



PARKINSONISME CAFÉ

NIEUWSBRIEF

Inleiding

De Parkinson Vereniging heeft een nieuw logo. Als gevolg daarvan is ook het logo van de Parkinson Cafés aangepast. 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 van het nieuwe logo zijn verwerkt in de nieuwe huisstijl van de Parkinson Vereniging.

Op 10 november 2021 hadden we weer een bijeenkomst van ons Parkinson Café. Nog steeds met een beperkt aantal deelnemers en nu ook met een corona-entreebewijs en mondkapje. Alle aanwezigen hebben zich daar prima op voorbereid. Floor Thomassen heeft ons voorgelicht over de psychische klachten bij de ziekte van Parkinson.

Presentatie van Floor Thomassen

Nadat Floor zich had voorgesteld legde zij uit dat zij meer ging vertellen over de meest voorkomende



psychische klachten bij de ziekte van Parkinson, de behandeling daarvan, maar ook over de impact op de partner en hoe daarmee om te gaan. Floor is blij met de aandacht voor dat onderwerp, omdat de focus meestal ligt op het fysieke aspect van de ziekte, die

valt immers het meeste op. Maar het mentale deel is minstens zo belangrijk.

In het eerste deel worden vijf vormen van psychische klachten uitgebreid toegelicht, t.w. angst, depressie, apathie, psychotische symptomen en impulscontrolestoornissen.

Angst

Angst vertoont zich in vele vormen. Het ontstaat doordat in toenemende mate men minder opgewassen is tegen stress of druk en dat kan zich bijv. uiten in:

- Sociale angst of schaamte
- Angst om te vallen
- Angst voor OFF-momenten, enz.



Met een psychologisch behandeling kan het zelfvertrouwen worden gesterkt. D.m.v. van angstmedicatie of aanpassing van de Parkinsonmedicatie kan ook verbetering worden bereikt. Maar ook met ondersteuning (wandelstok, rollator, aanpassingen in huis, enz.) is meer gevoel voor grip en veiligheid te bereiken.

Angst heeft de vervelende eigenschap zichzelf te versterken, Je gaat zaken die je eng vindt uit de weg, trekt je meer en meer terug en dat ondermijnt je zelfvertrouwen. Praat er daarom over met je naasten of met een hulpverlener. Dat is de eerste stap om die vicieuze cirkel te doorbreken.

Het ontstaan van depressie kan iedereen zich voorstellen. Je kunt steeds minder, dingen waar je veel plezier aan beleefde vallen soms weg, waardoor een gevoel van somberheid ontstaat. Je krijgt minder zin om iets te ondernemen en er kunnen gevoelens van waardeloosheid of schuld ontstaan. Soms is dat OFF-gerelateerd.

Ook hier kan een psychologische behandeling helpen, of medicatie aanpassingen, antidepressiva dan wel het uitsluiten van bijwerkingen van andere medicatie.

Apathie

Apathie is een motivatiestoornis. Het uit zich in een gebrek aan interesse, motivatie en emotie. Je stemming is neutraal. Het kan komen door een dopaminetekort. Het niet tot actie komen tast je mobiliteit, conditie en zelfredzaamheid aan.

Apathie is lastig te behandelen. Psycho-educatie van de partner kan helpen, alsmede de inzet van een externe stimulans (dagopvang, sport of een andere activiteit buitenshuis) en medicatie.

Meerdere keren wijst Floor op het bespreekbaar maken van wat er met je gebeurt en hoe je dingen ervaart. Dat blijft een belangrijke stap om de situatie te doorbreken en je leefplezier te verbeteren.

Psychotische symptomen

Bij psychotische symptomen moeten we denken aan hallucinaties en Wanen. Iemand die hallucineert ziet beelden die er in werkelijkheid niet zijn. Dat kunnen flitsen zijn, maar ook beestjes of dieren. Het manifesteert zich vaak 's avonds en 's nachts. Wanen zijn sterke overtuigingen die niet kloppen met de werkelijkheid. Bij lichte symptomen volgt er meestal geen behandeling. Bij toenemende ernst kan aanpassing van de Parkinsonmedicatie of antipsychoticum hel-



pen.

Impulscontrolestoornissen zijn stoornissen waarbij remmingen afnemen of verdwijnen. Dat kan op verschillende terreinen: overmatig eten of denken daaraan, drang om van alles te kopen, bovenmatig veel praten, extreme belangstelling voor seks of verslaving aan gokken.

Daarnaast onderscheidt men punding. Dat is extreem hobbyisme of verzamelwoede. Deze stoornissen ontstaan vaak als bijwerking van medicatie en ook bij Deep Brain Stimulation (DBS) kan het voorkomen. Het zal duidelijk zijn dat de oplossing gezocht moet worden in de aanpassing van medicatie of het bijstellen van DBS.

De pauze werd door Floor gebruikt om met veel gasten te praten. Zo konden velen hun individuele ervaringen met haar delen.

De mantelzorger

Vervolgens ging Floor in op de impact van de ziekte



op de partner of andere mantelzorger. Zolang de draaglast en de draagkracht in evenwicht zijn is er niet veel aan de hand. Maar die twee kunnen in onbalans raken. De overbelasting die ontstaat kan zich uiten in:

- Afnemende belangstelling voor de buitenwereld
- Vermindering deelname sociale en vrijetijdsactiviteiten
- Intense vermoeidheid die maar niet overgaat
- Een bijna permanente gevoel van eenzaamheid

Het is belangrijk dat die gevoelens bespreekbaar worden gemaakt. In de eerste plaats met de partner, maar ook de huisarts of ondersteunende gesprekken met POH-GGZ kunnen helpen. Het is goed om te weten dat er maatschappelijke organisaties zijn (denk bijv. aan Welzijn Barneveld), die voor ontlasting van de mantelzorger kunnen zorgen.

Maar laat het niet zover komen. Preventie is het beste van alles. Houd uw sociale netwerk bij; vind tijd voor uzelf; zorg voor voldoende rust; vind een activiteit buiten de deur; vraag op tijd hulp en deel uw emoties.

Tot slot

Het was een onderwerp, waar veel belangstelling voor was. Vooral na de pauze was er een actieve uitwisseling van ervaringen en vragen. Zo wordt vaak

bij anderen een gebrek aan empathie ervaren, de interactie met vreemden wordt moeizamer. Men is blij dat bekende Nederlanders met de ziekte meer en meer in beeld komen, waardoor meer begrip ontstaat. Men voelt wel het belang van actief blijven, blijven participeren.

We danken Floor Thomassen hartelijk voor haar presentatie.

Roy Möhlmann.

Nieuw in onze bibliotheek:

Parkinson Pandemie

Parkinson is wereldwijd de snelst groeiende neurologische ziekte maar krijgt nog veel te weinig aandacht. In het boek *De Parkinsonpandemie, een recept voor actie*, nemen auteurs Jorrit Hoff en Bas Bloem de lezer mee in de oorzaken en gevolgen van deze ziekte. Het boek is vanaf nu verkrijgbaar.

Speciale actie voor leden:

Vanaf 9 oktober houdt de Parkinson Vereniging een speciale 'lid via lid' actie. Bent u lid van de vereniging en brengt u een nieuw lid aan? Dan ontvangt u beiden het boek 'De Parkinson Pandemie' tegen betaling van verzendkosten (€ 6,50). Deze actie loopt zolang de voorraad strekt.

Geen Lid:

Uiteraard kunt u zich als nieuw lid ook via de gewone weg aanmelden. Ook dan ontvangt u gratis (tegen betaling van verzendkosten) het boek 'De Parkinson Pandemie'. Zie <https://www.parkinson-vereniging.nl/>.



Bijeenkomst 12 januari 2022

Hans Holtslag met de voorstelling: "De P in".

Hans is eerder bij ons geweest met "Trillende Tranen", waarbij ernst en humor elkaar afwisselde.

Hans zelf over deze voorstelling:



"In 2007 kreeg ik (toen 47) te horen dat ik de ziekte van Parkinson had.

In de PreVo "De P in" vertel ik mijn verhaal over de ziekte van Parkinson. Eigen belevenissen, hersenspinsels, inzichten en fantasieën komen aan bod. Vanuit een bron van inspiratie en creativiteit hoop ik anderen (niet alleen met Parkinson) te inspireren de eigen situatie waar nodig om te denken en de kwaliteit van leven waar mogelijk te verbeteren. Belangrijk uitgangspunt daarbij is; dat je je ziekte hebt en niet bent!"

Het is nog even afwachten met welke veiligheidsmaatregelen we in januari te maken krijgen, maar we informeren u daarover met de uitnodiging voor deze avond.

De zaal gaat open om 19.00 uur en de voorstelling begint om 19.30 uur. Aanmelden is verplicht.

Met dank aan:

Floor Thomassen voor de presentatie.

Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld.

Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.

ParkinsonNet: Maarten van Beekhoven, fysiotherapeut.

De vrijwilligers: Ine Vos, Marijke van der Berg, Frits Poot en mensen uit de zaal.