



PARKINSONISME
CAFÉ

Nieuwsbrief 14 AMERSFOORT

Interview met Marja Overvest

Op een bijna zomerse namiddag eind maart had ik het genoegen Marja Overvest te interviewen terwijl haar man Nico de zonnepanelen in conditie brengt voor de beste opbrengst.

Maar daar ging dus wel een "bergetappe" aan vooraf. Gelukkig helpt de 'sport' - ondersteuning van mijn fiets daarbij een handje.

Marja, wie kent haar niet? Bezoeker van ons Parkinson-café, soms inleidster, al voor het 5^e jaar bestuurslid van de Parkinsonvereniging, leidster van de cursus Parkinson? Houd je aandacht erbij!

De 68 jaar geleden in Bennekom geboren duizendpoot, moeder van 3 kinderen en oma van 6 kleinkinderen, werd Amersfoortse toen de jongste dochter van de middelbare school af kwam. Pas 1½ jaar geleden hebben Nico

en Marja de Johan Frisolaan verruild voor de Anna Paulownalaan na afweging van de vraag of ze het huis aan de Frisolaan al of niet zouden aanpassen: nee dus. 't Is dat ik niet kwam voor zo'n glossy woontijdschrift, wat je bij de tandarts aantreft, anders kon ik deze kolommen wel vullen met de uitleg, die ik over (de verbouw van) het huis kreeg. Een heerlijke plek-én..... levensloop-bestendig.



Parkinson en DBS

Dat laatste is niet onbelangrijk want de Parkinson manifesteerde zich ook steeds meer. Ze trekt zich maar op aan de

uitspraak van Bas Bloem dat er binnen 10 jaar een middel wordt gevonden om de ziekte te stoppen. Vorig jaar de DBS. Deze artsen geven ook een termijn van zo'n zeven à tien jaar dat het beter gaat.

Marja is nu precies een jaar geleden geopereerd; het kost wel even wat tijd om ingeregeld te raken. De kant die 't meest is aangedaan krijgt de meeste stroom toegediend. Misschien ben je wel 1 jaar onderweg

met het "fine-tunen" van je DBS.

"En ja, mijn probleem vóór de DBS was dat ik ontzettend overbeweeglijk was. Bij de eerste onjuiste afstelling van de DBS bleek ik te veel stroom te krijgen in het

gebied, wat grenst aan het 'bewegingsgedeelte', ik was 24/7 uur hyper; dat klopte natuurlijk niet. Ik sliep niet meer en was ook 's nachts in de weer. Ik wilde alles op TV volgen. 't Was de tijd van de toeslagen affaire en ik zat de hele tijd televisie te kijken was bezig om overal commentaar op te leveren. Maar het was ook voor mijn man heel raar en ook een beetje beangstigend; je kunt niet bedenken wat het effect is en of die toestand zo zal blijven."

Of je voor een DBS in aanmerking komt wordt allemaal van tevoren bepaald. Ze gaan alles heel goed na. Je krijgt onder andere uitgebreide psychomotorische tests. Om na te gaan wat je mentale conditie is; 't kan een andere oorzaak hebben tenslotte.

Studie en werk

Na de lagere school in Hoevelaken ging Marja in Amersfoort naar de middelbare school.

Begonnen als maatschappelijk werker in Friesland. Maar dat heeft ze niet zo heel lang gedaan. Na een aanvullende opleiding in het bedrijfsleven gaan werken als maatschappelijk werker. Waarbij de insteek is dat mensen goed functioneren als ze ook thuis goed in hun vel zitten. Dus als een werkgever investeert in het welzijn van de werknemer verdient hij dat dubbel en dwars terug. Een beetje economisch inge-

geven, maar ze deed dat met plezier. En toen is ze hier in het ziekenhuis Eemland, wat later het Meander heette gaan werken. Eerst als hoofd van het maatschappelijk werk. Na een aantal management opleidingen en de studie bedrijfskunde bij het Instituut Bedrijfskundige Opleidingen als hoofd van de afdeling in het ziekenhuis die direct ten dienste stond van de raad van bestuur. Allerlei stafdiensten vallen daaronder.

Marja was nauw betrokken bij het beleid inzake de verhuizing en daarmee de integratie van de onderscheiden locaties van MC Meander. Zij had niet in de gaten dat ze zelf onderdeel was van degenen die moesten wijken. Ze was daar helemaal overstuur van toen ze die boodschap kreeg. Niet wetend dat haar vermeende verlies van scherppte in haar functioneren achteraf was toe te schrijven aan de ziekte van Parkinson

Het voelde echt als een nederlaag en dat steekt ze ook niet onder stoelen of banken.

Marja:

Ik dacht: eerst wat uitrusten en ik vind gewoon een andere baan, want ik heb echt wel iets te bieden. Maar ik werd helemaal niet beter. Nee, ik kon bijna niks. Was zo uitgeput en niet in staat om goed na te denken. En toen ben ik na driekwart jaar op advies van de huisarts weer naar Amsterdam gegaan. Ik was daar al eerder onderzocht omdat ik een lichte tremor had en een haperend linkerbeen. Diagnose toen: functionele bewegingsstoornis"

Na de nodige onderzoeken, was het overduidelijk ("Hoe is het mogelijk dat we dat bij eerder onderzoek niet zagen!"): Parkinson

"Nou, ik was er wel blij mee hoor. Ik denk dat echt veel mensen dit herkennen. Mijn man was ook mee. We zijn naar café in het AMC gelopen en hebben koffie met taart besteld om het te vieren. Omdat werkelijk alle puzzelstukjes die we hadden in één keer op z'n plek vielen. Ja, alle vragen van waarom dit en waarom dat? En waarom doe ik zo? En waarom reageer ik zo? 't Was in één klap duidelijk"

Vervolg op pagina 4 >>



PARKINSONISME
CAFÉ

Parkinson café Amersfoort / Eemland

"PAAS-LUNCH"

woensdag 13 april 2022...

We gaan op **woensdag 13 april a.s.** met u ons **Parkinson-Café** opnieuw opstarten
Omdat in december de kerstlunch werd afgeblazen doen we nu een **Paaslunch**.

We zorgen met gastvrouw Wilma voor een aantrekkelijk menu in ons eigen praathuis:

De Kabouterhut Pannenkoekenrestaurant

Barchman Wuytierslaan 202, 3819 AC Amersfoort

Vanaf 12:30 uur kunt u binnenlopen, en de aanmelding afronden met de betaling.

De "Lunchbijeenkomst" is van 13.00 uur tot 14:30 uur.

In verband met de te treffen voorbereidingen is het noodzakelijk dat u zich daarvoor via de mail (gebruik onderstaande link) opgeeft en wel vóór vrijdag 9 april.

Inschrijven voor de paaslunch kon al vanaf de 1e mailing via dit mail-adres:

info@parkinsoncafeamersfoort.nl. betaling van de bijdrage (€ 7,50 per persoon) kan uitsluitend contant bij binnenkomst van de zaal

Nog een paar puntjes van aandacht:

- **Vergeet niet u en degene die u vergezelt tijdig in te schrijven via de mail.**
- Bij opgave ook graag het aantal personen + namen, adres en telefoonnummer doorgeven.
- Indien u dieetwensen heeft wilt u deze dan eveneens bij uw aanmelding vermelden?

Fijn u weer te zien op 13 april, we heten u dan ook van harte welkom.

Het vrijwilligersteam van het Parkinsoncafé Amersfoort / Eemland:

Sam, Floor, Marianne E., Marianne R, en Henk

Marja is - een beetje bij toeval - meteen lid geworden van de Parkinson Vereniging. Om uit betrouwbare bron goeie informatie over Parkinson te krijgen. Na een eerste aarzeling volgde ze de cursus

“Maak kennis met Parkinson” dacht ze. Maar het was de cursus “Maak kennis met de Parkinson Vereniging” en daar kwam de cursus “Parkinson? Houd je aandacht erbij” ook voorbij.

Bestuurslid

We kennen Marja dus ook als bestuurslid van de Parkinson-Vereniging. Dat ze dat ambieerde is te begrijpen als we haar CV een beetje kennen. Haar zittingsperiode loopt in 2023 af. Ze heeft binnen het bestuur geen specifieke portefeuille, algemeen bestuurslid dus. Ze denkt mee over de strategie van de vereniging: waarom zijn we er? Wat willen we bereiken en hoe gaan we dat doen?

De krachtenbundeling, die vorig jaar z'n beslag heeft gekregen, vindt ze absoluut een goede zaak.

Daardoor is de functie van de Vereniging: info en belangenbehartiging leden, beter gewaarborgd.

Parkinson-Café

Vóór Corona was Marja een trouw bezoeker; door oppas-verplichtingen op woensdag zagen we haar niet zo vaak meer. Jammer?

Ja beaamt ze, je leert de mensen kennen. 't Is precies wat ook de bedoeling is. En dan zie je niet meer als eerste die ziekte. Je ziet gewoon betrokken vriendelijke mensen met wie het heel goed is om eens een paar zaken door te nemen.

Hobby's

Boetseren, ofwel kleien, is gezien de (klein-) kinderkopjes in de woonkamer echt een met liefde bedreven hobby. En met de hond 't bos in!

“Misschien is dat nog leuk om te vertellen: wij

woonden nog aan de Johan Frieslandlaan en dat is achter het Belgenmonument. En dan heb je ook een bos. We zaten nog bij de neuroloog toen die diagnose kwam en mijn man vroeg of 't belangrijk was dat ik veel zou bewegen? Mmm. Ja. En toen zei hij “dan gaan we nu voor een hond”. Het is een “flat-coated retriever” geworden.

(Persoonlijk ben ik niet zo goed met honden maar met haar dollen ging me redelijk goed af! H.)

Reizen: zolang de ziekte dat toestaat; als Marja opsomt waar ze al wel geweest zijn, kun je wel stellen dat ze de halve wereld al gezien hebben.....maar er is altijd nóg een helft!

Verslag en foto's: Henk van de Streek



DBS in het kort

Diepe hersenstimulatie (DBS) is een chirurgische behandeling voor symptomen van de ziekte van Parkinson zoals stijfheid, langzame bewegingen en tremoren.

DBS zal de ziekte niet genezen, maar het kan bepaalde symptomen verbeteren die medicijnen voor Parkinson niet adequaat behandelen. Het kan resulteren in meer "aan" tijd (een langere duur van een goed gevoel) gedurende de dag.

Diepe hersenstimulatie werkt door abnormale elektrische activiteit in de hersenen te wijzigen. Het werd voor het eerst goedgekeurd voor Parkinson-tremoren in 1997 en is een gevestigde behandeling geworden om extra motorische (bewegings-gerelateerde) symptomen van de ziekte van Parkinson onder controle te houden.

Aspecten van Parkinson

Als we Corona hebben uitgezwaaid en we weer bijeen mogen komen hervatten we op deze plaats de korte interviews en/of info over het onderwerp van de bijeenkomst intussen vullen we deze kolommen met Amerikaanse informatie, voor u gelezen en vertaald, uiteraard.

(toen we dit schreven waren de corona-maatregelen nog volop van kracht)

Parkinson en Bewegingssymptomen

De ziekte van Parkinson (PD) wordt een bewegingsstoornis genoemd vanwege de tremoren; vertragende en verstijvende bewegingen die de ziekte kan veroorzaken, dit springt het meest in het oog als symptoom van de ziekte. Maar PD tast vele systemen in het lichaam aan. De symptomen verschillen van persoon tot persoon en ontwikkelen zich meestal langzaam in de loop van de tijd.

Er is niet één test of scan voor Parkinson, maar er zijn drie verklikkersymptomen die artsen helpen een diagnose te stellen:

- ◆ Bradykinesie
- ◆ Tremor
- ◆ Stijfheid

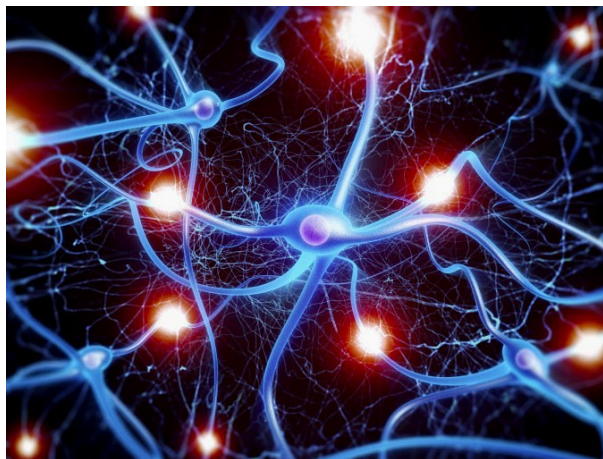
Bradykinesie plus tremor of rigiditeit moet aanwezig zijn om de diagnose PD te kunnen stellen.

Een ander bewegingssymptoom, posturale instabiliteit (problemen met evenwicht en vallen), wordt vaak genoemd, maar treedt pas later in het ziekteverloop op. In feite zijn problemen met lopen, evenwicht en omdraaien vroeg in de ziekte waarschijnlijk een teken van een atypisch parkinsonisme.

Helaas zijn er meer bijkomende bewegingssymptomen.

Kramp (dystonie): aanhoudende of zich herhalende verdraaiing of aanspanning van spieren.

Kwijlen (sialorrhoea): hoewel dit niet altijd als een motorisch symptoom wordt gezien, kan overmatig speeksel of kwijlen het gevolg zijn van een afname van normaal gesproken automatische handelingen zoals slikken.



Dyskinesie: onwillekeurige, grillige kronkelende bewegingen van het gezicht, de armen, de benen of de romp.

Festinitie: korte, snelle stappen tijdens het lopen. Kan het risico op vallen vergroten en wordt vaak in combinatie met freezing gezien.

Freezing: geeft de indruk vast te zitten, vooral bij het zetten van een stap, het draaien of het navigeren door deuropeningen. Dit kan een ernstig probleem zijn omdat het het risico op vallen kan vergroten.

Gemaskerd gezicht

(hypomimie): resultaat van de combinatie van bradykinesie en rigiditeit.

Micrografie: klein, slordig en krampachtig handschrift als gevolg van bradykinesie.

Schuifelend lopen: gaat gepaard met korte passen en vaak een voorovergebogen houding.

Zachte spraak (hypofonie): zachte, soms hese, stem die kan voorkomen bij PD.

Wat veroorzaakt de bewegingssymptomen van Parkinson?

Dopamine is een chemische boodschapper (neurotransmitter) die in de eerste plaats verantwoordelijk is voor het regelen van beweging, emotionele reacties en het vermogen om plezier en pijn te voelen. Bij mensen met Parkinson zijn de cellen die dopamine aanmaken aangetast. Naarmate Parkinson vordert, sterven meer dopamine producerende hersencellen af. Uiteindelijk bereiken uw hersenen een punt waarop ze geen dopamine van betekenis meer produceren. Dit veroorzaakt toenemende problemen met bewegen.

Publ: Parkinson Foundation

Beoordeeld door Dr. Chauncey Spears, Fellow Bewegingsstoornissen aan de Universiteit van Florida, een Parkinson Foundation Center of Excellence.

Vertaald mbv DeepL
Reacties graag naar

info@parkinsoncafeamersfoort.nl

Een nieuwe lente

Een nieuw geluid?

Dudley en Eunice hebben flink huis gehouden het afgelopen voorjaar. Heel wat auto's zijn geplet door omvallende bomen, vrachtwagencombinaties zijn omvergeblazen en hele flatgebouwen hebben hun daken door de lucht zien vliegen.

Als mens met parkinson voel je je ook wel eens wat minder stabiel, maar dat is een ander niveau.

De vrijwilligers van het parkinsoncafé hebben door corona weinig kunnen doen in de afgelopen maanden en merken dat deze opgelegde rust eerder leidt tot een totaal inzakken van de energie dan tot een uitbarsting van initiatieven. Gelukkig heeft minister Kuipers versoepelingen aangekondigd en gaan we langzamerhand richting de lente. Wij gaan half april een fysiek bijzonder parkinsoncafé organiseren en hopen dat u dan in groten getale zult komen om met eigen ogen te zien hoe de anderen zich hebben verweerd. Zoals eigenlijk altijd zal het belangrijkste aspect zijn dat we elkaar kunnen ontmoeten. En omdat we niet veel gelegenheid gehad hebben om geld uit te geven, ziet het er naar uit dat we u deels op kosten van het P-café een Paaslunch kunnen aanbieden. Dus houdt de e-mail in de gaten en geef u op als deelnemer (zie ook blz 3)

Een van onze vrijwilligers, Paula Brosius, heeft aangegeven te willen stoppen. Nu haar man Joop niet meer thuis woont, gaat Paula zich inzetten voor de cliëntenraad. Wij danken Paula hartelijk voor haar altijd duidelijke bijdragen en wensen het beste voor haar en Joop.

Sam van Duin, coördinator.

Beetje moe ?

Heeft u dat nou ook? Sam duidde er in zijn column hiernaast ook al op. Doen we al ruim 2 jaar ons uiterste best om Covid19 van welke variant ook uit onze omgeving te weren.

Overheidsmaatregelen, met of zonder bakken kritiek daarop, volgen we als makke schapen. Nee, aan ons lijf geen polonaise en zo tóch, dan maar met een mondk masker.

De eindstreep is in nu zicht; wel moeilijk te begrijpen als we de besmettingscijfers van de afgelopen tijd vergelijken met die van zeg 1½ jaar geleden. Dus alle aanleiding om weer eens een feestje te bouwen, toch?

Raar maar waar: in mijn directe omgeving hoor ik helemaal niet zulke uitbundige geluiden. Moegestreden, mede door discussies over wel of niet vaccineren, helemaal afgekickt van de drang om bij welke aanleiding ook maar een feestje te bouwen, de voeling met je werk, je collega's min of meer kwijt door thuiswerken, lijkt het wel of een collectieve PTSS zich van ons meester maakt.

Natuurlijk, ik weet ook wel dat de vergelijking mank gaat (mijn naam is wel Henk maar ik ben niet gek!) maar als je de symptomen daarvan de revue laat passeren zie je toch wel overeenkomsten:

- herbeleving van nare situaties
- Vermijding en vervreemding
- Spanning en irritatie.

Ja lieve lezer, echt een toestand waarin een Parkinsonpatiënt eigenlijk niet zou moeten komen.

Eén van de tips voor omgaan met PTSS is **praten**; praten met mensen die je vertrouwt, of met lotgenotenhè?.....jazerker.

En dan is het opstapje naar het Parkinsoncafé gauw gemaakt: we gaan elkaar vanaf 13 april weer ontmoeten... om met elkaar te praten....

Als u dat tenminste wilt!

13 april : Paaslunch

Heeft u zich al aangemeld? ➔ Blz 3

Deelgenoten in lief en leed

Als regelmatige bezoeker van het Parkinson Café, kwam ik een paar jaar geleden in contact met vier andere partners van...

Na o.a. het gezamenlijke meedoen aan de verwendag voor mantelzorgers (georganiseerd door de Parkinsonvereniging), en het vormen van een pub-quiz-team tijdens de kerstlunch, waren we unaniem van mening dat samen iets leuks doen voor herhaling vatbaar was (en nog steeds is).

Natuurlijk stond door Corona het elkaar fysiek ontmoeten de laatste 2 jaar op een laag pitje, maar door de groepsapp deelden we wel elkaars lief en leed. En nu het weer kan, zullen we binnenkort een keer met elkaar uit eten.

Voor mij is dit groepje een waardevol extraatje van het Parkinson-Café.

Koosje

**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