

Nieuwsbrief van de maand januari 2020

Parkinson Café Delft en omstreken



Parkinson Café Delft en omstreken
Basalt Revalidatie,
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

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

Inhoud

Noteert u 19 mei alvast in uw agenda.....	1
Terugblik 21 januari: Bewegen.....	2
Vooruitblik 18 februari: Jan Kommer, een persoonlijk pad	4
Oproep Parkinson koor	7

Noteert u 19 mei alvast in uw agenda



Dan vieren we het 5-jarig bestaan
van het
Parkinson Café Delft en omstreken.

Terugblik 21 januari: Bewegen

Ondanks het nevelige weer waren we met ruim 80 mensen om van Trudy Bloem te horen waarom bewegen toch echt zo belangrijk is, speciaal bij Parkinson.

Wat gebeurt er als je beweegt?

- Goed voor hart en spieren
- Beïnvloedt je gewicht op een positieve manier
- Beperkt risico op hart- en vaatziekten, suikerziekte en kanker
- Invloed op ontwikkeling van al bestaande hersenziekten

Beïnvloedt de motorische symptomen:

- Motoriek
- Uithoudingsvermogen
- Kracht
- Balans
- Houding

Beïnvloedt de niet-motorische symptomen:

- Stemming
- Darmen
- Vermoeidheid
- Pijn

Welke sporten bij de ziekte van Parkinson?

- Boksen
 - Kracht
 - Conditie
 - Groot bewegen
 - Naar achter stappen
- Dansen
 - Dubbeltaken
- Tai Chi
 - Balans
 - Dubbeltaken
 - Coördinatie



Vervolgens besteedde Trudy aandacht aan PWR! Power Moves.
(PWR = Parkinson Wellness Recovery). Hierbij oefen je:

- Groot bewegen
- Versnellen
- Draaien
- Gewicht verplaatsen
- Houding
- Balans

Het gaat om 4 soorten bewegingen:

- Power Up
- Rock
- Twist
- Step

Die kun je staand of zittend, en zelfs liggend uitvoeren, zoals Belinda van Alphen (blauw) en Nathalie Timmermans (wit) lieten zien.



Vervolgens was het tijd om hapjes en drankjes uit te delen. Ondertussen kreeg Paulien Jansen even tijd om te vertellen over het Parkinson Koor dat ze graag wil starten. Zie daarvoor ook de oproep aan het eind van deze nieuwsbrief.

De toost op het nieuwe jaar was meteen aanleiding voor een eerste oefening in groot bewegen. Aansluitend vroeg Trudy iedereen om een plekje te zoeken om allemaal samen te oefenen met PWR. Daaraan werd enthousiast meegedaan.



Behalve bloemen kreeg Trudy ook een portret, getekend door Ralph Schalk. Dat was uiteraard tevoren gemaakt. Maar zoals gewoonlijk kon Ralph het ook tijdens de avond niet laten om te tekenen. En zo lag er aan het eind ook een cartoon om de avond samen te vatten.



"We moeten veel bewegen, zegt Trudy."

Vooruitblik 18 februari: Jan Kommer, een persoonlijk pad

Deze keer komt Jan Kommer spreken over zijn persoonlijke ervaringen. We zien Jan doorgaans enkele keren paar jaar als bezoeker in ons Parkinson Café, afhankelijk van het onderwerp. Jan verdiept zich stevig in wetenschappelijke literatuur over Parkinson en kiest op basis daarvan zijn eigen weg in de behandeling.



Hoe zou jij je willen voorstellen?

Ik ben Jan Kommer, 59 jaar, en iemand die de ratio (denken) net zo belangrijk vindt als intuïtie en gevoel. Een onverbeterlijke optimist, opportunist. Ik heb hier aan de TU-Delft gestudeerd, ik ben telecom-professional. Ik werk nog steeds gewoon, ben ondertussen wel 20% afgekeurd, dus wel wat aan het temperen, maar ik ben 4 dagen per week met werk bezig.

Ik heb een beetje een haat-liefde verhouding met de medische stand. Die is ontstaan toen ik op krap 1-jarige leeftijd een aantal dagen voor mijn amandelen in het ziekenhuis heb gelegen. Ouders werden in die tijd - begin jaren 60 - als verstorend beschouwd, het motto was geen bezoek van ouders, een klein kind moest daar even doorheen, daar wordt het hard van. Bij mij is daardoor waarschijnlijk een behoorlijk trauma ontstaan, de eerste jaren daarna verstijfde ik bij alles wat een witte jas of wit mutsje had en

weigerde ik buiten de deur te eten. Het zal mijn generieke behoefte aan controle hebben aangewakkerd met een terughoudendheid naar doktoren.

Hoe ben jij met Parkinson in aanraking gekomen?

Eerst mild bij mijn moeder; die heeft ongeveer 20 jaar geleden de diagnose gekregen. Iemand in de 70 wordt toch al minder mobiel en vitaal, dus op dat moment zag ik het probleem van het hebben van Parkinson niet zo erg. Het was een hele milde kennismaking, er was immers een pilletje voor. Ik zat nog niet zo met "O jee is dat erfelijk", of "Wat betekent Parkinson eigenlijk".

Dat drong pas door toen ik zelf, achteraf herkenbare, klachten kreeg. Er ontstond angst: een tante is aan een hersentumor overleden of "zou het Parkinson zijn"? Maar uiteindelijk, na eerst een alternatief traject, ben ik via de huisarts naar een neuroloog gegaan en die had heel snel door dat het Parkinson was. Ik kreeg de diagnose in september 2012.

In een kort consult stelde hij voor om met medicijnen te beginnen, en wel met een agonist. Die heb ik opgehaald, en in de bijsluiter stond dat dit middel de rijvaardigheid kon beïnvloeden. Maar ik had mijn auto wel nodig. Dus opgebeld, de neuroloog reageerde met "Neem het nou maar, maar let even op of je die bijwerking krijgt". Die eerste stappen met specialisten bevestigden helaas mijn als dreumes opgebouwde beeld van "niet te vertrouwen" en ik ben het niet gaan slikken. (N.B. Na verandering van neuroloog is dit nu in het geheel niet meer van toepassing.)

Ik ben me gaan inlezen in het verloop van de ziekte, de kennis van de oorzaak ervan en wat er aan kuren en medicijnen beschikbaar is. Eigenlijk een rouwproces, a la Elisabeth Kübler Ross. Omdat ik daarbij niet hoeft te dealen met een onvermijdelijke dood maar vooral moet dealen met verlies van kwaliteit van leven, kwam ik uiteindelijk bij een wilsbesluit: "Ga ik het opgeven, of ga ik er tegenaan?" Ik besloot de handschoen op te pakken, mijn kritische en creatieve geest in te zetten en alles aan de weet te komen over wat de progressie van de ziekte kon afremmen en kennis over bijwerkingen en werkzaamheid van medicijnen. Als eerste was dat het besluit Mucuna Pruriens te slikken. Dat hielp in het begin voldoende.

Later werd duidelijk dat de ziekte voortschreed en Mucuna me niet genoeg meer hielp. Ik heb via Petra van Zon een second opinion aangevraagd in Nijmegen – wat ik van Bas Bloem las sprak me aan – en die adviseerden me met Levodopa te beginnen. "Maar luister vooral goed naar jezelf; er is niemand die zo goed naar jouw lijf kan luisteren als jijzelf. Als je het gevoel hebt dat het niet klopt, of dat iets te veel of te weinig is: jij bent aan het stuur en jij besluit." Dat vond ik een heel bemoedigend advies die ik heb opgevolgd. Het werkte uitstekend.

Een half jaar later later begon ik echter het gevoel te krijgen dat ik meer medicatie nodig had, ik ging minder soepel bewegen en lopen. Toevallig nam ik in die dagen deel aan een opleiding systemisch werk, onderdeel daarvan was ook een persoonlijk gerichte sessie waarin aan eigen blokkades werd gewerkt. Dat werd

een heel emotionele sessie waarin ik lang gehuild heb. Door de ontspanning die dat gaf was mijn gevoel dat ik meer medicatie nodig had daarna helemaal verdwenen.

Die ontspanning maakte het verschil?

Ja, en dat is denk ik voor iedere patiënt zo. Als er gehuild moet worden, moet je dat toelaten, en dat geldt ook voor andere emoties. Als je ontspannen bent, werken de medicijnen veel beter en werkt ook je hele lijf veel beter. De zachte kant van Parkinson is zo belangrijk!

Daarnaast ben ik me verder gaan inlezen in de chemische behandeling van Parkinson door de jaren heen, en daaruit komen ook een aantal interessante gezichtspunten. Daar, met onder meer mijn ervaringen en kennis van Mucuna Pruriens, ga ik uitgebreid over vertellen.

We kenden elkaar al via het Rijswijks Jeugdtheater. Daar deed je vrijwilligerswerk in het bestuur en in de decorbouw.

Dat heb ik moeten loslaten, maar daar had ik geen moeite mee. Dat deed ik uit maatschappelijk verantwoordelijkheidsgevoel, sociale drive. Het was niet echt een hobby; als je werk hebt waarin je al veel aan het vergaderen bent, zit je niet te wachten op 's avonds nog een bestuursvergadering. Dus als het niet meer gaat, is dat het eerste dat afvalt.

Het managen van je energie en je goede zin, vind ik het moeilijkst, en daarmee ook het belangrijkste.

Ad Nouws wijst erop dat je emotioneel verandert.

Inderdaad, dat is geen probleem; het gaat er vooral om dat je je daar niet voor schaamt. Het geeft opluchting om de spanning er af te halen. Durven delen, durven zijn, want af en toe zit je ook gewoon te balen dat je de energie niet hebt. Als zovelen trek ik me dan ook eerder terug dan dat ik het ventileer, terwijl het belangrijk is dat ik dat wel doe.

Het is "helen" of "delen". Als je het aan het "helen" overlaat, moet je zorgen dat je je energie in acht neemt, een fijn boek leest, heerlijke muziek luistert, voldoende plezier hebt, veel slaapt, dan knap je wel weer op. De andere mogelijkheid, en je kunt ze combineren, is "delen". Dan ben je niet de enige meer die met je probleem rondloopt. Doordat je het bespreekbaar maakt, voel je je minder alleen, en dat geeft ook heel veel energie.

Ben je meer aan sport gaan doen?

Ik ben niet meer sport gaan doen, maar wel met een andere intentie. 's Zomers fiets ik wel mijn rondjes, maar buiten het seizoen zet ik een home-trainer in mijn kamer. Verder doe ik aan zwemmen en aan krachttraining. Dat zijn belangrijke dingen; daarmee verlies je je kracht tenminste niet. In het begin was dat soort dingen allemaal flauwekul; had ik helemaal niet nodig. Maar een jaar of 3 à 4

geleden merkte ik dat ik daar toch in moest gaan investeren om te zorgen dat ik op de been blijf en energie houd.

Je zoon Mees is inmiddels medicijnen gaan studeren, maar was zich tevoren ook al duidelijk in Parkinson aan het verdiepen. Wat deed dat met jou?

Dat vond ik helemaal fijn, met name omdat ik daarin de drive herkende om te verwerken dat zijn vader niet helemaal gezond was. Dat moet je als kind ook verwerken. Dat hij daarmee zijn passie gevonden heeft, komt zeker niet alleen door mij, maar dat ik ziek ben geworden, zal wel bijgedragen hebben aan zijn overtuiging dat hij dit moest gaan doen.

Als ik zie hoe hij geniet van zijn studie en alles daaromheen, denk ik: "Wat fijn dat je dit gevonden hebt." De moeder van Bas Bloem had MS; daarom wou Bas zich in MS gaan specialiseren, maar Parkinson kwam toevallig op zijn weg. Dat is net zo'n drive, net zo'n verhaal, en dat vind ik volstrekt logisch. En het is alleen maar leuk dat ik dingen met hem kan delen of vragen.

Oproep Parkinson koor



Paulien Jansen en Anneke Lamb hebben ons benaderd omdat ze een koor willen oprichten voor mensen met Parkinson. Partners zijn ook welkom.

Paulien: "Zingen maakt me blij, het ontspant en het maakt dat je de mindere dingen om je heen voor even kunt vergeten."

Zingen is goed voor Parkinson, zo heeft Sarah Mareels in juni 2018 al eens in ons Parkinson Café onderstreept. Ook elders zijn anderen al druk bezig met Parkinson en zang.

Emiel Hoefnagel (in 2018 een van de drie winnaars van een Parkinson Lintje) is zanger en logopedist en al vele jaren verbonden aan ParkinsonNet. Hij startte de Mr P's Singers in mei 2015. Emiel: "Zingen geeft je vleugels en verenigt mensen. Het brengt vreugde. Adem en spraak worden extra geactiveerd."

Diverse Parkinson Cafés zijn al een eigen koor begonnen. Zo werd bijvoorbeeld in Laren in januari 2015 de aanzet gegeven tot De Parkieten. Die zijn inmiddels met circa 25 zangers en ze gaven in mei 2018 een concert bij de viering van het 10-jarig bestaan van hun Parkinson Café.

Hebt u belangstelling? Stuur dan een email naar: pjansenvdmeer@hotmail.com, of meld uw belangstelling via ons contactformulier of in het Praathuis.