



Parkinson  Café
Nijmegen

**28 september
2018**

Twee jaar!

Parkinson en actief bezig zijn

Op 28 september 2018 was er een bijzondere bijeenkomst van het Parkinson Café Nijmegen. Niet alleen omdat het tweejarig bestaan werd gevierd maar vooral ook doordat deze keer onze bezoekers de hoofdpresentatoren waren. Mensen met Parkinson lieten zien en horen dat ondanks de beperkingen die de aandoening vaak met zich meebrengt, er nog vele leuke activiteiten en hobby's mogelijk zijn. En dat partners/verzorgers in hun hobby's tijd voor zichzelf vinden en ermee nieuwe energie opdoen. In exposities en presentaties gaven twaalf deelnemers een beeld hiervan.







Bovendien heeft **Jacqueline Deenen** (Verpleegkundig specialist Parkinson Radboud UMC) een presentatie gehouden over:

‘Met Parkinson kun je meer dan je denkt’. Zij vertelde onder meer over wat voor een positieve invloed op je hersenen het goede gevoel geeft dat je krijgt bij hobby’s uitoefenen, sporten en dergelijke.

Ook verwelkomden wij van harte **Carla Alderink**, directeur van de Parkinson Vereniging.

Onder het genot van een kopje koffie of thee en een feestelijke petit four maakten de ongeveer 70 bezoekers hun ronde langs de exposanten. Iedereen was erg onder de indruk van de prachtige kunstwerken en teksten en de indrukwekkende verhalen over hoe belangrijk de hobby is in het leven met Parkinson of met een partner met deze ziekte.

Carla Alderink (directeur van de Parkinson Vereniging) hield een kort woordje, waarin zij de sfeer roemde in “ons Parkinson Café”. Zij vond het heel bijzonder om de bevlogen verhalen van de exposanten te horen en hun “producten” te zien en zij benadrukte hoe belangrijk het is om iets te doen waar je gelukkig van wordt.

Het is uniek in de wereld dat mensen met Parkinson en partners, mantelzorgers, en zorgverleners regelmatig bij elkaar komen in een Parkinson Café. In Nederland zijn er maar liefst 65! Dus iedereen heeft er wel een in de buurt.

In ons land zijn er ongeveer 55.000 mensen met Parkinson(isme). De Parkinson Vereniging heeft 9000 leden.

Carla Alderink sprak de hoop uit dat er nog veel meer leden bijkomen. De Vereniging heeft veel te bieden zoals informatie maar ook belangenbehartiging (zoals op dit moment de leveringsproblemen met Sinemet aankaarten bij het ministerie van Volksgezondheid).

Tot slot sprak zij haar waardering uit voor de vrijwilligers die het Parkinson Café organiseren. Het is niet vanzelfsprekend wat zij doen, maar met elkaar geloven zij erin!



Jacqueline Deenen refereerde aan wat zingen kan doen met een persoon met Parkinson naar aanleiding van een artikeltje in De Brug over de Mr. P's Singers. Zij was daarom haar presentatie graag begonnen met muziek van een accordeoniste (met Parkinson) maar die was nu helaas fysiek niet hiertoe in staat.

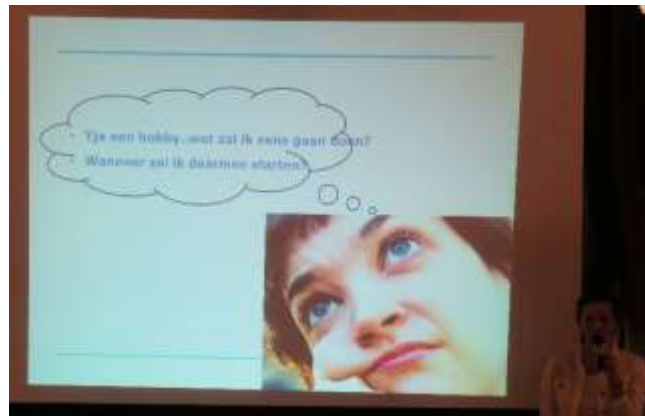
Door de aanwezigen de hand op te laten steken inventariseerde zij dat bijna alle aanwezigen wel een of andere hobby hebben. En op de vraag wie het “doet, omdat het moet” kwam er slechts één vinger in de lucht. Kortom, iedereen beleeft er in meer of mindere mate plezier aan.

Naar wat een bepaalde activiteit voor invloed heeft op de hersenen van iemand met Parkinson is nog niet voldoende onderzoek gedaan. Er is wel aangetoond dat

dansen bij voorbeeld invloed heeft op de dopamine-aanmaak. Maar een hobby werkt in ieder geval voor veel bezoekers positief.

Jacqueline toonde een afbeelding van een ijsberg waarvan er boven water maar een klein stukje zichtbaar was en een veel groter stuk onder water verborgen lag. Zo is het ook met Parkinson: slechts een klein stukje van de vele verschijnselen is zichtbaar met name wat betreft de motoriek. De omgeving beseft dan vaak niet hoeveel moeite het uitvoeren van een activiteit/hobby kost.

Soms is iemand met Parkinson geholpen om aangemoedigd te worden een hobby te beginnen. Keuze maken of initiatief nemen kan immers moeilijker zijn want dit is één van de vele kenmerken van de ziekte. De eventuele partner of vriend kan hierbij helpen maar het komt wel eens voor dat diegene dan de hobby gaat kiezen in plaats van de patiënt zelf. Het is belangrijk dat mensen met de ziekte van Parkinson zelf hun keuzes kunnen maken, als is het soms in een wat lager tempo.



Jacqueline heeft veel bewondering voor wat mensen met Parkinson zoal ondernemen en hoe inventief en creatief zij in hun hobby's kunnen zijn. Vaak ondanks traagheid, pijn, geheugenverlies en andere ongemakken in verschillende gradaties en intensiteit.

En wat de hobby voor iemand met Parkinson of zijn/haar partner betekent, werd prachtig onder woorden gebracht door de deelnemers die kort door Jacqueline hierover werden bevraagd.



Joshua vertelde dat het maken van mozaïeken letterlijk weer 'kleur' in zijn leven heeft gebracht. "Therapeutisch" heeft hij hiermee afscheid genomen van zijn vorige leven zonder Parkinson. Hij is trots op wat er uit zijn trillende handjes kwam, het leek als vanzelf uit zijn vingers te komen.

"Ik ben padvinder geworden, vind mijn eigen pad uit" en "ik ben de dirigent van mijn eigen symfonie".

Jan begon met het maken van gedichten na het overlijden van zijn eerste vrouw. Het gaf steun in het leren accepteren van het verlies en in de eenzaamheid en het omgaan met Parkinson. Maar ook schrijft hij liedteksten voor de Mr. P's Singers.

Mien heeft na de diagnose Parkinson haar hobby's van vroeger (nog van voor zij als psycholoog het druk had met haar werk) opgepakt.



Het samen weven en kantklossen bracht vriendschappen en zij is trots op wat zij maakt.

Jan-Jaap fotografeert de prachtige schilderijen van zijn echtgenote Froukje. Door de verhalen die zij erbij vertelt, heeft hij haar nog beter leren kennen en heeft hij grote bewondering voor wat zij maakt. Het helpt hem ook om zo nu en dan “los te komen” van zijn Parkinson.

Gerard is mantelzorgster. Het valt hem erg zwaar om te gaan met de aandoening van zijn echtgenote (Parkinson). En om zijn belofte waar te maken om haar altijd te ondersteunen is zijn hobby (Citroen en oldtimers) heel belangrijk om de accu weer op te laden en leuk met anderen hiermee bezig te zijn.

Indrukwekkend, bemoedigend, aanmoedigend, inspirerend en nog veel meer woorden geven aan wat deze middag in het Parkinson Café Nijmegen bij alle bezoekers heeft gedaan.

Heel veel dank hiervoor aan alle deelnemers!



En bijzondere dank aan de HAN- studenten, die ons weer kwamen ondersteunen (ondanks dat we eigenlijk alweer afscheid van hen hadden genomen)!

RN7 maakte opnames. Te zien op: <https://www.youtube.com/watch?v=V5Dm6TLU6BA>



Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek Foto's: Cees van Sliedregt