



PARKINSONISME CAFÉ

Nieuwsbrief 15 AMERSFOORT

Wat als thuiswonen niet meer gaat interview met Martha en Luppo Wolhuis

Het is een stralende dag als ik met Luppo (75) mee mag rijden naar de Lichtenberg om daar samen met hem en zijn vrouw Martha dit interview te doen over het thema: "Wat als thuis wonen niet meer gaat". Zij maken dat nu zelf mee. Martha's Parkinson eiste de laatste tijd zo veel hulp van Luppo, die zelf ook een aantal gezondheidsproblemen heeft, dat het niet meer op te brengen viel.

De boomlange Luppo, die vele jaren hoofd plantsoendienst is geweest in Sneek, en in zijn vrije tijd actief was bij de Friese Ijsbond als invloedrijk ijsmeester en technisch coördinator bij o.a. de Elfmerentocht en de Elfstedentocht, en als zodanig gewend aan hard en lang werken, is niet iemand die gauw ergens over klaagt. Martha (74, diagnose Parkinson 1995) is een taaië, die toen ze al wist dat ze Parkinson had, niet klaagde maar slechts vroeg of zij misschien wat minder kon werken. Zelf je problemen oplossen, dat was en is, het devies

voor hen.

De laatste jaren werd de zorg, die haar met liefde werd gegeven door Luppo, zo zwaar, het was op den duur niet vol te houden.



Met name het feit dat meerdere keren per nacht hulp geboden moest worden putte hen beiden uit. En niet alleen lichamelijk.

Ik vroeg hen of het niet heel moeilijk was om na ruim vijftig jaar huwelijk gescheiden van elkaar te leven. "Het is de beste oplossing in ons geval," zegt Martha. Als je niet goed kunt slapen word je kribbig en kun je niet veel meer hebben. Dan moet je oppassen dat je elkaar niet de schuld gaat geven. De Lichtenberg is een ge-

weldige plek en de mensen die er werken zijn fantastisch. Veel van de personeelsleden, zowel van de verzorging als van de verpleging ken ik bij naam. Er worden activiteiten georganiseerd voor de bewoners en bezoek is altijd welkom. Luppo komt regelmatig en mag twee keer per week mee eten. We hebben niet het gevoel dat we gescheiden zijn.

Vergeleken met toen ik nog "thuis" woonde mis ik wel het contact met sommige mensen,

maar daarvoor in de plaats zijn er hier weer anderen. En of je bezoek krijgt of niet hangt ook van jezelf af. Wij zijn altijd goed geweest in het onderhouden van contacten. We zijn naar Amersfoort verhuisd om dichterbij de (klein-) kinderen te wonen en

wij zien hen dan ook regelmatig, gelukkig.

Viel het mee een plek in een verpleeghuis te vinden? Ja en nee. Toen de neuroloog bemerkte dat het te zwaar werd, heeft zij het onderwerp

aangezwengeld en ook de huisarts heeft zich ermee be-

Vervolg op pag. 2



moeid zodat het niet te lang duurde. Er zijn flink wat instellingen maar overal hebben ze een wachtlijst. Als je een acuut geval bent is er meestal iets te regelen. Maar als je via de wachtlijst opgeklommen bent en bovenaan staat moet je vaak heel snel beslissen of je die plek accepteert. Dat is wel een stressvol moment.

Voor wie van jullie is het moeilijker? Martha: "Ik heb er vrede mee zoals het nu is." Luppo: "Het zorgen is natuurlijk makkelijker omdat het personeel van de Lichtenberg dat grotendeels doet. Tegelijkertijd is het zo dat ik in minder tijd veel zaken in mijn eentje moet regelen, zoals het huishouden, de was, de boodschappen. Ik heb het drukker gekregen, maar heb daar geen moeite mee."

Hebben jullie het Parkinson café gemist in de afgelopen twee jaar?

-Een beetje. We hadden de laatste paar keer gemerkt dat een aantal bekende gezichten niet meer kwam en er steeds meer onbekenden waren. Het duurt altijd even voor je met hen ook weer een goed contact hebt. Soms pik je informatie op die interessant is. Maar als je al zo lang die ziekte hebt heb je er ook wel eens je buik van vol.

Opgetekend door Sam van Duin / Foto's Henk van de Streek

Introductie **Rik Bronkhorst** als (vaste) columnist in onze Nieuwsbrief.



Rik Bronkhorst

Zie ook de kolom hiernaast

(foto: Henk)

Wie een volledig(er) beeld wil krijgen van Rik Bronkhorst (72) neme een kijkje op RikBronkhorst.com. Zijn website toont - behalve een mede-Parkinsonpatiënt - een nijver mens, die zich manifesteert als auteur, dichter en kunstenaar:

Auteur van: een zes-tal boeken . Daarnaast schrijft hij ook over de ziekte van Parkinson, die hem trof. Daarmee hoopt hij de ontwikkeling van zijn ziekte in beeld te brengen. Onder het motto "wie leeft zonder dromen is al verslagen" verzorgt hij radio-columns voor De Golfbreker en publiceert hij Blogs over diverse actuele onderwerpen, een weerkerende bezigheid; hij afficheert zich als onafhankelijk denker, kunstenaar en levensgenieter, vaak balancerend op het smalle koord tussen geluk en verdriet, veerkracht met een sterk geloof in het Goede.

We zagen elkaar al een paar keer in het P-Café, nog zonder idee dat we (betrekkelijk) veel met elkaar te maken zouden krijgen. Daar komt nu verandering in want, na een goed gesprek heeft Rik aangeboden elke maand voor een column te zorgen in onze Nieuwsbrief. Daar zijn we uiteraard reuze mee ingenomen, welkom Rik, we maken graag gebruik van je aanbod.

De redactie: Sam, Marianne R en Henk

VANDAAG

Vandaag was weer zo'n dag: moe, lusteloos, uitgeblust. Parkinson, je zult het maar hebben. Het wordt ook steeds stiller om mij heen en in mezelf. Ik kan zo maar een tijdje zonder gedachten voor me uit zitten staren. 'Zen, dat is zen,' zegt mijn vrouw. 'Hele volkstammen zijn op zoek om door middel van contemplatie tot zelfbespiegeling te komen en jij krijgt dit zomaar in de schoot geworpen.' Ik kijk haar aan. Wat een positief verhaal over een verandering in levensstijl die ik onderga. Vroeger, ja vroeger was ik de gangmaker op feestjes en partijtjes. Er werd veel gelachen. Nu ben ik de stilste in gezelschap.

'Saai, vind je me niet saai?' vraag ik ongerust aan haar. Straks is ze op mij uitgekeken en wat dan? 'Ach, jullie hebben zoveel samen opgebouwd, dat zal wel meevalen,' zegt de dokter die mij mentaal bijstaat. Stilletjes denk ik: 'Dat mag ik hopen.' Maar ondertussen heb ik last van die cognitieve haperingen in mijn brein. Meer nog dan dat ik fysiek achterblijf bij het wandelen en fietsen. Over mijn prestaties in de echtelijke sponde schrijf ik maar niet, want ook daar laat meneer Parkinson zijn sporen na.

Hoe je het ook wendt of keert, de Ziekte van Parkinson heeft grote impact op het leven van de patiënt en zijn of haar naaste omgeving. Nu kun je daartegen in verzet gaan, maar dan raak je verbiterd. Openheid over jouw ziekteproces en maken wat je ervan kunt maken. Dat is mijn advies.

Rik Bronkhorst.

Uitnodiging Parkinsoncafé

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 11 mei 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 – – – *vrij parkeren voor gasten.*



Thema van deze bijeenkomst:

“Wat als thuis wonen niet meer gaat?”

– zie ook het interview met Luppo en Martha op de voorpagina en blz. 2 –

Marlon Swart, verpleegkundig consulent Parkinson, afd. neurologie MC Meander, zal met 2 collega-verpleegkundigen van bureau Nazorg het thema toelichten en vragen vanuit de zaal naar vermogen beantwoorden.

€ We vragen deelnemers een bijdrage voor de koffie/thee van € 3,00 pp en samen € 5,00.

Graag contant betalen, wij hebben geen pin-apparaat.

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 een enquête-formulier uit te reiken, waarop u uw voorkeur(en) kunt aangeven voor in het café te behandelen onderwerpen – graag in de pauze weer inleveren; wij waarderen het ook als u ons via de ideeënbus (andere) ideeën aandraagt!;
3. 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).
4. om u, als dit uw eerste bezoek aan ons café is, wegwijs te maken en u “thuis” te laten voelen in onze kring.

Verpleeghuiszorg

Welk verpleeghuis bij u in de buurt is gespecialiseerd in Parkinson of parkinsonismen? De Parkinson Vereniging heeft bij verschillende verpleeghuisorganisaties in Nederland navraag gedaan over welke parkinsonzorg zij bieden. Via een kaart kunt u een woonvoorziening met parkinsonzorg vinden in uw eigen omgeving.

.Keuzehulp

Patiëntenfederatie Nederland wil dat (naasten van) bewoners voor ze een keuze maken voor een verpleeghuis informatie hebben over wat zij belangrijk vinden. Zij kunnen dan een weloverwogen keuze maken voor een verpleeghuis dat bij hen past. Hierbij spelen natuurlijk ook zaken als wachtlijsten en eventuele acute situaties een rol. Maar het uitgangspunt is dat mensen bewust kunnen kiezen waar ze heen willen. Om dit te realiseren moet de informatie die mensen nodig hebben bij deze keuze, beschikbaar zijn en beschikbaar worden gesteld

Met de informatie die er wel is, heeft Patiëntenfederatie Nederland nu een keuzehulp gemaakt waarmee mensen kunnen uitzoeken welk verpleeghuis het beste bij hun wensen past.

Ga voor meer info naar:

www.parkinson-vereniging.nl

En zoek naar informatiedossiers / verpleeghuiszorg

BREAKING NEWS !!!!

Sam van Duin, onze coördinator, heeft te kennen gegeven dit najaar zijn functie te beëindigen.

Daarom is de Parkinson Vereniging op zoek naar een coördinator bij het Parkinson Café Amersfoort voor het coördineren bij de organisatie van een Parkinson Café .

Als coördinator van het Parkinson Café Amersfoort coördineert u samen met een team van collega medewerkers 10x per jaar een Parkinson Café bijeenkomst. U heeft bij voorkeur kennis van de ziekte van Parkinson(ismen) en affiniteit met de standpunten van de Parkinson Vereniging. U biedt de bezoekers van het Parkinson Café een luisterend oor en beschikt over goede contactuele eigenschappen.

U vindt het leuk om samenwerkingen aan te gaan met gemeente, bedrijven en partners uit het 'Parkinson' netwerk. Bovenal vindt u het als organisatietalent heerlijk om alles van A(fspraken) tot Z(akelijk) te regelen. Als echte teamspeler motiveert u de (5) vrijwilligers in uw team en draagt u diverse taken aan hen over. U kunt goed met de computer overweg en beschikt over voldoende tijd en energie..



VACATURE

Belangstellenden worden uitgenodigd eerst een gesprek aan te gaan met Sam van Duin over alle ins en outs van de functie.; tel: 06 1957 4100.; daarna behoort een gesprek met het hele team en de activiteitencoördinator van de Parkinson-Vereniging tot de normale procedure.

Een blik vooruit op 8 juni

De tweede woensdag in juni valt op 8 juni. Dat wordt nog flink doorwerken voor team en redactie om het altijd weer verrassende programma zó voor te bereiden dat we niet alleen een aangename middag beleven maar ook een aantrekkelijke Nieuwsbrief kunnen uitsturen.

De hoofdlijn is al bekend: we gaan het hebben over aanvullende therapieën (AT). Het is misschien niet algemeen bekend maar onze Floor zit bij het WAT. Zij heeft een brede belangstelling voor allerlei soorten Aanvullende Therapie en bemerkte bij zichzelf opvallend positieve effecten van het gebruik van watergas. Vandaar de keuze voor dit onderwerp.

Dat zeg ik: dat wordt nog een hele klus, "van je Aye Aye Yippie Yay" of haal ik nou iets door elkaar?