

## Als het Parkinson-Café maar geen slachtoffer wordt van Corona



Vol goede zin (want goed geslapen) stemt onze coördinator / voorzitter Sam van Duin in met een interview. Het 3<sup>e</sup> in de reeks portretten van het vrijwilligersteam van ons Parkinson-Café. We trekken er een maandagmiddag voor uit, ditmaal niet in de “eigen” omgeving maar ten huize van de auteur. Een fietstochtje van Randenbroek naar Vathorst past goed in zijn sportieve agenda.

Na zijn studie werd Sam leraar Engels. Na 25 jaar voor de klas heeft hij een carrièreswitch gemaakt en is hij meubelmaker geworden tot daar in 2013 een eind aan kwam.

Toen hij in 2011 zekere verschijnselen begon te vertonen die Parkinson-gerelateerd leken, heeft hij zich allereerst op die materie ingelezen via Google. Gewaagd met die kennis was de route dezelfde als voor (bijna) alle Parkinsonpatiënten: via de huisarts naar de neuroloog.

Zijn parkinson uit zich vooral tijdens onrustige dromen met veel beweging, in het zich slecht kunnen oriënteren en een snel opkomende paniek in situaties, die hij niet beheerst. Door sporten probeert hij lijf en geest in zo goed mogelijke conditie te houden.



### Niet vanaf de zijlijn blijven roepen!

Al snel was Sam ook vaste bezoeker van het ParkinsonCafé. Eerst onder de leiding van Harm Bakker, later van Bert Passtoor van wie hij het stokje in 2018 overnam. Ondanks zijn beperkingen meent Sam er “gemiddeld” vrij makkelijk af te komen, in vergelijking met anderen dan hè! Mede daarom voelt hij zich dan ook wel verplicht iets voor de club te

betekenen. “Het is zeker een belasting maar het geeft ook een hoop voldoening als dingen slagen”.

Als coördinator is hij de aanjager van het ParkinsonCafé en zijn uitspraak van zojuist ziet hij bevestigd in de realisering van de Nieuwsbrief. Zóveel mensen, die bereid zijn daar energie in te steken, dat genereert weer nieuwe energie, de drive om daarmee door te gaan, ook als we straks de LockDown achter ons hebben en weer bijeenkomsten kunnen beleggen.

Ja die LockDown.....en daarna? Geen idee of er dan nog leven zit in het Parkinson-Café; het ontleent zijn bestaansrecht aan het gegeven, dat je allemaal te maken hebt en houdt met Parkinson; een plek waar lotgenoten in een prettige sfeer contacten kunnen leggen en ervaringen uit kunnen wisselen.

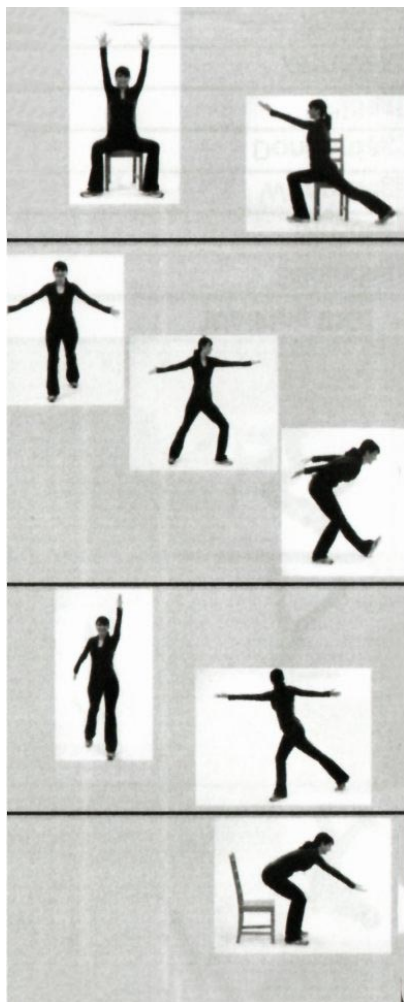
Door de corona maatregelen mogen we nu al een tijd niet bij elkaar komen maar met de nieuwsbrief houden we toch een lijntje open.

*Tekst: Henk van de Streek  
Foto: Wieneke de Leeuw*

## LSVT – BIG – BIGGER – BIGGEST?

Wie de pictogrammen hieronder herkent zal zich ook direct weer herinneren hoe de diverse therapeuten (in mijn geval waren dat Susan, Lauke en Tineke) maar bleven hameren op het zoveel en zovél als mogelijk is s t r e k k e n om dat **GROOT BEWEGEN** er maar goed in te krijgen.

door Henk van de Streek



Sinds kort neem ik (op verwijzing van m'n neuroloog en na een ongewoon uitvoerige intake bij revalidatiearts W.J. (Willem) Oudegeest) deel aan de revalidatiebehandeling LSVT-BIG. Parkinsonpatiënten kunnen al sinds 2015 in Meander Medisch Centrum terecht voor de revalidatiebehandeling LSVT-BIG, die hen leert om 'groter' te bewegen: BIG

Parkinson is een progressieve ziekte, waarbij zich steeds nieuwe verschijnselen aandienen. Daarmee vertel ik u niks nieuws

LSVT-BIG is bedoeld om de gevolgen van dit ziekteproces te vertragen. Als u dit leest zit de behandeling in het Meander MC er inmiddels op. Mijn lief heeft een keer het uurtje revalidatie mee mogen maken en zij moedigt me nu thuis verder aan om te blijven oefenen, soms tegen wil en dank! Maar er is overduidelijk resultaat en daar ging het om!

### Gemotiveerd en enthousiast

De LSVT-BIG-therapie duurt vier weken en is intensief. Patiënten trainen vier dagen per week een uur in het ziekenhuis en gaan dagelijks een half uur thuis aan de gang.

Oefenen verschilt per persoon, afhankelijk van waar de patiënt behoefte aan heeft. Balans, houding, conditie en lenigheid van de patiënt verbetert zienderogen.

De resultaten zijn het beste bij mensen die in een vroeg stadium van Parkinson of Parkinsonisme zitten. Het is belangrijk dat patiënten na afronding van hun therapie dagelijks hun oefeningen blijven doen. Hiervoor geldt 'use it or lose it'. Bewegen is het dagelijkse medicijn, anders verslechtert het functioneren van de patiënt weer. Navraag leert, dat maar zelden een patiënt / deelnemer "op herhaling" in het Meander MC terug komt.

Maar daarvoor bestaat dan ook de ketenzorg: alle fysiotherapeuten en ergotherapeuten die (ook in de regio!) betrokken zijn bij de ketenzorg, zijn geschoold in LSVT-BIG zodat de kwaliteit van de behandelingen optimaal is. Voorwaarde om in te stromen in het nabehandeltraject is het volgen van de LSVT-BIG training op de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Meander Medisch Centrum.

Patiënten die in aanmerking willen komen voor de LSVT-BIG training of de Shared Care nabehandeling, doen er goed aan daarover met de neuroloog te praten om te worden verwezen naar de afd. revalidatiegeneeskunde. Klik op/ kopieer onderstaande link en Lees een interview met arts Willem Oudegeest

<https://verbeeldingskr8.nl/sparkinson/sparks/reset/>

*“Die schrijft, die blijft” : een uitdrukking , die betekent dat wie goed boek houdt zijn zaak kan overzien, maar wie ‘t niet doet , kan zijn bedrijf niet in stand houden. Je kunt er ook een diepere betekenis aan geven zegr:*

**Peter van den Berg**, auteur van *“Beter leven met een chronisch progressieve ziekte”* waarover we in onze Nieuwsbrief nr. 2 schreven.

“Wie schrijft, die blijft...”, een Nederlandse uitdrukking die, naar ik dacht, betrekking had op het delen van kennis en ervaring via boeken en artikelen. Op manier breng je een onderwerp voor het voetlicht, ontsluit je je kennis en ervaring voor anderen en werk je aan eigen zichtbaarheid. Het is echter anders bleek onlangs.... Het gezegde is van toepassing op een kloppende administratie of boekhouding.

Hoe het ook zij, vanwege mijn werk heb ik veel moeten schrijven, vanwege de politiek schreef ik artikelen voor collega-raadsleden en blogs voor de inwoners van onze gemeente. De laatste jaren zijn die redenen om te schrijven weggevallen maar schrijf ik blogs en (opinie)artikelen die met het (alledaagse leven van) chronisch zieke mensen (en hun ‘omgeving’) te maken hebben.

In eerste instantie naar ik meen een blog over de Parkinson Op Maat studie en van lieverlee over ‘alledaagse mee-en tegenvallers’... nou ja, die tegenvallers ‘horen erbij’ maar wennen doet het niet...

Het oorspronkelijke doel van het schrijven van blogs was het delen van informatie en slechts in beperkte mate van mijn persoonlijke beleving. Na positieve en aanmoedigende reacties met betrekking tot stijl en inhoud ben ik vaker gaan schrijven, lezingen en



gastcolleges gaan geven. Ook dat was in eerste instantie informatief bedoeld. Mijn persoonlijke stijl en kwetsbaar-open houding hadden tot gevolg dat men mij soms enigszins ontroerd bedankte voor een artikel, radio-interview, lezing of boek. Bijzonder (en niet verwacht of beoogd) neveneffect is dat het mij helpt bij het overleven van rouw en verdriet. Doordat je woorden geeft aan wat je hebt meegemaakt en je emoties werk je aan een stuk verwerking en

acceptatie van de nieuwe feitelijke situatie. Ja, u leest het goed, ik zeg niet verwerking of acceptatie van de ziekte maar aan bepaalde gevolgen of ongeneugten die bij de ziekte van Parkinson blijken te horen.... dat is toch wel een verschil.

Heel mooi en daarom dankbaar neveneffect is dat andere ervaringsdeskundigen weer verder lijken te kunnen met mijn blog. Het is voor hen een opstapje of bruggetje om er over te beginnen op het werk of kring van geliefden.

Is het makkelijk? Het is maar hoe je het bekijkt. Het ene onderwerp schrijf ik makkelijker weg dan net andere. De ene blog blijft onafgeschreven soms maanden liggen terwijl de andere onder tranen binnen krap een uur op de website staat...

\*\*\*\*\*  
[Even tot hier..... het vervolg drukken we af in de volgende Nieuwsbrief \(april\) .](#)  
[Kunt u uw nieuwsgierigheid niet onderdrukken kijk dan alvast op onze website](#)

\*\*\*\*\*



## Multi-taken; wie kan het (niet)?

Arjen Speksnijder

Ik zie het gebeuren: mevrouw loopt enigszins moeizaam met haar rollator naar de stoel aan een tafel, waar ze wil gaan zitten. Haar telefoon, die elders ligt, gaat af. Mevrouw aarzelt even, maar haar man geeft de telefoon aan.

Rollator loslaten, telefoon aanpakken, toetsen indrukken, rechtop blijven staan, telefoon naar oor brengen, aandacht voor het gesprek, en tegelijk ook proberen de stoel naar achteren te schuiven en gaan zitten.....

Ik zie het mis gaan. Mevrouw wankelt alle kanten op, en komt met een plof half op de stoel terecht. Zit nog net niet naast de stoel, en blijft, al prattend, ook zo zitten.

Het gesprek duurt gelukkig niet lang, en na enige tijd realiseert mevrouw zich dat ze toch niet zo gemakkelijk zit, en ook dat dit geen handige manoeuvre was.....

Tja, wat ging er mis? Probleem met multi-taken? Herkenbaar?

Multi-taken betekent twee of meer dingen tegelijk doen, of de aandacht op richten. Vertraagde informatie-verwerking speelt daarbij een grote rol.

Welke Pp (Parkinson-patiënt) heeft er geen moeite mee?

### **Multitaken: niet doen!**

Een treffend ervaringsverhaal van een Pp.

*“Als iets een menselijke uitoinding is, dan is het multitaken. Handsfree bellen op de fiets, discussiërend invoegen op de snelweg, tanden poetsend de krant lezen, een tekst schrijven als je naar de radio luistert, bedenken wat je wil zeggen terwijl de ander nog aan het praten is. Er zijn nog wel 1000 voorbeelden te geven, want we doen het immers de hele dag. Het kan soms heel handig en efficiënt zijn meerdere dingen tegelijk te doen. Tenminste zo voelt het, maar het is de vraag of dat wel zo efficiënt is. Eigenlijk doe je meerdere dingen half, vaak op de automatische piloot, zonder volledige aandacht.*

*Voor mensen met de ziekte van Parkinson is dat onmogelijk. Hun ‘automatische piloot’ (een bepaalde hersenfunctie) is uitgeschakeld. Dat wordt je door de diagnosticerende neuroloog direct verteld. Iemand met Parkinson moet zich dus op alles wat hij of zij doet concentreren, anders gaat het mis. Ik word daar nog regelmatig mee geconfronteerd. Bij voorbeeld als ik voor verschillende mensen koffie moet zetten. De een wil espresso, de ander cappuccino en weer een ander Latte, dan gaat dat goed als ik me daarop concentreer. Als ik word afgeleid, bij voorbeeld door tegelijkertijd aan het gesprek deel te nemen, gaat het prompt fout. Ik moet dus nog steeds leren 1 ding tegelijk te doen. Om te leren focussen worden zelfs cursussen aangeboden. Voor mij is focussen noodzaak en is multitaken uit den boze”.*

### Reacties en bijdragen:

[info@parkinsoncafeamersfoort.nl](mailto:info@parkinsoncafeamersfoort.nl)

*Ook in deze nieuwsbrief krijgt u langs vele kanten het dringende advies om vooral veel te bewegen.*

*Wat is uw ervaring? Sport u (nog) of bent u (ook) niet vooruit te branden?*

*Deel uw ervaringen, positief of negatief met de lezers van deze Nieuwsbrief via bovenstaand email-adres.*

### Eerst denken en dan doen

Wat had deze mevrouw kunnen doen? Achteraf wist ze het ook wel!

Ten eerste: niet laten verleiden om de telefoon op te pakken. De kunst is om eerst de actie af te maken waar je mee bezig bent, in dit geval naar tafel toelopen en - goed! - op de stoel gaan zitten. Alleen dit al vereist al heel veel aandacht.

Een (fysio-) therapeut kan helpen om activiteiten in kleine stapjes te leren verdelen.

### “Daar is geen kruid voor gewassen”.

Dat is mogelijk niet helemaal waar. Voor vergeetachtigheid en cognitieve functies wordt soms wel een medicament voorgeschreven door de (huis-)arts. Op gebied van kruiden wordt beweerd dat Ginkgo Biloba en Brahmi (Bucopa monnieri) positief effect kan geven. klik bv. op:

<https://www.natuurdiëten.nl/>

Verder lezen over de gevolgen van hersenletsel bij pP ?

Klik hieronder voor onze website

[www.parkinsoncafeamersfoort.nl](http://www.parkinsoncafeamersfoort.nl)