

Als Expertiseplatform Parkinson en Werk hebben we regelmatig contact met mensen die de diagnose parkinson hebben en aan het werk zijn. Interessante gesprekken over bijzondere werksituaties en -ervaringen. Deze verhalen zijn informatief en inspirerend, verhalen waar anderen hun voordeel mee kunnen doen. Hoewel parkinson uiteraard van invloed is op het werk, blijkt de diagnose lang niet altijd 'stoppen met werken' te betekenen.

Als zelfstandige met parkinson aan het werk

Welke dilemma's kom je tegen?

Jos van Stiphout krijgt op 39-jarige leeftijd de diagnose ziekte van Parkinson. Hij heeft dan net zijn eigen horecazaak geopend. In 2015 komt Jos in aanmerking voor DBS, een therapie die toen nog niet standaard werd aangeboden. Hij is dolgelukkig met het resultaat, want: "Werken is voor mij essentieel!"

Was het voor jou altijd al duidelijk dat je in de horeca zou gaan werken?

"Ja, ik riep al in de eerste klas van de lagere school dat ik kok wilde worden. Wat me aantrok, weet ik eigenlijk niet zo goed. Ik denk dat ik thuis niets anders zag. Mijn vader heeft mij leren koken, niet eens bewust denk ik, dat ging vanzelf. Vanaf mijn 14e heb ik gewerkt als afwasser en vanaf die plek kon ik alles goed overzien in de keuken. Toen ik 20 jaar was, kookte ik al de hele kaart. Na mijn middelbare school ben ik naar de Hoge Hotelschool gegaan."

Waarom koos je de Hoge Hotelschool?

"De Hoge Hotelschool was, denk ik, iets wat mijn ouders graag wilden. Blijkbaar zagen ze een manager in mij. Of misschien wilde mijn vader me ervoor behoeden om kok te worden. Veel stress, onregelmatige tijden."

Maar het bloed kruipt waar het niet gaan kan: Jos wilde kok worden en geen manager. "Op de Hoge Hotelschool was dat snel duidelijk geworden. Ik ben met de opleiding gestopt en bij mijn vader gaan werken in het eetcafé."

Werk

"Maar ik voldeed niet aan de verwachting van mijn vader en hij zei, dat ik maar elders moest gaan werken. Ik zag toen zelf een kans en ik heb me in het avontuur gestort door te gaan koken op Tenerife. Mijn ouders hadden goede vrienden die op Tenerife woonden en die zouden wel een oogje in het zeil houden. Tijdens mijn werk daar kwam ik in contact met een Baskische priester, die een aantal luxe restaurants bezat, een paar op het Spaanse vaste land en één in Washington DC. Daar heb ik van 1992 tot en met 1996 gewerkt. Weer terug in 's-Hertogenbosch, in 1997, ben ik begonnen met restaurant

De Dirigent. Daar ben ik gebleven tot 2004, om vervolgens tot 2007 bij mijn broer in zijn hotel-bistro 't Keershuys te gaan werken. Daarna bleef het kriebelen. Ik wilde graag weer iets voor mezelf en zo ben ik begonnen met Bodega Antonio."

Begin 2008 kreeg je totaal onverwacht de diagnose parkinson

"Op dat moment, net na de start van mijn eigen bedrijf, kreeg ik in dezelfde week als mijn vader, de diagnose ziekte van Parkinson. Ik had daar echt nog nooit aan gedacht! En even, heel even, lijkt het of de wereld dan stilstaat. En ergens was ik ook wel blij met de diagnose, want er vielen wel een paar puzzelstukjes op hun plaats. De erfelijkheidsfactor is er denk ik wel degelijk, want mijn moeder had het ook! Terugkijkend had ik de eerste symptomen al rond m'n 19e! Ik was broodjes aan het snijden en mijn chef merkte op dat ik het mes dat ik rechts vasthield niet bewoog, maar het broodje ging wel op en neer. Daarna viel me ook op dat ik uit balans liep en gevoeliger was voor prikkels."

'Gewoon' weer aan het werk!

"Niet veel later ben ik 'gewoon' weer fulltime aan de slag gegaan. Het werken ging in het begin redelijk, maar na een paar jaar kwam toch de klad erin. Ik liep telkens weer tegen een muur aan. En mijn energielek, dat is wat voor mij parkinson is, werd steeds groter."

Ondernemer/zzp'er

Hoe lang kan je nog werken, met welke aanpassingen en waar kun je terecht als je als ondernemer of zzp'er de diagnose parkinson of parkinsonisme krijgt?

Kijk voor informatie op www.parkinsonenwerk.nl/ondernemer-zzper.



'Werken is voor mij essentieel!'

Het Expertiseplatform Parkinson en Werk

Steeds vaker worden ook jonge mensen die midden in het leven staan en een baan hebben of ondernemer zijn geconfronteerd met de ziekte van Parkinson. Er komt nogal wat op je af als je parkinson hebt én wilt blijven werken of ondernemen en zeker ook wanneer je moet of wilt stoppen met werken. Ook bij direct betrokkenen zoals werkgevers of zorg- en arboprofessionals kunnen vragen ontstaan over de mogelijkheden en rechten en plichten die er zijn om het werk te behouden, aan te passen of af te bouwen. Zij kunnen terecht bij het expertiseplatform.

Wij hebben een helpdesk en daarnaast organiseren wij regelmatig workshops voor mensen (en hun partners) die de diagnose parkinson hebben gekregen en aan het werk zijn. Zie www.parkinsonenwerk.nl/.

Toen het niet meer ging

"Ik ben gestopt met Bodega Antonio omdat het steeds meer vergde van mij als mens en ik niet meer kon ondernemen op een acceptabel niveau. Fysieke en mentale problemen doemden op, de prikkels van bijvoorbeeld carnaval werden te groot en te heftig. Ik had zeker nog goede momenten, maar daartussen was het erg slecht."

DBS

"In 2015 kwam ik in aanmerking voor een DBS-operatie. Ik wist dat het weleens gedaan werd bij oudere mensen die langer in het ziekteproces zaten en ik hoorde alleen maar goede resultaten. Uiteindelijk heb ik mijn arts kunnen overhalen om mij ook te behandelen. De DBS slaagde en ik werd tien jaar teruggezet in de tijd. Omdat ik redelijk goed uit de operatie kwam, kreeg ik de goedkeuring van de arts om binnen tien dagen weer fulltime als kok aan het werk te gaan bij mijn vrouw Viviane en haar zus in Bar Bodega

de Unie. Door de DBS heb ik daar nog 6,5 jaar kunnen werken."

Die DBS is voor jou dus heel bepalend geweest

"Jazeker, en niet alleen voor het werk. Ik kon daardoor ook voor mijn drie kinderen, geboren na de diagnose, een beetje een 'normale' vader zijn."

Hoe gaat het nu?

"We zijn nu bijna tien jaar na de operatie en fulltime werken gaat niet meer. Nu werk ik het aantal uren dat mogelijk is bij m'n vrouw en ik sta haar en het personeel, waar mogelijk, met raad en daad bij. Werken is voor mij essentieel. Als persoon met parkinson merk ik dat ik uitgedaagd wil worden, dat geeft me een gevoel dat ik nog steeds meetel in de maatschappij. Ik voel me schuldig als ik niet zou werken. Naast werken probeer ik zoveel mogelijk mee te doen met de dagelijkse bezigheden van ons gezin. Ik vermoed dat meer mensen met parkinson dit gevoel herkennen. Ik geniet er nog steeds van als ik zie

dat er een spontane verbinding plaatsvindt tussen onze gasten, onder invloed van eten, drinken en muziek."

Waarmee ben je nog meer bezig?

"Ik sport gemiddeld 4x per week, vooral fietsen en squashen, dat vind ik belangrijk en het houdt me fit. Mijn leven is rustiger geworden, zeker sinds de verkoop van mijn Bodega Antonio. Maar het blijft een dagelijks gevecht om te praten, lopen, bewegen; wat ik vandaag kan, lijkt morgen onmogelijk. Let wel, lijkt, ik hou van uitdaging en meestal kom ik als winnaar uit het gevecht. Het is belangrijk om zoveel mogelijk bezig te blijven en bewegen is een must, ook als je er tegenop ziet. Gewoon doen!"

Ook een bijdrage leveren?

Denkt u na het lezen van dit artikel:

Mijn verhaal is ook relevant voor anderen!

Meld u dan aan via

www.parkinsonenwerk.nl/contact.