

Magazine van de Parkinson Vereniging

# Parkinson

## Magazine

nr 2 maart 2020 43e jaargang



## Remco Hofman: "Complex geval"

en verder...

Parkinson en stress | PRIME-onderzoek | Wat parkinson kan doen met een relatie

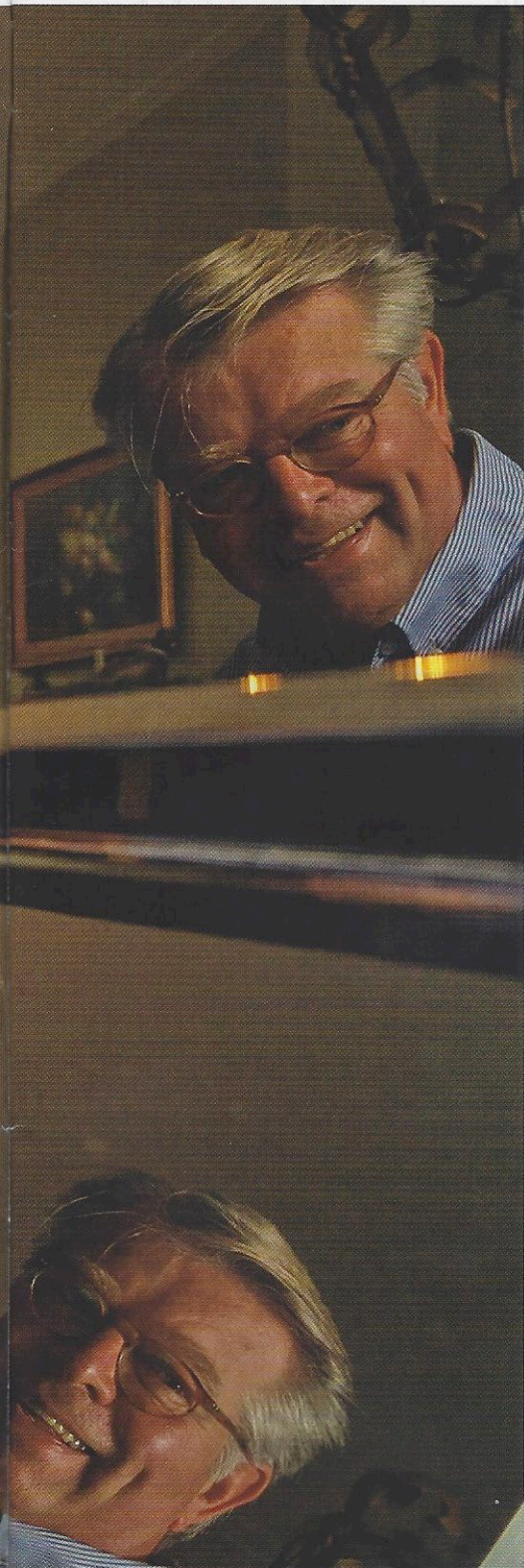
# Remco Hofman

## “Het is zoals het is”

Remco is een begenadigd jazzpianist!



**Een statig huis, in een statige buurt in Den Haag. Hier woont de begenadigd jazzpianist Remco Hofman. Na zo'n 4000 (!) optredens over de hele wereld krijgt de 58-jarige Remco, nog maar drie maanden geleden, de diagnose ziekte van Parkinson. Het zit in de familie... Zijn broer kreeg de diagnose op zijn 50e (is nu 63 jaar). Bij Remco zelf verloopt het ziekteproces ook vrij progressief.**



Het is zomer 2018. Remco komt in het ziekenhuis terecht met een bloedvergiftiging, als gevolg van een losgeschoten niersteen. Hij krijgt een koude rilling en vervolgens heeft hij 41,6 gr koorts (42 gr overleef je niet). Achteraf blijkt dat Remco antibiotica had moeten krijgen vanwege een ontstane urineweginfectie, maar dat niet kreeg. In het ziekenhuis gaat hij hard achteruit, maar hij overleeft het. Vervolgens krijgt hij zoveel klachten; hij valt ook letterlijk om, drie keer met de scooter en één keer met de fiets. Volgens Remco is het door de bloedvergiftiging én doordat zijn weerstand erg laag was geworden, dat de ziekte van Parkinson is getriggerd. Het zal echter nog een hele tijd duren voordat parkinson wordt gediagnosticeerd. In de tussentijd heeft Remco last van freeze-momenten bij sollicitaties en wordt daardoor nergens aangenomen. Via de bedrijfsarts wordt Remco uiteindelijk volledig afgekeurd. Remco vertelt: "Via de huisarts kwam ik bij de neuroloog. Al snel zakte mijn energieniveau, werd ik stijf als een plank en was ik snel moe. Ook kreeg ik er nog oorsuizen bij, waarschijnlijk door de medicatie." In mei 2019 zei de neuroloog al dat hij waarschijnlijk de ziekte van Parkinson heeft. Zijn contract loopt dan af per 1 juni 2019. Hij gaat ziek uit dienst. Na de zomer komt hij in augustus terug bij de neuroloog. Daar krijgt hij een DaT-scan. Op 30 september krijgt Remco tenslotte de diagnose ziekte van Parkinson. De neuroloog bevestigt deze diagnose en dan is het dus echt waar. Vanaf 1 oktober krijgt Remco medicijnen.

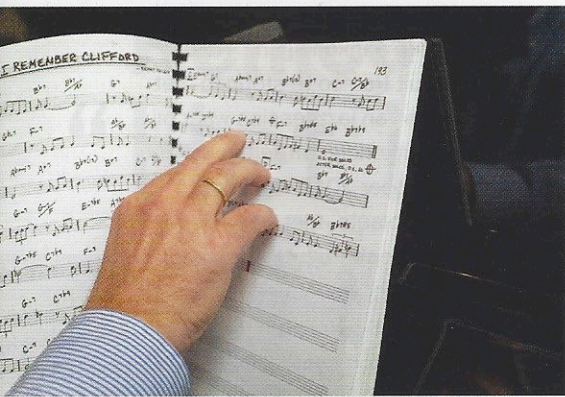
**Regelneef**

Remco vertelt: "Ik kon niet meer goed functioneren. Denken en wat ik wilde zeggen kon ik niet meer tegelijk. Ik zat opgesloten in mezelf. Ook vond ik het een raar fenomeen om te merken dat ik het tempo op de piano ineens niet meer bij

kon benen. En wat ik ook niet meer kon, was de artiesten aankondigen." Na de diagnose besluit Remco te stoppen met het organiseren van jazzsessies waar hij de artiesten aankondigt en zelf ook piano speelt. In december 2019 vinden de laatste sessies plaats. Met weemoed blikt Remco daarop terug: "Het is zoals het is. Ik heb er wel vrede mee. Ik ben dankbaar dat ik het heb kunnen doen. Ik heb zoveel meegemaakt en ben succesvol geweest. Ik ben blij dat ik die 28 cd's heb opgenomen. Dat het bewaard is gebleven." Twintig jaar lang bood Remco een podium aan (jazz)muzikanten om zich te profileren, op zes verschillende locaties in Den Haag. Daarnaast deed hij nog verschillende optredens. Vele topmuzikanten uit binnen- en buitenland hebben als gast meegespeeld of meegezongen. Het was voor Remco altijd zijn vrijwilligersbaan, naast zijn gewone baan. De laatste vijf jaar was hij organisator van de Hudson Jazz sessies, waar, na de eerste set, aanwezige jazzmuzikanten werden uitgenodigd om mee te komen doen met de Jamsessions. Remco begon ooit met gitaarles, daarna ging hij drummen en vanaf zijn zestiende leerde hij zichzelf pianospelen, aan de hand van wat hij met de gitaar kon. Hij liep een keer door de Muziekschool, hoorde bebop en was meteen verkocht. Toen kreeg hij een half jaar lang twee keer per week les, zonder noten te leren lezen, want dat wilde hij niet. Op zijn zeventiende speelde



Tijdens de fotoshoot vraagt fotograaf Jacqueline of Remco een stukje wil spelen, zodat ze een foto van zijn handen kan maken. Jacqueline en ik worden onverwachts getraakteerd op een prachtig privé pianoconcertje!



Remco kan geen noten lezen, maar werkt met akkoorden.

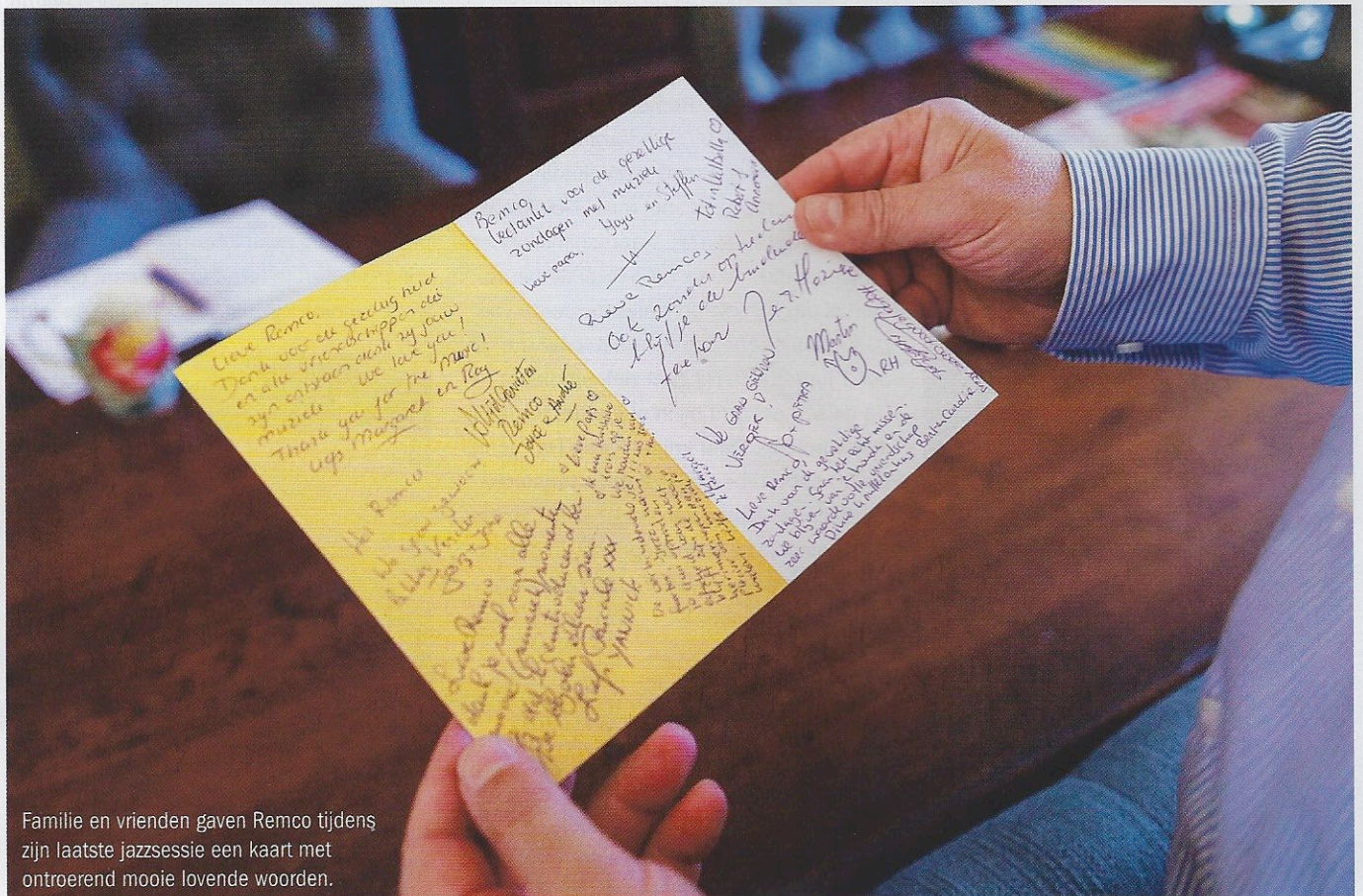
Remco al in diverse jazzclubs. In een jazzcombo leerde hij de basis van muziek maken in een groep. In 1984, '85 en '86 speelde hij op North Sea Jazz in het combo van de Stedelijke Muziekschool (Koorenhuis) in Den Haag. Dit alles deed hij naast zijn fulltimebaan. Remco begon als artsbezoeker, werd later marketeer en op het eind was hij hoofd communicatie en public affairs in de farmaceutische Industrie. Daarnaast was Remco dus 'regelneef' voor muzikanten.

"Ik werd geaccepteerd door hen. Het zijn allemaal vrienden geworden. Ik heb het veertig jaar mogen doen. Helaas is nu bij mij het ritme en de timing weg, ik kan het tempo niet meer bijbenen. De muzikanten 'lopen bij me weg'. Ook de coördinatie van de linkerhand gaat niet goed. Het piano spelen geeft steeds meer problemen."

### Complex

Na de diagnose krijgt Remco medicijnen. Sinemet, een combinatie van Levodopa en Carbidopa. Dit zijn chemische pillen. In eerste instantie gaat het goed, maar later krijgt Remco een aantal nare bijwerkingen, zoals heel veel en vaak moeten plassen en last van vermoeidheid tot een uur na het slikken. Na een maand stapt Remco vanwege de bijwerkingen over op Mucuna Pruriens, pillen op natuurlijke basis, maar die lijken veel minder effectief. Van de parkinsonverpleegkundige kreeg hij er weer 3 keer Sinemet bij. Nu kan hij weer communiceren! Remco laat direct van zich horen: "Ik ben weer aan het musiceren." Nu heeft Remco contact

met het UWV over het proces wat er verder moet gebeuren. "Kijken hoe het met de IVA/WIA gaat. Ik kan nergens terecht, ben een complex 'geval': ik was werkloos, kreeg toen een WW-uitkering. Ben vervolgens ziek uit dienst gegaan. Kreeg toen een ziekte-uitkering. Een IVA-aanvraag mag je maar eenmalig doen. Als het fout gaat, mag het niet nog een keer!" Ondanks de medicatie is Remco niet meer 'de oude'. "Medicijnen helpen wel om te kunnen functioneren. Ik kon niet meer denken en praten tegelijk, waardoor ik niet meer uit mijn woorden kon komen. De sessies werden daarom te zwaar. Stress is ook een beperkende factor en heeft invloed op de aansturing van de hersenen. Piano oefenen helpt niet veel omdat de coördinatie en aansturing verminderd is," aldus Remco. Wel gaat hij meedoen aan onderzoeken en begint met een looponderzoek, het PEARL-onderzoek in Nijmegen. Bij Remco zit de ziekte van Parkinson in een familie-omgeving. "Ik ga daarvoor naar Bas Bloem. Mijn idee is dat het eerder



Familie en vrienden gaven Remco tijdens zijn laatste jazzsessie een kaart met ontroerend mooie lovende woorden.

geopenbaard wordt bij een lage weerstand, zoals bij mij na die bloedvergiftiging. Volgens mij komt het ook daardoor dat ik nu een progressievere vorm van parkinson heb." Van origine is Remco fysiotherapeut. "Ik wilde mensen beter maken. Ik kreeg de kans om in de farmaceutische industrie te gaan werken en daar heb ik 32 jaar in gewerkt. Maar jazz is mijn passie, dus dat bleef ik naast mijn fulltimebaan doen. Ik kreeg echter steeds meer klachten en een gevoel van leven in een harnas en die vreselijke freeze setting bij stress momenten. Spierstijfheid is een ander probleem, vooral 's morgens (ik kan me nauwelijks omdraaien in bed), waardoor ik veel langer de tijd nodig heb om me te wassen en aan te kleden (anderhalf uur tegenover eerst een half uur). Ook mijn lage energieniveau noopte mij uiteindelijk te stoppen met de jazzsessies."

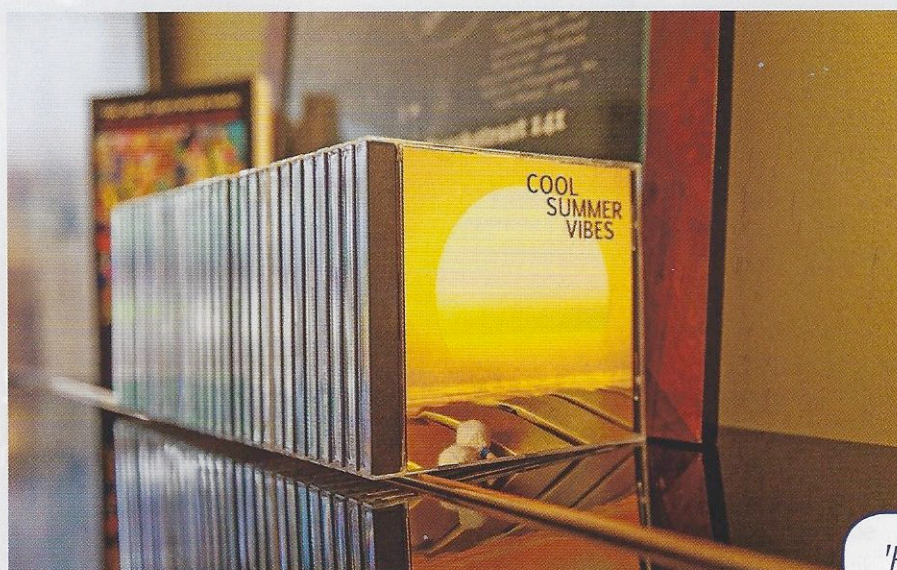
### Gouden tijden

Vroeger was Remco heel sportief, hij speelde hockey bij Jong Oranje. In de tijd dat hij hockeyde en met zijn bands optrad had hij nauwelijks een sociaal leven. In 1980 begon hij bij de Muziekschool. Op een gegeven moment waren de sport en de muziek niet meer te combineren. Remco koos tenslotte rond zijn 20e voor de (jazz)muziek en stopte met sport. Acht jaar lang speelde Remco, naast zijn



gewone werk, met een 'huisband' voor cateringbedrijf Taat en de Regt. Bij feesten en partijen, recepties en openingen van nieuwe vestigingen waardoor Remco soms wel vier, vijf of zes optredens in een week deed! Enkele jaren speelde hij voor het NBT (Nederlands Bureau voor Toerisme). "Dankzij hen ben ik de hele wereld over geweest. Dat waren gouden tijden!" Ondanks deze geweldige ervaringen heeft Remco nog wensen: "Ik zou graag nog één keer op een groot podium staan, zoals het Bimhuis in Amsterdam. Dat is er nooit van gekomen,

omdat ik altijd in Den Haag heb gewoond en gewerkt. Ik richtte me nooit op Amsterdam, maar het Bimhuis is een begrip in jazzland." En ideeën voor de toekomst heeft Remco ook: "Ik heb wat ideeën voor een tv-programma, een podium voor jong talent dat net van het conservatorium komt. Zij verdienen aandacht! Misschien vind ik een ingang bij de omroepen. Ik wil namelijk graag een bijdrage leveren. Ik ken heel veel mensen uit de jazzwereld." Ook is Remco bereid op te treden op een parkinsondag. "Blijf ik toch nog een beetje actief."



De trots van Remco: zijn 28 cd's op een rijtje.

Tussen twee cliënten van haar in, spreek ik eventjes met Ellen, de vrouw van Remco (zij heeft een pedicurepraktijk aan huis) en vraag haar naar haar gevoelens: "Het leven is niet meer onbezorgd. We hopen maar dat er niets gebeurt. Ik weet niet wat de toekomst brengt."

Remco en Ellen stralen echter beiden positiviteit uit en brengen dat ook over op hun kinderen. Ze hebben twee dochters van 20 en 18 jaar jong.

*'Remco beleefde gouden tijden'*