

Verlag van de herstart van Parkinson Café Zoetermeer e.o. op dinsdag 15 september 2020

Jaap Dekker opent de bijeenkomst en heet een ieder namens het Parkinson Café team hartelijk welkom op deze eerste bijeenkomst na de lockdown van ruim een half jaar. Het team is verheugd over de grote opkomst, ondanks de beperkende omstandigheden en de verplichte procedure van aanmelding. Omdat er in de samenstelling van het team sinds eind vorig jaar wat wijzigingen zijn geweest, stelt hij de teamleden nog even voor:

- Jacques de Roos, zorgt als penningmeester voor het financiële reilen en zeilen;
- Debby de Wal, verzorgt de verslagen en heeft het beheer van de website;
- Tom Westerhof doet de communicatie, verstuurt de uitnodigingen via het e-mailadres info@parkinsoncafezoetermeer.nl en verzorgt de publicaties in het Streekblad;
- Anneke en Gerrit Huizinga, gastvrouw/-heer en hebben het beheer van de leestafel;
- Ghislaine Painter, mede behulpzaam bij de leestafel en contactpersoon voor het café;
- Jaap en Ymi Dekker, die samen de rol van coördinator vervullen.

Debby, Ghislaine en Ymi kunnen door omstandigheden vanmiddag niet aanwezig zijn.

Jaap Dekker refereert in zijn openingswoord aan de veranderde omstandigheden: verplicht aanmelden voor de bijeenkomst, bij binnenkomst het verplicht desinfecteren van de handen, de verder uit elkaar staande tafels en stoelen om de vereiste 1,5 meter afstand te waarborgen, door stickers op de vloer aangegeven looproutes, ramen en deuren die open blijven voor de noodzakelijke ventilatie, etc.



Ook is het de bedoeling dat de aanwezigen tijdens de pauze zoveel mogelijk op hun plek blijven zitten, uiteraard met uitzondering van toiletbezoek. De consumpties zullen in de pauze worden rondgebracht door leden van het Parkinson Café team, gebruik makend van mondkapjes en handschoenen. En om de herstart van de bijeenkomsten te vieren zullen de consumpties in de pauze deze eerste keer gratis zijn.

Een nieuwe uitdaging voor de Parkinson Cafés.

Op het programma voor vandaag staan de volgende onderdelen:

Annemieke Schipper, parkinsonverpleegkundige van het LangeLand Ziekenhuis zal ons bijpraten over de periode vanaf het begin van de lockdown tot heden, in samenspraak met de bezoekers.

Manon van Driel en **Kitty van Klink**, beiden werkzaam bij het Goudenhart en beiden als ergotherapeuten aangesloten bij ParkinsonNet zullen ons meenemen in het onderwerp Parkinson en Vermoeidheid.

Maar eerst nog de volgende mededelingen:

Het Parkinson Café team was van plan om in maart dit jaar aandacht te besteden aan het afscheid van **John Satter** uit het team. John is vele jaren actief geweest voor het Parkinson Café, waarvan een aantal jaren als voorzitter. En om hem te bedanken voor zijn inzet in die jaren en de ideeën die hij daarbij inbracht krijgt John een waardebon overhandigd uit handen van de oud-coördinator Jacques de Roos.



John (rechts) wordt bedankt voor zijn inzet.



Debby de Wal.

Debby de Wal, die tijdens de bijeenkomsten altijd erg actief was met het maken van foto's voor het verslag en de website heeft verzocht aan de aanwezigen kenbaar te maken dat zij de komende bijeenkomsten niet aanwezig kan zijn. Afgelopen week moest bij haar een stukje weefsel uit haar gezicht worden weggenomen, wat vervolgens d.m.v. plastische chirurgie weer hersteld moet gaan worden. Hiermee zal een vrij langdurig hersteltraject gemoed zijn. Zij groet ons en wenst ons goede bijeenkomsten toe.

Vervolgens krijgt **Annemieke Schipper** het woord. Zij geeft een terugblik op verschillende effecten, ervaringen en invloeden van de corona-pandemie vanaf maart 2020 tot heden. De coronacrisis heeft een enorme invloed op het wereldgebeuren en de individuele mens. Vanmiddag hebben we het over die individuele mens, namelijk de parkinson patiënten en hun partners/begeleiders. Hoe hebben zij de coronatijd ervaren en hoe gaan zij ermee om, want het einde is nog niet in zicht. Zo kunnen we even bijpraten. Ook is zij benieuwd hoe wij de periode van verminderde zorgverlening hebben doorstaan.

Annemieke stelt daarbij vragen, zoals:

- Hoe heeft u de afgelopen periode ervaren?
- Welke invloed heeft dat gehad op uw Parkinson?
- Hoe heeft u de dagen ingevuld?
- Watervaarde u als positief of negatief?
- Wat waren de ervaringen van de mantelzorgers?
- Wat hebben we geleerd van de afgelopen periode?



Annemieke Schipper.

De meeste bezoekers vinden dat de situatie rond hun parkinsonklachten is verslechterd.

Annemieke geeft aan dat mensen met de ziekte van Parkinson voor zover bekend geen verhoogd risico hebben om besmet te raken met het coronavirus. Maar wanneer iemand met Parkinson ziek wordt van het coronavirus, kunnen de parkinsonverschijnselen mogelijk verergeren. Dat zien we namelijk ook bij griep of verkoudheid door een ander virus. Ook is er waarschijnlijk een licht verhoogde kans op complicaties (bijv. longontsteking) door het coronavirus. Ook dat zien we bij andere virussen zoals het griepvirus. Om de kans op besmetting te verkleinen noemt ze nog maar eens de al bekende voorzorgmaatregelen:

- Houd 1,5 meter afstand van anderen (uitgezonderd uw huisgenoten)
- Schud geen handen
- Was uw handen regelmatig
- Vermijd bezoek/contact met jongeren/kinderen

Ook de zorgverlening in het ziekenhuis heeft maandenlang stil gelegen. En dat hebben ook de patiënten gemerkt. De contacten hebben zich lange tijd beperkt tot telefonische of digitale contacten. Ook hebben patiënten in toenemende mate het beeldbellen ontdekt. Dat heeft mogelijk ook positieve kanten voor de toekomst: naast de persoonlijke contacten patiënt-zorgverlener kunnen de digitale contacten wellicht van aanvullende betekenis zijn.

Hierna neemt **Manon van Driel** de microfoon over voor de presentatie over Parkinson en Vermoeidheid. Na een inleiding wordt ingegaan op het aspect vermoeidheid. Aan de aanwezigen wordt gevraagd wat zij ervaren aan klachten van vermoeidheid. Dat blijken er vele te zijn: concentratieproblemen; eerder moeten gaan zitten; bij mensen met een tremor of verschijnselen van freezing nemen de klachten toe als men vermoeid is; het onderhouden van sociale contacten wordt als moeilijker ervaren als men vermoeid is.



Manon van Driel, ergotherapeut ParkinsonNet.

Oorzaken

- Moeite door stijfheid, traagheid, overbeweeglijkheid, meer nadenken bij alles
- Rol Basala Ganglia
- Netwerken binnen de hersenen
- Rol mitochondriën
- Slaap
- Aandachtsproblemen
- Vertraagde informatieverwerking
- Automatismen
- Emoties/stemming

goudenhart
SPECIALISTEN VOOR LIJF EN LEDEN



Vervolgens gaat Manon in op mogelijke oorzaken en gevolgen. Als mogelijkheden om vermoeidheid zoveel mogelijk te voorkomen worden o.a. genoemd: streef naar goed slapen, optimalisatie medicatie, veel beweging en het leren omgaan met de beperkte belastbaarheid.

Goed slapen lijkt een open deur en is het ook wel, maar streef naar een vast dag/nachtritme (vaste tijden naar bed gaan en opstaan), koele slaapkamer met weinig prikkels, geen inspannende activiteiten voor het naar bed gaan, beperking van cafeïne en alcohol, eventueel behandeling van slaapapneu.



In de pauze worden de bezoekers voorzien van een consumptie naar keuze. Daar zijn we ook wel aan toe. Het is de derde dinsdag in september, dus ook Prinsjesdag. En buiten is het ruim 30 graden, de warmste Prinsjesdag ooit gemeten. En met de ramen en deuren open zal het binnen niet veel koeler zijn, dus de consumpties worden zeer gewaardeerd.



Anneke Huizinga met mondkmasker en handschoenen tijdens het serveren van de consumpties.



Kitty van Klink, ergotherapeut.

Na de pauze zet **Kitty van Klink** de presentatie voort. Zij geeft een toelichting op de aanpak van ergotherapie, verschillende methoden en adviezen die gegeven kunnen worden. Daarbij komen ook leefstijladviezen aanbod: het vinden van een nieuwe balans in activiteiten, het willen, kunnen en moeten. En het erkennen dat vermoeidheid een probleem is die bij de ziekte van Parkinson hoort; daarbij hoort ook een nieuwe balans te vinden in rust en activiteit.

Tips/adviezen naasten

Heb het er met elkaar over

Erkennen dat het een probleem is en bij de ziekte hoort

Help de balans te vinden in rust en activiteit

Reactie die niet helpt: kom op iedereen is weleens moe, neem vooral rust

goudenhart
SPECIALISTEN VOOR LIJF EN LEDEN

Na deze boeiende presentatie wordt de bijeenkomst afgesloten door Jaap Dekker. Hij bedankt de sprekers voor hun bijdrage aan dit samenzijn met een symbolisch presentje. En na uitleg over de routing om de zaal met de gewenste afstand tot elkaar te verlaten, wijst hij nog op het interessante onderwerp voor de volgende bijeenkomst op 20 oktober.

Bijeenkomst 20 oktober Cognitieve Training door Chris Vriend

Chris Vriend, hoofdonderzoeker van Parkinson Studie Cognitieve Training aan de Amsterdam UMC zal ons dan vertellen hoe hij en zijn team onderzoek deden hoe een 8-weekse training het denkvermogen kan verbeteren. Dus houd uw e-mailbox in de gaten, want ook voor de volgende keer moet men zich weer aanmelden.



Chris Vriend.