

Nieuwsbrief van de maand april 2019



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

website:
<https://parkinsoncafedelfteo.nl>
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

4-Jarig bestaan	1
Terugblik 16 april: Hulpmiddelen en innovatieve technologie.....	2
Voortuitblik 21 mei: 4-jarig bestaan, met Hans Holtslag	3
Boekbespreking: Mentale kwetsbaarheid door Parkinson.....	4
Fietstocht voor medicijntekorten bij de ziekte van Parkinson.....	5

4-Jarig bestaan



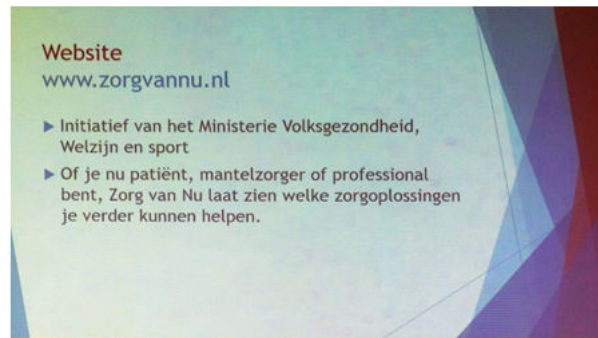
In mei bestaan wij 4 jaar en dat willen we vieren met een hapje en een drankje. Als wij zorgen voor een drankje, willen we vragen of er onder u zijn die willen zorgen voor een hapje. Dat zou bijvoorbeeld een appeltaart kunnen zijn, of 10 gevulde eieren. Dus niet voor de hele groep; als een aantal mensen ieder een beetje meebrengen, is dat ook al gauw genoeg. Een chocolaatje is ook altijd welkom. Veel succes en plezier toegewenst bij het bakken braden koken of kopen van dit lekkers. Ik ben benieuwd wat er op tafel komt. U ook?

Terugblik 16 april: Hulpmiddelen en innovatieve technologie

Het was deze avond ook voetbal: Ajax tegen Juventus. Misschien dat de opkomst daardoor minder was dan normaal. En van de mensen die wel waren gekomen, gingen sommigen op tijd naar huis om de wedstrijd toch nog te kunnen zien.



Linda Koomen gaf een inleiding over de bekostiging van hulpmiddelen. Ze legde uit wanneer u terechtkomt bij de WMO (al is dat per gemeente verschillend) en wanneer bij de zorgverzekeraar. Zie ook de video-opname op onze website.



Marieke Diepstra vroeg daarna nog aandacht voor een website van het Ministerie van Volksgezondheid: www.zorgvannu.nl.



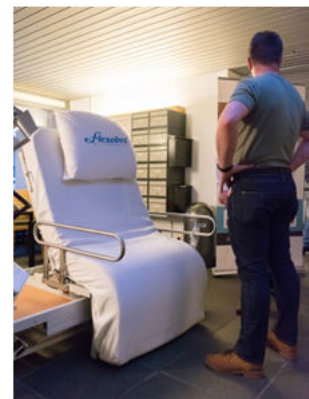
De bijeenkomst was voorbereid door alle ergotherapeuten. Alleen Anniek Herman ontbreekt op de foto; zij was met vakantie. Voor allemaal dus een fles wijn.

Irma en Brigitte waren een week eerder naar de Beursvloer Delft gegaan, en hebben daar naast een aantal matches ook de wisselbeker gewonnen voor de meest aansprekende pitch. Die moest Hans natuurlijk even tonen. Hans kreeg zelf een taart omdat hij er vanavond ondanks de wedstrijd gewoon bij was.



Verder was er een taart voor Frank van Stralen als dank voor de video-opnamen die hij samen met Hans de Roode maakt voor onze website. Hun video van de avond met Bas Bloem is al meer dan 1200 keer bekeken!

Vervolgens was er een markt met een aantal aanbieders van hulpmiddelen, bijv. voor het aantrekken van steunkousen, bescherming bij vallen, trapliften, stoelen. IJsbrand de Lange was weer aanwezig om te vertellen over de voortgang met de brace tegen tremor. En er was een demonstratie van het flexo-bed. Dat kun je in zitpositie brengen zodat je gemakkelijker kunt opstaan. Dit blijkt te kunnen worden vergoed als dit helpt om langer thuis te kunnen blijven wonen, mantelzorg ontlast, etc. Maar daar weten de ergotherapeuten uiteraard meer van.



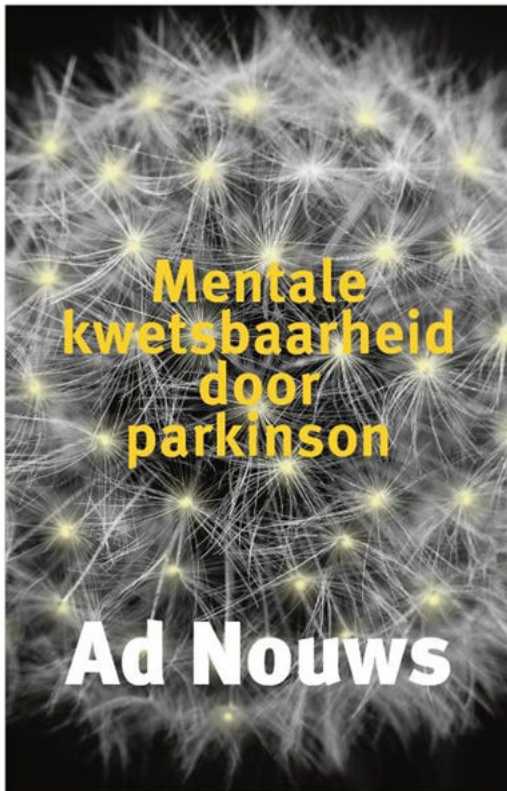
Voortuitblik 21 mei: 4-jarig bestaan, met Hans Holtslag

Deze keer vieren we ons 4-jarig bestaan als Parkinson Café met een optreden van Hans Holtslag. De meesten van u zullen hem inmiddels kennen: hij is acteur en heeft sinds 2007 de diagnose Parkinson.

Hij vertelt in zijn voorstellingen heel openhartig en met veel humor over wat Parkinson voor hem betekent en hoe anderen daar op reageren.



Boekbespreking: Mentale kwetsbaarheid door Parkinson



Op 13 april, tijdens het symposium voor de Wereld Parkinson Dag, werd het nieuwe boek van Ad Nouws gepresenteerd.

Ad Nouws is als psycholoog al vele jaren nauw betrokken bij parkinson. Hij heeft talloze patiënten en partners begeleid en heeft ook de cursus "Parkinson, houd je aandacht erbij" opgezet.

Op 17 maart 2016 sprak hij al bij ons (zie onze website, Video-opnamen, Video 2016).

Velen van u kennen zijn vorige boek al: "Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen". Dat beschrijft van binnenuit aan de hand van tal van voorbeelden hoe parkinson je geestelijk kan veranderen en wat dat kan betekenen voor je relaties.

Zo beschreef Ad tot een grondpatroon van mentale ongemakken, haperende emoties,

haperende initiatie, gevoeligheid voor stress. Alles met als diepere oorzaak dat je steeds moeilijker kunt schakelen.

Dat grondpatroon werkt hij verder uit in zijn nieuwe boek. Hij komt met nieuwe aspecten en gaat veel verder in zijn analyse. Hij snijdt steeds een thema aan, geeft voorbeelden en werkt elk voorbeeld verder uit in een nadere beschouwing. Hij verklaart waarom mensen met parkinson zich terugtrekken, gaat uitgebreid in op on-off en gaat diep in op mogelijke wrijfpunten in relaties en manieren om die te herkennen en ermee om te gaan. Het boek sluit af met 21 aanbevelingen voor succesvolle aanpassing.

Bijvoorbeeld over verlies aan automatiseren: een man beschrijft hoe het schoonmaken van een koffiemachine, vroeger in een handomdraai gedaan, een klus werd van zeven hoofdstukken. Verlies aan initiatief: Een vrouw beschrijft hoe ze mensen om zich heen dreigt te verwaarlozen: ze komt er niet meer toe een gesprek aan te knopen.

Ad maakt begrijpelijk waarom je veel meer last krijgt van piekeren. Je kunt veel minder goed tegen druk en tegen onduidelijkheid, je verliest overzicht, je kunt minder goed prioriteiten stellen, bent minder opgewassen tegen tegenslag. Dan is het logisch dat je jezelf veel vaker de vraag stelt "Wat als ..." en veel meer beren op de weg ziet. Bovendien blijkt er een duidelijk verband met "off" zijn: als je weer "on" raakt, verdwijnen die beren vaak vanzelf.

Overgevoeligheid voor druk is een van de belangrijkste knelpunten bij parkinson. Vrijwel alles kan druk veroorzaken, op onvoorspelbare momenten. Ook positieve ervaringen kunnen plots druk veroorzaken en je tot stilstand brengen.

Bij parkinson zijn spanning en druk van een andere orde dan gewone stress. Gebruikelijke manieren om stress aan te pakken werken dan ook niet. Die overgevoeligheid voor druk heeft overigens een hormonale oorzaak: door parkinson verlaagt je cortisol-spiegel en parkinson-medicatie versterkt dat effect.

Doordat je wezen zo verandert, kan in de relatie met je omgeving van alles mis gaan. Verschil in tempo en tijdbeleving, eendimensionaliteit, stilvallen in woord en daad. Dat alles vraagt meer van de partner en daarmee komt ook de wederkerigheid in het geding. Hoe kun je relaties dan toch zo goed mogelijk gelijkwaardig houden? Ook wat dit betreft geeft Ad diverse voorbeelden en goede tips.

Al met al een zeer lezenswaardig boek, niet alleen voor wie zelf parkinson heeft, maar zeker ook voor de omgeving. Het geeft heel veel herkenning, zet aan tot denken en nodigt uit om daarover met elkaar in gesprek te gaan. En dat laatste is bij uitstek van belang om wat voor elkaar te kunnen blijven betekenen.

Het boek is verkrijgbaar via diverse websites (€ 22,95). Uiteraard kunt u het tijdens onze café-avonden ook inzien bij onze boekentafel.

Fietstocht voor medicijntekorten bij de ziekte van Parkinson

Zoals u misschien nog weet heb ik de laatste twee jaar aandacht gevraagd voor de Parkinson cafés en de ziekte van Parkinson door uit een vliegtuig te springen en door abseilen van de Euromast. Mijn uitdaging voor dit jaar is om met enkele anderen te gaan fietsen om extra aandacht te vragen voor de pillenchaos.



Velen van u hebben net als ik last gehad van medicijntekorten: dat een medicijn tijdelijk niet door de apotheek kan worden geleverd. Dat geldt voor veel meer ziekten. Voor mij betekende het dat ik over moest op een vergelijkbaar middel, maar daardoor moest ik opnieuw worden ingesteld. Dat zorgt voor problemen en daardoor ook tot onzekerheid en onrust. En daarnaast heb je door andere hulpstoffen, bijv. benzerazide i.p.v. carpidopa, ook nog kans op andere bijwerkingen. Niet voor niets geldt Parkinson als uitzondering op het preferentiebeleid van de zorgverzekeraars.

Als het gaat om de oorzaak en om oplossingen, lijkt iedereen naar elkaar te wijzen. Wij vinden dat de overheid hierin verantwoordelijkheid en regie moet nemen. Zowel de Nederlandse overheid als de Europese Unie. Een van de oorzaken is immers de sterk toegenomen afhankelijkheid van China en India voor grondstoffen, en dat geldt voor heel Europa, niet alleen voor Nederland.

Om hiervoor aandacht te vragen willen we de actie "Stop de pillenchaos" die gestart is door de Nederlandse Patiënten Federatie Europees meer bekendheid geven. Dit willen we doen door een fietstocht te maken langs ambassades in een aantal Europese landen, daar te spreken met andere verenigingen van Parkinson-patiënten, en aan het eind in Brussel een petitie aan te bieden bij de Europese Unie.

Op 25 juli vertrekken alle deelnemers van de fietstocht vanuit hun eigen woonplaats naar Nijmegen gaan via Duitsland, Tsjechië, Slowakije, Oostenrijk en opnieuw Duitsland naar Brussel, waar we 5 september willen aankomen. Op 7 september willen we tijdens de Bike voor Parkinson eindigen op de Cauberg in Valkenburg.



Ik wil graag aan deze fietstocht meedoen, maar vanwege de zwaarte van de tocht en het bergachtig terrein heb ik daarvoor een geschikte fiets nodig: een trike met elektrische ondersteuning. Dat is een soort ligfiets met 3 wielen. Op de foto hierboven maak ik daarmee een proefrit. Wie wil mij sponsoren om zo'n trike te kunnen huren?