

Redactie: Tom Westerhof

Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl

www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2021 nr. 1

25-1-2021

In dit nummer:

1. Bericht van de coördinatoren	p.1
2. Lockdown met 3 weken verlengd	p.2
3. Blijf fit en beweeg online	p.2
4. COVID-19 en Parkinson	p.2
5. Parkinson lift mee, maar ik zit nog altijd achter het stuur	p.3
6. Reisgids voor mantelzorgers	p.4
7. Parkinson-TV	p.5
8. Lid worden	p.5

1. Bericht van de coördinatoren

Beste bezoekers van Parkinson Café Zoetermeer,

Het jaar 2020 ligt inmiddels al weer bijna een maand achter ons. Een jaar waarin we hebben moeten leren leven met de beperkingen, die de bestrijding van het coronavirus met zich mee bracht. En sommigen zijn wellicht zelf met de gevolgen van het virus geconfronteerd. Ook in het nieuwe jaar zijn de ingestelde beperkingen voorlopig nog van kracht en zelfs verscherpt. Maar om met de woorden van premier Rutte te spreken "We zullen nog even moeten doorbijten, maar er is wel licht aan het einde van de tunnel". Zo kunnen we uitzien naar het moment dat we een van de beschikbare vaccins mogen ontvangen en hopelijk zal het normale dagelijkse leven, dat we thans zo node missen, daarna weer langzaam terugkeren.

Als team van het Parkinson Café zien wij er ook naar uit dat we weer kunnen starten met de maandelijkse bijeenkomsten, waar we elkaar kunnen ontmoeten en waar we belangwekkende informatie kunnen opdoen. Tot die tijd willen wij graag met u in contact blijven door het toezenden van onze Nieuwsbrief, waarvan u hierbij de eerste editie van dit jaar ontvangt.

Namens het team willen wij u toewensen dat 2021 een mooi jaar voor u allen mag worden en besluiten wij met de woorden: houd nog even vol, blijf coronavrij en heel graag tot ziens bij de herstart van onze bijeenkomsten.

Ymi en Jaap Dekker, coördinatoren Parkinson Café Zoetermeer en omstreken

2. Lockdown met 3 weken verlengd

Het zat er al aan te komen, maar op 12 januari jl. is tijdens de persconferentie van het kabinet besloten om de lockdown met 3 weken te verlengen. De verlenging duurt in ieder geval tot en met 9 februari 2021. En tot die tijd hebben we er nog een avondklok bijgekregen. Veiligheid en gezondheid staan natuurlijk voorop!

Het aantal Nederlanders dat besmet raakt met het coronavirus neemt gelukkig licht af. Dat betekent dat de lockdown enig effect heeft.

In ieder geval tot is er tot nader order helaas **geen fysiek Parkinson Café**.

3. Blijf fit en beweeg online

Door de richtlijnen van het R.I.V.M. zijn sportaccommodaties en sportclubs dicht en word je geacht zoveel mogelijk thuis te blijven.

Wat nu? Hoe blijf je fit als je niet naar je sportclub of fitness kan?

Onderstaande link naar filmpjes zorgen ervoor dat u vanuit huis in beweging blijft. U kunt desgewenst de keuzeknop bedienen voor de Nederlandse vertaling.

Klik hier [Klik hier voor de online beweeglessen](#)

4. COVID-19 en Parkinson (door prof. dr. Bas Bloem)

De hele wereld heeft momenteel te maken met de corona crisis, en de betekenis hiervan is enorm voor ieder van ons, maar mogelijk nog wel in het bijzonder voor mensen die leven met de ziekte van Parkinson. We hebben het hier over infecties met het acute respiratoire syndroom coronavirus 2 (SARS-CoV-2), dat de coronavirusziekte 2019 (COVID-19) veroorzaakt.

Mensen met de ziekte van Parkinson lopen geen verhoogd risico om geïnfecteerd te raken, maar lijken wel vatbaarder te zijn voor de ernstige nadelige gevolgen van een infectie, met name de ademhalingscomplicaties zoals bijvoorbeeld een ernstige longontsteking. Deze risico's zijn het meest uitgesproken voor de personen met de meest ernstige vorm van Parkinson, waardoor mogelijk ook hun sterfterisico iets toeneemt op het moment dat sprake is van gelijktijdige infectie. Het lijkt dan ook verstandig om daar waar mogelijk het risico op infectie zoveel mogelijk te beperken, door onder andere goed afstand te houden van andere mensen, en je in het algemeen goed te houden aan de regels van het RIVM.

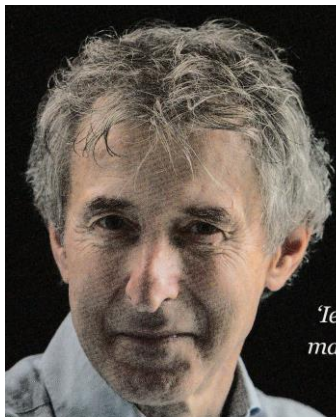
Maar naast deze directe zorgen om mogelijk geïnfecteerd te raken, ervaren veel mensen met de ziekte van Parkinson momenteel een duidelijke verergering van hun symptomen, als gevolg van verschillende meer 'verborgen' complicaties van de COVID-19.

Het eerste belangrijke verborgen gevolg is een gebrek aan fysieke activiteiten, die ontstaat omdat mensen begrijpelijkerwijs hoofdzakelijk thuis blijven om het risico op infecties te vermijden. Gebrek aan beweging is voor niemand gunstig, maar al helemaal niet voor mensen met de ziekte van Parkinson omdat regelmatig bewegen helpt om de symptomen te onderdrukken, om complicaties van Parkinson te voorkomen, en mogelijk ook helpt om de progressie van de ziekte een beetje af te remmen. Het is dan ook essentieel dat mensen met Parkinson, ondanks alle beperkingen van de COVID-19 crisis, toch proberen om zoveel mogelijk actief te blijven. Gelukkig bestaan er inmiddels meerdere programma's die het via onder andere beeldbellen mogelijk maken om thuis te sporten onder begeleiding van een coach, bijvoorbeeld een gespecialiseerde fysiotherapeut uit ParkinsonNet www.ParkinsonNet.nl/ParkinsonZorgzoeker.nl

Ook worden bijvoorbeeld danslessen op afstand aangeboden. En gewoon buiten wandelen is natuurlijk ook altijd mogelijk, het risico op een infectie buiten is immers heel beperkt lijkt het. Het maakt alles bij elkaar niet zozeer uit wat je doet, als je maar op de een of andere manier actief blijft!

De tweede verborgen complicatie van de COVID-19 crisis betreft de schadelijke effecten van chronische stress. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat zowel acute stress als chronische stress de symptomen van Parkinson kan verergeren. Vooral symptomen zoals het plakken van de voeten tijdens het lopen, het trillen (de tremor) en de overvloedige bewegingen als bijwerking van de medicatie kunnen toenemen als gevolg van stress. Het is dan ook heel belangrijk om hier aandacht aan te besteden, onder andere door goed over je zorgen te praten, of om bijvoorbeeld een gerichte behandeling zoals yoga of mindfulness te proberen. Ook dit soort behandelingen worden momenteel op afstand via beeldbellen aangeboden. Verhogen van de medicatie is eventueel een optie, maar liever pak je natuurlijk de oorzaak van de verslechtering bij de wortel aan. De derde en laatste verborgen complicatie betreft de sociale isolatie, omdat mensen uit angst om besmet te raken momenteel minder sociale contacten hebben. Iedereen snakt natuurlijk naar contacten met familieleden, vrienden en andere geliefden, en tegelijkertijd is het belangrijk om het risico op een infectie zo laag mogelijk te houden. Het is dan ook goed om te zoeken naar alternatieve manieren van contact, bijvoorbeeld beeldbellen, of gewoon telefonisch contact.

5. Parkinson lift mee, maar ik zit nog altijd achter het stuur



Taco Fortgens (47) heeft goede en slechte momenten, net als gezonde mensen. Maar Taco heeft parkinson, waarschijnlijk al sinds 2003 toen zijn hand voor het eerst ongecontroleerd begon te trillen. Toen was hij 50. "Mijn spookbeeld is dat ik niet meer in staat ben om goed te kunnen communiceren."

Een slechte dag betekent voor Taco dat vanzelfsprekendheden niet vanzelfsprekend zijn. Als het aankleden moeizaam gaat. Als de frustratie opkomt en hij de knoopjes van zijn overhemd niet dicht krijgt. 'Hoe drukker ik me daar om maak, hoe moeilijker het wordt. Dus ik probeer mijn kalmte te bewaren.' Motoriek is voor veel parkinsonpatiënten een probleem. Vooral als het gaat om de fijne motoriek, zoals het dichtdoen van een overhemd, het opwinden van een horloge, het snijden van groente. 'Maar dat kun je relativiseren. Aan- en uitkleden is een handeling die je maar twee keer per dag uitvoert. Ik probeer in conditie te blijven. Ik sport een paar keer per week, met mijn vrouw Nelleke fiets ik veel. Maar waar ik soms wel bezorgd om ben is het cognitieve deel.'

Wie Taco niet kent, merkt nauwelijks iets en denkt: 'Met die man is niets aan de hand'. Maar er is verschil met vroeger. 'Mensen die mij kennen merken het verschil. Ze zien dat ik meer moeite heb met plannen en uitvoeren, met multitasking, en met articuleren en formuleren.'

Uitzoeken en diagnose

Toen in 2003 zijn rechterhand begon te trillen, werd er essentiële tremor (zie kader) gediagnosticeerd. 'Buitengewoon irritant, maar ik had geen pijn of zo. Tot 2008 werd de tremor met pillen behandeld, maar ze hielpen niet echt. Mijn toenmalige neuroloog en ik zijn vijf jaar lang aan het uitzoeken geweest welk medicijn bij mij aansloeg. In 2008 vroeg ik om een second opinion in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.'

Taco kreeg na testen en onderzoeken de diagnose parkinson. Hij wist niet goed wat hij zich erbij moest voorstellen. Ook anderen wisten niet zo goed hoe ze met die

mededeling om moesten gaan. 'Iederen weet wat kiespijn is, maar parkinson laat zich slecht vertalen naar een ander. Ik kwam erachter dat ik het zelf bespreekbaar moest maken.'

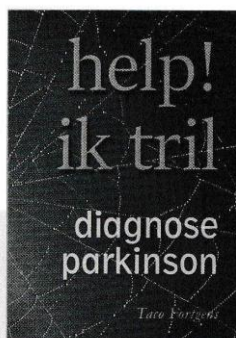
Hij dook de boeken in, maar er was geen voorspelling te doen over het verloop van zijn ziekte. Taco ging door fases van ongeloof, ontkenning, teleurstelling, boosheid en berusting. 'De fases waar iedereen doorheen gaat die iets naars meemaakt.'

Moeizaam en pijnlijk

De moeilijkste tijd na de diagnose was de periode dat hij moest stoppen met werken. Taco had een eigen zaak in de automatisering. 'Een relatief klein en leuk bedrijf, ik was mededirecteur- aandeelhouder.' Taco valt even stil, vervolgt dan: 'De combinatie parkinson, een eigen zaak en omgang met collega's bleek een moeilijke mix. In 2015 besloot ik om het bedrijf voortijdig te verlaten. Ik nam afscheid. Dat was moeizaam en pijnlijk.'

Zijn vertrek was aanleiding voor een klein boek dat vier jaar later is uitgegeven.

Help! Ik tril is een persoonlijk verslag dat later, op aanraden van Fortgens' neuroloog, werd uitgebreid met ervaringen van lotgenoten. 'Ik interviewde andere mensen met parkinson, waardoor ik kon laten zien hoe verschillend parkinson zich kan ontwikkelen en waardoor het boek ook meer diepgang kreeg. Ik zelf ben nog zelfstandig, maar ik heb mensen ontmoet die door hun parkinson in een rolstoel zaten of geen twee seconden konden stilzitten, noch een lepel naar hun mond konden brengen. Dat zijn momenten waarop ik mij realiseer: dat kan mij ook treffen. Bij verkoop van mijn boek wil ik dan ook een deel van de opbrengst schenken aan de Hersenstichting.'



Help! Ik tril
Diagnose parkinson
Taco Fortgens

Boekscout, 2019, € 18,99.
ISBN 978-94-638-9040-3.

Samen

Om goed voorbereid te zijn op de toekomst, wilde het echtpaar zijn nalatenschap regelen. 'Het is niet het leukste onderwerp, maar wat als we er niet meer zijn? We hebben geen kinderen. Wie wordt onze erfgenaam? Die vraag stemde ons tot nadenken. Een testament is noodzakelijk. Onze notaris stelde voor om eens naar goede doelen te kijken.

Parkinson gaat nooit weg. Parkinson lift mee, maar ik zit nog steeds achter het stuur.'

Informatie over essentiële tremor:

www.hersenstichting.nl/essentiële-tremor

Bron: HersenMagazine

6. Reisgids voor mantelzorgers

Begin december 2020 is de 2^e editie van de 'Reisgids Mantelzorg, wegwijs in de zorg voor ouderen' verschenen.

De Parkinson Vereniging beveelt dit boek aan als praktische hulp, waarmee snel de juiste weg wordt gevonden naar steun en hulp. Vol praktische informatie over instanties, regelingen en mogelijkheden en met een groot aantal tips die het mantelzorgen makkelijker maken.

Leden van de Parkinson Vereniging kunnen het boek via onderstaande link kopen voor de gereduceerde prijs van € 13,- (winkelwaarde € 15.50). Ook leuk: als u de Reisgids koopt, doneert de uitgever € 1,- aan de Vereniging.

<https://www.reisgidsmantelzorg.nl/parkinson.html>

7. Parkinson TV

Op 29 januari 2021 om 16.00 uur kunt u op Parkinson TV live via internet een themabespreking over Mondzorg bekijken via www.parkinsonTV.nl. U kunt zelfs actief deelnemen aan de uitzending door direct vragen aan het panel te stellen. Op deze site ziet u ook de onderwerpen die komend jaar aan de orde komen. De maandelijkse uitzendingen zijn achteraf ook nog te bekijken.

8. Lid worden

Dankzij de Parkinson Vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café Zoetermeer organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson Vereniging. U kunt al lid worden 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;
- Maandelijkse 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.

Parkinson Café Zoetermeer e.o. wordt mede mogelijk gemaakt door:



**Meerzicht
Lid van ParkinsonNet**



Unie van de Sorooptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao
A Global Voice For Women