



PARKINSONISME CAFÉ

Nieuwsbrief 19 AMERSFOORT

De Parkinsonpandemie, een recept voor actie

Door Frank Schopman - spreker op 12 oktober

Wat een lol hadden die twee tijdens hun druk bezochte boekpresentatie in Houten! Fantastische kerels. Ze hebben de Ziekte van Parkinson niet en toch ook weer wel. Wat een positieve energie en grote betrokkenheid stralen ze uit. 'Even spieken', zegt Jorrit. 'Ik ken het boek wel uit mijn hoofd, maar die Power Point achter me heeft Bas net gemaakt.'

Nu is voor mij de ziekte helaas heel vertrouwd en dat geldt jammer genoeg ook voor mijn moeder en mijn broer. 'Is parkinson dan erfelijk?' is de logische reactie.

Met het woord pandemie in de titel was in de maanden na de boekpresentatie Bas Bloem niet weg te slaan uit de media: 'Meneer Bloem, u spreekt van een pandemie. Kunt u dat toelichten?' Nou en of, of Bas dat kan!



Neurologen Bas Bloem en Jorrit Hoff
Tijdens hun boekpresentatie in Houten

Nieuwe leden van de Parkinson Vereniging kregen het boek vorig najaar bij aanmelding cadeau. 'En als u een nieuw lid aanbrengt ook!'

Kortom: dit boek is niet te missen! En dan wint Bas ook nog een prijs van € 2,5 miljoen vanwege de maatschappelijke relevantie van zijn werk. Ik vind Bas geweldig! Gelukkig heb ik parkinson: Nu weet ik eindelijk hoe het voelt om fan te zijn!

Hij is mijn held! Al 850 wetenschappelijke publicaties heeft hij op zijn naam staan. Het houdt niet op.

Mijn presentatie in Parkinson Café Amersfoort op 12 oktober 2022 is zeker geen recensie van dit baanbrekende boek. Het is het verhaal van de laatste ontwikkelingen en de nieuwste inzichten rond de ziekte. Het zijn voor mij opzienbarende feiten van het kaliber: 'Hé, dat wist ik niet!' Ge-

presenteerd in een aantrekkelijke Power Point met hoofdzakelijk foto's die het verhaal vertellen. Hoewel, die foto's zeggen niets, het verhaal komt van mij. Of niet van mij, maar van Bas en Jorrit! Ik zei het toch: 'Fantastische kerels!'

[vervolg op blz. 2): hoe het met mij begon:

Hoe het met mij begon:

Bij het scheren in de badkamer trilt opeens mijn rechterbovenbeen. Het zal toch niet... Parkinson, denk ik na een paar dagen. Ik houd het nog een paar weken stil. Tot ik voor hartritmestoornissen bij de vervangend huisarts zit. 'Nee hoor, voor een trillend been is geen medische verklaring!' zegt ze tijdens de herfstvakantie.



Wat later heb ik opeens een priegelig handschrift en ik ben zo traag dat ik toetsen niet op tijd krijg nagekeken. Vlak voor Kerst ga ik daarom naar mijn eigen huisarts. 'Heeft u oefeningen om mijn rechterhand los te maken? Mijn hand is zo stijf.' De huisarts kijkt in de computer en zegt: 'U denkt

aan parkinson, lees ik hier. Ik deel uw zorg, ik stuur u met spoed naar de neuroloog.'

'Nee hoor,' zegt mijn vriendin toen ik thuis kwam, 'ik ga niet mee naar die afspraak, je hebt toch geen parkinson.' 'Oké, zeg ik en ga een paar dagen later in mijn uppie. 'U vertoont verschijnselen die wijzen op de ziekte van Parkinson,' zegt de neuroloog plechtig, kijkend over de rand van zijn bril. Ik mocht gaan. Daar kon ik het dan mee doen.

Moederziel alleen loop ik even later door het lege, met kerstlichtjes versierde centrum, het begint te schemeren. Dan zie ik het ook: mijn rechterarm zwaait niet mee en mijn rechterhak sleept bij elke stap een stuk over het plaveisel. Dat is me nooit opgevallen.

Thuis breng ik het nieuws: 'Ik vertoon verschijnselen...' 'Nee hoor, ze vergissen zich! Ze weten er niets van!,' roept mijn vriendin.

24 uur later vind ik eindelijk een filmpje, waarin nota bene precies dezelfde neuroloog zeven meest voorkomende symptomen aan het begin van de ziekte benoemt. 'Verrek, je hebt ze alle zeven, je hebt parkinson!,' zegt mijn vriendin, 'oh gossie, wat naar voor je!' -'Ik hoef geen medelijden,' zeg ik meteen. 'Ik wil dat we samen zoeken naar oplossingen voor klachten. En als we de oplossing

niet kunnen vinden, we samen werken aan het accepteren ervan.' 'Doen we,' zegt mijn vriendin vastberaden. En dat deden we!

Frank Schopman



Het is herfst. Regen, kou en wind. We hebben een elektrisch met olie gevuld radiatorkacheltje in onze huiskamer bij de zithoek staan. Dikke wollen sokken en pantoffels aan tegen de optrekkende kou. En zo nog het e.e.a.

Ik zie op tegen de winter. De batterij van mijn e-bike kan slecht tegen de kou. Als ik de fiets niet gebruik zorg ik dat de batterij binnen is. Dat wordt ook aangeraden door de fabrikant en de handelaar. Zonder elektrische fiets ben ik niet mobiel. Ik zie dus op tegen de maanden dat het te koud is om er met de fiets op uit te gaan.

Bij gladheid is dit helemaal not-done.

Hoe vermaak ik mij dan? Bezoek komt er sowieso al weinig en in de winter is dat helemaal stilletjes. Een goed boek bij dat kacheltje, benen omhoog. Of met de hand brieven schrijven zolang mijn handschrift dat nog toestaat en anders met het toetsenbord inclusief monsterbord met rooster en extra grote toetsen op de computer. Natuurlijk naar de radio luisteren met muziek of informatie. Er zijn ook voldoende online cursussen. Gewoon naar de wolken kijken omdat er nooit een wolkenlucht hetzelfde is. Vogels in de tuin. Niets hoeft, alles mag. Ik zie wel.

Als Parkinsonpatiënt is de winter helemaal niet leuk meer. Gladheid en beweging? Moeilijk. Kou en stramheid? Moeilijk. Zorg dus goed voor uzelf waar dat mogelijk is. Dan komt de lente vanzelf weer met alle kleurenpracht die ons ieder voorjaar beloofd is.



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 12 oktober 2022**
van 15:00 tot +/- 16:30 uur (inloop v.a. 14:30 – uitloop tot 17:00)

In restaurant De Kabouterhut,

Barchman Wuytierslaan 102 in Amersfoort

(Naast Dierenpark Amersfoort)

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

Thema van deze bijeenkomst:

“ de Parkinsonpandemie ”

Naar het gelijknamige boek van Prof. Bas Bloem

Aan de hand van 50 foto's ingeleid door Frank Schopman uit Almere

– zie ook zijn introductie op de voorpagina en blz. 2

*Tevens wordt een kort moment ingeruimd voor de première van de campagne van
“Parkinson.NL” voor fondsenwerving Parkinson-onderzoek,
een niet te missen unicum met onze Floor in de hoofdrol!!*

We vragen deelnemers een bijdrage van € 3,00 pp / samen € 5,00.

voor de koffie/thee

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, wegwijst te maken en u “thuis” te laten voelen in onze kring.

De vijf fasen van Parkinson

Een Belgische bijdrage (3)

De 1e en 2e fase staan in Nieuwsbrief 17 en 18

De derde fase: Evenwichtsfase

In fase drie van de ziekte van Parkinson zijn de symptomen uit de eerste twee fasen zodanig toegenomen dat de alledaagse handelingen echt moeilijk zijn geworden en er treden steeds meer evenwichtsproblemen op. Vanaf nu moet de persoon met parkinson regelmatig een beroep doen op een hulpmiddel om het comfort te verbeteren en de afhankelijkheid af te houden. Intensieve behandelingen zoals diepe hersenstimulatie, een pomp met Duodopa® of Lecigimon® en apomorfine komen in deze fase geregeld ter sprake.

Klachten en symptomen in de derde fase

In de derde fase nemen de bestaande klachten en symptomen van personen met parkinson steeds zwaardere proporties aan. Zo ontwikkelt de traagheid en de stijfheid bij sommigen naar een erg voorovergebogen houding waarbij propulsie kan optreden. De persoon met parkinson komt dan plots versneld in beweging en kan zichzelf niet meer stoppen.

Naast de stress die de ziekte met zich meebrengt, zorgt ook de parkinsonmedicatie vaak voor een verhoogde zweetproductie. Zo goed als niemand geeft graag toe dat het onaangenaam geurtje in de kamer van zijn okselvijvers komt, maar een beetje deo doet dat al gauw verdwijnen.

Heel typisch bij mensen met de ziekte van Parkinson in een meer gevorderd stadium is een micrografisch schrift. De letters op hun blad worden steeds kleiner en dat terwijl ze zelf vaak ook slechter gaan zien.

Behandeling in de derde fase

De meest besproken behandelingen in de derde fase zijn de invasievere technieken zoals diepe hersenstimulatie, een pomp met Duodopa® of Lecigimon® of apomorfine. Het belangrijkste is dat deze stap weloverwogen wordt gezet.

Word je opgeroepen voor een controle bij de adviserende geneesheer, wees je er dan van bewust dat die zelden een realiteitsgetrouw beeld van je ziekte zal krijgen als je je medicatie inneemt net voor de controle. Deze medicatie werkt net optimaal als jij dan bij de geneesheer bent, waardoor de symptomen minder ernstig lijken. Maak daarom voor je bezoek aan de arts ook een aantal video's van je mindere momenten thuis en op pad, zodat de arts wel een onderbouwd besluit kan vormen over de ernst van je aandoening.

Er bestaan heel wat trucjes om overmatig zweten tegen te gaan. Met stip op één:



drink voldoende. Hou steeds een flesje water binnen jouw bereik en drink af en toe kleine slokjes. Ook een washandje in een plastic zakje kan je situatie vergemakkelijken. Steek dit zakje tussen je rug en rugleuning om de koelte te bewaren tijdens een intense vergadering of het autorijden.

.....
In de volgende nieuwsbrief:

Fase 4 afhankelijkheidsfase, waarin de patiënt dagelijks hulp- en hulpmiddelen nodig heeft

Wilt u intussen meer willen lezen zie dan op:

<https://www.parkinsonliga.be/ziekteverloop>

En natuurlijk ook de site van onze Parkinsonvereniging

Met een knipoog naar het vorige Café::

BROWNIES

Een recept van Carla Huppelschoten:

Ingrediënten:

- 80 gr. Amandelen (bruin) en rauw (8,3 KH)
- 80 gr. Walnoten (9,7 kh) rauw
- 65 gr. Gedroogde dadels (42,25 kh)
- 45 gr. Cacao (4,9 kh)
- 50 gr. Geraspte Kokos (5,5)
- 2 mespunten stevia poeder
- 1 theelepel steviavloeibaar en/of 3 theelepels erythritol (afhankelijk van de zoetbehoefte)
- 1 theelepel zout
- circa 30-50 ml water.

Het totaal aantal KH is 70,6.

Keukenmachine is handig i.v.m. malen noten en dadels en alle ingrediënten goed mengen.

Bereiden:

1. De noten en dadels fijn malen.
2. Cacao er doorheen mengen.
3. Door kokos het zout, stevia en eventueel erythritol (of ander droge zoet stof) mengen
4. Kokos door mengsel van noten, dadels en cacao mengen
5. natrena door het water mengen.
6. En tot slot het water door mengsel :

Als je teveel water erbij doet wordt de structuur meer richting mousse (ook lekker), maar is dan niet meer uit het vuistje te eten. Voldoende water = alle ingrediënten plakken goed aan elkaar.

Daarna in een bakje (bekleed met bakpapier) of plastic opbergbakje en goed aandrukken. circa 20

minuten in koelkast harder laten worden; trekt het vocht ook meer in de vezels.

Kunt experimenteren met minder dadels en meer zoetstof, meer/minder cacao e.d.

Volgende Nieuwsbrief : **Kokoskoekjes**

ONRUST

Maakt Parkinson je onrustig? Ik denk van wel, maar aan de andere kant geloof ik dat die onrust altijd al in jezelf zit. Bij mij wel. Alleen het tobben, het doemdenken komt meer voor bij mij sinds ik de Ziekte van Parkinson heb. En dat maakt mij onrustig.

Wel lijkt mij dat die onrust logisch is bij Parkinson omdat je steeds minder kunt vertrouwen op je eigen lichaam en geest. Je voldoet niet meer in je eigen ogen en legt dat in de ogen van de ander. Jouw naaste moet toch wel de buik vol hebben van jou als patiënt? Je kunt op zoveel terreinen niet meer meekomen, dat moet wel tot een einde leiden van die veertig jaar lief en leed delen. Dat is doemdenken! Want je zou ook kunnen denken: ' We hebben in al die jaren zo'n sterke band opgebouwd hier komen we ook samen wel doorheen'.

Onrust. Onrust in een weerbarstig lijf en in het denken. Heel vervelend. Een gesprekspartner die jou hierbij bijstaat, bijstuurt kan een wending ten goede teweeg brengen. En die professionals zijn er. Ze staan klaar om jou en mij bij te staan in dat doemdenken waar je zo onrustig van wordt. Er zijn aardige psychologisch onderrichte verpleegkundigen met een goed luisterend oor die bij je thuis komen en je steunen bieden. Geloof me, dat helpt echt om verder te komen met de gevolgen van Parkinson. Er komt een beter begripen, acceptatie ook van wat Mr. Parkinson bij jou teweeg brengt.

Loop eens een Parkinson café binnen. Daar vind je gelijkgestemde mensen, waarvan er vast wel een is die je aan de contactgegevens helpt voor zo'n contact. In Parkinson Magazine vind je alle adressen. Er zit er vast wel een bij jou in de buurt. Succes!

Rik Bronkhorst.

Mijn ervaringen met de "Dagbehandeling op de Berg"

Bezoeker van ons Café, Henk ter Beek, bracht de vorige vergadering schriftelijk verslag uit van zijn ervaringen. We vinden die de moeite waard ze met alle bezoekers te delen:

Een goede samenwerking.

Een positieve instelling.

De persoonlijke benadering.

De aanspreekbaarheid.

Een rustige en ontspannen sfeer.

Er is nooit sprake van onenigheid.

Ik ben er nu ± 2 jaar en ik heb er nog nooit iemand boos gezien.

Een goede relatie tussen de leidsters en de bezoekers én van de bezoekers onderling.

De leidsters brengen vaak de gesprekken op gang, bijv. door een stukje uit de krant voor te lezen.

Er worden vaak spellen gedaan om je geest helder te houden, zoals logopedie-/communicatie-oefeningen, of andere spellen, bijv. biljarten, sjoelen, kaart spelen, woord oefeningen.

Er wordt ook ruimte gegeven om vóór en ná de lunch te bidden en/of te danken.

Ook wordt er op verzoek van een bezoeker mooie muziek gemaakt, maar ook op initiatief van een leidster.

Elke dag worden lichamelijke oefeningen gedaan en één keer per week wordt er in een grote zaal fysiotherapie gegeven.

Bijna elke bezoeker heeft Parkinson, enkele hebben daarbij ook dementie.

Als u belangstelling heeft kunt u contact opnemen met de cliëntenadviseur m.b.t. een indicatie voor de dagbehandeling, tel.nr. 06 10398941.

VRIJWILLIGERS- WERK

..... 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 sturen aan een ander moet overlaten. Een moeilijk soms zelfs emotioneel moment maar onontkoombaar.

Dat moment is voor onze coördinator Sam van Duin, nu 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 ?

Hartverwarmend: u heeft ons vast wel eens zien tobben met de opstelling van de beamer. (kinderzitje – statief op tafel)

Daar komt nu een einde aan: een oproep in de rubriek "lezershelpelezers" van het AD voor projectie-materiaal, zoals scherm /statief / tafeltje leverde ruim **70 reacties** op !!

We hebben het eerste aanbod in dank aanvaard; dat was van Mevr. Timmer uit Emmeoord. Zij regelde (via haar schoondochter in Amersfoort) ook de aflevering bij mij thuis. Gratis hè, geweldig !! De anderen hebben we uiteraard ook via de mail bedankt..

Henk