

Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 4 - oktober 2020

Op 22 september, een heel mooie nazomerse dag, is officieel op de kalender de herfst weer begonnen en vandaag (26 september) nu ik deze nieuwsbrief samenstel, tonen ook het weer en de natuur de aanvang van het nieuwe seizoen.

Er zijn mensen die ieder jaar weer uitkijken naar de herfst met de prachtige kleuren van de bomen, de mooie lichtval, de gezelligheid binnenshuis, maar de meerderheid van de mensen zal toch met enige weemoed de mooie zomer van dit jaar achter zich laten.

Met de toenemende aantallen besmettingen met COVID-19 en de beperkingen, waarmee wij nog steeds te maken hebben of die misschien weer zullen worden aangescherpt, zullen mensen met Parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers met grote bezorgdheid de komende maanden tegemoet zien. Met mooi weer kon je tenminste nog je dierbaren en vrienden buiten ontmoeten. In huis, in een restaurant, dorp- of buurthuis levert dat misschien wel een groter risico op besmetting op.



Daarom hebben de vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen helaas moeten besluiten om ook in oktober en november geen bijeenkomst te organiseren. In De Ark van Oost kunnen wij in de grote zaal maar met 25 personen samen komen.

Vorig jaar hebben wij een zeer geslaagde, gezellige kerstlunch in hotel Erica in Berg en Dal georganiseerd. Hier kwamen we met bijna 100 personen bij elkaar. Wij gaan nog onderzoeken of er in een aangepaste vorm toch nog een sfeervol en veilig samenzijn kan plaats vinden.

Met deze vierde nieuwsbrief proberen wij, de vrijwilligers, toch nog iets van ons te laten horen. En **Prof. dr. Bas Bloem van het Radboudumc** was zo aardig om hieraan een bijdrage te leveren!

De vrijwilligers van het Parkinson Café willen met deze nieuwsbrief toch contact maken met onze regelmatige bezoekers. Wij zouden het leuk vinden als wij reacties van u zouden mogen ontvangen.

En als u zelf een bijdrage wilt leveren voor een volgende nieuwsbrief dan is dat zeer welkom!

Reacties en/of bijdragen kunnen worden gemaild naar:

info@parkinsoncafenijmegen.nl

INHOUD

- Blz. 2-3 COVID-19 en Parkinson, *Prof.dr. Bas Bloem, neuroloog*
Hoofd, Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen, Radboudumc, Nijmegen
- Blz. 4 Stad aan de Waal, *Frits Janssen*
- Blz. 5-6 Uitwaaien op Schiermonnikoog, *Jos Donkers*
- Blz. 7 Gedachten, *Mary Bandsma Bluysen Puts*
- Blz. 8 Aangeboden/gevraagd
-

COVID-19 en Parkinson

Prof.dr. Bas Bloem, neuroloog

Hoofd, Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen, Radboudumc, Nijmegen

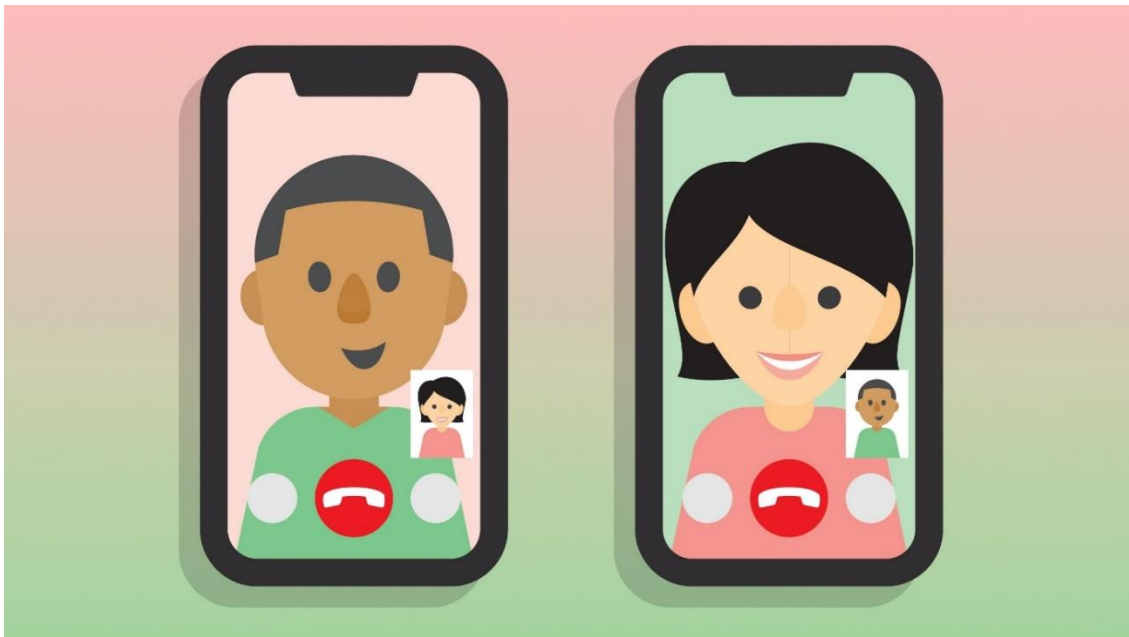


De hele wereld heeft momenteel te maken met de corona crisis, en de betekenis hiervan is enorm voor ieder van ons, maar mogelijk nog wel in het bijzonder voor mensen die leven met de ziekte van Parkinson. We hebben het hier over infecties met het acute respiratoire syndroom coronavirus 2 (SARS-CoV-2), dat de coronavirusziekte 2019 (COVID-19) veroorzaakt. Mensen met de ziekte van Parkinson lopen geen verhoogd risico om geïnfecteerd te raken, maar lijken wel vatbaarder te zijn voor de ernstige nadelige gevolgen van een infectie, met name de ademhalingscomplicaties zoals bijvoorbeeld een ernstige longontsteking. Deze risico's zijn het meest uitgesproken voor de personen met de meest ernstige vorm van Parkinson, waardoor mogelijk ook hun sterfterisico iets toeneemt op het moment dat sprake is van een gelijktijdige infectie. Het lijkt dan ook verstandig om daar waar mogelijk het risico op een infectie zoveel mogelijk te beperken, door onder andere goed afstand te houden van andere mensen, en je in het algemeen goed te houden aan de regels van het RIVM.

Maar naast deze directe zorgen om mogelijk geïnfecteerd te raken, ervaren veel mensen met de ziekte van Parkinson momenteel een duidelijke verergering van hun symptomen, als gevolg van verschillende meer 'verborgen' complicaties van de COVID-19. Het eerste belangrijke verborgen gevolg is een gebrek aan fysieke activiteiten, die ontstaat omdat mensen begrijpelijkerwijs hoofdzakelijk thuis blijven om het risico op infecties te vermijden. Gebrek aan beweging is voor niemand gunstig, maar al helemaal niet voor mensen met de ziekte van Parkinson omdat regelmatig bewegen helpt om de symptomen te onderdrukken, om complicaties van Parkinson te voorkomen, en mogelijk ook helpt om de progressie van de ziekte een beetje af te remmen. Het is dan ook essentieel dat mensen met Parkinson, ondanks alle beperkingen van de COVID-19 crisis, toch proberen om zoveel mogelijk actief te blijven. Gelukkig bestaan er inmiddels meerdere programma's die het via onder andere beeldbellen mogelijk maken om thuis te sporten onder begeleiding van een coach, bijvoorbeeld een gespecialiseerde fysiotherapeut uit ParkinsonNet (www.ParkinsonNet.nl / www.ParkinsonZorgzoeker.nl). Ook worden bijvoorbeeld danslessen op afstand aangeboden. En gewoon buiten wandelen is natuurlijk ook altijd mogelijk, het risico op een infectie buiten is immers heel beperkt lijkt het. Het maakt alles bij elkaar niet zozeer uit wat je doet, als je maar op de een of andere manier actief blijft!

De tweede verborgen complicatie van de COVID-19 crisis betreft de schadelijke effecten van chronische stress. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat zowel acute stress als chronische stress de symptomen van de Parkinson kan verergeren. Vooral symptomen zoals het plakken van de voeten tijdens het lopen, het trillen (de tremor) en de overtollige bewegingen als bijwerking van de medicatie kunnen toenemen als gevolg van stress. Het is dan ook heel belangrijk om hier aandacht aan te besteden, onder andere door goed over je zorgen te praten, of om bijvoorbeeld een gerichte behandeling zoals yoga of mindfulness te proberen. Ook dit soort behandelingen worden momenteel op afstand via beeldbellen aangeboden. Verhogen van de medicatie is eventueel een optie, maar liever pak je natuurlijk de oorzaak van de verslechtering bij de wortel aan.

De derde en laatste verborgen complicatie betreft de sociale isolatie, omdat mensen uit angst om besmet te raken minder sociale contacten hebben momenteel. Iedereen snakt natuurlijk naar contacten met familieleden, vrienden en andere geliefden, en tegelijkertijd is het belangrijk om het risico op een infectie zo laag mogelijk te houden. Het is dan ook goed om te zoeken naar alternatieve manieren van contact, bijvoorbeeld beeldbellen, of gewoon telefonisch contact.



Een mooie bijdrage van een van onze vrijwilligers Frits Janssen (en ook lid van de MR P'Singers)

Melodie: Aux Champs Elysees (Joe Dassin)

Nederlandstalige bewerking: Frits Janssen

Stad aan de Waal

Ik wandel door die mooie stad ,
want dit is echt een wandelstad
vanuit de hele wereld komen
wandelaars hier.



Nijmegen , 4-daagse stad, verbroedering, dat doet je wat.
Het is uniek, 't is plezier. Stad aan de Waal.

Refr.

*Oh, stad aan de Waal. Oh, stad aan de Waal
De oudste stad van Nederland. Bataven aan de waterkant,
Romeinen op de heuvelrand. Mijn Stad aan de Waal.*

De Stevenstoren, Stevenskerk, gerestaureerd, dat was veel werk.
De stad werd als vergissing, gebombardeerd.
De Grote Markt, het Waaggebouw, Latijnse school, Stationsgebouw.
De wederopbouw aangepakt, zeer gewaardeerd.

Refr.

Nijmegen, studentenstad, heel relaxt, wie doet je wat.
De Radboud-universiteit, blijft bij de tijd.
Een stad met veel geschiedenis , een links College, ook niet mis,
Dat komt nog uit de provotijd: Havana aan de Waal.

Refr.

*Aux Champs-Elysées, aux Champs-Elysées
Au soleil, sous la pluie, à midi ou à minuit
Il y a tout ce que vous voulez aux Champs-Elysées*

*Aux Champs-Elysées, aux Champs-Elysées
Au soleil, sous la pluie, à midi ou à minuit
Il y a tout ce que vous voulez aux Champs-Elysées*

Uitwaaien op het strand en relaxen bij hotel Duinzicht op Schiermonnikoog

Ik ben 4 dagen met mijn hond Jussie naar Schiermonnikoog geweest. Een van de eilanden waar ik dol op ben. Het eiland met het brede strand waarop je uren kunt wandelen en wegmijmeren.

Ook Jussie was dol op het strand. Rende, sprong, huppelde. Het was prachtig weer weer om buiten te zijn, te wandelen. Ik heb nog even getwijfeld om te gaan fietsen met Jussie in een hondenmand achterop. Maar ik had toch meer zin om te lopen naar het strand, op de dijk en te kijken naar de Waddenzee. Fietsen doe ik de volgende keer.



We logeerden (voor de tweede keer) bij hotel Duinzicht dat net buiten het centrum ligt en ongeveer 800 meter van de zee. Wat heel prettig is, is dat ik mijn hond mee kon nemen. Ook in de ontbijtzaal en het restaurant. Het hotel is hondvriendelijk.

We hadden een ruim 2-persoons appartement op de begane grond achter in de tuin met een eigen terras. (Belangrijk voor mensen die moeilijk lopen dat ze niet hoeven traplopen). Jussie kon lekker slapen op een van de ruime fauteuils en ik had ook een prima bed.



Het hotel is geliefd bij ouderen. Velen komen er al jaren. De medewerkers zijn zeer vriendelijk en heel behulpzaam

Een belangrijk punt:

De eetzaal is te bereiken via een trap. Niet handig voor mensen die problemen hebben met traplopen. Terwijl ik zat te ontbijten zag ik een mevrouw met haar rollator via de keukendeur verdwijnen. Daar wilde ik meer van weten. Ze vertelde dat ze via de keuken in de ontbijtzaal en het restaurant kon komen en dus geen trappen hoefde te nemen. En... ze had een aangepast appartement waar ze regelmatig gebruik van maakt. Helaas is er maar een van: Kamer 23!!!

Nou, is het niet leuk om een keer naar dit eiland te gaan?

Groetjes Jos, eilandhopper

Met dank aan Jos Donkers, uit onze vrijwilligersgroep

gedachten

klimop in mijn tuin
vol bijen en vlinders
bijna oktober
de dagen vliegen voorbij

ga in gedachten terug

op de top van een duin
kijk ik naar beelden
die langzaam voorbijgaan
een vreemde stap in het donker
je ziet het niet
stapt blind
nachtblind
door het zand
de duinen
we lachen
de zee
lichtjes schitteren op de golven
plankton
strepen van licht
als onze voeten
het zand raken
het lijkt een wonder



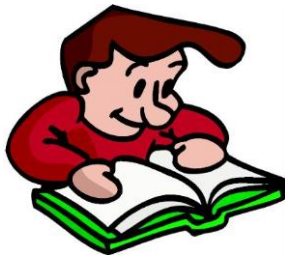
foto: Jan Bandsma

Mary

Met dank aan Mary, uit onze vrijwilligersgroep

Aangeboden/gevraagd

Is er misschien belangstelling voor een rubriek in onze nieuwsbrief waarin u iets aanbiedt of vraagt? Hierbij is te denken aan legpuzzels, hulpmiddelen, boeken, tijdschriften enz. En misschien bent u op zoek naar iemand om samen iets te ondernemen? Wandelen, koffie drinken, een kaartje leggen of “coronaproof”: beeldbellen?



Wanneer u een berichtje wilt laten plaatsen, vermeld dan uw telefoonnummer (en eventueel uw naam en e-mailadres). Stuur de tekst en liefst met een foto erbij naar: hilde.wijngaards@planet.nl

Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens! De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen:

Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Mien van Goey, Noud de Haas, Maria Hopman, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw

Eindredactie: Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Nijmegen
