Parkinsoncafé

Aangesloten bij ParkinsonNet

Nieuwsbrief 2014, nr.1

Bijeenkomst 10 december 2013

De laatste bijeenkomst in 2013 stond in het teken van de Kerst. Net als vorig jaar was **Gregory Kasanbesari** gekomen om met een en ander muzikaal in de kerstsfeer te omlijsten. Helaas was er iets misgegaan met de verhuur van de zalen. Door een fout van de gemeenten waren twee bijeenkomsten in een zaal geboekt. De zaal werd hierdoor in tweeën gesplitst waardoor de cafébezoekers in een kleine benauwde zaal moest plaatsnemen. De bijeenkomst begon hierdoor ook later. Parkinsoncafe biedt u namens de gemeente zijn excuses aan voor dit ongemak. Toen iedereen had plaatsgenomen creëerde **Gregory Kasanbesari** met zijn mooie pianospel een kerstsfeertje. Ook nadat de sprekers hadden gesproken luisterde hij en ander weer op.

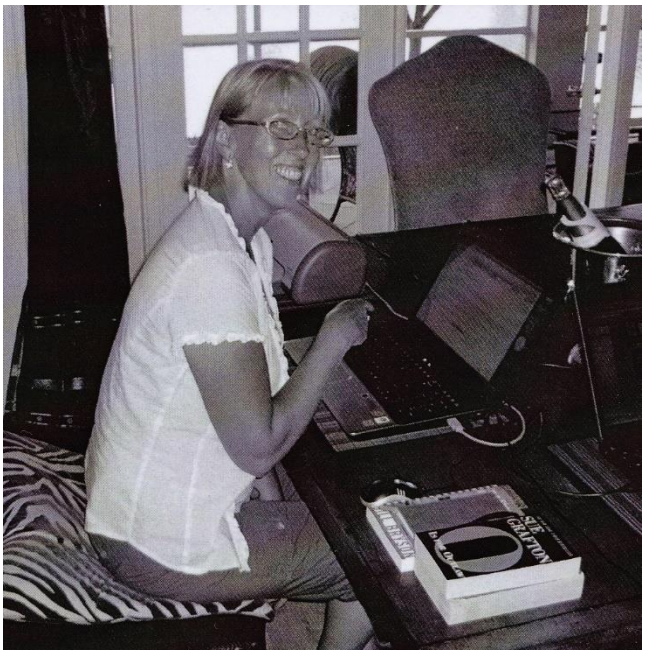
Parkinsoncafe dankt Gregory wederom voor zijn onbaatzuchtige muzikale bijdrage. Indien u verder in Gregory geïnteresseerd bent kijk dan op de website: **www.gregory-kasanbesari.webs.com**

Nadat Gregory enkele kerstliederen ten gehore had gebracht nam **Eunike Staakman** het woord.

Eunike heeft een tweetal boeken geschreven welke niet per se over de ziekte van parkinson gaan maar beschrijft hoe zij op een positieve wijze leeft met deze ziekte. De verhalen van Eunike laten zien dat het leven niet ophoudt als je de diagnose “Parkinson” krijgt en dat het leven mooi en goed is en de moeite waard is om te leven. De boeken van haar zijn een aanmoediging voor anderen.

Eunike las enkele verhalen uit haar boeken voor waaronder het volgende verhaal:

Op een dinsdag kom ik wat later op mijn werk want ik ben eerst naar de tandarts geweest. Dat heeft al het nodige van mijn krachten gevraagd. Dat ligt niet aan mijn aardige tandarts maar aan P, voor alle duidelijkheid. Ik ben kapot en moe als ik in de lift stap die mij naar de 11^{e} etage zal brengen. Op de 1^{e} etage stopt hij alweer en er stappen twee mannen in.



De een praat als één stuk door over wat de ander zou moeten doen. Deze man luistert echter maar met een half oor en hij kijkt steeds naar mij. De pratende man gaat er op de 3e etage uit. Hij krijgt nauwelijks nog een groet van de andere man. Want deze kijkt mij zeer doordringend aan en vraagt: "Voelt u zich wel goed?" Ik schrik ervan en vraag mij af hoe ik er in vredesnaam uitzie. Ik vraag dit dan ook direct aan de overigens aardige man. "Hoezo? Zie ik er niet uit dan?" De man denkt misschien aan zijn eigen vrouw. Zij schiet ook vaak in de stress als hij alleen maar zoiets goed bedoelend aan haar vraagt. Hij denkt aan haar heftige reacties en catastrofale conclusies die het gevolg waren van het toch zo eenvoudige vraag en zegt dus snel: Oh nee, u ziet er fantastisch uit!" Ik kijk hem nu argwanend aan maar dan stapt hij uit de lift op de 7e etage.

Hij zegt terwijl de deuren open gaan: "Misschien was u alleen maar gehaast?". Ineens schud ik mijn hoofd en zeg: "Nee, het klopt wel, ik ben een beetje ziek." terwijl de lift deuren beginnen dicht te glijden zegt de man: "Ik hoop dat u toch een goede dag zal hebben" "Voor u ook" zeg ik nog net en dan zijn de deuren weer dicht en de lift gaat verder naar de 11e etage. Daar stap ik uit en loop direct naar de toiletten en kijk in de spiegel. Ik zie mijn spierwitte gezicht en de groeven om mijn mond.

Voor het eerst vraag ik mij echt serieus af hoelang ik nog zal en kan werken. Want twee dingen op één ochtend is al teveel. De tranen springen spontaan in en mijn ogen maar ik was mijn handen en ga een cappuccino halen uit de automaat. Even later ben ik weer rustig (op mijn gebruikelijke 'gestuiter' na dan).

Een paar weken later als ik op de lift sta te wachten (nu om naar huis te gaan) stap ik samen met een andere man de lift in. Ik ken hem alleen van gezicht. Hij werkt ook op onze afdeling. Hij kijkt naar mij en vraagt: "Gaat het een beetje?" Ik begin er al aan te wennen dat mannen mij zo aanspreken in de lift dus ik zeg niet als de vorige keer: "Hoezo? Zie ik er niet goed uit dan?" Nee, daar heb ik van geleerd en ik zeg dus vriendelijk: "Ja hoor, maar zo zie ik er altijd uit aan het eind van de dag." "Je bent 'total loss' dus" zegt de man. "ja zoiets" . . antwoord ik de man "Beroerd" zegt hij. Dan zijn we beneden. Ik schuifel het gebouw uit.

Ik ken deze vriendelijke collega niet. Omdat ik er zo weinig ben loop ik nogal voorstelrondes mis. Het blijft ook confronterend dat ik er kennelijk net zo kapot uitzie als ik mij voel aan het einde van een werkdag en soms zelfs al aan het begin. Dat weet ik ook wel. Ik wil alleen zo graag blijven werken. Wat gaan we hieraan doen P? Wees nou eens een keer eerlijk? Jij hoeft toch niet in alles je zin te krijgen?

Maar P krijgt al wel heel vaak haar zin. Het ging toen ineens veel slechter met mij, nou ja meer met P. Het lukt mij niet om mijn zaken met P weer op orde te krijgen, net zoals anders, met wat verhoging van de medicijnen en met wat geschuif van de inname tijden. Ik kwam dus een beetje ten einde raad bij 'mijn' neuroloog. Hij legde mij uit wat het probleem is. Hij zegt ernstig dat ik waarschijnlijk al teveel medicijnen gebruikte. Waar ik toen en nu steeds veel last van heb (zoals het hinderlijke overbewegen), komt door de bijwerkingen van mij

medicijnen. De hoeveelheid medicijnen die ik moet innemen om P onder controle te houden, is na meer dan 10 jaar P en na ruim 8 jaar pillen slikken dermate hoog geworden dat ik deze klachten krijg.

Wat hij zegt, dringt op dat moment direct tot mij door. Daar heb ik al zo vaak over gelezen maar pas nu het mij raakt, en nadat 'mijn' neuroloog het mij heeft uitgelegd, wordt het pas echt duidelijk. Ik begrijp heel goed wat dit betekent voor de toekomst. Het komt hard aan en het maakt mij tevens bezorgd voor wat komen gaat. Als ik die keer weg ga bij 'mijn' neuroloog en hem een hand geeft, zegt hij met een trieste blik in zijn ogen: "Jammer hè" en hij verzucht: "Zo moeilijk als er iets in het hoofd niet goed is…."

Het is de eerste keer dat ik niet lachend zijn spreekkamer uitkom. Dat vind ik ook nog eens heel jammer. Dit is één van mijn dieptepunten geweest. Het feit dat ik het niet meer goed in de hand heb, brengt mij een tijdje uit evenwicht. Maar ik heb het hierna toch weer enigszins op orde gekregen. Omdat ik nu wel begreep wat er aan de hand was, kon ik toch weer een nieuw schema maken met de medicatie die ik tot dat moment gebruikte.

Ik probeerde zelfs iets te minderen maar die vlieger ging niet op. Ik ging van zeven keer Pramipexol per dag naar vijf keer per dag. Heel mooi, maar met de Levodopa ging ik van elf doseringen naar 13 doseringen. Er is geen weg terug.

Het gevecht tegen de stijfheid, de traagheid en de krampen is vanaf die tijd uitgebreid met de strijd tegen de bijwerkingen van de medicijnen en dan met name het overbewegen. Toch 'herstel' ik weer….En ik blijf met medicijnen proberen mijn situatie te verbeteren. Dat vindt mijn vriendin Monique heel bijzonder. Zij zegt dat ik hierover moet schrijven in mijn nieuwe boek…..

Eunike heeft een tweetal boeken geschreven nl.: "Ongeneeslijke verhalen…" en Parkin 'zonnetje in huis'. U kunt deze boeken bestellen via haar e-mailadres: eunikestaaklman@hotmail.com De kosten per boek is € 8 (plus € 3 voor de verzendkosten)

Parkinsoncafe had verder de heer **Martin Treffers** uitgenodigd om het belang van het **lidmaatschap van de Parkinson -Vereniging** uit te leggen.

De Parkinson Vereniging is een actieve vereniging die zich inzet voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor alle 40.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een Parkinsonisme. De rol van partners en kinderen (soms tevens mantelzorger) krijgt ruim aandacht. Er zijn momenteel bijna 9.000 leden en ruim 120 contactgroepen verspreid over het land.

Hieronder volgt een samenvatting van zijn presentatie:

De focus van het beleid is gericht op mensen met de ziekten van Parkinson en hun naasten (vaak ook mantelzorger). Voor hen worden de middelen in de eerste plaats ingezet. In de periode 2013-2016 richt zich dit op de volgende doelstellingen:

- regie in eigen handen;
- krachten bundelen; kennis verspreiden;
- meepraten en meebeslissen;
- onderzoek en ontwikkeling stimuleren;
- elkaar ontmoeten.

Onderdeel van deze doelstellingen zijn de, door de overheid vastgestelde, kerntaken van een patiëntenvereniging:

- lotgenotencontact (elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen)
- belangenbehartiging (door lobby bij overheid, politiek en zorgverzekeraars)
- informatievoorziening (om bewustwording te creëren en kennis te vergroten)

Daarnaast investeert de Parkinson Vereniging in onderzoek en ontwikkeling waarbij steeds als uitgangspunt de mening en zienswijze (het perspectief) van de patiënt wordt genomen.

De Parkinson vereniging heeft diverse samenwerkingspartners waaronder de Hersenstichting, Stichting ParkinsonFonds en is lid van verschillende organisaties die zich richten op de versterking van de positie van chronisch zieken, zoals:

- Europese Parkinsonorganisatie EPDA,
- ParkinsonNet,
- mantelzorgorganisatie MEZZO
- patiëntenbelangenorganisaties NPCF
- CG-Raad.

Wat doet de parkinson Vereniging?

De Parkinson Vereniging is meer dan alleen een patiëntenvereniging, zij zet zich in voor iedereen die in het dagelijks leven te maken heeft met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Zo kunnen niet alleen patiënten, maar ook mantelzorgers, kinderen van patiënten en professionals terecht bij de vereniging voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Daarnaast stimuleert de vereniging (wetenschappelijk) onderzoek zodat in de toekomst Parkinson beter behandelbaar wordt of zelfs misschien te genezen zal zijn.

Elkaar ontmoeten

Elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen met als doel de regie over de ziekte in eigen handen te houden

De Parkinson Vereniging organiseert vele vormen van lotgenotencontact zowel op individueel niveau als in groepen. Zo kunnen leden van de vereniging contact zoeken met een van de ruim 200 contactpersonen in het land. Daarnaast worden zowel regionale als landelijke bijeenkomsten georganiseerd waar patiënten of andere betrokkenen elkaar kunnen ontmoeten.

Ook in een van de vele ParkinsonCafés kan men in contact komen met andere patiënten.

Meepraten en meebeslissen

Krachten bundelen door samenwerking en meepraten en meebeslissen over beleid o.a. bij de overheid met als doel bewustzijn over de ziekte van en de mens met Parkinson te creëren.

Onderzoek en ontwikkeling

De Parkinson Vereniging initieert en subsidieert onderzoek, voornamelijk projecten die resultaat kunnen opleveren voor de patiënt van nú. De Parkinson Vereniging zet zich daarnaast in voor patiëntenparticipatie in onderzoek waarbij op verschillende manieren patiënten worden betrokken bij projecten.

Kennis verspreiden

Kennis verspreiden door inzet van alle middelen op het gebied van communicatie en informatievoorziening gericht op patiënt, partner, professional en publiek.

De Parkinson Vereniging biedt in vele vormen informatie aan. Dit kan tijden landelijke of regionale bijeenkomsten, of in de vorm van een brochure, flyer of de digitale nieuwsflits. Ook ons Parkinson magazine is een belangrijke bron van actuele informatie voor vele patiënten.

Lid worden?

Het is goed om te weten dat het lidmaatschap u niets hoeft te kosten. De meeste ziektekostenverzekeraars vergoeden de jaarlijkse contributie.

Lid of donateur worden kan via de website www.parkinson-vereniging.nl of door te bellen naar 030 – 656 13 69

Het lidmaatschap kost minimaal € 35 per jaar (incl. Parkinson-Magazine en uitnodigingen bijeenkomsten)

Donateur voor minimaal € 25 per jaar.

U kunt ook het formulier in de bijlage invullen en zonder postzegel versturen naar:
Parkinson Vereniging
Antwoordnummer 2046

3970 VD BUNNIK