

ZOETERMEER e.o.

Redactie: Debby de Wal en Tom Westerhof
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2020 nr. 1

In dit nummer:

1. Kleine bijdrage.
 2. Lid worden van de Parkinson vereniging?
 3. Verslag bijeenkomst d.d. 17 december 2019 van het ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.
 4. De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 21 januari 2020.
 5. Voor u gelezen: "De ongemakkelijke lessen van Mrs. P.; Parkinson op je 49e: een openhartig verslag".
-

1. Kleine bijdrage t.b.v. ParkinsonCafé

Het bestaan van het ParkinsonCafé hangt o.a. af van onze sponsors en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het ParkinsonCafé op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. Elk bedrag is welkom maar u mag ook een sponsor aandragen. Deze bijdrage kunt u storten op **NL40 RABO 0156 9062 44** t.n.v. Parkinsonvereniging **onder vermelding van ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.** Tijdens de bijeenkomsten staat op de tafels en bij de bar een "SPark" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

Wij danken een ieder hartelijk voor wie ons café heeft gesteund!!

2. Lid worden van de Parkinson vereniging?

Dank zij de Parkinson vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson vereniging. U kunt lid worden van de Parkinsonvereniging al voor **€ 3,50 per maand**

Als u lid wordt profiteert u van vele voordelen:

- Altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoek en ontwikkelingen;
- Vijf keer per jaar Parkinson Magazine;
- Maandelijks nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden (deels) het lidmaatschap.
Kijk voor meer info <https://www.parkinson-vereniging.nl/word-lid/aanmelden>

U kunt voor elk willekeurig bedrag donateur worden. Voor meer info zie:
<https://www.parkinson-vereniging.nl/word-donateur/aanmelden>

U kunt ook lid worden door contact op te nemen met het secretariaat via
info@parkinson-vereniging.nl of 030-6561369.

3. Verslag bijeenkomst d.d. 17 december 2019 van het ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.

Vandaag is er de eindejaarsbijeenkomst, die opgeluisterd wordt met het popkoor Alive onder leiding van Bart de Jong



Jacques de Roos opent deze middag voor het laatst als coördinator deze feestelijke bijeenkomst en wenst iedereen een fijn samenzijn.

Door miscommunicatie begint het koor wat later, maar de aanwezigen zijn geanimeerd met elkaar in gesprek en zij worden doorlopend voorzien van lekkere versnaperingen.

Als het koor staat opgesteld en dirigent Bart de Jong zijn eerste tonen aanslaat op de piano is het stil in de zaal en zit iedereen aandachtig te luisteren.

De volgende liederen worden gezongen:

- Angels
- Love can build a bridge
- Ave Maria
- Let it snow
- Santa Claus is coming to town

Na een korte pauze wordt vervolgd met:

- Hallelujah
- The Rose
- White Christmas
- Rudolph the red nose reindeer



Na afloop van de presentatie en een luid applaus, bedankt Jacques de Roos de dirigent en het koor hartelijk voor hun mooie liederen.



De nieuwe coördinator/voorzitter van ons Parkinsoncafé, Jaap Dekker (die dit samen met zijn vrouw Ymi gaat doen), vraagt nog even de aandacht en bedankt Jacques de Roos voor al zijn werk dat hij in de afgelopen jaren heeft gedaan en overhandigt hem een fles wijn.

Jacques de Roos bedankt als coördinator Miriam de Roos die sinds de oprichting van het Parkinsoncafé lid was de Werkgroep Parkinsoncafé. Hij bedankt haar ook voor haar bevlogen inzet en voor de feedback welke hij mocht hebben voor de werkzaamheden die Jacques als coördinator verrichtte.



Het bestuur van Parkinsoncafé Zoetermeer wenst allen een heel gelukkig Nieuwjaar!

4. De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 21 januari 2020 met het onderwerp: Voorlichting WMO en WLZ.

5. Voor u gelezen: het onderstaande artikel over het boek "De ongemakkelijke lessen van Mrs. P.; Parkinson op je 49e: een openhartig verslag".
Bron: AD Magazine 2 november 2019.

'Mrs. P wil dat Ik mijn rust pak'



Dominique Prins is pas 49 als ze te horen krijgt dat ze parkinson heeft. Over het eerste jaar van haar ziekte, die ze Mrs. P. noemt, schreef ze een openhartig boek en speciaal voor dit magazine dit artikel. 'Vechten tegen je ziekte, wie heeft dat belachelijke concept ooit bedacht?'

“Komt u ook voor de zelfhulpbijeenkomst?” De jonge man vraagt het aarzelend. „Eh, ik kom voor het Yopper Café”, zeg ik al net zo onzeker. Al snel wordt duidelijk dat ik in het verkeerde zaaltje van het Haarlemse buurtcentrum ben beland. Dit is een AA bijeenkomst. Niet veel later stel ik me voor aan de mannen en vrouwen die een voor een binnendruppelen. Nieuwsgierig bekijk ik ze. Aan sommigen zie ik het meteen: maskerachtig gelaat zonder veel uitdrukking houderige bewegingen. Aan anderen valt me zo snel niets op. 'YOP' staat voor Young Onset Parkinson, Yoppers zijn

mensen die de diagnose voor hun vijftigste hebben gekregen. Sinds kort ben ik ook een Yopper, en best zenuwachtig. Wat kan ik verwachten? Ik ben uitgegaan van iets luchtigs ('Haha, kijk ons eens met die gekke parkinson'), en ik heb wat komische anekdotes en snedige uitspraken paraat. Die keer op vakantie bijvoorbeeld, dat ik in een hotel onze gegevens moest opschrijven en de receptioniste mijn handschrift niet kon ontcijferen: 'Are you a doctor or something?' Een beetje grappig doen over mijn situatie, dat gaat me nog steeds het gemakkelijkst af, Al snel merk ik dat dit niet zo'n luchtige bijeenkomst zal worden. De ongeveer vijftien aanwezigen al dan niet met partner, hebben allemaal hun worsteling met de ziekte. Van de jonge vader met kleine kinderen tot de piloot die zijn werk moest opgeven; het is allemaal verre van lichtig. In eerste instantie heb ik de neiging te vluchten, maar naarmate ik meer mensenspreek, ontdek ik dat ik het prettig vind met lotgenoten te praten. Om ervaringen van anderen te horen, maar ook mijn eigen verhaal te delen zonder het te hoeven afzwakken of iemand gerust te hoeven stellen. Hier zie ik geen geschokte blikken bij mijn gesprekspartners, hooguit herkenning. Of niks, vanwege dat maskergelaat. Tot deze avond is dat wat ik vooral doe: een bizar verhaal vertellen. Beetje lacherig voorbereid op de schok en het ongeloof van de luisterende partij. Misschien is het ook mijn eigen ongeloof Want een bizar verhaal, dat is het zeker. In een notendop: na een paar stressvolle jaren waarin mijn broer overleed, mijn vader ziek werd en mijn man een burn-out kreeg wordt mijn linkerarm steeds onwilliger, het is dan begin 2018. Mijn linkerbeen trilt regelmatig oncontroleerbaar. pure stress, dat lijkt me logisch. Als onze 83-jarige buurman in mei 2018 vertelt dat hij de ziekte van parkinson heeft en we niet goed weten wat dat inhoudt googelen we er op. Het zoekresultaat: een rijtje symptomen dat van mij had kunnen zijn. Maar ik ben op dat moment pas 42, natuurlijk heb ik geen parkinson! Dat vindt ook de huisarts: 'veel te jong hooguit MS'. ook de neuroloog is in instantie ongelovig, maar na wat tests en een second opinion staat het op 13 augustus vast: ik moet mijn leven voortaan delen met Mrs. P., zoals ik 'mijn' parkinson noem in de Facebookpost waarmee ik mijn coming out als parkinsonpatiënt beleef Eén volkomen onwerkelijke situatie, die ik in eerste instantie benader zoals ik ook alle andere moeilijke situaties van de afgelopen jaren heb aangepakt: wegstoppen en doordouwen. Met mij is niets aan de hand.

Deze avond in het yopper Café opent echter mijn ogen. In eerste instantie voel ik me nog een valsspeler; het lijkt of alle andere Yoppers meer uiterlijke symptomen hebben. Tot ik in een gesprek kort de situatie van de afgelopen jaren schets. „Wat moet dat zwaar voor je zijn, , zegt mijn gesprekspartner, een jonge man, wel gemeend. Hij heeft net verteld hoe de diagnose 'ziekte van parkinson, voor hem het' ultieme signaal was om beter voor zichzelf te gaan zorgen. Meer rust inbouwen, minder stress, gezonder eten. Het is volgens hem de enige manier om de ingrijpende ziekte enigszins het hoofd te kunnen bieden. Ik ben het helemaal met hem eens, maar probeer uit te leggen dat ik niet zou weten hoe ik dat moet doen: meer rust en minder stress, is ook lastig,,, zegt hij., En toch moet het." ook de andere joppers zijn bewust bezig met de vraag, wat is goed

voor mij? Voor de een is dat veel sporten, voor de ander een streng dieet, voor de derde stoppen met werken. De verhalen zetten me aan het denken, en aan het eind van de avond rijd ik peinzend terug naar huis. Het is al mijn hele leven mijn valkuil: niet genoeg oog hebben voor mijn eigen welzijn ik zorg liever voor anderen. Ik denk: niet wat is goed voor mij? Wel: wat is goed voor mijn kinderen. Mijn man, mijn ouders? **Maar als ik niet goed voor mezelf zorg, wanneer dan wel?** „Was het leuk" vraagt mijn man als ik thuis kom. „Niet leuk, wel goed", antwoord ik. Het besef dat ik niet zomaar een griepje heb, heeft deze avond voor het eerst een beetje ruimte gekregen. De ziekte van parkinson is een progressieve en ongeneeslijke hersenaandoening, en dat is nog al wat. Het prima om er grapjes over te maken, maar het is niet grappig. Het is zwaar kut. Als ik even later in bed lig krijg ik een enorme huilbui. Ik heb intens medelijden met mezelf omdat ik zo weinig oog heb voor mijn eigen behoeftes. En ook omdat ik met al deze ingewikkelde gevoelens te maken krijg. Toch voelen de tranen ook als een opluchting: het is de hoogste tijd mezelf serieus te nemen, hoe moeilijk ik dat ook vind. Ik denk terug aan een uitspraak van de neuroloog: 'Het is de kunst om niet de hele dag met de ziekte bezig te zijn maar er ook niet voor weg te lopen'. Dat weglopen, daar moet ik nu echt eens mee ophouden. Want als ik eerlijk ben gaat het helemaal niet zo goed. Mijn stressbestendigheid lijkt met de dag af te nemen, en dat is niet zo handig ineen beroep waarbij deadlines en haastklussen de hoofdmoot vormen. Terwijl ik voor gezellige vrouwenbladen schrijf hoe je je zelfvertrouwen een boost kunt geven (op 23 manieren) en hoe je kunt afrekenen met faalangst en perfectionisme, word ik van binnen steeds onzekerder. Ik schrijf over zelfcompassie en mildheid, en hoe je je zelf zou moeten behandelen alsof het een goede vriend betreft. Maar de mildheid voor mezelf is ver te zoeken. Op sommige momenten lijkt mijn hoofd bijna uit elkaar te klappen van alle zorgen en doemscenario's. Ik schrijf over loslaten, over jezelf en het leven accepteren zoals het is, met alle plussen en minnen, met alle mooie en lelijke kanten die daarbij horen. Intussen probeer ik krampachtig vast te houden aan het 'gewone' leven. Want dat is wat ik heel graag wil het gewone leven. 'Volgens mij moet jij van je zelf altijd op 100 procent zitten', zegt de psycholoog. 'Merk je hoe streng je bent voor jezelf?' Op haar advies geef ik de stem die mij altijd maant tot beter mijn best doen, harder werken, meer presteren een naam: **Truus**. Truus is er, maar ik hoef niet altijd naar haar te luisteren, leer ik van de psycholoog. Truus stamt uit het verleden - als gevoelig klein meisje besloot ik dat hard zijn voor mezelf me verder zou brengen - en Truus heeft me geholpen me staande te houden in een veeleisende maatschappij.



Dankzij Truus mis ik nooit een deadline en heb ik al twintig jaar genoeg werk als freelancer. Maar nu zit Truus me in de weg. Want sinds kort is er ook Mrs. P., en die wil niks liever dan dat ik mijn rust pak en aardig voor mezelf ben. Mrs. P. kan niks met stel je niet aan of een schop onder mijn kont. Daar wordt ze niet warm of koud van. Vechten tegen je ziekte, wie heeft dat belachelijke concept ooit bedacht? Als of je een aandoening weg kunt vechten als ie maar hard genoeg je best doet. De psycholoog draait het om: Wat als ie niet zo hard je best doet? Wat zou er dan gebeuren?' Truus gilt: 'Doodeng, niet doen!' Maar ik leer, met hulp van de psycholoog, om Truus niet altijd serieus te nemen, en ik ontdek dat ik haar misschien niet meer nodig heb. Ik leer om letterlijk op me zelf te vertrouwen ook - of juist - als de situatie echt ingewikkeld wordt. Ik leer dat het leven waardevol is en kwetsbaar, komisch en klote, vaak allemaal tegelijkertijd. Maakbaar? Laat me niet lachen. **Het enige wat ik kan doen, is er elke dag weer iets van proberen te maken.** Dus als jongste zoon zegt 'Ik ben zo bang dat je straks geen leuke dingen kunt doen met mijn kinderen' (bam, een linkse directe), herpak ik me snel' Ik ga leuke dingen doen met jouwkinderen. Hoe dan ook.

De ongemakkelijke lessen van Mrs. P.; Parkinson op je 49e: een openhartig verslag uitgeverij Elma (€19)



**Het programma voor de eerste helft van 2020 is rond,
zie: www.parkinsoncafezoetermeer.nl**

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



**Meerzicht
Lid van ParkinsonNet**

PELGRIMSHOEVE



SNUFFELMARKT



Unie van de Sorooptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women