



PARKINSONISME CAFÉ

NIEUWSBRIEF

Inleiding

We starten het nieuwe jaar met een onderwerp dat we soms liever voor ons uit schuiven, maar dat zich vroeg of laat toch aandient: De laatste levensfase. Voor deze avond hebben we Monique Brandse uitgenodigd. Monique heeft in 2016 de stichting "Jouw



LaatsteLevensfase" opgericht. Ze is gastdocent en trainer aan de Parkinson Academie van de Parkinson Vereniging en leidt een lotgenotengroep. Daarnaast is ze begrafenisondernemer.

Ze was horeca ondernemer toen haar moeder ziek werd met een levensverwachting van enkele maanden. Zij heeft in die verwachting de zorg voor haar moeder op zich genomen. Haar moeder heeft uiteindelijk nog 16 jaar en 3 maanden geleefd. Monique noemt deze ervaring als voorbeeld van het niet kunnen inschatten wanneer de laatste levensfase aanbreekt en hoe lang die duurt. Haar ervaring is, dat deze fase meestal een grote periode behelst en dat het belangrijk is om voorbereid te zijn; "We leven langer, maar leven niet langer in gezondheid". De zieke heeft daarmee te stellen, maar het trekt ook een wissel op de mantelzorger, die overeind moet blijven. Monique wil haar kennis van - en ervaringen met de laatste levensfase deze avond graag met ons delen.

Onze café-avonden zijn informatief van aard en tevens bedoeld als ontmoetingsplaats om met elkaar

een kopje koffie te drinken en contact te leggen. De opkomst is groot en we mogen deze avond ook weer enkele nieuwe gasten verwelkomen. Vanuit ParkinsonNet is vanavond aanwezig Sarah Petersen, fysiotherapeut bij Norschoten. Onze vaste gastdames zijn Ine en Marijke. Zij verzorgen ons dit keer naast diverse hapjes met een extra glas bubbeltjes, waarmee we in de pauze een toast uitbrengen op elkaar en op een goed jaar met weer mooie informatieve Parkinson Cafés. De koffie/thee is vanaf 2024 niet meer gratis; er moeten weer muntjes voor worden gekocht. Ook de doos waarin men een vrijwillige bijdrage kan doen voor het werk van onze Vereniging, komt er weer te staan. Van harte aanbevolen!

Impressie van de avond Uitdagingen in de zorg

Het RIVM waarschuwt al enige jaren dat de vergrijzing in Nederland in toenemende mate impact heeft op de zorg. Enkele cijfers. In 2040:

- is het aantal 75-plussers gestegen naar 2,6 miljoen;
- is het aantal 90-plussers gestegen naar 318.000;
- is het aantal personen met chronische aandoeningen gestegen met 21% naar 6,5 miljoen;



- is het aantal 75-plussers dat zich eenzaam voelt verdubbeld naar 1,4 miljoen;
- zijn er nog maar 6 potentiële mantelzorgers per zieke, in 2019 was dat aantal 15.

Ouderen moeten een goede kwaliteit van leven houden en dat vraagt om intensieve samenwerking tussen zorg- en welzijnsprofessionals en mantelzorgers. Veel ziekten waaraan men vroeger relatief snel stierf, zijn of worden door nieuwe behandelmethoden en medicatie chronisch van aard. Daarbij wint het thema van de laatste levensfase aan belang; het



is belangrijk om dit thema tijdig te bespreken met uw huisarts en met uw naasten. Specifieke wensen moet u ieder jaar updaten en opnieuw laten vastleggen bij de huisarts. Uit onderzoek van Carend blijkt dat 75% van de mensen aangeeft thuis te willen sterven; in werkelijkheid gaat het om 35%.

Over mantelzorg

Monique stelt: Mantelzorger ben je uit liefde. Maar je noemt jezelf niet zo snel een mantelzorger. Je vindt dat de zorg voor je naaste erbij hoort. Mantelzorgers vragen geen hulp is haar ervaring. 1 op 3 à 4 mensen is langdurig (meer dan 3 maanden) en intensief (meer dan 9,5 uur per week) mantelzorger, 70% daarvan is vrouw. Er wordt weinig over gepraat en dat verhoogt de kans op een burn-out, wat helaas regelmatig voorkomt.

Want waar heeft de mantelzorger mee te maken?

- Praktische problemen met tijdbalans tussen gezin, werk en mantelzorg;
- Omgekeerd rollenpatroon: Gezelligheid wordt zorg, vrouw wordt verpleegster, bekend wordt onbekend;
- Psychische belasting van verantwoordelijkheid voor het regelen en uitvoeren van bezoek aan - en afstemmen met: Huisarts, ziekenhuis en instanties.

Monique ervaart dat de familie vaak te weinig weet wat er werkelijk speelt en welke wensen er leven. Daarom drukt Monique ons op het hart:

Praat over de laatste levensfase en over jouw rol daarin als mantelzorger; dat zorgt voor verbinding; het vermindert zorgen en angsten, het raakt aan wat er echt toe doet, het geeft bewustwording en het relativiseert. En bovenal: Het geeft rust.

Hoe pak je dat nou op een goede manier aan? Monique geeft de onderstaande tips:

- Volg je gevoel en durf vragen te stellen; begin met te vragen wat men juist niet wil als men zieker wordt. Luister en laat stiltes vallen; probeer niet zelf in te vullen. Als het om de laatste fase gaat: Mensen die terminaal zijn, hebben vaak meer veerkracht dan je zou denken.
- Zoek steun en hulp. Het erkennen en doorleven van de situatie kan je wereld op zijn kop zetten en stil laten staan. Het is cruciaal dat je weet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn. Laat je informeren door een WMO-consulent van de gemeente, door een Mantelzorg Makelaar of bijvoorbeeld door Saar aan huis. In Barneveld is dat Stichting MEE. Vergoeding kan eventueel plaatsvinden vanuit de Aanvullende Verzekering.

En als je ernstig ziek of aan het eind van je leven bent?

De zieke ervaart onder een glazen stolp te leven, veroordeeld tot toekijken in plaats van deelnemen; het rollenpatroon verandert. Dat is pittig, het heeft gevolgen voor je relaties met familie, vrienden en



anderen. Het gevaar om in een sociaal isolement te raken is groot. Aan de naaste geeft Monique het advies om oprechte aandacht te geven aan de zieke: dat het wordt gevoeld. Stiltes niet invullen is bijvoorbeeld veel waard. Zoek naar het positieve en geniet van het moment. Aan de zieke geeft Monique het

advies om vooral jezelf te zijn en te blijven, ook in je rol van kind, ouder of partner. Ze heeft ervaren dat juist in deze levensfase de verbinding met je naasten aan diepte wint en nog betekenisvoller wordt. Kijk wat er nog wel kan en verlies elkaar niet uit het oog. Na de pauze, waarin het gesprek onderling goed op



gang komt onder het genot van een glas bubbeltjes en wat hapjes, vertelt Monique over de top 5 van spijt. Met de boodschap om het niet zover te laten komen:

1. Was ik in mijn leven maar trouw gebleven aan mezelf in plaats van altijd te voldoen aan de verwachtingen van anderen.
2. Had ik maar wat minder tijd in mijn werk gestoken.
3. Had ik maar de moed gehad om mijn gevoelens te uiten.
4. Was ik mijn vrienden maar niet uit het oog verloren.
5. Had ik mezelf maar wat meer geluk gegund.

Angsten en verlangens

Monique vervolgt haar verhaal met de meest voorkomende angsten en verlangens die in de laatste levensfase een rol spelen: afhankelijk zijn, lijden, kwetsbaar worden, grip kwijtraken, financiële zorgen, anderen achterlaten. Ze stelt vast dat we daarover eigenlijk niet praten. Ze dringt aan om dat wel te doen, om angst om te zetten in verbinding. Om elkaar op een nieuw en dieper niveau te leren kennen. Dat betekent vooral luisteren en er echt zijn voor de ander. Samen te zijn. Ze noemt als voorbeeld iemand die pijn minder voelde door een liefdevolle hand- en voetmassage. Ze heeft ervaren dat mensen in hun laatste levensfase het meest verlangen naar herinnerd worden, weten dat hun leven zin heeft gehad, dat je echt wat hebt betekend voor je naasten en

ook naar vergeven en vergeving ontvangen. Hoe belangrijk dat laatste is, laat Monique zien met een dia waaruit blijkt dat 20% van de Nederlanders een familielid weigert op de uitvaart. Op 1 staat de ex-man, gevolgd door zus, ex-vrouw, broer en vader. De schoonmoeder staat op plaats 10, moeder komt er niet in voor.

Monique heeft cursussen gevolgd bij de Vlaamse rouwspecialist en psychotherapeut Manu Keirse. Ze adviseert ons om kennis te nemen van zijn boeken en van filmpjes op YouTube, die handelen over leren omgaan met verlies en sterven, zonder angst voor de dood. Zie bijvoorbeeld het artikel <https://www.psychologiemagazine.nl/artikel/manu-keirse-rouw-gaat-liefde/>.

Monique weet dat er meestal wat gaat knagen naar aanleiding van haar presentatie en roept ons op om de "olifant in de kamer" te benoemen. Ze sluit hierna af met een welgemeende oproep om elkaar te koesteren, de liefde, vriendschap



en alles wat je belangrijk vindt in je leven.

Tot slot

Monique heeft een aantal exemplaren van haar jaarmagazine "Tenslotte" meegenomen. Ze nodigt ons uit om een exemplaar mee te nemen, waar goed gebruik van wordt gemaakt. Nadat we Monique hebben bedankt met een flesje wijn en een warm applaus, wordt nog een poosje gezellig nagepraat. We kijken terug op een geslaagde eerste Café-avond van dit jaar. We zien u graag terug op 20 maart 2024 om 14.00 uur. Graag tot dan!

Marius Alkema.

Aanvulling jaarprogramma 2024

In tegenstelling tot eerder vermeld is de datum van de laatste bijeenkomst in 2024 13 november 2024



van 19.30-21.00 uur.

We verwachten dan Ineke De Sterke en/of Eunice Kasse, psychologen Norschoten over het onderwerp:

Hoe ga ik om met de mentale klachten van de ziekte van Parkinson.

Woensdagmiddag 20 maart 2024 14.00-15.30 uur

Dit keer geen onderwerp, maar een gezellige bijeenkomst met elkaar. Niet zoals gebruikelijk in de zaal van Welzijn Barneveld, maar in de showroom van de voormalige Nissan Dealer, Kerkstraat 32, 3781 GB Voorthuizen.

Daar heeft de eigenaar Bert van Laar een prachtige collectie klassieke BMW-motoren en enkele andere voertuigen waarover hij met passie kan en wil vertellen voor wie dat wil. Voorts zorgt de band Nona Saporua voor de muzikale omlijsting. Vanzelfsprekend zorgen we ook voor een hapje en een drankje. Ideale gelegenheid om elkaar in een andere omgeving wat beter te leren kennen.

Het is belangrijk dat u zich op de gebruikelijke manier aanmeldt (er volgt natuurlijk nog een uitnodiging), want we kunnen niet onbeperkt mensen toelaten.

Met dank aan:

Monique Brandse voor de presentatie.

Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld.

Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.

ParkinsonNet: Sarah Petersen, fysiotherapeut

De vrijwilligers: Nanke Bolster, Henk Bolster, Ine Vos, Marijke van der Berg en Martin Jochemsen.

