

# Nieuwsbrief van het Parkinson Café nr. 11; november 2016.



Parkinson Vereniging regio 't Gooi  
website: [www.parkinsoncafelaren.nl](http://www.parkinsoncafelaren.nl)  
Email: [parkinsoncafelaren@gmail.com](mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com)



Adres Parkinson Café:  
Amaris Theodotion (Ridderzaal),  
Werkdroger 1,  
1251 CM Laren

Buurthuis Meentamorfose.  
Landweg 5  
Huizen

---

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	1
Het café van donderdag 17 november .....	1
Het café van donderdag 20 oktober.....	2
Workshop Indonesisch koken. ....	2
CBD.....	3
Vooruitblik naar januari 2017 .....	3
Daans verhaal .....	4
Uren met Jan Kwant.....	4
Oproep om mee te werken aan een onderzoek.....	5
Agenda komende maanden. ....	6
Organisatieteam Parkinson Café .....	6

---

## Het café van donderdag 17 november



Het is weer tijd voor de neuroloog. Deze keer Dr. Laboyrie die ons over de nieuwste ontwikkelingen bij het Parkinson onderzoek zal vertellen. Extra aandacht wordt daarbij besteed aan het fenomeen pijn. Pijn is zeker geen zeldzaam verschijnsel bij de ziekte van Parkinson. Meer dan de helft van de patiënten heeft er last van. Veelvoorkomend is de pijn vanuit de spieren en gewrichten, het zogeheten 'bewegingsapparaat'. Dr Laboyrie gaat in op vragen zoals : Wat is pijn, welke rol speelt pijn bij Parkinson en hoe is pijn te bestrijden.

Daarna is er weer alle gelegenheid om tijdens het openbaar consult uw vragen af te vuren.  
Aanvang 15:30 uur. Zaal open 14:00 uur.

## Het café van donderdag 20 oktober

De bezoekers van het Parkinson Café luisterden geïnteresseerd naar de lezing van geriater Aafke de Groot. Zij liet ons zien hoe de opleiding tot geriater opgebouwd is en de verschillende richtingen daarin. Het beroep van geriater werd duidelijk uit de doeken gedaan. Voor welke doelgroep is de geriater van belang? Dit zijn vooral ouderen – in principe boven 55, in de praktijk boven 80 – met meerdere complexe aandoeningen (lichamelijk, psychisch, sociaal of functioneel), waaronder Parkinson. De presentatie riep de nodige vragen op, waaronder vragen over de laatste fase van Parkinson. Het organisatie-team van het Parkinson denkt naar aanleiding hiervan eraan over dit thema in februari 2017 een Parkinson Café te wijden.



---

## Workshop Indonesisch koken.

Op dinsdag 8 november werd voor de tweede maal de Workshop Indonesisch koken gehouden. Er waren ruim veertig gasten, waarvan een (klein) gedeelte enthousiast kookten. Onder leiding van Francien werd een heerlijke Indische maaltijd bereid. Er was van alles op te scheppen. Aan het eind ook nog spekkoek met ijs en slagroom. Hieronder een impressie van de gezellige bijeenkomst waarbij de onderlinge band weer stevig werd aangehaald.





## CBD



Canabidiol (CBD) is een van de ruim 100 werkzame stoffen die specifiek voorkomen in de cannabisplant. CBD werkt niet verslavend en is legaal verkrijgbaar. Door sommige Parkinson patiënten wordt CBD o.a. als pijn bestrijding gebruikt. Meer gegevens vind u bij de infotafel

## Vooruitblik naar januari 2017



Op 13 januari is de eerste Parkinson Café van het jaar 2017. Een mooi moment om elkaar het beste te wensen. Wij willen dat graag op een vrolijke manier doen. Daarom willen we een workshop Salsa dansen in het Parkinson café introduceren.

Het is namelijk bekend dat mensen hier door soepeler gaan bewegen.

Er wordt in verschillende plaatsen in het Gooi een keer per maand. actief les gegeven.

Bij voldoende interesse vanuit het café wordt een aparte groep voor mensen met Parkinson georganiseerd

Alleen al de muziek die hij hiervoor gebruikt is ritmisch en vrolijk.

We sluiten deze middag af met een nieuwjaarsborrel

## Daans verhaal

### Uren met Jan Kwant



Als ik van anderen wat terug hoor over mijn ‘parkinsonverhalen’, is het vaak: het is zo herkenbaar. Ik ontken niet dat ik daarop ook focus. Mijn doel is dat medepatiënten er iets van hun eigen ervaringen in terugvinden, en als dat gepaard gaat met een glimlach is dat mooi meegenomen. Ik ben me ervan bewust dat ik niet als enige tegen parkinsonproblemen aanloop en ik vind het mooi en het maakt me zelfs gelukkig als mensen van zo’n verhaal zeggen: dat heb ik nu ook. Waarbij overigens een ‘hart onder de riem’ nooit weg is.

Dit gezegd zijnde: er is ook verschil. En niet zo weinig ook. Om met mijn logopediste Brechje te spreken: niet twee parkinsonpatiënten zijn gelijk. Je kunt je misschien wel in de lotgevallen van een ander herkennen, maar behalve herkenning is er ook confrontatie. Dat had ik onlangs toen ik het boek van Jan B. Kwant *Maar als het donker wordt* tot mij nam.

#### Onopgesmukt verslag

Een vlot geschreven verhaal over wat Jan zoal doormaakte nadat hij op zijn 48<sup>e</sup> de boodschap kreeg dat hij parkinson had. Zijn wereld stortte in. Je kunt het boek lezen als een onopgesmukt verslag van hoe hij met de onwrikbare steun van zijn vrouw en goede vrienden zijn ellende doorworstelde en er zelfs beter uit tevoorschijn kwam. Hij kan in elk geval melden dat hij zijn baan als functionaris bij de brandweer heeft kunnen behouden en meer energie heeft dan voor zijn diagnose, dankzij de medicijnen. Het is leuk om te lezen over de sponsorloop door het Groningerland die hij met anderen opzette. Dat leverde hem publiciteit op en een enorme *boost* in het herstelproces. Maar ook het gaan schrijven over parkinson en zijn beleving daarvan is zo’n *boost*. Een manier om de ramp te verwerken en misschien ook om te ontdekken dat het niet enkel een ramp is, maar ook een bron van mooie ervaringen.

#### Leeftijdsverschil

Zeker dat laatste herken ik, en veel van het andere ook. Maar toch: wat een verschil tussen ons beiden! Het belangrijkste is misschien wel het leeftijdsverschil. Ik was 66 toen ik de diagnose kreeg. Mijn ‘werkzame leven’, zoals dat heet, was nagenoeg voorbij, en mijn vier kinderen waren het huis uit. Jan werd door de ziekte overvallen middenin zijn beroepsbestaan en hij had nog kinderen thuis. Dat leidt tot heel andere vragen en problemen. Mijn ouders en schoonouders zijn lang geleden overleden, bij Jan is dat niet het geval. Ook voor zijn (schoon)ouders kwam de klap hard aan.

#### De kerk

Dan is er de kerk – Jan is baptist, wat een andere manier van communiceren oplevert dan ik gewend ben. Op vrijdag krijgt hij het slechte nieuws van de neuroloog, op zaterdag bezoekt hij de voorganger om het slechte nieuws over te brengen, op zondag wordt de gemeente voorafgaand aan de dienst ingelicht, wel met het verzoek om niet meteen op Jan af te stappen. Ik vind zo’n gang van zaken wel erg snel. Moet je dat slechte nieuws niet eerst in je privé omgeving verwerken, althans van de schrik een beetje bijkomen?

In dezelfde sfeer speelt ook de vraag naar gebedsgenezing. Jan bezoekt verschillende gebedsdiensten, maar ik krijg niet de indruk dat hij werkelijk *healing* verwacht. Meer fiducia heeft hij in het motto van zijn boek, dat hij ontleent aan een lied van Matthijs Buwalda: *Maar als het donker wordt, mag ik dan je licht zijn?*. In het donker bewijst zich de kracht van de vriendschap, een weldadig medicijn in zware tijden. Dat kan ik delen.

### **Tranen**

Er vloeien overigens veel tranen in dit boek. Jan zit regelmatig in de put, hij moet vaak huilen, anderen – zijn vrouw, vrienden, gemeenteleden – huilen mee. Ik heb daar respect voor, maar als lezer voel ik me weleens te veel, en wat ik ook constateer: destijds had ik dat helemaal niet zo. Ik voelde me in die eerste tijd wel vaak naar en ook zeer vermoeid, maar huilen – nee. Ik weet best dat dit misschien helemaal niet voor mij pleit – een fikse huilbui is gezond -, maar het is niet anders. Mogelijk liet mijn flegmatieke aard zich gelden. Nog steeds kan ik de overduidelijke aanwezigheid van ‘vriendje Parkinson’ in mijn bestaan niet heel erg vinden, wel heel vervelend. Ik probeer het misselijke ventje te dulden zoveel als ik kan.

### **Zorgen**

Jan maakte een periode door waarin hij zich zorgen maakte over de toekomst, speciaal over de kans dat hij dement zou raken. Hij kwam ervoor zelfs bij de neuropsycholoog terecht. Dat heb ik ook niet. Wel vraag ik me soms af hoe het zal zijn als ik niet meer tikken kan. Ja, dat zou vreselijk zijn! Tegelijk besef ik dat u, lezer, het maar raar kunt vinden dat ik juist dit puntje noem. Als dat alles is...

**Jan B. Kwant, Maar als het donker wordt, uitgave Bernardus, 2016. ISBN 9789082591804.**

Reageren? Ga naar:

[dbvanderwaals@telfort.nl](mailto:dbvanderwaals@telfort.nl)

Zie ook: [www.parkinsonverhalen.wordpress.com](http://www.parkinsonverhalen.wordpress.com)

---

## **Oproep om mee te werken aan een onderzoek**



Student Nikki Kooger wil voor zijn afstudeeronderzoek graag in gesprek komen met mensen met de ziekte van Parkinson. Voor zijn master Strategisch management doet hij onderzoek naar ervaringen met zorgverleners in Nederland. Het doel is om te onderzoeken wat de huidige

service kwaliteit is en om te kijken of we samen over verbeteringen van deze kwaliteit kunnen nadenken. Hoe meer mensen met hem in gesprek willen, hoe beter hij een beeld kan schetsen van de huidige situatie, daarom vraagt hij om uw hulp!

Voor de uitnodigingsbrief [klik hier](#)

Bij de infotafel van het Café is verdere informatie te verkrijgen.

**Agenda komende maanden.**

- 17 november Neuroloog Dr Laboyrie, onderwerp o.a. pijn
- 8 december: Kerststukken maken. **NB!** Deze keer geen schilderen, daarvoor wordt een speciale middag in januari georganiseerd.
- 13 januari: Salsa dansen, Nieuwsjaarborrel.
- 16 februari: Voeding en Parkinson.
- 16 maart: De laatste fase van het leven al of niet met Parkinson
- April Dr Krul met o.a placebo-effect
- Mei : Multidisciplinair
- Juni Valpreventie
- Juli: geen Parkinson Café

---

**Organisatieteam Parkinson Café**

Peter Versteeg	035-5267803	<a href="mailto:pg.versteeg@casema.nl">pg.versteeg@casema.nl</a>
Ineke van de Heijden	035-5265272	<a href="mailto:inekevandeheijden@casema.nl">inekevandeheijden@casema.nl</a>
Els Kole-Hillebrink	035-6947670	<a href="mailto:ehillebrink@hotmail.com">ehillebrink@hotmail.com</a>
George van Heerden	035-6212848	<a href="mailto:georgevan.heerden@gmail.com">georgevan.heerden@gmail.com</a>
Algemeen		<a href="mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com">parkinsoncafelaren@gmail.com</a>

---