



PARKINSONISME CAFÉ

Met de sprekers in gesprek:.....

Peter Gunst en Carla Huppelschoten over Parkinson en voeding

Op één van de warmste dagen in augustus had ik het genoegen bij hen thuis in Leusden met Peter Gunst en Carla Huppelschoten te spreken. Noem het een interview, het ging natuurlijk vooral om de kennismaking en over de invulling van het Parkinson-Café op **14 september**,

Ja, het voorkeurs-onderwerp "Parkinson en Voeding", dat bij de peiling het meest werd gekozen, doen ze met z'n tweeën. Peter (67) kreeg z'n diagnose medio 2020 en is (achteraf gezien) al zo'n 9 jaar (milde) Parkinsonpatiënt maar gebruikt (verrassend!) geen medicatie; sinds kort heeft hij zijn baan als zelfstandig organisatieadviseur bij gemeenten en politie) beëindigd.

Carla (66) is leefstijl-coach en vult de ideeën haar man (waarover straks) in praktische zin helemaal aan.

In het Parkinson-Café denken de inleiders in zo'n 45 minuten á 1 uur – afhankelijk van het aantal "verhelderingsvragen" uit te leggen wat zij -in relatie met Parkinson- goede voeding vinden. Zonder daarover te oordelen noteer ik vast dat de essentie vooral neerkomt op het laagkoolhydraat/ketogeen

Nieuwsbrief 18 AMERSFOORT

dieet. Aan de hand van een wetenschappelijk onderzoek door een Nieuw - Zeelandse neuroloog worden we ingewijd in de geheime relatie tussen "Parkinson en laagkoolhydraat/ketogeen dieet". Waaruit bleek dat deelnemers beter scoorden op hun niet-motorische problemen zoals cognitie, slaapkwaliteit en apathie, belangwekkend genoeg om daar op z'n minst ook kennis van te nemen. Uiteindelijk draait het bij keto dus alle-



maal om macro nutriënten -de juiste afstemming tussen koolhydraten, eiwitten en vetten. Door die juiste afstemming komt het lichaam in de vetverbranding en gaat het lichaam ketonen produceren. Peter zal uitleggen waarom dit juist voor parkinsonpatiënten van belang is en wat het kan opleveren.

Sprekers gaan u zeker ook inwijden in de effecten van het vasten – in essentie niet anders dan een variant op het Ketogeen dieet en geeft dus hetzelfde effect als een laagkoolhydraat /keto-geen dieet: vetverbranding. Carla gaat dieper in hoe je het praktisch maakt, wat eet je dan? Hoe vaak eet je dan? En ook: hoe verander je van eetgewoonten?

Hun kernboodschap is hoe je met behulp van voeding voor een deel regie kunt voeren over de ziekte.

De presentatie gaat mede aan de hand van digitale beelden waarbij een stukje film ook niet ondenkbaar is.

Nadat we op 14 september de thee-/koffiepauze hebben benut voor uitwisseling van nieuwtjes met onze tafelgenoten of bekenden is er nog ruimte voor discussie-vragen.

Dat belooft dus een uiterst interessante bijeenkomst te worden met ook veel praktische tips die u meteen de volgende dag – als u dat wilt – kunt toepassen. We hopen dat u uw voordeel hiermee kan doen. Ook hopen we dat veel leden aan onze oproep (zie pag. 3) gehoor geven!

U bent als altijd van harte welkom!!

Interview/foto Henk van de Streek

Meneer Groen - vóór de Corona-periode met zijn echtgenote trouwe bezoekers van ons Café - stelde ons in kennis van het overlijden van zijn vrouw Marian op 11 juli jl.

Het vrijwilligersteam heeft daarvan met leedwezen kennis genomen en hem sterkte gewenst bij het verwerken van dit verlies.

OUDER WORDEN EN TERUGKIJKEN

Ik denk anders, ik leef anders, ik ben anders. En daar ben ik best tevreden mee.

Hoewel, de beperkingen zijn onplezierig, voornamelijk omdat die mijn leeftijd en de ziekten die ik onder de leden heb mij weerhouden om vol energie te leven. Toch klaag ik niet, want zolang ik de altijd weer anders zijnde wolkenluchten kan aanschouwen, de vogels en planten vol bloemen in de tuin zie, kan ik genieten.

Toch ben ook ik wel eens in een sombere bui als ik mij weer zo verschrikkelijk moe voel. Dat te accepteren is moeilijk, maar verstandig. Als je namelijk steeds maar in de weerstand gaat word je jezelf tot last.

Gelukkig toont mijn echtgenote nooit ontevredenheid als ik tegen haar zeg hoe moe ik ben en dat ik hoognodig

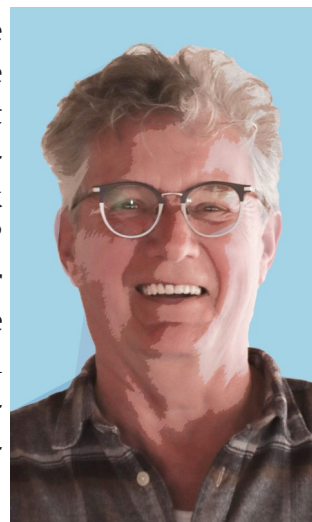
weer even moet rusten. Dat rusten betekent slapen.

Soms wel twee uur midden op de dag. En 's nachts slaap ik de klok rond. Nu zijn er mensen die heel slecht slapen, zelfs nachten rondspoken. Dus tel uw zegeningen, denk ik dan, als ik naar mijn eigen slaapzucht kijk.

Misschien denk ik anders over mijn menszijn en ziekzijn? Natuurlijk leef ik nu anders door de beperkingen van Parkinson en hartfalen dan vroeger. Maar ben ik dan anders? In ieder geval ben ik nog steeds best tevreden met wie ik ben en wat ik kan. Ik heb dan ook naar andere vormen van zinvol leven gezocht. Die zinvolle bezigheden vullen niet de gehele dag. Bij lange na niet. En toch geeft het zin aan mijn bestaan.

Zo is het voor een ieder zaak om te zoeken naar de zin van het huidige bestaan en dat op te vullen met voor hem of haar zinvolle bezigheden. Is het leven niet voornamelijk een vorm van afleiding zoeken? Voel u niet schuldig als u niet meer zo goed mee kunt komen. Geef de moed niet op, maar zoek een voor u positieve bezigheid en handel daarvoor. Vooruit, aan de slag. Hoe beperkt ook.

Rik Bronkhorst.



**Vooruit,
aan de
slag.**

UITNODIGING EN PROGRAMMA

Het **Parkinsoncafé** is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met de ziekte van Parkinson, hun partners, familieleden en mantelzorgers. We nodigen sprekers uit die een onderwerp behandelen waar iemand met Parkinson(isme) mee te maken heeft of mee te maken kan krijgen.

Lotgenotencontact In een ontspannen sfeer worden deze onderwerpen besproken. Naast het uitwisselen van informatie en ervaringen kunt u in het Parkinson Café contacten leggen met lotgenoten

U wordt van harte uitgenodigd voor de volgende bijeenkomst

die gehouden wordt op **Woensdag 14 september 2022**

van 15:00 tot +/- 16:30 uur (inloop v.a. 14:30)

In restaurant De Kabouterhut,

Barchman Wuytierslaan 102 in Amersfoort

(Naast Dierenpark Amersfoort)

Op het terrein van de Kabouterhut *vrij parkeren voor gasten.*

Thema van deze bijeenkomst:

“ Parkinson & Voeding ”

Ingeleid door Peter en Carla Gunst uit Leusden

– *-zie ook het interview met Peter en Carla op de voorpagina en blz. 2*

We vragen deelnemers een bijdrage van € 3,00 pp / samen € 5,00.

voor de koffie/thee

Alleen contant betalen, wij hebben geen pin-apparaat.

Lees ook onze website: www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe-amersfoort.

Bij binnenkomst wordt u verwelkomd door één of twee leden van het vrijwilligersteam:

1. om uw (contante) bijdrage in ontvangst te nemen;;
2. om u te voorzien van een naamkaartje, dat u vóór u op tafel kunt neerzetten om het contact met uw tafelgenoten te vergemakkelijken (zoals bij de paaslunch).
3. om u, als dit uw eerste bezoek aan ons café is, wegwijs te maken en u “thuis” te laten voelen in onze kring.

Eh...financiën, hoe zit dat eigenlijk ?

Er wordt ons wel de vraag gesteld hoe we dat allemaal financieel redden.

't heeft niet ieders belangstelling, daarom even in grote lijnen;

We krijgen max. € 600 **subsidie** van de Parkinson Vereniging; (PV); Wat daarvan niet gebruikt wordt over het jaar heen wordt teruggestort. Maar dat geldt niet voor ontvangen **giften!**

Aan **entreegelden** krijgen we gemiddeld € 75 (koffie/thee) en € 300 voor een bijzondere bijeenkomst (lunch); die middelen sluizen we dus rechtstreeks door naar (in ons geval) De Kabouterhut.

Voorschriften verhinderen ons inleiders een vergoeding te geven, hooguit reiskosten. We zorgen natuurlijk altijd wel voor een attentie. Nee, veel financiële armslag hebben we op die manier niet, zeker niet als we zoals gebruikelijk een deel van de paas-/kerstlunch voor onze rekening nemen.

De PV wijst dan wel naar de mogelijkheden om sponsorbijdragen te verwerven. Maar die bron staat bij ons echt droog hoor. (suggesties welkom).

Dan wil ik het met u nog over één bron hebben: **schenkingen en giften**. Er worden (b.v. bij familie-aangelegenheden) soms wel giften voor de PV ingezameld, op het bureau kun je daar zelfs een (opvouwbare) kollektEDOOS voor aanvragen.

In uitzonderingsgevallen wordt de donatie aan de PV speciaal bestemd voor **het Parkinson Café**. **Dat kan beter!** Als u in zo'n geval bij de betaling aangeeft dat het voor het Parkinson Café Amersfoort bestemd is komt dat ook metterdaad in "ons potje" terecht. U kunt ook zelf aangeven hoe u staat t.o.v. een bedankje (c.q. vermelding in Parkinson Magazine en/of onze Nieuwsbrief.)

De Parkinson Vereniging is door de Belastingdienst aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dat houdt in dat u (binnen de geldende regels) uw gift bij de belastingaangifte mag aftrekken en dat de vereniging als erkend goed doel geen belasting hoeft te betalen over de ontvangen giften en erfenissen. Dat betekent dat giften e.d. voor 100% ingezet kunnen worden voor versterking van de financiële positie van het P-café!

Zo zit dat dus: geven aan het Parkinson-Café

Henk, penningmeester PC Amersfoort

De vijf fasen van Parkinson

Een Belgische bijdrage (2)

In Nieuwsbrief nr 17 werd de eerste fase uitgelegd, Deze keer het vervolg: de tweede fase:

De 2^e fase in de ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door een uitbreiding van de symptomen van één zijde van het lichaam naar beide zijden. Waar een parkinsonpatiënt (PP) in de eerste fase een aantal symptomen nog kan verbergen door de andere, 'goede' kant van zijn lichaam te gebruiken, lukt dat nu niet meer.

Ook automatische gedragingen zoals stappen, vlot communiceren en het uitvoeren van dubbeltaken (bv. stappen én praten) verlopen nu wat trager. De PP moet vanaf de bilaterale fase voortdurend aandacht hebben voor zijn lichaam. Het lichaam moet instructies krijgen. Niets loopt meer vanzelf.

Naast een bijkomende revalidatie wordt ook psychologische hulp in deze fase soms al aangeraden. Het lichaam luistert niet meer en handelt als het ware op zijn eigen houtje; een beetje 'relatietherapie' voor lichaam en geest is dus best op zijn plaats.

Klachten en symptomen in de 2^e fase

In de 2^e fase lijken de symptomen soms exponentieel toe te nemen. Vooral de hoeveelheid aan symptomen valt op. Al moeten we hier wel nuanceren dat niemand plots alle symptomen vertoont en dat de symptomen zelf meestal ook niet extreem snel evolueren. Vanaf nu vallen de symptomen wel harder op, want ze vragen best wat van de PP, zijn aandacht en zijn niet zo makkelijk meer te verbergen. Het meest opvallende symptoom in deze fase is de vermoeidheid. Het denkvermogen vertraagt, er treden al eens aandachts- en geheugenproblemen op. Het volgen van gesprekken verloopt

moeizamer en de eigen toevoegingen nemen af door woordvindingsproblemen en een trager spreekritme.

Om vlot te communiceren moeten de ademhalingspijpen, stembanden en de mond- en kaakspieren goed gecoördineerd werken. Dat vraagt dus best wat aandacht van de PP en maakt ook deze interactie tot een inspanning.

In deze fase is het wel belangrijk om het onderscheid te kunnen maken tussen veranderingen die aan Parkinson te wijten zijn en veranderingen die samenhangen met ouder worden in het algemeen. Met het ouder worden gaan de mentale en motorische capaciteiten immers ook weleens achteruit, alle verjongingskuren ten spijt.

Spraak- en slikproblemen

Op termijn wordt verstaanbaar spreken vaak een probleem: hun stem klinkt zacht of hees, ze mompelen of spreken monotoon en trager.

Ook eten en drinken worden handelingen om bij na te denken. Zo kan een PP zich vlugger verslikken bij het innemen van voeding of drank, of bij het doorslikken van speeksel. Het risico op het oplopen van een longontsteking ten gevolge van het verslikken wordt in bepaalde omstandigheden zeer realistisch, vooral in de latere fasen van de ziekte, als de patiënt ernstig verzwakt is.

Uit onderzoek is gebleken dat PP's vaker gaatjes en tandplak vertonen. Aan de basis hiervan liggen een verandering in eetpatroon, mondverzorging

door parkinsonsymptomen (rigiditeit, bewegingstraagheid, tremor en/of verandering in speekselsamenstelling). Een regelmatig tandartsbezoek is daarom aan te raden.

Motorische problemen

In de 2^e fase ervaren de personen met parkinson een toenevende traagheid en stijfheid. De opvangreacties vertragen en dubbeltaken worden moeilijker. Er ontwikkelt zich een onzekerheid en angst voor vallen die men probeert te controleren door trager te handelen of die voor zoveel stress zorgt dat men letterlijk ter plekke bevriest (freezing). PP's kunnen een plotse verstarring ervaren (off) na een moment van vrij bewegen (on). Naarmate de ziekte evolueert treedt er voornamelijk in een off-periode vaker freezing op.

Slaapproblemen

Niet alleen de constante bewuste controle van iedere beweging is zeer vermoeiend, er kunnen daarnaast ook slaapproblemen optreden ten gevolge van de ziekte of als bijwerking van de dopaminerge medicatie. Een verminderde slaap leidt op zijn beurt vaak tot concentratiestoornissen en cognitieve problemen.

Psychische problemen

Stemmingsstoornissen en depressie, verwardheid en psychotische stoornissen zijn in deze fase nog weinig frequent, maar een zeldzame keer kunnen ze optreden. Toch wordt het ook emotioneel in deze periode al eens wat moeilijker. De PP kan niet zo goed meer om met al de veranderingen en de

flexibiliteit in gedrag neemt af. Dit kan voor problemen met de omgeving zorgen, die de nood aan stabiliteit voor koppigheid aanziet. Goede communicatie is dus ook hier weer erg belangrijk, al verloopt het gesprek in fase twee soms al wat trager.

Behandeling in de tweede fase

Voor de meeste personen met Parkinson zal in fase 2 een combinatie van kinesitherapie, logopedie en hersengymnastiek voorlopig volstaan

Een invasieve behandelingsvorm zoals diepe hersenstimulatie, een pomp met Duodopa® of Lecigmon® of apomorfine is hier vaak nog niet aan de orde. De PP kan wel steeds zijn neuroloog raadplegen over het geschikte moment voor een van deze interventies.

Blijven bewegen

Vanaf de bilaterale fase is een intensiever bewegingsprogramma zeker aan te raden. Door te bewegen worden de spieren en bloedsomloop gestimuleerd, waardoor het lichaam meer zuurstof binnenkrijgt en je je algemeen fitter voelt en meer energie krijgt.

In de volgende nieuwsbrief: Fase 3: Evenwichtsfase.

Wilt u intussen meer willen lezen zie dan op:

<https://www.parkinsonliga.be/ziekteverloop>

Om met Herman Finkers te spreken: “Geen spatader veranderd”

Nee, dát misschien niet; maar de Parkinson trekt toch wel diepe voren

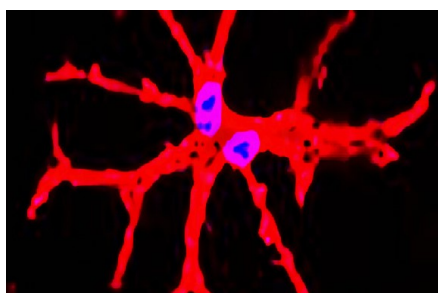
MOMENTOPNAME VAN EEN SLUIPENDE VERANDERING

‘Wil je eens in maximaal 400 woorden beschrijven wat je aan mij veranderd vindt sinds de diagnose

*“Parkinson” in 2016.’ Met die vraag overviel Henk me onlangs. Na een eerste weinig enthousiaste reactie, heb ik besloten toch een poging wa-
gen.*

Beweging

Begin 2020 liepen we nog delen van het Marskramerpad, nu is een rondje door de wijk al vaak te veel. Een wandelstok hoort inmiddels tot de vaste uitrusting.



Ook het fietsen wordt steeds lastiger. Er is altijd de angst om te vallen bij het afstappen. Daarnaast is er de neiging om zoveel mogelijk links te rijden. Maar het fietsen eraan geven vinden we nog geen optie. Daarom Henk met helm en elleboogbeschermers, ik met een spiegeltje, zodat ik kan zien wat er achter me gebeurt.

Overschatting eigen kunnen

De klusjesman die alles zelf deed, wil dat eigenlijk nog steeds én denkt nog vaak dat wat hij in zijn hoofd

bedenkt, zijn handen gewoon doen. Heel frustrerend. Ik probeer dit op voorhand vaak af te remmen, maar dat valt meestal niet in goede aarde.

Geheugen/ denk- en reactievermogen

Informatie verwerken kost steeds meer tijd. Dat brengt tragere reacties met zich mee en het ‘verloren raken’ in grotere groepen.

Ook het geheugen wordt minder. Informatie wordt lang niet altijd opgeslagen, zeker niet als het gaat om terloopse opmerkingen. Hierdoor ben ik toch wel een controlefreak geworden en trek dingen naar me toe.

Lastig voor mezelf, maar zeker ook voor Henk, die er lang niet altijd blij mee is.

Slapen

Waar we vroeger om 7 uur opstaan wel heel erg vroeg vonden, lijkt dat nu bijna uitslapen. Om 6 uur wakker worden lijkt tegenwoordig al netjes. Ik weet het, ik kan blijven liggen, maar ook

mijn nachten zijn aanzienlijk korter geworden.

Drukke/stress

aankunnen

Hier kan ik heel kort over zijn: alle Parkinson-symptomen versterken door drukte en stress.

Flauwtes

Door bloeddrukschommelingen heeft Henk sinds 1,5 jaar last van flauwtes/flauwvallen. Dit was eerst heel beangstigend, maar inmiddels weten we dat een kop bouillon wonderen doet.

Samenvattend

Per dag verandert er niet zo heel veel, maar als ik zie wat we in 6 jaar hebben ingeleverd dan is dat een

heleboel. Mijn insteek is over het algemeen: kijk naar hetgeen nog wel kan en doe sommige dingen die je niet meer samen kunt doen (wandelen bijvoorbeeld) met anderen.

Van nature is geduld niet mijn beste eigenschap: ik oefen nog dagelijks.....

Koosje van Ginkel

Uw bijdrage ook in de Nieuwsbrief? Wij reserveren er graag ruimte voor!