

WINTERTIJD - BEZINNINGSTIJD - AANDACHT - MINDFULNESS

Op de - letterlijke - vooravond van de echte winter - de 1^e sneeuwvlokken vallen - is dit het juiste moment voor mijmeringen en bezinning. Buiten donker, koud, gure wind. Binnen warm en comfortabel. We mogen tóch de deur niet uit vanwege de avondklok!

Een bijdrage van Arjen Speksnijder

“Tijd om stil te vallen, te luisteren wat je werkelijk beweegt” lees ik ergens. Door stil te zijn kan je luisteren, voelen, beseffen?

Voor een persoon met Parkinson (die ik verder pP noem) is het niet zo moeilijk om stil te zitten, die beweegt toch al niet zoveel? Die moet in beweging komen, want dat moet van de fysiotherapeut! Zo veel mogelijk, toch? Is stil-zitten hetzelfde als “bezinning” en “tot rust komen”? De meeste pP hebben immers veel problemen met lichamelijke (en geestelijke?) spanningsklachten.

RUST, ONTSPANNEN, MINDFULNESS

Mindfulness, wat is dat nou weer?

Letterlijk vertaald betekent mindfulness 'opmerkzaamheid'. Heeft alles met aandacht te maken.

Aandacht voor je lichaam: hoe je zit (zit je goed op dit moment??), hoe je staat, hoe je loopt. Voor een pP zeer belangrijk.

Ook doelgerichtheid heeft met aandacht te maken:

richt je op één handeling, focus je daarop. Eén ding tegelijk, met aandacht.

Bewegen met aandacht is het geheim om vanuit rust makkelijker te bewegen, of in beweging te komen.

Bijvoorbeeld bij freezing en/of festinatie, waar veel pP last van hebben.

In de richtlijn voor fysiotherapie staat dit zo omschreven:

Freezing. Bij freezing heeft de patiënt het gevoel aan de grond genageld te staan gedurende 10 seconden (beginstadium van de ziekte) tot enkele minuten (gevoerd stadium van de ziekte).

Festinatie. De voeten bevinden zich onbedoeld achter het zwaartepunt van het lichaam, wat leidt tot onvrijwillig versneld lopen met steeds kortere passen, waardoor de kans op (bijna) vallen toeneemt.



Reacties en bijdragen:

info@parkinsoncafeamersfoort.nl

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.

Bij voorbaat dank!

Door even kort stil te staan, bewust en met veel aandacht voor de voeten die op de vloer staan, is het vaak mogelijk om deze symptomen voor dat moment te overwinnen. En daarna te lopen, met aandacht, naar een doel.

Bij het doel ook weer bewust-zijn dat het doel bereikt is, en dan bezinnen wat het volgende doel, actie, activiteit, is.

Bij gezondheid gaat dit zonder na te hoeven denken “als een kip zonder kop”.

Een pP moet z'n koppie gebruiken, meer dan voorheen. Dat maakt het ook vermoeiend, dat besef ik zeer zeker. Waarbij vermoeidheid al vaak een extra probleem is bij pP.

Daarom is het belangrijk om vaak - letterlijk en figuurlijk - even stil te staan, om op adem te komen, en weer vooruit te kunnen.

HERSENSTORMEN

Gelezen door Sam van Duin:

Hersenstormen, de ziekte van Parkinson en de raadselen van het brein”

Interessant boek

Dat ik het in drie dagen uitgelezen heb zegt eigenlijk al genoeg. Het is boeiend, leest lekker weg, en laat je achter met een (gematigd) gevoel van optimisme.

Het boek behandelt bijna alles, van de oudste beschrijvingen van Parkinson, de eindeloze zoektocht naar wat het eigenlijk is, mislukkingen en toevalstreffers met grote gevolgen, tot de huidige onderzoeksgebieden.

Ik besepte dat veel kennis pas in de laatste 50 jaar verworven is en dat ik, met een beetje geluk, het einde van de zoektocht mee zou kunnen maken. Voorwaar, een troostrijke gedachte.

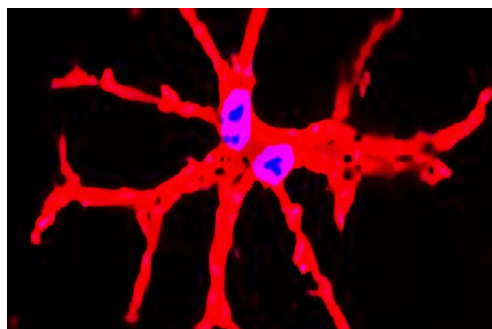
Spectaculair is het verhaal over de jongelui die door vervuilde drugs Parkinsonverschijnselen kregen. Dat betekende dat er nu in ieder geval één mogelijke oorzaak bekend werd en proefdieren beschikbaar kwamen. Medicijnen en operaties konden worden uitgeprobeerd.

Michael J. Fox komt uitgebreid aan bod met name in verband met fondsenwerving voor onderzoek.

Fascinerend zijn ook de ontdekkingen bij hersenoperaties, van wegsnijden tot stimuleren en ook

de bijzondere effecten van lichaamsbeweging, dansen en boksen.

Het inzicht dat Parkinson komt door aangetaste hersencellen heeft geleid tot verschillende benaderingen: die hersencellen vervangen door nieuwe (uit geaborteerde foetussen, nogal controversieel), of door gemodificeerde huidcellen van de patiënt zelf (geen ethische pro-



blemen).

Veel onderzoek richt zich ook op het vinden van een manier om het alfa-synucleïne eiwit aan te tonen in het brein van levende mensen. Als dat kan, kan de ziekte ook in een veel eerder stadium opgemerkt worden. Bij Alzheimer speelt iets soortgelijks en daar heeft een doorbraak plaatsgevonden.

Wereldwijd speurwerk naar afstammelingen van een vroegere familie waar Parkinson voor kwam heeft geleid tot het idee dat er wel degelijk erfelijke aspecten zijn aan Parkinson. Men zoekt naarstig naar de genen die daarvoor verantwoordelijk zijn.

Op vele gebieden wordt onderzoek gedaan en dat biedt hoop. Dat is ook nodig omdat ondertussen wel duidelijk is dat Parkinson veel complexer is dan een bewegingsstoornis. De cognitieve achteruitgang is waarschijnlijk een veel zwaardere last. Tel daar bij op dat 20 tot 50% van de diagnoses achteraf foutief blijkt te zijn geweest. Als nu de eerste symptomen van Parkinson worden gesignaleerd, betekent dat dat de patiënt reeds in stadium 3 of 4 van de ziekte is.

Kortom, er is al veel bereikt maar er moeten ook nog vele vragen beantwoord worden. Onze eigen Bas Bloem wordt geprezen om zijn inspanningen voor Parkinson Net, de maatwerk gepersonaliseerde behandeling. Hij heeft dan ook een zeer enthousiast voorwoord bij het boek geschreven.

Sommige delen zijn nogal technisch van aard waardoor er in dit stukje geen recht aan gedaan wordt, maar geloof me, als je het leest ga je erin geloven. Een uitgebreid register helpt je onderwerpen terug te vinden als je het een dag later nog een keer wilt lezen.

Zie ook het Parkinson-Magazine nr 1 - 2021 Blz 16 - 18

Revalidatie

Het woord alleen al! Met het beeld van revaliderende trauma-patiënten voor ogen is er al graag de insteek van de “ver-van-mijn-bed-show”. In de volgende Nieuwsbrief verwachten we een verslag van het revalidatie-traject van een Parkinsonpatiënt in het Meander MC. Daarbij zijn in elk geval betrokken: revalidatiearts, Willem Oudegeest (hij hield in maart 2018 een inleiding in ons Café), de neuroloog, de fysiotherapeut en de ergotherapeut. Afhankelijk van de specifieke situatie kunnen daar ook de logopedist en anderen bij betrokken worden. Kunt u zolang niet wachten zoek dan de patiënteninformatie er bij van het Meander MC onder “Revalidatie bij de ziekte van Parkinson en Parkinsonisme. Aanbevolen!

Er zitten heus wel positieve kanten aan Parkinson hoor

In de voorgenomen serie interviews met de leden van het vrijwilligers-team hebben we in Nieuwsbrief nr. 3 Arjen van der Lugt "geportretteerd". Deze keer zijn we te gast bij Floor Schiffers "op de berg" voor een goed gesprek!

Tot haar 75^e had de als sociologe opgeleide, zoals ze dat zelf noemde "de leukste baan van de wereld" als consultant en als opleider bij de orde van advocaten. De nu 78-jarige Floor had tot voor een paar jaar geen idee wat Parkinson betekende.

Haar eerste reactie was dan ook helemaal onjuist: "o, dan zal ik naar een appartement moeten verhuizen, hoe moet dat nu!" Ja een appartement met de hoeveelheid ruimte waarover ze nu met haar partner Ruben beschikt zal niet gauw worden gevonden.

Mede dankzij haar 1^e bezoek aan het Parkinson-Café is het beeld van Parkinson alras bijgesteld en is er van verhuizen eerst helemaal geen sprake meer. Haar grootste beperking vormt een permanent gevoel van moeheid in combinatie met pijn in de heupen, verlies aan kracht en slaapgebrek.

En er zitten heus wel positieve kanten aan Parkinson hoor, zegt ze. Door haar 2½ jaar geleden gediagnostiseerde ziekte is ze wel anders in het leven gaan staan: "ik ga nu veel meer voor kwaliteit". Wat dat voor haar ook betekent, behalve véél bewegen ("ik begin elke dag met een fietstocht van 45 minuten - op de hometrainer"), wordt wel duidelijk als de



zoektocht naar alternatieve geneeswijzen aan de orde komt. Diverse paramedische middelen passeren de revue en die gebruikt ze in haar zoektocht ook nadat haar orthomoleculaire therapeut groen licht geeft voor het naast elkaar innemen daarvan. Oók in combinatie met de medicatie van de neuroloog.

"En ik gebruik -om een voorbeeld te noemen- nu veel minder Levodopa dan de neuroloog voor-

schrijft". Floor vindt het onbegrijpelijk dat de medici zich vaak zo afzetten tegen alternatieve therapieën. Ze vindt zichzelf een voorbeeld van een betrekkelijk

geslaagde symbiose. En ja, zij is ook overtuigd lid van de Werkgroep Alternatieve Therapieën (WAT). De producten die de werkgroep produceert zijn deels voor de leek misschien wat moeilijk te begrijpen maar we sluiten niet uit, dat we daaruit ook wel eens wat gaan citeren.

Vrijwilligerswerk vindt ze nuttig! Doe je het niet voor jezelf dan heeft mogelijk een ander daar uiteindelijk baat bij. Met die insteek is ze ook deelnemer

aan "Parkinson op maat".

Verder spreekt ze mét het hele vrijwilligersteam de wens uit dat we weer spoedig bijeen mogen komen in de Kabouterhut. Bedankt Floor!!

Henk van de Streek

(tekst en foto)

Onze website parkinsoncafeamersfoort.nl

krijgt regelmatig bezoek van onze lezers, dat blijkt uit de statistische gegevens van de Parkinson Vereniging.
De aantallen blijven redelijk constant, dat verheugt
info@parkinsoncafeamersfoort.nl

Als u ondanks de volgende instructies problemen ondervindt leg die dan s.v.p. voor aan de redactie via het bekende mailadres: , dan proberen wij u te helpen!

-PDF-bestand opslaan, lezen en afdrucken

Wanneer u op internet een pdf-bestand zoals onze Nieuwsbrief opent, verschijnt deze vaak in een nieuw venster.

Op internet een pdf-document opslaan en afdrucken is zo gedaan. Wie Google Chrome, Firefox of Edge gebruikt, hoeft geen programma te installeren. Gebruikt u Internet Explorer, dan hebt u het programma [Adobe Reader](#) nodig. Hierna leggen we uit hoe u daarmee een document opslaat, leest en afdrukt.

Een **document opslaan**, doet u zo:

Klik onder- of bovenaan op het pictogram 'Een

kopie opslaan'  .
Ziet u het pictogram niet, verplaats dan de

muis naar de onderkant van het document tot de balk zichtbaar wordt.

Kies waar u het document wilt opslaan. Dit doet u door achter 'Opslaan in' de gewenste map te selecteren. Standaard kan dat op uw computer op "downloads" staan maar misschien is een andere plek makkelijker. Klik op **Opslaan**.

Een PDF-bestand lezen gaat als volgt:

Ga naar de directory waar u uw PDF-bestand hebt bewaard.

Klik (evt. dubbel) op het bestand

Het bestand opent in Acrobat Reader en is "leesklaar"

Om het **document direct te printen**, doet u dit:

Klik onder- of bovenaan op het pictogram 'Bestand af-

drukken'  . Ziet u het pictogram niet, verplaats dan de muis naar de onderkant van het document tot de balk zichtbaar wordt. Selecteer zo nodig de printer die u wilt gebruiken. Stel eventueel verdere eigenschappen in voor de printer. Klik op **Afdrukken**.

(met dank aan Seniorweb.nl)

B E W E G E N

Van harte aanbevolen

door Sam van Duin:

Ik zit al een jaar of zeven/acht op een bootcampclubje onder leiding van Lucie Neven. In haar bedrijfje Senior Vitaal Service heeft zij een heel aantal van die clubjes maar door allerlei beperkende maatregelen is het niet eenvoudig om aan de gang te blijven. Ze is al een tijdje bezig om een YouTube kanaal te ontwikkelen met online-oefeningen, met name gericht op senioren.

Wilt u ook drempelloos bewegen? Klik op de link en lees meer over de filmpjes, de folder en de prijs (het is GRATIS).

**YouTube kanaal:
Sociaal Vitaal bij je thuis
(14 beweegfilmpjes)**

Ingegeven door de corona maatregelen, waardoor we niet meer op locatie kunnen sporten en onze contacten onderhouden, heeft Lucie Neven, eigenaar van Senior Vitaal Service, het YouTube kanaal: "Sociaal Vitaal bij je thuis" geopend. Het is gratis toegankelijk voor alle geïnteresseerden. Inmiddels hebben veel senioren hier al met veel plezier gebruik van gemaakt. Een mooi alternatief voor als "Nederland in beweging" te snel voor je gaat. Inmiddels is er een flyer gemaakt met een overzicht en inhoud van de 14 afleveringen, zodat iedereen kan kiezen wat passend is.

[https://www.youtube.com/
channel/](https://www.youtube.com/channel/)

[UCkaJfiCn8VAjXzexVYTf72g](https://www.youtube.com/channel/UCkaJfiCn8VAjXzexVYTf72g)

Dit project werd mede ondersteund door het Oranjefonds Coronaprojecten.