

Nieuwsbrief van de maand februari 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

4 Maart cartoontekenen met Ralph Schalk	1
Terugblik 18 februari: Jan Kommer, een persoonlijk pad	2
Vooruitblik 17 maart: Sonja Rutten	4
Cartoontekenen met Ralph	7

4 Maart cartoontekenen met Ralph Schalk

“Ik kan niet eens tekenen, laat staan een cartoon tekenen!”



Woensdag 4 maart komt Ralph Schalk naar het Parkinson Praathuis voor een workshop cartoon-tekenen. Lees de inleiding van Ralph verderop in deze nieuwsbrief en kom 4 maart naar:

Abtswoude Bloeit
Aart van der Leeuwlaan 332
2624 LJ Delft

Terugblik 18 februari: Jan Kommer, een persoonlijk pad

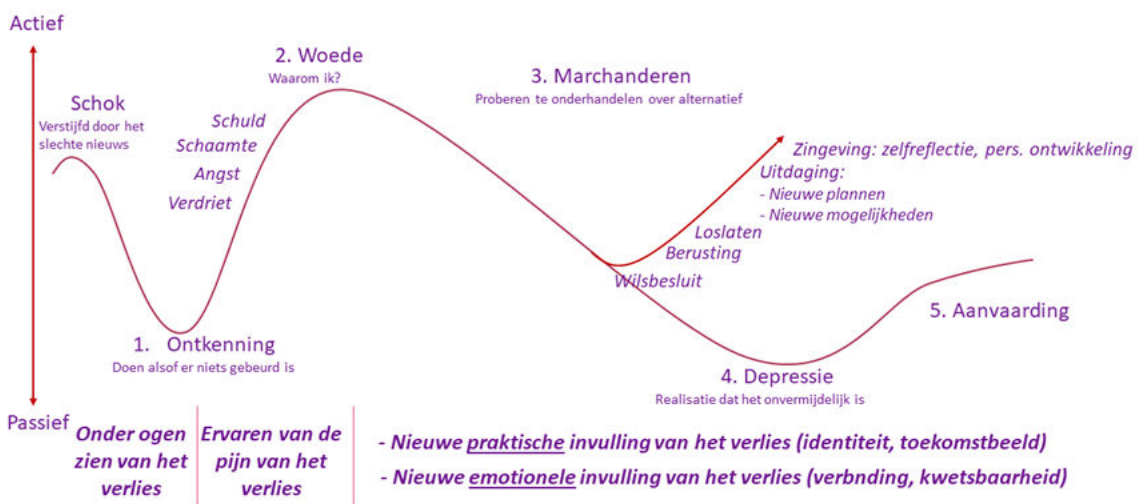
Zoals u vorige maand al in het interview kon lezen: Jan Kommer is een van ons; hij heeft de diagnose Parkinson sinds eind 2012. Op ons verzoek kwam hij graag over zijn ervaringen vertellen.

Dat werd een heel persoonlijk verhaal, en daarmee heel anders dan we gewend zijn.

Jan begon met het traject naar zijn diagnose. Zoals bij zovelen van ons, eerst een verkeerde diagnose, voordat Parkinson aan het licht kwam. Dat het uiteindelijk Parkinson bleek te zijn, gaf dat natuurlijk een schok. Jan ging daar op in via de fasen van rouwverwerking volgens Elisabeth Kübler-Ross.



DYNAMIEK IN DE FASEN VAN ELISABETH KUBLER-ROSS (3)

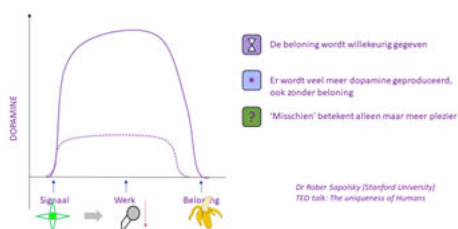


Waarvoor verder leven? Jan gaf duidelijk aan hoe belangrijk zijn vrouw en kinderen voor hem zijn. Dat geeft richting en zin aan zijn leven, en dat illustreerde hij met een vakantiefoto van afgelopen jaar.

WAAROM



NOG VERRASSENDER: DE KRACHT VAN ONZEKERHEID



Aansluitend ging hij in op een aantal vragen die hem de afgelopen jaren hebben bezighouden, waaronder het placebo-effect waar mensen met Parkinson zo gevoelig voor zijn. Dopamine heet een geluksstofje te zijn. Maar wanneer komt het vrij?

Naar aanleiding van een experiment met apen liet Jan zien dat dat vooral te maken heeft met verwachting. Als je verwachtingen hoog gespannen zijn, produceer je meer dopamine. Temeer nog als er een onzekerheid bij komt kijken. Zodra de apen hun beloning kregen, zakte het dopamine-niveau weer.

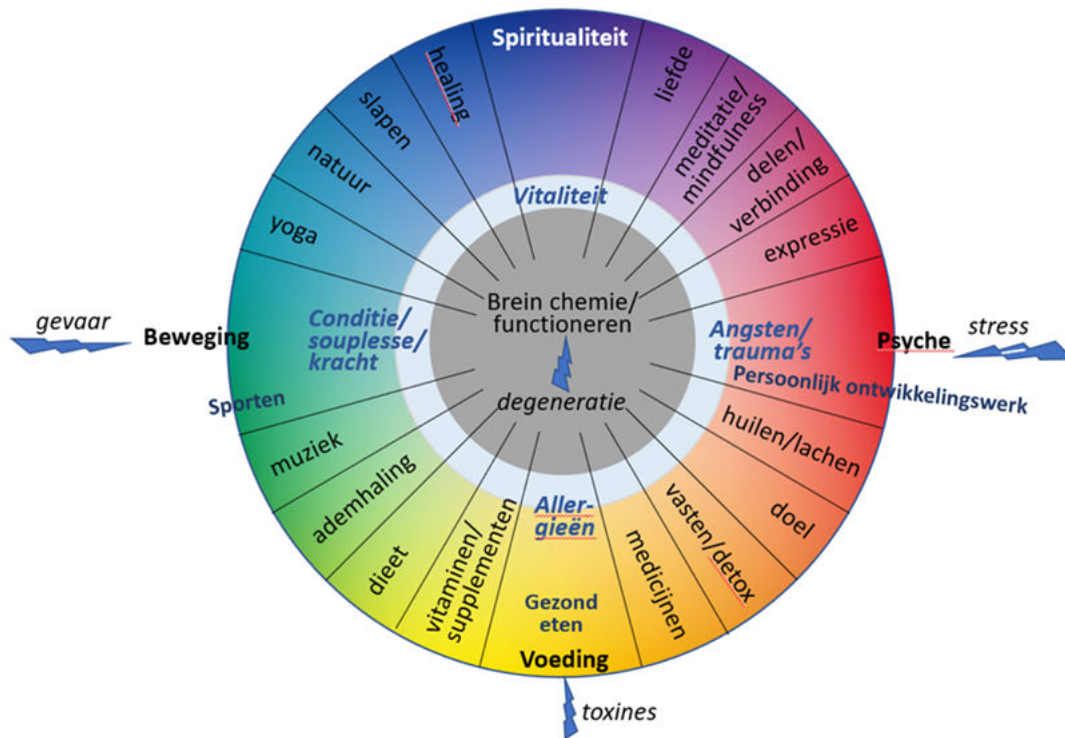
Volgens Jan kunnen we hier ons voordeel mee doen. Doe dingen waar je plezier in hebt. Dingen waar je in gelooft. Geef jezelf een doel en daag jezelf uit. Wees genereus. En wat hem betreft: probeer aanvullende therapieën, maar alleen als die veilig zijn.

HOE KUNNEN WIJ PARKINSON PATIENTEN VAN DIT "DELAYED GRATIFICATION PRINCIPE" GEBRUIK MAKEN?

- Doe dingen waar je plezier in hebt
- Doe dingen waar je in gelooft
- Geef jezelf toch een levensdoel
- Daag jezelf uit dingen te leren
- Geef
- Probeer (veilige) aanvullende therapieën

Jan is inmiddels lid geworden van de werkgroep "Aanvullende therapieën" van de Parkinson Vereniging, en naar aanleiding daarvan gaf hij nog een diagram over zijn mensbeeld t.a.v. Parkinson.

MIJN REFERENTIE-MENSBEELD T.A.V. PARKINSON



Tot besluit kreeg Jan als dank een portret, getekend door Ralph Schalk.

De video-opname is inmiddels beschikbaar; U vindt hem op onze vernieuwde website via het menu-item "Video"

Vooruitblik 17 maart: Sonja Rutten

Deze keer komt Sonja Rutten spreken over "Angst, depressie en slaapproblemen bij de ziekte van Parkinson". Sonja Rutten is vorig jaar gepromoveerd en kreeg ook als veelbelovend jong onderzoeker de de Hans Lakke-prijs uitgereikt tijdens het symposium voor de Wereld Parkinson Dag van de Parkinson Vereniging.



Zou je je even willen voorstellen?

Mijn naam is Sonja Rutten. Ik werk als psychiater bij de locatie VU Medisch Centrum van het Amsterdams Universitair Medisch Centrum. (We zijn gefuseerd met het AMC). Ik werk 3 dagen per week op de polikliniek en 1 dag doe ik onderzoek.

Op de polikliniek zie ik mensen met lichamelijke klachten waarvoor onvoldoende lichamelijke oorzaak wordt gevonden, maar waar ze wel veel last van hebben, en ik zie mensen met neuropsychiatrische aandoeningen, waaronder mensen met de ziekte van Parkinson, die daarbij psychische klachten hebben.

Hoe ben je met Parkinson in aanraking gekomen?

Tijdens mijn opleiding tot psychiater heeft mijn promotor Odile van den Heuvel samen met mijn andere promotor Ysbrand van der Werf beurzen gekregen voor onderzoek naar het effect van lichttherapie op depressie en slaapproblemen bij mensen met de ziekte van Parkinson. Ze zochten een promovendus die dat onderzoek gedurende een aantal jaren wou uitvoeren.

Ik wou heel graag onderzoek doen en heb altijd al interesse gehad in de relatie tussen lichaam en geest, en in de combinatie van lichamelijke en psychische klachten. Dus die vacture sprak mij ontzettend aan; ik heb gesolliciteerd en ben aangenomen. En het mooie was dat ik al heel snel ook bij Odile van den Heuvel mocht gaan werken op de polikliniek neuropsychiatrie, waar zij veel mensen met de ziekte van Parkinson en psychische klachten ziet. Dus dat was mijn kennismaking met Parkinson.

Hoeveel procent van je patiënten nu heeft de ziekte van Parkinson?

Ik heb effectief gezien 2,5 dag per week poli, en daarvan besteed ik zo'n 4 tot 8 uur per week aan de Parkinson-populatie.

Wat kun jij voor Parkinson-patiënten betekenen?

Ik houd me met name bezig met psychische klachten, zoals angst, depressie, psychotische klachten, leren omgaan met cognitieve problemen, dementie, impulscontrole-stoornissen, en soms ook met rouw in het kader van de ziekte. Op de polikliniek kijken we wat er speelt en geven mensen advies wat je daarmee kan qua behandeling, maar ook anderszins. En vaak voeren wij ook zelf een deel van die behandeling uit.

Ik ben psychiater, dus een belangrijke rol is kijken of ik met medicatie iets kan betekenen, maar ook om breder te kijken: komen de psychische klachten misschien ook voor een deel voort uit de lichamelijke problematiek of andersom; om de relatie tussen lichaam en geest goed in de gaten te houden.

Merk jij een drempel bij mensen om naar psychiatrie te gaan? Een taboe?

Ja zeker. Dat was ook wel heel interessant aan het onderzoek naar lichttherapie. Daar was wel grappig dat de meeste reacties kwamen van mensen die niet naar een psychiater of een psycholoog wilden. Die dachten: "ik wil geen pillen voor mijn depressieve klachten, en ik wil ook niet praten over mijn problemen of over mijn klachten". Lichttherapie is dan een mooie optie, want dan hoe je niet te praten en hoef je geen pillen, en misschien dat je er wel van opknapt.

Tijdens de gesprekken met die mensen merkte ik vaak dat ze weerstand hadden om naar een psychiater te gaan, maar toen ze mij eenmaal ontmoet hadden, als psychiater in opleiding, viel het allemaal toch nog wel mee en was het anders dan ze zich hadden voorgesteld. Wat ik heel waardevol vond, was dat ik tijdens die gesprekken ook wel uitleg kon geven over wat een depressie nou eigenlijk is.

Ik zag dat mensen daar misconcepties over hadden en dat een beetje uitleg heel erg kon helpen en dat het de drempel kon verlagen om wel een behandeling aan te gaan. Want ze hadden niet alleen misconcepties over depressie, maar ook over psychiaters, psychologen, en behandeling. Een aantal mensen die niet zo'n baat hadden bij de lichttherapie, zijn daarna verdergegaan bij een psycholoog of een psychiater.

Hoe ervaar jij de combinatie van polikliniek en onderzoek?

Fantastisch; daar ben ik ontzettend blij mee. Ik zou het zelf niet anders willen. Het zijn twee heel andere takken van sport. Bij onderzoek denk je over hoe iets werkt en gaat heel erg de theorie in. Dat is heel interessant en ook inspirerend. Maar het blijft ook heel erg bij denken, en op het moment dat je mensen ziet, realiseer je je dat dit gaat over echte mensen en echte problemen. Uiteindelijk gaat het daar toch om en is het niet zo interessant hoe iets werkt, maar vooral hoe ik iemand hiermee kan helpen; hoe knap ik iemand weer op?

En ja, op de polikliniek wil je je natuurlijk aan de richtlijnen houden, maar soms is de situatie heel anders dan in de richtlijn staat beschreven, en dan moet je er toch weer een mouw aan passen. Dan is het improviseren en kijken wat op dit moment werkt bij deze persoon. Daarin volgt de praktijk niet altijd de theorie.

Emotioneel kan het soms ook wel belastend zijn om psychiater te zijn en dan merk ik dat het onderzoek me enthousiast kan houden omdat het wel gewoon interessant is. Dus die combinatie is heel mooi om het werkplezier te houden.

Ook de kruisbestuiving tussen kliniek en onderzoek is heel fijn. In de kliniek ontdek ik nieuwe onderzoeksvragen, en omgekeerd kun je door onderzoek te

doen nieuwe interventies ontwikkelen en behandelvormen onderzoeken. Dus het vult elkaar heel mooi aan.

Kun je iets vertellen over je huidige onderzoek, "ParcSpectief"?

Dat is in volle gang; we zijn al een heel eind. Het is een project dat uit meerdere onderdelen bestaat. Bij het eerste onderdeel zijn we gaan kijken naar online data om te zien welke thema's leven bij Parkinson patiënten. Hoe beleven zij hun ziekte en wat vertellen ze daarover online als er niet een arts of een onderzoeker is die ze aan het bevragen is. Waar praten ze onderling over zonder interferentie van medici?

We hebben daarvoor data gebruikt van een online lotgenoten-forum voor Parkinsonpatiënten en hun naasten. Die berichten hebben wij kwalitatief geanalyseerd en het eerste artikel komt waarschijnlijk zeer binnenkort uit in een tijdschrift voor neurologie en neurochirurgie.

We zijn nu bezig met een meta-analyse waarbij we andere kwalitatieve onderzoeken over de subjectieve beleving van de ziekte van Parkinson samenvoegen. En we zijn bezig met de voorbereiding voor het laatste onderdeel: hoe kijken mensen met de ziekte van Parkinson en neurologen naar verhalen van mensen met de ziekte van Parkinson; wat zijn daarin de verschillen en de overeenkomsten? Je merkt soms in de spreekkamer dat je op een andere golflengte terecht kunt komen, dat medicus en patiënt langs elkaar heen gaan praten omdat je nu eenmaal met een andere bril kijkt. We denken dat dit onderzoek kan helpen hoe je elkaar daarin kunt vinden.

Werk je in dat onderzoek ook samen met patiënt-onderzoekers? (Mensen met de ziekte van Parkinson of soms partners die de onderzoeker ondersteunen.)

Die zijn van het begin tot het eind betrokken en ze hebben een heel grote rol in het project. Ze zijn bij alle verschillende stappen in het ontwerp van het onderzoek betrokken geweest.

We zitten nu in een fase waarin we diepte-interviews doen met mensen met Parkinson, om te vragen hoe zij het leven met de ziekte van Parkinson beleven. Die interviews doen we als duo: een onderzoeker en een patiënt-onderzoeker van de Parkinson Vereniging. Meteen al bij het eerste interview zei de vrouw die we geïnterviewd hebben dat ze het heel leuk en ook heel nuttig vond dat er een interviewer met de ziekte bij was, want die weet wat het is om Parkinson te hebben. Dus zij vond dat heel waardevol.

Je doet dit project samen met je broer. Hoe voelt dat?

Ontzettend leuk. Als kind hadden we altijd ruzie met elkaar; we konden elkaar echt niet uitstaan. Toen we wat ouder werden, werd dat gelukkig beter. Maar waarschijnlijk door onze opvoeding hebben we heel erg hetzelfde arbeidsethos; dat werkt heel fijn. Je hebt dezelfde dingen die je belangrijk vindt en hetzelfde verantwoordelijkheidsgevoel. En we kennen elkaar natuurlijk heel goed, dus als

ik iets doe wat hij vervelend vind, dan merk ik dat aan hem en snap ik waar dat vandaan komt. Dan kun je dat weer gemakkelijk corrigeren. En we zijn allebei heel enthousiast over het onderwerp en we vullen elkaar ook heel goed aan.

Hij heeft sociale wetenschappen gestudeerd en is gepromoveerd op een proefschrift in de sociale wetenschappen maar met een heel andere achtergrond. Hij is samen met mij hoofdonderzoeker; we trekken het hele project met z'n tweeën.

Je hebt in november 2018 gesproken voor de Algemene Ledenvergadering van de Parkinson Vereniging, en april 2019 voor het symposium Wereld Parkinson Dag. Hoe voelt dat soort toespraken voor jou?

Ik vind het heel leuk als er interesse is voor mijn onderzoek omdat ik zelf heel enthousiast ben over ons werk. Dus ik ben heel blij dat ik een podium krijg om daarover te vertellen. Maar bij de Wereld Parkinson Dag vond ik het wel een heel grote zaal; daar was ik wel wat zenuwachtig.

Nog een laatste vraag: wat betekent de Hans Lakke-prijs voor jou?

Dat vond ik echt een geweldige eer, zo'n mooie erkenning voor mijn werk. Uiteindelijk doe ik dit toch echt omdat ik hoop dat ik mensen met de ziekte van Parkinson maar ook andere mensen die lijden aan lichamelijke of geestelijke ziekten een beetje kan helpen, dat ik iets voor hen kan betekenen.

Om die erkenning te krijgen vanuit de patiënten van de Parkinson Vereniging is voor mij veel meer waard dan erkenning van collega's die het interessant vinden wat ik doe of het technisch gezien knap vinden. Ik was daar ontzettend blij mee.

Cartoontekeningen met Ralph

WAT IS DAT EIGENLIJK, EEN CARTOON?

Een cartoon of spotprent is een grappige, humoristische tekening met of zonder tekst (Wikipedia). De cartoon wordt dan gebruikt als kritiek. Ook goed te gebruiken om iets belachelijk te maken. Het woord SPOTprent zegt genoeg. [niet te verwarren met een striptekening]

Een tekstloze cartoon moet vanzelfsprekend voor zichzelf spreken. Het moet wel grappig en humoristisch blijven, want soms zijn cartoons zeer kwetsend voor bepaalde groeperingen met dreigementen en aanslagen als gevolg. Denk aan Charlie Hebdo in Parijs.

Veel gestelde vragen:

1. *Ik kan niet tekenen, wat nu ?*
Niet zeuren. Als je een potlood o.i.d. kunt vasthouden.....!
2. *Welke onderwerpen mag ik kiezen?*
Maakt niet uit alles kan en mag. Politiek en sport zijn regelmatig terugkerende bronnen. Verder alles wat actueel is. Of gewoon iets wat je zelf leuk of interessant vindt.

3. Is het tegenwoordig niet gevaarlijk om cartoons te maken?
Zolang jij je aan de wettelijke en algemene fatsoensnormen houdt is er niets aan de hand.
Het kan wel eens gebeuren dat een lezer het niet eens is met de boodschap van de cartoon. Hij kan dat bijv. kenbaar maken door een ingezonden brief, maar dat is de zorg van de redactie. In het ergste geval zegt hij zijn abonnement op.

4. *Uit hoeveel plaatjes bestaat een cartoon?*
Op een zeer hoge uitzondering na bestaat een cartoon uit één plaatje. Dat is ook de kunst en tevens de kracht van de tekening. Je hoeft dus maar 1 plaatje te bedenken, maar dan heb je direct het volgende probleem, nl. hoe krijg ik alles wat ik zeggen wil in 1 tekening gevat?!

Wat heb je nodig om een cartoon te tekenen? Als basis:

1. Een gewoon (vul)potlood liefst niet te hard, gum, papier. Evt. aanvullend: fineliner liefst watervast bijv. 0,8 en 1.0 punt dikte. Merk Staedtler of Faber Castell. Het merk is niet zo belangrijk. IKEA verkoopt een setje van drie zwarte fineliners voor 2 euro. En ze doen het nog goed ook.

2. (Aquarel)kleurpotloden of aquarel/waterverf voor evt. cartoons in kleur.

Wat je vooral nodig hebt om een cartoon te maken:

Voldoende humor, veel fantasie en een heldere kijk. Wanneer je goed om je heen kijkt komen ideeën vanzelf.

Aan de hand van een aantal voorbeelden hoop ik op 4 maart meer te vertellen over de cartoon en zeg je na afloop: "Ik heb een nieuwe hobby ontdekt!"

Wie weet tot dan.

Ralph Schalk