslag en ik mocht geen dag missen! Daarbij kwam nog dat ik mij er zeer goed voelde. Ik zat letterlijk tussen mijn grote passie: de luchtvaart! En mijn "leerlingen" waren allen gezagvoerders van grote toestellen met wie ik tijd tekort had om van gedachten te wisselen. Een van mijn studenten was Marc, die captain was op een MD80 passagiersjet. Marc was jarenlang de privé piloot van President Mobutu geweest, en had een massa aan ervaring op Mobutu's DC 9 verzameld. Verder waren er captains uit Brazilië, het verre Oosten, Nieuw Zeeland enz..die enkele jaren tevoren zich bij Moritz Suter hadden aangemeld om binnen Europa met de CROSSAIR te mogen vliegen (Zwitserse lonen!). Ondertussen waren Swissair en dus ook de dochter CROSSAIR failliet gegaan, en waren al die piloten (vele honderden) arbeidsloos en hopeloos op zoek naar een nieuwe baan. Daardoor kwam onze opleiding dus juist goed van pas!

Buiten het beheer van de school, die nu ver boven de 100 Studenten telde, gaf ik ook nog zelf onderricht, hoofdzakelijk Operations Management en wiskundige theorie. Enkele maanden na het "telefoon" incident zou ik een volledig weekend lesgeven over quantitative methoden in Project Management (wachtlijn theorieën, lineaire programmatie, Operations Management en andere interessante onderwerpen!). De cursus zou zoals gewoonlijk beginnen om 08.30 hr. Vanaf 08.00 hr sijpelden de cursisten langzaam naar binnen en zochten hun geliefkoosd plaatsje op. Zoals gewoonlijk was de stemming top!

Ik begon de cursus zoals gewoonlijk met een inleiding waarin ik trachtte zo compact mogelijk uit te leggen waar we ons dit weekend mee zouden bezighouden. Gezien het internationale publiek was het de gewoonte om de cursussen in de Engelse taal te geven. Dit stelde geen enkel probleem gezien de

voertaal in de luchtvaart eveneens Engels was. Voor, na of tijdens de pauze vormden er zich groepjes waar je Duits, Frans, Spaans, Russisch, en vele andere talen hoorde praten! Na de inleiding begon ik met behulp van de PC en beamer de cursus. Operations Management is echter een discipline die veel praktijk oefeningen inhoudt. Na de probleemstelling was het de gewoonte om een reeks oefeningen op te lossen. Als docent gaf ik zelf de oplossing van een aantal oefeningen. Nadien werd de groep in 5 of 6 sub groepjes van telkens 5 cursisten onderverdeeld. Elke groep diende enkele opgaven uit te werken en voor de klas op te lossen en te verdedigen. Dit was zeer leerrijk want zo werd iedereen in de oplossing betrokken.

Toen ik echter de zwarte stift nam om de eerste berekeningen op het witte bord te maken, merkte ik een zekere weerstand in mijn hand. Mijn geschrift leek meer op “kattenpoten” dan op een wiskundige formule. Gelukkig merkte niemand iets omdat ik alle moeite van de wereld deed om het ongemak te vermijden. Ik voelde eveneens een zeer subtiele en lichte trilling in mijn rechterhand die niet wilde verdwijnen, maar ook dat kon ik “camoufleren”. 's Avonds na de cursus wanneer ik aan mijn werktafel zat observeerde ik nogmaals het fenomeen: mijn geschrift op het bord ging van “normaal” naar “klein” en ik had echt moeite gedaan om deftig te schrijven. Opmerkelijk was eveneens dat mijn geschrift op papier dezelfde symptomen vertoonde als op het bord, met dit verschil dat schrijven op een blad papier veel moeilijker was geworden!

De cursus op zondag verliep zeer goed, en niemand had iets gemerkt! Gelukkig maar! Van toen af aan bibberde mijn rechterhand bijna de ganse tijd, behalve tijdens mijn slaap! In het begin merkte men het nauwelijks, en kon ik het ongemak verstopt houden voor mijn omgeving. Vast stond dat ik met “Parki” rekening moest houden, en hij me steeds zou