



PARKINSONISME
CAFÉ

Nieuwsbrief - 12

Met uitnodiging & agenda
voor 10 november

NIEUW LOGO

(Zie hierboven)

=== **verbinding** ===

De Parkinson Vereniging (PV) heeft zich in de loop der jaren steeds verder geprofessionaliseerd als dé vertegenwoordiger van ongeveer 63.000 mensen met parkinson(ismen) en hun naasten. In Nederland vervult de PV een belangrijke rol als belangenbehartiger, vertegenwoordiger en stem van mensen met Parkinson (ismen) en hun naasten.

Een nieuw logo en een nieuwe huisstijl passen bij deze belangrijke rol. Verbinding

Het nieuwe logo verbeeldt de verbinding tussen de mensen om wie het gaat. In de vorm herkent u de vorm van het brein. Daar waar parkinson en parkinsonismen zo'n grote invloed op hebben. De kleuren staan voor de vele verschijningsvormen die parkinson(ismen) kent. Immers, iedereen met parkinson(isme) is anders. De kleuren zijn verwerkt in de nieuwe huisstijl van de PV.

=0=

De inleider ingeleid

Peter van den Berg (1974) was redacteur van de gids "Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte" en spreekt daarover op 10 november

Graag wil ik 'wat' met jullie delen. Die 'ik' is Peter van den Berg, 46 jaar en getrouwd met Eveline (ook 46) en pleegvader. Na de studie Nederlands recht afgestudeerd in het staats- en bestuursrecht. Vervolgens ben ik iets meer dan 20 jaar voor en bij de overheid actief geweest. In zomer 2013 eerste Parkinson-klachten en rond jaarwisseling 2013/2014 diagnose 'ziekte van Parkinson'. Eerst sloeg medicatie goed aan maar toch zat ik sinds de zomer 2019 feitelijk thuis. Ik ben dus gestopt met betaald werk, politiek en vrijwel alle nevenactiviteiten. Sinds 2016 heb ik als redacteur bij elkaar nu 8 boeken geschreven/samengesteld.

Ik ben dankbaar dat ik het glas gelukkig veelal als halfvol mag zien. Dat zie ik als genade of geschenk van God. Natuurlijk soms verdrietig maar je moet niet bij je verdriet gaan wonen of van treuren vervallen in betreuren en dan zeuren. Blij en dankbaar wat ik kan, bijvoorbeeld samenstellen en schrijven van boeken, gastcolleges op diverse universiteiten. Ik kan genieten van iemand die geeft dat hij wat heeft aan je boek

Ik word stil van het mooie in de natuur maar bijvoorbeeld ook van veerkracht en/of geloof van chronisch zieken maar ook de onbevangingheid waarin studenten, de professionals van de toekomst, hun heftige maar zo belangrijke studie zijn begonnen.

Ik bewonder mijn vrouw voor haar geduld en zorg voor mij. Zij trouwde met een relatief gezonde man maar zit nu ook middenin het leven met een chronische ziekte. Ik bewonder ernstig zieken die geduldig omgaan met steeds weer nieuwe teleurstelling of professionals die daar vol compassie mee omgaan.

Website: ik probeer een website bij te houden www.jong-en-parkinson.nl. Daar schrijf ik af en toe blogs, plaats ik interviews en er staat veel info over mij zoals mijn cv..

(w.g. Peter van den Berg)

n.b.

Dat er gelegenheid zal worden geboden zijn boek à € 34,95 aan te schaffen hoeft niet te verwonderen, aanbevolen zelfs!

Hoe is het nou met... .. Bert van Tiggelen

Anders dan we gewend waren is één van onze nieuwe gasten, t.w. Bert van Tiggelen uit Baarn, ingegaan op de vraag in de blog van Peter v.d. Berg:

Hij schrijft: Vooraf een klein beeld van mijn ziektehistorie. Van mijn 30 ste (1984) tot 51 ste (2006) ben ik vele malen geopereerd. Zo'n stuk of 17 keer. Van been correctie tot en met nieuwe gehoor beentjes. Ook heb ik jicht sinds 2000. Ach dat zijn allemaal zaken waar wat aan gedaan kan worden. De echte klappers moesten nog komen.....

2006: de ziekte van Lyme. Een rampjaar van ziekenhuis in en uit. Nog steeds restverschijnselen. Een vreselijke ziekte. Maar op het ogenblik heb ik daar niet zoveel last van.

Ik dacht dat ik mijn portie wel gehad had, maar helaas de gifbeker was nog lang niet leeg.

2015: mijn eerste hartinfarct. Op het randje net gered, ik woonde gelukkig dicht bij het ziekenhuis zodat ze gelijk actie konden ondernemen.

2016: 2° infarct, gelukkig niet zo'n klapper als de eerste. Maar leuk is anders.

Na de infarcten kreeg ik last van onvermogen in mijn handen. Ik wilde wel maar het ging zeer moeizaam. Ik dacht: "dat zal wel door al die ellende komen. Zal wel een beetje weerslag zijn". Maar het werd steeds erger. Dus naar dokter toe. Bingo, PARKINSON.

Ja hoe dan verder? Met neuro-

loog e.e.a. besproken. Ik kreeg ropinirol en levodopa voorgeschreven en ik moet erkennen dat dat best hielp in het begin. Dus ik ben blijven werken, dat ging niet meer 100% maar ik kon mijn tijd zelf indelen. Tot ik in 2019 van het werkoverleggen met mijn medewerkers verslagen wilde maken. Ik zat na mijn overleggen thuis om e.e.a. te typen. Maar mijn handen wilden niet meer. Energie was op, motor leeg. Mijn manager belde mij op hoe e.e.a. gegaan was en ik legde uit dat hij even moest wachten



op de verslagen omdat mijn handen niet mee wilde werken, Nog geen uur later kwam hij en zei dat hij de bedrijfsarts

had gesproken en ik de laatste anderhalf jaar maar in de ziekte-wet moest gaan. Geen salaris inhoudingen of zo, ga zolang het nog kan samen met je vrouw van de tijd genieten.

Dat was in eerste instantie een klap in mijn gezicht, want ik wilde die anderhalf jaar rustig afbouwen, zelf de regie in handen houden. Maar achteraf blij dat hij de knoop doorgehakt had. Dus zeg maar vervroegd pensioen.

Na een maand kregen we een kleinzoon, geweldig trots natuurlijk. Na nog een maand kreeg mijn vrouw, nooit ziek geweest, last met eten en een maand verder was ze overleden (pancreas-kanker). Een week voor haar overlijden is mijn dochter nog

getrouwd zodat haar moeder er nog bij kon zijn.

Waarom dit allemaal beschreven? Het schijnt dat emotie, somberheid, depressiviteit, etc. een enorme weerslag op Parkinson patiënten kan hebben. En je weet ook niet of alle ingrepen en aanslagen op je lichaam invloed op het krijgen van Parkinson kan hebben.

Waar loop ik op dit moment tegenaan:

Weinig energie, ik moet mijn dag goed indelen en op de juiste momenten rust nemen. In de ochtend heb ik het minste last. Voor dat ik mijn bed uitstap neem ik mijn medicatie in. Zodat mijn lichaam wat beter werkt.

Als de energie minder wordt dan krijg ik moeite met lopen in kleine ruimtes. Meestal blijf ik dan even stil staan en denk groot. Dat is mij geleerd bij de therapie LSVT BIG. Deze therapie is ontworpen voor Parkinsonpatiënten. En ik moet zeggen dat dat best wel helpt. Zelf heb ik per maand een soort bijhoudtherapie om e.e.a. goed te blijven doen.

Slapen gaat wel. Helaas ben ik wel om de 2 uur wakker omdat ik moeite heb met mij om te draaien.

Vervelend, maar daar heb ik nog geen oplossing voor. Dus wie heeft een goed idee?

(red: in Nieuwsbrief 9 stond een artikeltje over het "glijlaken", dat kan bijdragen dit probleem op te lossen)!

Ik merk ook dat als mijn stemming niet al te best is ik meer moeite heb met allerlei zaken. Lijkt dat dan de handrem extra aangetrokken is.

Vervolg blz 4



We hebben weer ons best gedaan een aantrekkelijk programma samen te stellen voor de volgende bijeenkomst. De inhoud van de Nieuwsbrief speelt daar ook op in, dus ga er even voor zitten, lees ook de andere pagina's, dan nodigen wij u hierbij uit:

Uitnodiging

We vinden het erg fijn u weer (terug) te zien in ons "praathuis" en wel op
woensdag 10 november 2021

In "de Kabouterhut",

B.Wuytterslaan 256 in Amersfoort.

Inloop v.a. 14:30 uur; dan starten we ons programma om **15:00 uur**

Na inschrijving bij Marianne en Floor zoekt u een tafel met een onderwerp dat u aanspreekt *)

Na verwelkoming en wat huishoudelijke mededelingen komt **Peter van den Berg** aan het woord. U kent 'm van zijn regelmatige bijdragen aan de Nieuwsbrief. Maar we hebben hem uitgenodigd als redacteur van de gids **BETER LEVEN MET EEN CHRONISCH-PROGRESSIEVE ZIEKTE** : zie voorpagina.

Aansluitend is er volop gelegenheid voor vragen

*) Na een pauze van maximaal 10 minuten praat u met uw tafelgenoten (die immers eenzelfde keuze hebben gemaakt) over het "tafel-onderwerp" , dat kan zijn:

Praktisch:

Cognitief:

Moeilijk bewegen	Morsen	Plannen
In het verkeer	Slecht slapen	Misverstanden
In winkels	Pillen vergeten	kwaad op jezelf
		Helpen

Elke tafel rapporteert schriftelijk in een paar zinnen het besprokene. Die resultaten vindt u terug in de volgende Nieuwsbrief. Voor zover de tijd dat toelaat kiest de tafel nog een ander onderwerp. Maar dat geeft Sam dan wel aan.

De sluiting is uiterlijk 17:00 uur.

O ja, de entree: € 3,- pp / samen? € 5,- | incl. thee of koffie | alleen contant betalen svp.

NB >>>>>>>>> Op 15 december onze feestelijke KERSTLUNCH <<<<<<<<<<<<<<<

Zie de laatste blz. van deze Nieuwsbrief : geef u alvast op als deelnemer

Vervolg van pag. 2

Ook ben ik een tijdje gokverslaafd geweest. Dit kwam mede door de emotionele gebeurtenissen en ... medicatie. Heb driekwart jaar behandeling gehad bij de Jellinek kliniek. En de medicatie (ropinirol) is aangepast. Gelukkig niet mijn huis vergokt.

Hoe is het (ECHT!) met je?

Ik sport vrij veel. Dat doet mij goed. De neuroloog zei: neem via het WMO een hulp in de huishouding, zodat jij kunt sporten. Dat kan remmend werken op de Parkinson. Ik moet eerlijk zeggen het geeft een voldaan gevoel. En dat is weer dopamine-verhogend.

Zo, dat is in beknopte versie wat mij is overkomen. Leuk is anders maar het overkomt je en je moet verder met je Parkinson.



Pluk de dag,
groet **Bert**

Ps. misschien een rare vraag aan eenieder. Voor mezelf heb ik besloten dat als e.e.a. erger wordt en de kwaliteit van leven er niet meer is, ik dan euthanasie wil. Ik heb daar ook al met de neuroloog over gesproken en die zei dat (als dat inderdaad het geval zou zijn) zij daar open voor stond. Heeft iemand daar meer info over of meer mee bekend?

Mijn medicatie op dit moment voor de Parkinson:

07,30 uur 2 ½ tablet levodopa en 8 mg ropinirol
11,00 uur 2 ½ tablet ,,
15,00 uur 3 tabletten ,,
19,00 uur 2 ½ tablet , ,,
voor het slapen en lang werkend tablet (retard) levodopa

HET GESPREK BEGINT MET HERKENNING OF WELKE ERVARINGEN DELEN WE

U bent als lezer, patiënt of mantelzorger uiteraard bekend met Parkinson. Toch doen zich fysiek of mentaal tekenen voor, waar je wel eens met derden over wilt praten:

Tremor

Heeft u een lichte trilling in uw vinger, duim, hand of kin opgemerkt? Een beving in rust is een veel voorkomend vroeg teken van de ziekte van Parkinson.

Wat is normaal?

Trillen kan normaal zijn na veel inspanning, als u gestrest bent of gewond bent geraakt. Trillen kan ook worden veroorzaakt door een geneesmiddel dat u gebruikt.

Klein handschrift

Is uw handschrift veel kleiner geworden dan het vroeger was? Misschien merkt u dat de manier waarop u woorden op een pagina schrijft is veranderd, zoals de lettergrootte is kleiner en de woorden staan dichter op elkaar. Een verandering in uw handschrift kan een teken zijn van de ziekte van Parkinson, micrografie genaamd.

Wat is normaal?

Soms kan het handschrift veranderen naarmate u ouder wordt, als u stijve handen of vingers hebt of slecht ziet.

Verlies van reukzin

Heeft u gemerkt dat u bepaalde voedingsmiddelen niet meer zo goed ruikt? Als u meer moeite lijkt te hebben met het ruiken van voedingsmiddelen zoals bananen, dille augurken of zoethout, raadpleeg dan uw arts.

Wat is normaal?

Uw reukzin kan veranderen door een verkoudheid, griep of een verstopte neus, maar het zou weer terug moeten komen als u beter bent.

Moeite met slapen

Draait u rond in bed of doet u dromen na als u diep in slaap bent? Soms merkt uw echtgenoot dat of wil hij of zij naar een ander bed verhuizen. Plotselinge bewegingen tijdens de slaap kunnen een teken zijn van de ziekte van Parkinson.

Wat is normaal?

Het is voor iedereen normaal om een nacht te hebben waarin men 'woelt en draait' in plaats van te slapen. Ook snelle schokken van het lichaam bij het inleiden van de slaap of bij een lichte slaap zijn vaak normaal.

Moeite met bewegen of lopen

Voelt u zich stijf in uw lichaam, armen of benen? Hebben anderen gemerkt dat uw armen niet meer zo zwaaien als vroeger wanneer u loopt? Soms gaat de stijfheid over als u beweegt. Als dat niet zo is, kan het een teken zijn van de ziekte van Parkinson. Een vroeg teken kan stijfheid of pijn in uw schouder of heupen zijn. Mensen zeggen soms dat hun voeten "aan de vloer vastzitten". Een onstabiele lichaamshouding, de neiging tot vallen en traagheid horen ook in dit rijtje thuis.

Wat is normaal?

Als u uw arm of schouder hebt verwond, kunt u die misschien minder goed gebruiken tot hij genezen is, of een andere ziekte zoals artritis kan hetzelfde symptoom veroorzaken.

Constipatie

Heeft u elke dag moeite om uw darmen te bewegen zonder u te moeten inspannen? Inspannen om uw darmen te bewegen kan een vroeg teken zijn van de ziekte van Parkinson

Wat is normaal?

Als u niet genoeg water of vezels in uw voeding hebt, kan dat problemen op het toilet veroorzaken. Ook kunnen sommige medicijnen, vooral die voor pijn, constipatie veroorzaken. Als er geen andere reden is, zoals een dieet of medicijn, waardoor u problemen zou hebben met het bewegen van uw darmen, moet u met uw arts praten.

Een zachte of lage stem

Hebben andere mensen u verteld dat uw stem erg zacht is of dat u hees klinkt? Als er een verandering in uw stem is opgetreden, moet u naar uw arts gaan om te zien of het door Parkinson kan zijn. Soms denkt u dat andere mensen hun gehoor verliezen, terwijl u in werkelijkheid zachter spreekt.

Wat is normaal?

Een verkoudheid op de borst of een ander virus kan ervoor zorgen dat uw stem anders klinkt, maar u zou weer hetzelfde moeten klinken als u over uw hoest of verkoudheid heen bent.

Gemaskerd gezicht

Heeft u wel eens gehoord dat u een ernstige, depressieve of gekke blik op uw gezicht heeft, zelfs als u niet slecht gehumeurd bent? Dit wordt vaak gezichtsmaskering genoemd. Als dat zo is, kan dat een relatie hebben met Parkinson.

Wat is normaal?

Sommige medicijnen kunnen ervoor zorgen dat u eenzelfde soort ernstige of starende blik krijgt, maar dat u weer wordt zoals u was nadat u met de medicijnen bent gestopt.

Duizeligheid of flauwvallen

Merkt u dat u zich vaak duizelig voelt als u uit een stoel of bed opstaat? Duizelig zijn of flauwvallen kan een teken zijn van lage

**Reacties op de inhoud? Graag!
Schrijft u mee?**

De redactie bereidt zich voor op de uitgifte van het volgende nummer van deze Nieuwsbrief. Uw bijdragen zijn als altijd van harte welkom op:

info@parkinsoncafeamersfoort.nl

bloeddruk en kan verband houden met de ziekte van Parkinson óf de medicijnen tegen Parkinson!

Wat is normaal?

Iedereen heeft wel eens een moment gehad dat hij of zij opstond en zich duizelig voelde, maar als het regelmatig gebeurt, moet u naar de dokter.

Bukken of voorover buigen

Staat u niet meer zo rechtop als vroeger? Als u of uw familie of vrienden merken dat u lijkt te bukken, voorover te leunen of achterover te leunen als u staat, kan dat verband houden met Parkinson.

Wat is normaal?

Als u pijn hebt door een verwonding of als u ziek bent, kan dat ertoe leiden dat u scheef staat. Ook een probleem met uw botten kan ervoor zorgen dat u vooroverbuigt.

NB: op de site van de Parkinsonfoundation (VS) vind je ook veel info over allerlei aspecten van die ziekte. In het Engels weliswaar maar met een goede vertaalhulp nemen we artikelen over in het Nederlands. Dat er een Amerikaans sausje overheen te lezen valt is niet helemaal uit te sluiten.

Voorzover vermeld zetten we er de herkomst bij.

Redactie Nieuwsbrief



Parkinson café Amersfoort / Eemland

"KERSTLUNCH"

woensdag 15 december 2021...

Als de voorschriften dat toelaten zetten we de traditie van de feestelijke KERSTLUNCH weer voort. Wij nodigen u daarvoor heel hartelijk uit.

We zorgen voor een aantrekkelijk arrangement in ons eigen praathuis:



De Kabouterhut Pannenkoekenrestaurant,
Barchman Wuytierslaan 202,
3819 AC Amersfoort



Vanaf 12:00 uur is de zaal open. De "Lunchbijeenkomst" is van 12:30 uur tot 14:30 uur.

Mede omdat we nog wat subsidie van de Parkinson-Vereniging tegoed hebben kunnen we de "eigen bijdrage" beperkt houden tot **€ 7,50 per persoon**.

Inschrijven voor de kerstlunch kan vanaf nú via de mail: info@parkinsoncafeamersfoort.nl.

Een paar puntjes van aandacht:

- Als u aan het feestelijk gebeuren een bijdrage wilt leveren in de vorm van b.v. een "expositie" van uw creatieve kunnen (houtsnijden / schilderen / fotografie / borduren / muziek / zang / anekdote etc.), vermeld dat dan bij uw opgave.en geef dan ook aan hoeveel tijd of ruimte u nodig denkt te hebben.
- Bij opgave ook graag het aantal personen + namen doorgeven.
- Indien u dieetwensen heeft wilt u deze dan eveneens bij uw aanmelding doorgeven?
- Als u zich opgeeft verplicht u zich de bijdrage van € 7,50 pp. te betalen; in verband met de reservering kan slechts bij uitzondering van deze regel worden afgeweken.
- Na uw aanmelding krijgt u van ons een bevestiging per mail + betaalinstructies.

Het vrijwilligersteam van het Parkinsoncafé Amersfoort / Eemland

