

ZOETERMEER e.o.

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2018 nr. 10

In dit nummer:

Verslag Parkinson en stemming
Column Mantelzorgen en meer
Kleine bijdrage en lidmaatschap Parkinsonvereniging.
Oproep Copy en kleine bijdrage parkinsoncafe.
Lid worden van de Parkinson vereniging?

Parkinson en stemming

Jacques de Roos heet Elke de Jong, GZ-psycholoog bij het Gouden Hart, welkom. Zij spreekt vandaag over Parkinson en stemming.



Zij vindt het fijn om meer te weten en zou graag van de aanwezigen aanvullingen op haar verhaal krijgen.

Beleving bij Parkinson: de verwarring

Wanneer is iets een depressie en wanneer niet? Hoe ga je ermee om? Hoe is de beleving? Welke emotie is zichtbaar? Soms is die minder zichtbaar aan de buitenkant, maar zit wél aan de binnenkant!

Ben ik depressief?

Er zijn genoeg redenen om depressief te worden:

- Verlies van lichamelijke functies, snelheid, kracht
- Moeite met (vrijwilligers)werk
- Relaties onder vuur
- Minder betrouwbaar in denken, afspraken nakomen

Depressie:

- Somberheid of Leegte (> 2weken; grootste gedeelte v/d dag)

- Verlies van interesse
- Slaapstoornissen
- Verlies van eetlust of overmatig eten
- Concentratie- en geheugenverlies
- Vermoeidheid, fysieke onrust
- Angst, paniek
- Snel geïrriteerd
- Verminderde seksuele behoefte
- Schuldgevoel
- Suïcidale gedachten

Enkele van deze symptomen gelden overigens niet alleen voor Parkinsonpatiënten.

En toch

- Meeste mensen met Parkinson zijn niet depressief !
- - niet hele dag somber !
- - zeker niet leeg !
- - wel belangstelling – wel genieten !

Wat dan?

Elke de Jong citeert de woorden van Ad Nouws uit zijn boek : 'Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen' (2014):

'Parkinsonblues'

- Mentale en emotionele veranderingen; neiging tot somberen;
- afnemen van zelfstandig initiëren;
- gevoeligheid voor spanning: het is een grondpatroon: een basis voor een andere zinswijze'

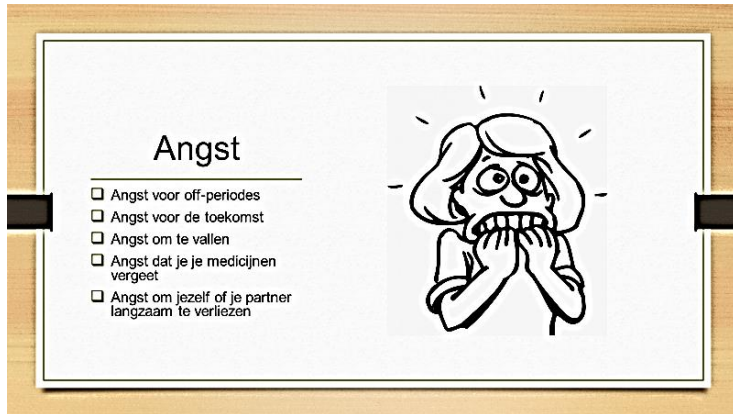
Het oude liedje:

- Traagheid: emotie voel je vaak pas in de loop van activiteit en achteraf: ergens van tevoren op verheugen is lastig.
- Nergens toe komen: het is niet dat je geen zin hebt, maar het komt er gewoon niet van: bewust plannen of een ander nodig.
- Niet meer dingen tegelijk kunnen doen: meer gevoelig voor 'drukke'; eerder moe, gestrestst, geïrriteerd, angstig

Behandeling bij depressie

- Psycho- educatie : kijken wat er aan de hand is: heb ik angststoornis of depressie?
Laten mijn emoties mij in de steek?
- Balans activiteiten – rust: Niet stoppen als je moe bent, dan ben je al te laat!
- Acceptatie ziekte: zelf + omgeving: Heb je net de diagnose geaccepteerd, dan kom je weer op iets anders. Werken of autorijden gaat niet meer. De ziekte een plekje geven is een proces!
- Parkinsonmedicatie goed afgesteld? Anti-depressie medicatie pas als het echt om een depressie gaat.

Angst



Angst voor de off-periode: als je door medicijntekort klem komt te zitten kun je angst krijgen;
Angst voor de toekomst: er hangt wat boven je hoofd, je kunt dat niet altijd wegschuiven;
Angst om te vallen;
Angst dat je je medicijnen vergeet;
Angst om jezelf of je partner langzaam te verliezen.

Ook nog:

Er speelt ook nog emotionele vervlakking: Je kunt niet meer spontaan zijn, niet meer direct reageren. Dat is belangrijk om te bespreken.

Niet passend: Emoties die met je aan de haal gaan – niet passend bij het moment

Dwanghuilen: Snel huilen zonder dat er echt verdriet is.

Gevoel van eenzaamheid, Iedereen om je heen probeert je te helpen. Weet dat het niet aan JOU ligt, maar aan de ziekte van Parkinson.

Stress voorkomen

Op bepaalde momenten zaken plannen: inbouwen triggers;

Samen: plan moment voor huiselijk overleg (bv 's ochtends), samen moet je evenwicht vinden in hoe je moet handelen;

Dag in balans: niet teveel – niet te weinig

Zorg dat je niet de hele dag met medicatie bezig bent (en ziekenhuisbezoekjes)

Vertel je omgeving wat belangrijk voor je is en waar je blij van wordt

Dat stemt positief:

- Structuur helpt: zelf triggers inbouwen in de dag en/ of van buiten af (alarm, laten ophalen enz.)
- Sociaal contact is ook te plannen !
- Goed in problemen zelf oplossen.
- Blues: daar zit muziek ik.
- Zoek jezelf – vind jezelf !

Elke de Jong vraag de aanwezigen wat herkenbaar is.

Gesteld wordt het gemis van samen dingen doen of geen reactie krijgen op een vraag. Ook het snel heen en weer gaan van een gesprek.

De partners willen "overbeschermen". Iemand met Parkinson is niet "gek" en kan nog kiezen wat hij zelf wil. De belangen van patiënt en omgeving zijn dezelfde maar toch anders.

Omgeving

Weet vaak niet wat er in iemand omgaat;

In een relatie: vanzelfsprekendheden vallen weg: opnieuw afstemmen;

Heeft ook eigen verdriet;

Ervaat ook praktische problemen;

Dient ook zijn activiteiten aan te passen;

Goed onthouden:

DE HELE DAG DRAAIT OM PARKINSON, MAAR JE BENT VÉÉL MEER DAN DIE ZIEKTE!

Jacques bedankt Elke voor haar duidelijke presentatie en overhandigt haar als dank een doosje bonbons.



De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 20 november 2018

Het onderwerp is dan: Parkinson en slaapproblemen

Column: Mantelzorgen en meer

(Dit artikel is afkomstig uit het Parkinson Magazine.)



Lucia Broms-Thie (1968) is het jongste kind van drie, getrouwd en mantelzorger. Haar vader (1933) heeft de ziekte van Parkinson, haar moeder (1940) vasculair parkinsonisme. Samen met haar oudere zus, broer en alle partners, probeert zij zo goed mogelijk ondersteuning aan haar ouders te bieden. Daarnaast werkt zij fulltime als redacteur-content creator.

In mijn vorige column tobtte ik over mantelzorgen en hoe dat te combineren met werken. Want het gaat niet alleen om zorgen, het gaat ook om aandacht voor je dierbare(n). Niet alleen tijdmanagement, ook aandachtmanagement.

Ik vroeg mij af: is parttime werken de enige optie, hoe creëer je kwaliteitstijd?

Ellen van Nevenhoven-van den Berg zelf ook mantelzorger, stuurde mij drie tips: zorgverlof aanvragen bij de werkgever*, ventileren bij een mantelzorgondersteuner en iedere week een dagdeel doen wat je zelf leuk vindt. Alle drie valide tips. De eerste heb ik al twee keer uitgevoerd. Mijn werkgever heeft een gulle regeling waarmee ik per jaar 80 uur kan opnemen, en toen die op waren, mocht ik tijdelijk parttime gaan werken. In beide gevallen was het nadeel dat mijn werktaken niet verminderd werden. Hoe fijn het ook was en hoe zeer ik het ook waardeerde, dat gaf weer meer druk. Meer ballen om omhoog te houden.

De andere twee zie ik als een goed begin. Voor mij want deze tips, net als ik de tips die ik krijg van organisaties die mantelzorgers ondersteunen, gaan om mij. Terwijl ik mij juist continu afvraag hoe ik die schaarse tijd die ik met mijn ouders heb zo mooi mogelijk voor hen kan invullen.

En ik ben niet de enige. Onlangs was ik deel van een panel. Een regionale organisatie wilde weten hoe zij ons, als mantelzorgers, beter konden ondersteunen. We deelden

ervaringen, toonden sympathie voor elkaar en stuk voor stuk vonden we dat de ander het zwaarder had dan wijzelf. Maar ook stelden we dat je ons echt kunt helpen door ruimte te maken in de regeltaken waar we allemaal voor komen te staan. Door deze efficiënter in te richten en te vermijden dat we ieder tijd verliezen met het vinden van de juiste instantie om aan te spreken.

Hoe kom ik aan vervoer met rolstoel voor een betaalbare prijs? (de Zonnebloem, tip via via). Hoe kom ik aan een invalidenparkeervergunning? (Wmo-loket gemeente, tip van de ergotherapeut). Paramedische hulpverleners? (parkinsonnet.nl, via de Parkinson Vereniging) Maar hoe zit dat nu mijn ouders in een verzorgingscentrum zitten? Want dan geldt een andere ziektekostenregeling.

Als ik meer tijd over heb kan ik mij beter richten op tekenen in bewegings- of gedragspatroon waar mijn ouders ondersteuning bij nodig hebben. Wel of niet gemalen voedsel? Wel of niet lopen met de rollator? Hoe lang mag een uitje maximaal duren opdat ze niet compleet uitgeput raken? En vooral: gewoon écht tijd doorbrengen met de personen die zij zijn, en niet alleen hun ziekte.

Ik wil maar zeggen: er is zoveel meer aan mantelzorgen dan zorgen. Mijn grootste zorg geldt de mensen voor wie ik zorg. Help mij daarin en je helpt mij.

****Zorgverlof aanvragen is binnen een CAO meestal mogelijk. Dit wordt in de regel voor een bepaald aantal uren per jaar met 70% vergoed.***

Oproep copy

Heeft u iets interessants gezien over Parkinson of een leuk verhaal hierover of wilt u uw persoonlijke ervaring kwijt stuur dan deze naar pecafezoetermeer@ziggo.nl

ParkinsonCafé zal uw verhaal dan in de nieuwsbrief publiceren.

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 bij de bar een "SParki" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

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

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 voor omgerekend **nog geen € 3,34 per maand!**

Als u lid wordt profiteer 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.

U bent al lid vanaf €40,- per jaar.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden het lidmaatschap. Kijk voor meer informatie in uw polis.

Donateur worden kost minimaal € 25 per jaar Voor meer info zie: www.parkinson-vereniging.nl/de-vereniging-pv/lidmaatschap/ U kunt ook lid worden door contact op te nemen met het secretariaat via info@parkinson-vereniging.nl of 030-6561369.

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Meerzicht

Lid van ParkinsonNet



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women