

Nieuwsbrief van de maand september 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

Voortuitblik 15 oktober: Irma Scheurink over haar fietstocht.....	1
Het feest der herkenning.....	2
Terugblik 18 juni: Petra van Zon over niet-motorische klachten.....	3
Terugblik 17 september: Ad Nouws over mentale kwetsbaarheid.....	3

Voortuitblik 15 oktober: Irma Scheurink over haar fietstocht



Velen van u vroegen er 17 september al naar bij binnenkomst: hoe was de fietstocht deze zomer?

Dinsdag 15 oktober vertellen we daar uitgebreid over.

Fietsers: Ruud Overes, Irma Scheurink en Adorien ten Doeschate. Volgploeg: Tirza van der Vaart en Paulus Bakx.

Het feest der herkenning

Ad Nouws vertelde op 17 september over een website verbeeldingskr8.nl en in het bijzonder over de "sparks" die daarop af en toe verschijnen. Die website is van Marina Noordegraaf. Zij kreeg 14 maart 2018 de diagnose Parkinson en is daar heel gedreven mee aan de slag gegaan.

Marina schrijft zelf: "Zolang ik Parkinson heb en Parkinson mij niet heeft, wil ik mij inzetten voor het leggen van zinvolle verbindingen – 'sparks' – tussen wetenschappers, zorgverleners en patiënten."

In de meeste sparks legt ze iets op een heel heldere manier uit, met literatuurverwijzingen en vaak ook een pleidooi voor goed onderzoek en voor openheid over de resultaten.

Eén spark is anders; die trof ons heel bijzonder:

*Als ik mij in jou herken
dan mag ik zijn zoals ik ben
Dan kan ik zeggen: zie je wel
Het is niet raar wat ik vertel*

*Jij kent het ook, de stijfheid
gebrek aan stressbestendigheid
de angst, de wispelturigheid
de pijn, de kramp, de eenzaamheid*

*De arm die niet meebeweegt
Het huisgerei dat tegenspreekt
De feestjes die je overslaat
Omdat je snel bent uitgepraat*

*De afslag die je nemen moest
De wissels die zijn vastgeroest
Je zelfbeeld dat aan 't wankelen slaat
Een toekomst die verloren gaat*

*Met laten gaan wat is geweest
Help jij me nog het allermeest
Ik ben niet gek, 't is niet mijn schuld
't is Parkinson, in mij gehuld*

*Als ik mij in jou herken
dan mag ik zijn zoals ik ben
Kan ik mijn weerstand gaan parkeren
En begint het tij te keren*

Ontstaat er ruimte voor iets nieuws

Sparks



Terugblik 18 juni: Petra van Zon over niet-motorische klachten

Het was een mooie en warme dag, hartje zomer. We konden de eerste bezoekers buiten ontvangen.



Het werd weer een druk bezochte avond en we hingen massaal aan Petra's lip. Als je eenmaal Parkinson hebt, kun je je bij heel veel klachten afvragen of die met Parkinson te maken hebben. Dat zal niet altijd het geval zijn, maar als het wel zo is, is dat belangrijk voor de behandeling. Petra vertelde daar uitgebreid over. Wilt u het nog eens opnieuw horen? Frank en Hans hebben weer een video-reportage gemaakt voor onze website.



Na afloop waren er natuurlijk weer bloemen, en een tekening van Ralph. Het bleef nog lang mooi weer, dus gingen mensen napraten op de binnenplaats.



Terugblik 17 september: Ad Nouws over mentale kwetsbaarheid

Ad Nouws trok heel veel bezoekers; we waren deze keer met circa 110 mensen.



Ad heeft vele jaren ervaring met psychologische gevolgen van Parkinson. In zijn boeken geeft hij daarvan veel voorbeelden en ook tijdens zijn verhaal kwamen er diverse ter sprake.



Bent u van de blauwe of de rode pil? Daarbij gebruikte Ad tekeningen van Marina Noordegraaf. De kleuren zijn natuurlijk symbolisch. Rood betekent dat je je open stelt voor de diagnose; blauw zegt dat je nog niet geconfronteerd wilt worden met wat er kan gaan gebeuren.



Ad pleit net als Marina sterk voor de rode pil. Door je in je ziekte te verdiepen, kun je grip krijgen op je situatie en herkennen wat er met je gebeurt. En daardoor kun je veel narigheid voor zijn. Maar daar is wel moed voor nodig.

In zijn boeken, vooral in zijn tweede boek, besteedt Ad ook veel aandacht aan de naasten. Wat betekent het als je partner, ouder, buur of vriend Parkinson heeft? En hoe kun je daar verstandig en respectvol mee omgaan? Daar heeft Ad ook tal van tips voor.



Uiteraard hebben Frank en Hans weer een uitgebreide videoreportage gemaakt, te vinden via onze site.

Op de volgende pagina vindt u nog een aantal sheets met kernpunten uit de presentatie.

Innerlijke veranderingen

- Stil vallen
- Verandering binnen het gevoelsleven
- Niet langer multitasking: een-dimensioneel
- In gesprek komen, zijn en blijven
- Verdwijnen van de automatische piloot
- Enorme gevoeligheid voor druk

Aanpassing

- Mensen proberen zich op vele manieren aan te passen
- In het boek zijn 21 tips opgenomen
- Zonder de hulp van de mensen om ons heen gaat het niet
- Ons samen verantwoordelijk voelen voor verzachten en van mogelijke gevolgen van de parkinson?

Advies aan kinderen, vrienden, buren, collega's

- Probeer wrijving te voorkomen door je te **verdiepen** in parkinson en het nieuwe gedrag, waar kun je op inspelen?
- Ontdek en begrijp wrijfpunten.

Wrijfpunten vermijden in het contact met mensen die parkinson hebben

- 'Afspraak is afspraak' besef hoe gevoelig mensen met parkinson zijn voor kleine druk
- Besef dat mensen met parkinson te maken kunnen krijgen met een cyclus van off en on zijn. Vooral als er druk ontstaat gaan mensen off.
- Als mensen off zijn functioneren ze veel slechter dan normaal.

Wrijfpunten vermijden in het contact met mensen die parkinson hebben

- Mensen met parkinson kunnen niet altijd even makkelijk uit zichzelf beginnen. Soms is het raadzaam om af te spreken hoe je er voor zorgt dat iets wel tot een goed einde wordt gebracht.
- Mensen met parkinson komen niet zo makkelijk mee in een gesprek, soms moet je zwijgen, soms moet je juist een 'knetje' geven.

Wrijfpunten vermijden in het contact met mensen die parkinson hebben

- Besef dat mensen met parkinson een ander gevoel voor tijd krijgen. De gevolgen zijn talrijk.

Wrijfpunten in een partnerrelatie

- Ook hier speelt gebrek aan kennis
- Veranderde communicatie
- Wegvallen van de 'startmotor'
- Gebrek aan ruimte van leven: elkaar de adem ontnemen
- De ziekte niet delen met mensen vanbuiten
- Ontbreken van vrienden

