



PARKINSONISME
CAFÉ

Nieuwsbrief 20 AMERSFOORT

Bewegen is prima voor Parkinsonpatiënt

Maar het hoeft echt geen topsport te zijn, zegt Revalidatie-arts Oudegeest (Meander-MC)

We hebben Revalidatiearts Willem Oudegeest gevraagd om 9 november een inleiding te houden. In het Parkinson café..... Wat kan de revalidatiearts betekenen voor ons Parkinson-patiënten?

Op zijn bevlogen manier kan hij over alles iets vertellen maar hij wil zo dicht mogelijk blijven bij de beleving van de groep bezoekers. Wat heb je eraan uit te gaan van een prachtig verhaal van bv. Bas Bloem, die het heeft over intensief trainen, maar waarvoor je eigenlijk in goede conditie moet zijn?

Bewegen is een middel, geen doel op zich: use it ore lose it. Maar je hoort hem zeker niet zeggen dat iedereen perse naar de sportschool moet.

Er valt juist over Parkinson en bewegen heel veel te vertellen, maar van belang is dat de basale hersenkernen zijn aangedaan. Die kernen zijn de dirigent en slechts automatische piloot van de hersenen bij gewone handelingen als "hoe sta ik nou goed op uit een stoel?" Maar ook, "hoe kan mijn partner mee helpen als ik minder goed uit mijn stoel kom?" Je hebt soms ook een soort low zin, hè? Als dus alles uit je handen getrokken wordt, heb je helemaal geen zin beweging en training, er zit een evenwicht hè? Het moet wel goed kunnen, maar het is



ook wel handig als de partner ook weet: Hoe kan ik dat zo goed mogelijk stimuleren? Beweging is ook het dagelijks lekker wandelen, dat is, denkt Oudegeest belangrijker dan op je kont te gaan zitten. Dat is wel een beetje de revalidatiearts hè. Die kijkt functioneel. En wat we leren uit

bewegingswetenschappen? en uit trainingseffect. Ook op de hometrainer bouw je wel conditie op. Maar je gaat er niet beter van lopen. En dus hometrainer conditie oneel ja. Doet heel veel. En voor iedereen is conditie van belang, Alleen, als je dan niet zoveel energie hebt, dan is het handiger om je bijvoorbeeld op het lopen te gaan richten wat maar mogelijk is. Want dan ben op een goede manier

bezig daarmee conditie op te bouwen; Dan word je beter in lopen! Wielrenners zijn hele slechte hardlopers, Ze zijn supergoed in fietsen Maar krijgen met name eigenlijk spieren die passen bij fietsen.

Dat is wat we noemen "functioneel trainen". Iemand die hard wil lopen, moet hardlopen trainen iemand die op een fiets wil moet op een fiets trainen.



Wel een belangrijk. Principe: train zoveel mogelijk functioneel op dat wat je wil trainen. Ja zeker bij de Mensen met Parkinson. Minder betekent dat ik bij de fysiotherapeut zit, soms. Probeer ook mooi te lopen, dan loop je heel bewust. En dan help je de buitenkant van je hersenen.

Maar dat kun je natuurlijk zelf ook doen. Je hebt een briefje waar de BIG-oefeningen allemaal op staan. Ja, op revalidatie wordt er wat fanatieker geoefend hè Als je dat zelf gaat doen kom je alweer in verhaal van net dan maak je je er misschien met een Jantje van Leiden van af!

Onduidelijk? ja, als ik gewoon voor een spiegelwand sta dan zie ik duidelijk dat ik er helemaal verkeerd bij sta. Maar je ontkomt daar op een of andere manier niet aan, dat zit ingebakken.

Je kan met je schouders wat naar achter; op het moment dat wij voor ons idee recht denken te staan en de ergotherapeut corrigeert dat, dan heb je het gevoel dat je met je hoofd dwars door de muur gaat.

Dus te klein? Wie hartstikke klein beweegt, moet oefenen in groot bewegen. dat zit meer in de conditie, die je dus soms met de home-trainer wel kunt oppeppen maar als je dat thuis doet, zonder toezicht en correctie dan weet je het wel : heel soms hoor ik patiënten zeggen: dat heb ik thuis ook wel, maar dat ja, dan wordt er niet op gelet hè, en dus ...

Het ziekenhuis is al in de rust als we ons gesprek beëindigen, nog beter: we gaan het op 9 november gewoon met elkaar vervolgen; boeiend hoor!!

En we willen dat heel graag met u delen !

Tekst en foto's (ook bewerkt) **Henk van de Streek**



Veel Parkinsonpatiënten, die dat nog kunnen, doen aan verbetering van hun conditie. Dat valt niet altijd mee i.v.m. de vermoeidheidsklachten. Ook ik heb daar last van. Ik lig veel op bed. Kom 's morgens maar moeilijk op gang. Slaap minstens tien uur per nacht en ga 's middags ruim een uur naar bed. 's Avonds ga ik het liefste om uiterlijk half tien slapen. De dag zit erop.

Toch ben ik recentelijk begonnen met fitness-trainingen onder toezicht van een ervaren fysiotherapeut. Dat doet mij goed. Ik ben wat afgevallen en mijn spiermassa is gestegen. En het is nog gezellig ook. Zelfs zit er een dame tussen van 91 jaar die nog goed meedoet. Ik hoop op verbetering van mijn conditie, waardoor ik hopelijk minder op bed beland en minder moe ben.

Die moeheid lijkt op een soort uitputting, ook geestelijk. Heel vervelend voor iemand die altijd positief in het leven wil staan. Ik heb er vaak de puf niet toe. Niet dat ik nu een chagrijnig persoonje ben geworden. Oh nee, gelukkig niet. Maar ik ga tobben. Hoe moet dat nu en in de toekomst. Houdt mijn partner dat nog vol met mij.

Waar ik ook naar gezocht heb en mee begonnen ben is meer zinvolle activiteiten ontplooiën. Misschien vindt u klaverjassen niet zinvol, maar ik ben van de straat en onder de mensen. Iedere woensdagmiddag fiets ik met een vriend naar een locatie buiten de stad waar we koffie drinken en wat eten en dan weer terug. Beweging en gezelligheid, zo houd je dat langer vol, lijkt mij. Zo probeer ik met nog het e.e.a. de tijd door te komen op een positieve manier.

Misschien iets voor u? Als een dame van 91 nog meedoet, waarom zou u dan niet iets kunnen ondernemen. Er zijn ook mensen die boksen voor parkinsonpatiënten, maar dat gaat mij als geweldloosheidsprofeet te ver.

Rik Bronkhorst.



UITNODIGING EN PROGRAMMA

Het **Parkinsoncafé** is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met de ziekte van Parkinson, hun partners, familieleden en mantelzorgers. We nodigen sprekers uit die een onderwerp behandelen waar iemand met Parkinson(isme) mee te maken heeft of mee te maken kan krijgen.

Lotgenotencontact In een ontspannen sfeer worden deze onderwerpen besproken. Naast het uitwisselen van informatie en ervaringen kunt u in het Parkinson Café contacten leggen met lotgenoten

U wordt van harte uitgenodigd voor de volgende bijeenkomst

die gehouden wordt op **Woensdag 9 november 2022**

van 15:00 tot +/- 16:30 uur (inloop v.a. 14:30 – uitloop tot 17:00)

In restaurant De Kabouterhut,

Barchman Wuytierslaan 202 in Amersfoort -(Naast Dierenpark Amersfoort)

Op terrein van de Kabouterhut *vrij parkeren voor gasten.*

Thema van deze bijeenkomst:

“ Bewegen hoeft echt geen topsport te zijn ”

Drs.W.J. Oudegeest, revalidatie-arts in Meander MC legt uit dat je als Parkinsonpatiënt moet blijven bewegen, al was het maar om de symptomen van de ziekte te verlichten.

--zie ook het interview en introductie op de voorpagina en blz. 2

Mocht de tijd dat toelaten dan zal het vrijwilligers-team uitleg geven over de planning op termijn, o.a. de altijd feestelijke **Kerstlunch** waarvoor u zich ook al kunt opgeven om zeker te zijn van een plaats aan de feestdis op woensdag 14 december

onze website: www/parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe-amersfoort

deelnemers betalen voor de koffie/thee € 3,00 pp /samen € 5,00.

Alleen contant betalen, wij hebben geen pin-apparaat.

Lees vooral ook onze website: www/parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe-amersfoort.

Bij binnenkomst wordt u verwelkomd door één of twee leden van het vrijwilligersteam:

1. om uw (contante) bijdrage in ontvangst te nemen;;
2. om u te voorzien van een naamkaartje, dat u vóór u op tafel kunt neerzetten om het contact met uw tafelgenoten te vergemakkelijken (zoals bij de paaslunch).
3. om u, als dit uw eerste bezoek aan ons café is, wegwijs te maken en u “thuis” te laten voelen in onze kring.

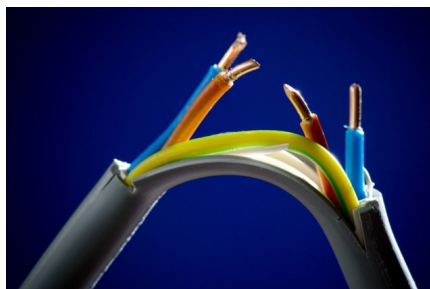
De vijf fasen van Parkinson

Een Belgische bijdrage (4)

Fase 4: de afhankelijkheidsfase

De afhankelijkheidsfase legt niet alleen extra druk op de persoon met parkinson, maar ook op de directe omgeving. Mantelzorgers moeten steeds meer ondersteuning bieden, wat tot extra stress kan leiden. Communicatie staat in deze fase dus centraal: als je elkaar niet begrijpt, dan loopt het gegarandeerd ergens fout. Gelukkig zijn er ook in deze fase wel wat mogelijkheden om beide partijen te ondersteunen bij het doormaken van de ziekte.

Vanaf de vierde fase moet de persoon met parkinson sterk op zijn omgeving gaan leunen. De druk op de mantelzorger(s) loopt op en een burn-out ligt al gauw op de loer. Goede communicatie is daarom enorm belangrijk in deze fase. Niet zo gemakkelijk als je spraak- en denk- en reactievermogen achteruitgaan. Schakel tijdig een communicatiecoach in of kies voor een andere adequate behandeling (logopedie, ergotherapie ...).



Ook de seksuele relatie van personen met parkinson durft al eens te veranderen. Mannen krijgen in deze latere fasen soms af te rekenen met impotentie en ejaculatiestoornissen. Daarnaast ervaren zowel mannen als vrouwen in een aantal gevallen een verhoogde drang naar seksuele bevrediging ten gevolge van hun dopaminerge medicatie. De behandelende arts kan de medicatie proberen aan te passen, doorverwijzen naar een uroloog en/of psychologische ondersteuning aanbevelen.

Behandeling in de vierde fase

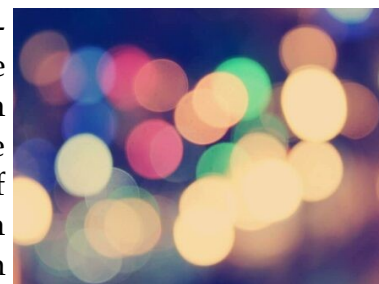
In de vierde fase wordt vooral ingezet op een goede communicatie en een algemeen gevoel van welzijn bij zowel de persoon met parkinson als de (directe) omgeving.

De persoon met de ziekte van Parkinson verzamelde de voorbije jaren systematisch een multidisciplinair team rond zich waar vanaf nu nog sterker op geleund zal moeten worden. De focus verschuift stilaan van de motorische symptomen, welke zoveel mogelijk worden onderdrukt met de gekende medicatie en kinesitherapie, naar de psychologische symptomen. Regelmatige afspraken met een therapeut of psycholoog zijn vaak aan te raden voor alle betrokken partijen. Pik signalen van ergernis, vermoeidheid en depressie tijdig op en ga ermee aan de slag.

Tips in de vierde fase van parkinson

Een belangrijke tip in deze fase van de ziekte: heb aandacht voor je mantelzorger. Onderzoek heeft uitgewezen dat, door de stress die de ziekte van Parkinson met zich meebrengt, 4/10 partners van personen met deze ziekte depressief zijn of op instorten staan.

Schakel daarom tijdig de hulp in van een derde (betaald of vrijwillig) om de zorg even over te nemen. Psychologische therapie kan voor beide partijen ook helpen, net als een complimentje op tijd en stond.



Wordt het zelfstandig leven echt te zwaar en voel je je erg beperkt in je mogelijkheden? Bekijk dan samen met je partner de mogelijkheden van extra thuiszorg, dagcentra, serviceflats of de keuze voor een woonzorgcentrum.

(Zie vorige afleveringen in Nieuwsbrieven 17 t/m 19)

Kokoskoekjes

(uit het kookboek van Carla Huppelschoten)

INGREDIENTEN

- 250 g gemalen kokos, LET OP dit is geen kokosmeell
- zoetstof, 35 g erythritol
- 3 grote ei
- 1 extra eidooier
- 30 ml slagroom, 2 el - of Griekse Yoghurt (geeft frissere smaak)
- snufje (zee)zout

Klik op de ingredienten voor info over voedingswaarden, vervangtips en/of verkooppunten. HANDIG!

BEREIDEN

- Meng gemalen kokos met de eieren + extra eidooier, slagroom en het snufje zout. Proef en voeg naar smaak zoetstof toe. Wij gebruikten 35 g erythritol. (Als je een vloeibare zoetstof gebruikt krijg je een totaal ander resultaat)
- Verwarm de heteluchtoven voor op 180 °C en bekleed de bakplaat met een bakvel.
- Leg een bakvel op de bakplaat. Maak 26 even grote bolletjes. (of meer kleine). Druk de kokosmassa stevig aan in een vormpje, zodat ze niet uit elkaar vallen. Wip ze uit de vorm op de beklede bakplaat.

BAKKEN

- Bak de moppen in 10 minuten licht goudgeel. Niet te lang of te donker willen bakken, dan worden ze echt te droog. Controleer en haal exemplaren die in een warme zone liggen er eerder uit.
- Zo'n superlekker, sappige kokos mop gaat er bij iedereen in als koek, dus verstopt er een stel voor jezelf op een geheime plaats als je kinderen in huis hebt. Geniet ervan!

VORMPJE ?

- Ik gebruik een RVS eierdopje. Maar een piepklein bakje, bonbonvormpjes of een 1 el maatlepeltje werkt ook. Of kneed 26 bergjes op het bakblik. Altijd goed stevig aandrukken, anders vallen ze uit elkaar.

Bron: www.koolhydraatarmrecept.nl

VRIJWILLIGERSWERK

..... IS NIET VRIJBLIJVEND

Je voelt je , om welke reden dan ook, verbonden met een organisatie, club of anderszins. En zoals u de bezoeker bent zijn er ook "bestuurders" nodig die mee zorgdragen dat de weg, die de club wil gaan, ook begaanbaar blijft. Ze knappen de klusjes vóór of achter de schermen met liefde op ten bate van het geheel.

Wij Parkinsonpatiënten of mantelzorgers weten hoe de krachten naar gelang van de duur van de ziekte afnemen. Dus behalve de jaarlijkse update bij de neuroloog komt er een moment, dat je niet meer door je APK komt. Het moment breekt aan dat je het chaufferen aan een ander moet overlaten. Een moeilijk soms zelfs emotioneel moment maar onontkoombaar.

Dat moment is zoals u weet voor **Sam van Duin**, aangebroken. Daar hebben we alle begrip voor en niet alleen begrip, ook respect. Ook voor de wijze waarop hij toch 5 jaar onze club over de moeilijkste (corona-) wegen wist te manoeuvreren..

Dat betekent een "herverkaveling" van de taken, die de vrijwilligers invullen. Maar niemand van hen voelt zich bekwaam de taak van coördinator over te nemen.

Dat betekent dat we (nog steeds) op zoek zijn naar die "chauffeur" We draaien er niet omheen dat de weg soms beste hobbels vertoont maar zó onderweg kom je met elkaar op de mooiste plaatsen, dus.....**WIE DURFT**

.... al was maar wijlblijvend in gesprek met (leden van) het team te gaan ?

Er is een omschrijving van team-taken voorhanden!.

In onze teamvergadering kunnen we natuurlijk niet om de vraag heen: Wie wordt onze coördinator, wie wil die kar voor een paar jaar trekken?

In de huidige samenstelling vinden we niemand voor deze functie. En dat roept natuurlijk de vraag op: hoe gaan we dan verder? Kúnnen we dan nog wel verder? Of moet er onder de activiteiten van ons café een dikke streep worden gezet.....??

Je moet er toch niet aan denken! Oké dat doen we ook nog niet echt maar we sluiten het ook niet meer uit. Daarom nemen we de oproep hierboven nogmaals op.