

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand juli



Parkinson Café Delft en omstreken
Sophia Revalidatie (restaurant),
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

website:
www.parkinsoncafedelfteo.nl
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Vooruitblik 15 augustus: Noud de Haas over Mindfulness.....	1
Terugblik 20 juni: Egbert de Kruijver over Intimiteit.....	2
Terugblik 20 juni: Jonas den Heijer over het GBA1 gen	2
Interview met Noud de Haas	3
Rabobank sponsorfietstocht 17 september	5

Vooruitblik 15 augustus: Noud de Haas over Mindfulness

De ziekte van Parkinson beïnvloedt je leven: het raakt je in je bewegingen, in hoe je je voelt, in hoe je denkt. Iedereen probeert er op zijn of haar eigen manier mee om te gaan. De spreker van deze avond, Noud de Haas, heeft zelf Parkinson.

Hij vertelt hoe hij met vallen en opstaan probeert de ziekte te integreren in zijn leven. Hij gebruikt daarbij mindfulness-oefeningen. Dat zijn oefeningen voor een bewuster leven. Die helpen hem zich niet te laten meeslepen door de ziekte of al te veel te piekeren over de toekomst.

Noud vertelt eerst over zijn ervaringen. Daarna is er ruimte om met elkaar ervaringen uit te wisselen en in te gaan op vragen over mindfulness.

Verderop in deze nieuwsbrief een uitgebreid interview.

Terugblik 20 juni: Egbert de Kruijver over Intimiteit

Zoals bij elk fotoverslag beginnen we met het verwelkomen van onze gasten.



En wat was het mooi weer. We zochten binnen de koelte om onze gasten te verwelkomen. Waaronder veel bekende gezichten.

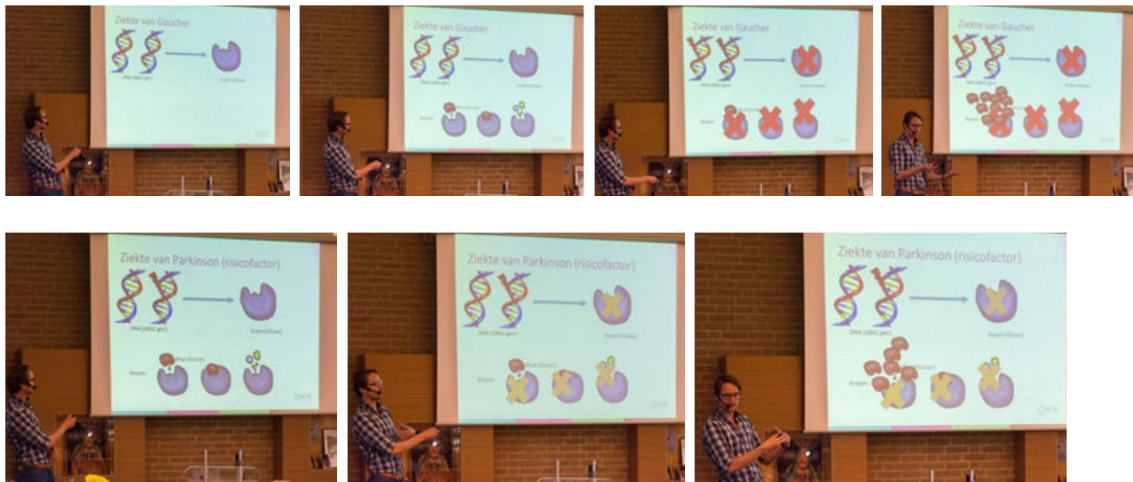


We hadden deze avond twee sprekers. De eerste was Egbert de Kruijver over Intimiteit. Het is moeilijk hier in het kort uit te leggen wat hij vertelde, maar het was een zeer geslaagde avond en er komt waarschijnlijk op veler verzoek wel een vervolg.



Terugblik 20 juni: Jonas den Heijer over het GBA1 gen

Onze tweede spreker van die avond was Jonas. Hij zoekt mensen met een afwijking in het GBA1 gen. Zie ook <https://www.proefpersoon.nl/>, of meer in het bijzonder <https://www.proefpersoon.nl/pages/250/Onderzoek-naar-de-aanwezigheid-van-veranderingen-in-de-genen-bij-patinten-met-de-ziekte-van-Parkins.html>



Interview met Noud de Haas



Waarom wou je hier gefotografeerd worden?

Ik woon in Nijmegen. We staan hier voor de ingang van de Stevenskerk, bij het beeld van Moenen (uit Mariken van Nieumeghen).

Ik hoorde dat mindfulness een natuurlijk vervolg van je werk, van je beroep was. Hoe zit dat?

Ik ben psycholoog, en ik heb lang gewerkt als psychotherapeut. Daar hoorden bepaalde opleidingen bij, en één van die opleidingen heette "Client-gerichte benadering" ("Client centered therapy"). Daar heb ik geleerd om in gesprek met mensen vooral te luisteren met mildheid, niet te veroordelen, en met belangstellende vragen te proberen mensen het op hun eigen manier te laten verwoorden.

Dus ik heb helemaal niet zoveel te vertellen; ik heb wel open aandacht. Aandacht is een sleutelwoord in dat werk en ik was erg benieuwd hoe dat verder ontwikkeld kon worden. Toen kreeg ik begin jaren 80 een prachtig boekje in handen: "The Miracle of Mindfulness", ofwel het wonder van aandachtig zijn. Dat trof me heel erg; de auteur praat heel erg liefdevol over hoe je met makkelijke maar ook met moeilijke situaties om kunt gaan. Toen heb ik, dat was in 1988, eerst een weekend bij hem gevolgd. Vanaf dat moment was ik zo geraakt door mindfulness dat dat in mijn werk steeds meer naar voren kwam.

Toen in 2002 een wetenschappelijke studie verscheen waarin aangetoond werd dat mindfulness voor een deel (dus niet voor iedereen en niet altijd) zou kunnen helpen om mensen met een terugkerende depressie wat verlichting te geven, ontstond een golf van belangstelling voor mindfulness in Nederland en ook op andere plaatsen in de wereld. Ik kon vrij naadloos invoegen in die beweging, en ik heb daar een rol in gespeeld door opleidingen, bijscholingen en stilteweekenden te organiseren.

Dat is de grote lijn van hoe mindfulness in mijn leven ontstaan is en tot bloei mocht komen. Ik heb ontzettend mazzel gehad dat ik mindfulness beoefende toen in Parkinson kreeg. De eerste week was ik gewoon heel erg in de war en verdrietig, maar vervolgens realiseerde ik me: als ik kijk wat er op dit moment speelt (ik zat op de bank), ervoer ik een trillend been, een strak gezicht, een lip die wat trilde, maar verder was er eigenlijk niets aan de hand. Dus ik leerde toen de toepassing van mindfulness: als je kijkt naar wat er op een moment speelt, als ik kijk naar wat er nu speelt, dan valt het ontzettend mee.

Bij mij heeft Parkinson een hele hoop verschijnselen – ik noem het verschijnselen, niet klachten – maar die komen nooit allemaal tegelijkertijd. En als ik kijk naar wat er op dit moment is, dan valt daarmee te leven. Bijvoorbeeld ik zit nu met jou te praten, en mijn knieën trillen wat, maar een hele hoop andere dingen die ik anders nog wel eens heb, die heb ik op dit moment niet. Dus de grote lijn is: “op dit moment valt het eigenlijk best mee”.

Dat is de boodschap die je met mindfulness ook aan anderen wilt uitdragen?

Dat zou ik niet zo durven zeggen. Voor mezelf kan ik zeggen: op dit moment valt het mee. Maar ik zal nooit tegen een ander zeggen; “Ach joh, stel je niet zo aan, het valt wel mee”. Wat ik wel in trainingen probeer, is de aandacht te richten op wat er op dit moment speelt, ook aan Parkinson verschijnselen bij de mensen in de ruimte waar ik trainingen geef, en ze zelf laten ontdekken wat er op dit moment relevant is. Sommige dingen zijn op dit moment actueel, en andere niet. Dus ik zeg niet “Het valt wel mee”. Alleen voor mezelf kan ik zeggen: “Als ik me in het nu begeef, dan valt het eigenlijk wel mee”.

Een voorbeeld dat ik wel eens gebruik: ik kan moeilijk een appeltje schillen, maar ik zit nu met jou hier te praten, en een appeltje schillen is niet actueel, dat ben ik niet aan het doen, dus daar heb ik geen last van. Van heel veel dingen heb ik op dit moment geen last. Misschien moet ik het zo zeggen. Ik zou pas last krijgen als ik zou denken: “O jee, hoe zou dat later moeten, kom ik in een rolstoel, hoe gaat de ziekte zich ontwikkelen. Als ik verder naar de toekomst kijk, dan kan ik wel spanning opwekken, dat is niet zo moeilijk.

Is dat iets wat je dus nu bewust vermijdt, naar de toekomst kijken?

Nee, weet je, het is eigenlijk anders. Ik vermijd het niet, maar ik heb geleerd, vooral door Parkinson, dat ik er wel iets op vind, op dingen die zich voordoen. En

dat is ook mijn kijk op de toekomst: ik weet niet wat er gaat gebeuren, dat is ook moeilijk te voorspellen, maar ik vind er wel wat op. Dus ik hoef niet te weten wat er gaat gebeuren. Ik heb een soort vertrouwen dat wat er ook gebeurt, ik er wel wat op vind.

Wat is de boodschap die je bij mensen met Parkinson bij uitstek zou willen uitdragen?

Waar ik aan denk op dit moment is dat ik zou willen uitdragen, voorleven, vertellen over, bevorderen dat mensen met grote mildheid naar zichzelf en hun ziekte kijken. Niet een vechthouding aannemen, maar met grote mildheid, een diepe vorm van acceptatie, het nemen voor wat het op dit moment is. Misschien is mildheid het centrale woord dat ik zou willen overbrengen.

Wat mogen we tijdens onze café-avond van jou verwachten? (Heb je een plan?)

Ik ga meestal gewoon zitten en dan vertel ik. Ik heb natuurlijk wel een beetje een idee. Ik zou kort willen vertellen hoe ik mindfulness ervaar en toepas in mijn Parkinson-hebben, dus de rol die mindfulness daarbij speelt. Ik zou dat vrij snel willen delen met mensen in de zaal, en als het kan een kleine oefening doen. Dat zegt meer dan duizend woorden. Dus ik hoop dat er ruimte is voor een kleine mindfulness oefening. Maar het is een tipje, een eerste vorm van kennismaken met mindfulness.

Rabobank sponsorfietstocht 17 september

Zoals vorige keer al uitgebreid gemeld, doen we op 17 september mee aan de Rabobank sponsorfietstocht. Deze keer vertrekken we vanaf de sportvelden bij Schipluiden. En natuurlijk gaan wij er van uit dat het net als de afgelopen twee jaar het een leuke en gezellige dag wordt.

Aanmelden

Het fijnst vinden we het als je je snel aanmeldt via de aanmeldknop van onze website <http://parkinsoncafedelfteo.nl/>. Vermeld ook met hoeveel personen je deelneemt. Aanmelden kan tot uiterlijk 5 september.