

# Nieuwsbrief Parkinson-Café Amersfoort

## —nr. 11 – oktober 2021—



### Lees dit vooral eerst!

Nee, u bent niet bij de verkeerde organisatie beland. We hebben Sytske Stoop, de spreekster in het “praathuis” van 13 oktober gevraagd iets te schrijven over de activiteiten van haar organisatie. Dan bent u maar voorbereid voor de bijeenkomst in De Kabouterhut.

Zie de uitnodiging op blz. 3

### Over indebuurt033:

**Wij zijn er voor iedere inwoner!**

Indebuurt033 is letterlijk in de buurt en ‘binnen wijkbereik’ voor iedere inwoner van Amersfoort. Dankzij buurtnetwerkers, jongerenwerk, preventiewerkers, jeugd, participatiemedewerkers en de vele collega’s en vrijwilligers in de Informatiewinkels kan iedereen de ondersteuning krijgen die nodig is. We werken ook samen aan een stad waar mensen elkaar weten te vinden, waar we kijken naar ieders talent en mogelijkheden.

### **Wij staan voor je klaar!**

Onze mantelzorgcoördinatoren Heleen Vonk en Sytske Stoop denken met je mee. Je kunt bij ons terecht voor advies of een goed gesprek. We brengen je in contact met andere mantelzorgers en met hulporganisaties. Heb je tijdelijk hulp nodig bij de mantelzorg die jij geeft? Dan zoeken we daar een vrijwilliger voor



We organiseren ook trainingen en ontmoetingsgroepen. En soms een bijeenkomst over een bepaald onderwerp, bijvoorbeeld over het levenstestament. Op

[Samenindebuurt033.nl](https://www.samenindebuurt033.nl)

vind je alle mogelijkheden bij elkaar of kijk op onze website:

[mantelzorgers@indebuurt033.nl](mailto:mantelzorgers@indebuurt033.nl)

### **Wil je meer weten?**

Volg de mantelzorgcoördinatoren en nieuws op het gebied van Mantelzorg

op [Facebook](https://www.facebook.com/indebuurt033) of schrijf je in voor de [niewsbrief](#). Je kunt langskomen bij onze Informatiewinkels of mailen naar [mantelzorgers@indebuurt033.nl](mailto:mantelzorgers@indebuurt033.nl)

### **Kom langs als je hulp nodig hebt**

Wij hebben vier Informatiewinkels in de stad, in Kruiskamp, Kattenbroek, Soesterkwartier en Liendert, waar je van maandag t/m donderdag (op afspraak) naartoe kunt. Je kunt bij ons terecht met allerlei

vragen over zorg, welzijn, wonen of financiën. Heb je bijvoorbeeld een ingewikkelde brief ontvangen van de belastingdienst of wil je weten hoe je een bepaalde subsidie aan moet vragen? Wil je weten welke activiteiten bij jou in de buurt georganiseerd worden, heb je zelf een leuk idee of wil je je inzetten voor een ander door middel van vrijwilligerswerk? Wij gaan graag met je in gesprek.

<https://indebuurt033.nl/informatiewinkels/>

## In gesprek met Paula Brosius

### De enige mantelzorger in ons team

Paula houdt van frisse lucht maar als ik haar rond koffietijd opzoek voor een interview gaan de ramen toch maar dicht om het nadrukkelijke verkeersgeluid van de rondweg en A28 te dempen.

Héél vervelend en ook lastig vindt Paula (1944) het om te praten over haar positie als mantelzorger van haar man Joop. Het zou misschien ál te veel gekleurd worden door de toevallige omstandigheden van dit moment. Maar met de verzekering dat we er samen een mooi portret van gaan maken, waarbij we ook niet om haar thuissituatie heen kunnen, komt het gesprek met de enige niet-Parkinson-patiënt in het vrijwilligersteam van het Parkinson-café toch redelijk snel op gang.

En dan ontkom je niet aan een filosofietje over de rol en het perspectief als partner van een Parkinson-patiënt. Want de partner (m/v) ziet machteloos toe hoe de ander verandert. Ondergaat de grote invloed op de relatie, waarbij de gelijkwaardigheid behoorlijk onder druk komt te staan.

Het zou mooi zijn als de patiënt écht aangeeft hoe het met hem is, niet alle aandacht en tijd claimt en ook ruimte geeft voor de "eigen dingen" van de mantelzorger. Helaas gaapt tussen ideaal en werkelijkheid

nog wel eens een groot gat. Soms ook wel veroorzaakt door het idee dat je door het afvlakken van de werkelijkheid je partner (mantelzorger) wat ellende kunt besparen. Alsof die niet in de gaten heeft wat er gaande is.

Ongemerkt gaat het gesprek tóch over de Parkinson-



patiënt. Daarom gooien we het roer drastisch om en komen de hobby's (life-lines) van Paula aan bod: ze zingt graag, de piano dient om de toonhoogte aan te geven. De hond is een zeer aanwezige huisgeenoot, die een aantal keren per dag uitgelaten moet worden; met het waterwingebied naast de deur en een goed bereikbaar Birkhoven, Nimmerdor of "Elisabeth Groen" kom je ook nog 's in contact met andere mensen. Verder vindt ze

rondleiden in de stad (Gilde) ook erg leuk om te doen, maar ja die tijd hè!

Vakantie kunnen houden is ook een wens maar ja "hoezo op vakantie? De Zonnebloem is misschien nog een mogelijkheid i.v. m. verzorging.

Paula was vroeger lerares op een basisschool tot het moment dat ze zwanger was van haar oudste; ze staat er niet van te kijken als ik opmerk dat dat ook wel te merken is: ze neemt graag het heft in handen om "oplossingsgericht" te handelen. Wat uiteraard positief bedoeld is. Later heeft ze veel invalwerk gedaan op diverse scholen.

Over het vrijwilligerswerk (als gastvrouw) in het Parkinson-Café: "knap dat jullie als patiënten het PC runnen!" waarmee ze kennelijk haar eigen rol even vergeet. Ze heeft met name een taak in het contact met de sprekers en ze zorgt er in de bijeenkomst voor dat "insprekers" zich d.m.v. de microfoon kunnen laten horen.

Dankzij Paula komt ook de mantelzorg geregeld op de agenda.

Het werken in het PC vindt ze ontzettend belangrijk voor contacten en informatie. Hoewel het contact met andere patiënten soms confronterend kan worden ervaren..

*Tekst en fotografie  
Henk van de Streek*

Het was best een beetje spannend toen we op 15 september na 1 ½ jaar weer bijeen kwamen!  
Hoe zou de opkomst zijn; hoe zou Parkinson zich ontwikkeld hebben onder de groep?  
Zouden we ook nieuwe bezoekers treffen; hoe gaan we om met de Corona-voorschriften?  
Maar gelukkig..... een leuke opkomst, een bevlogen spreekster

**In doorsnee kunnen we terugkijken op een geslaagde herstart  
daarom gaan we vol goede moed verder!  
en nodigen u hierbij uit:**

## Uitnodiging

**We vinden het erg fijn u weer (terug) te zien in ons “praathuis” en wel op**

**>>>>>>> woensdag 13 oktober 2021 <<<<<<<<**

**In “de Kabouterhut”,  
B.Wuytierslaan 256 in Amersfoort.**

Inloop v.a. 14:30 uur; dan starten we ons programma om **15:00 uur**

Na verwelkoming en wat huishoudelijke mededelingen komt

**Sytske Stoop** van **indebuurt033** vertellen wat haar organisatie kan betekenen, met

name op het gebied van de **mantelzorgondersteuning**.

**U heeft dan natuurlijk het artikel op de voorpagina goed gelezen**

Aansluitend is er volop gelegenheid voor vragen

Na een pauze van maximaal 10 minuten overlegt het team met u over de in dit seizoen te behandelen onderwerpen en de daarbij behorende stappen; laat b.v. uw gedachten nog eens gaan over de thema's die we in onze nieuwsbrief nr. 10 noemden. Zie ook blz. 6 van deze Nieuwsbrief over de ideeënbus

De sluiting is uiterlijk 17:00 uur.

**O ja, de entree: € 3,- pp / samen? € 5,- | incl. thee of koffie | alleen contant betalen svp.**

NB:

**N**atuurlijk houden we ons nog aan de (nieuwe) Corona-voorschriften; volgens de richtlijnen moeten we bij bijeenkomsten onze QR-code kunnen tonen. Zo weten we van elkaar dat we gevaccineerd zijn of recent getest zijn, of Corona hebben gehad en kunnen we zonder 1½ meter toch veilig ons café door laten gaan.

U wordt verzocht bij twijfel of ziekteverschijnselen niet te komen.

# Hoe is het met je?

blog van Peter van den Berg

"Hé, tijd niet gezien! Hoe is het met je?" Niet zelden is de vraag "Hoe is het met je?" een tussenzin om vervolgens verder te praten over werk, vakantie of de afgelopen weekwisseling, Die korte vraag, daar wordt vaak geen antwoord verwacht, een antwoord gegeven laat staan een serieus persoonlijk gesprek over gevoerd..... Wellicht heb ik mijzelf daar ook aan schuldig gemaakt... Maar waarom wordt deze korte vraag zo vaak als moeilijk ervaren? Moeilijk om een dergelijke vraag te stellen? Moeilijk om deze vraag te beantwoorden?

Hoewel het corona-virus ons land en andere landen in de wereld nog in zijn greep heeft lijken we vooralsnog de ergste maatregelen -zoals beperking van het aantal bezoekers thuis of zelfs een lock-down met avondklok- vooralsnog achter de rug te hebben. Die periode was voor velen een moeilijke en zware periode. We denken dan allereerst aan de ouderen die in zekere zin geïsoleerd en afgezonderd van familie in verpleeg- of verzorgingstehuizen lagen. Afgezonderd en min of meer gescheiden en niet bereikbaar voor familie en vrienden. Voor velen een loodzware periode. We denken dan ook aan verzorgend personeel die in lastige situaties hun werk moesten doen, aan jongeren en chronisch zieken.

Om mij heen zie ik dat je als chronisch zieke niet je best hoeft te doen om te vereenzamen. Deze zin komt wellicht hard, verwijtend of juist zielig over. Geen van deze drie invullingen heb ik (in)direct voor ogen. Maar het is een gegeven omdat een groot deel van deze mensen niet meer actief (on)betaald werk verricht of helaas 'zelfs' niet (vaak) buitenshuis komt.

## Openheid en waardering van meeleven hangen van veel factoren af

Openheid en waardering van vragen naar je welstand hangen veelal af van:

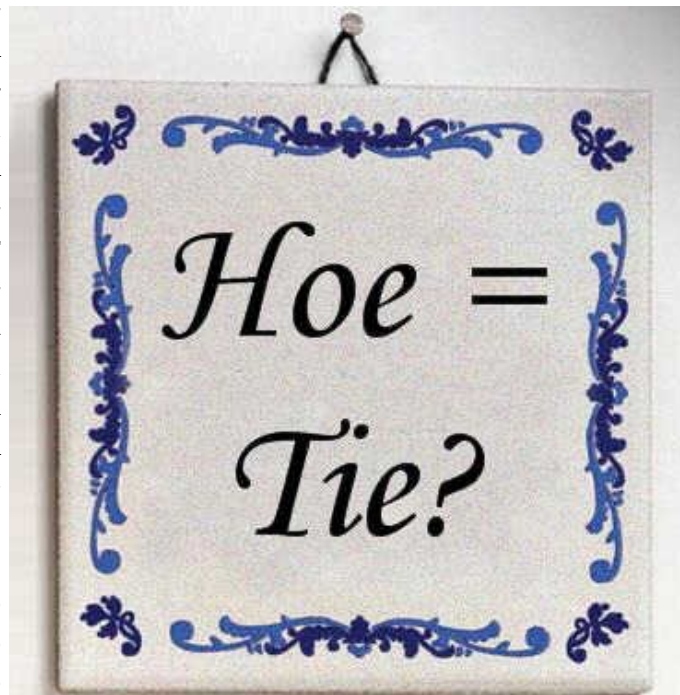
- Wie degene is die het vraagt (ga je er wel of niet vertrouwelijk mee om, is het iemand die vaak of zelden vraagt hoe het gaat? Iemand die de tijd neemt en je ruimte geeft of eigenlijk niet geïnteresseerd is en uit beleefdheid 'betrokkenheid' toont);

Reacties op de inhoud?

Graag! Schrijft u mee?

De redactie bereidt zich voor op de uitgifte van het volgende nummer van deze Nieuwsbrief. Uw bijdragen zijn als altijd van harte welkom op:

[info@parkinsoncafeamersfoort.nl](mailto:info@parkinsoncafeamersfoort.nl)



- De situatie. Hoe het gaat kan per dag verschillen;
- Of iemand kan omgaan met slecht nieuws. Sommige mensen weten niet om te gaan met teleurstelling of slecht nieuws. Je stemt je reactie af op wat de vraagsteller aan kan;
- Voelt als verantwoording afleggen. Vormen van meeleven kunnen soms ervaren worden als 'ter verantwoording geroepen worden'. Denk bijvoorbeeld als er aan toegevoegd wordt "gisteren lukte het je wel" of "maar dit en dat kun je wel maar werken (of noem iets anders) dat kun je niet...."

Soms overzie je het zelf niet. De ontwikkelingen kunnen je door het progressieve karakter van je ziekte of door de 'grillige' wijze waarop het zich uit en voordoet onzeker maken. Onzeker omdat jij je in de steek voelt gelaten door je lichaam of omdat je de ene dag om onverklaarbare redenen geen energie hebt en de andere week soms dagen

achter elkaar meer energie hebt of lijkt te hebben dan anders. Dan kan onzeker maken, voelen alsof jij jezelf niet onder controle hebt etc. En als je het zelf niet overziet of snapt, hoe kun je het anderen uitleggen?!

### *Meeleven, daar zien we soms best tegenop*

Vanuit de positie van de omgeving van de zieke kan ik het mij best voorstellen dat meeleven en vragen hoe het gaat best lastig kan zijn:

- Het voelt als vragen naar de bekende weg. Een chronisch zieke wordt immers niet beter en bij progressieve ziekten gaat het steeds meer achteruit...;
- Je wilt de zieke niet kwetsen of pijn doen. Steeds weer vragen 'hoe gaat het?' Kan gezien worden als pijnlijk omdat je weet dat je gesprekspartner nooit beter zal worden en vragen naar het welzijn onderstreept dit nog eens op een pijnlijke wijze;

Het vervolg op de vraag is moeilijk. Daarmee bedoel ik dat als je vraagt hoe het met iemand gaat het als bijzonder lastig ervaren kan worden hoe vervolgens daarop te reageren... het confronteert ons met de ruwe of harde werkelijkheid van ons menselijk leven, met onze eigen (toekomstige?!) kwetsbaarheid en moeilijkheid om luisteren en te troosten.

A green rectangular box with white text that reads: "Hoe is het (ECHT!) met je?"

### *Meeleven wordt door de zieke soms als lastig ervaren*

Maar ook door chronisch zieken zelf wordt deze vraag als moeilijk ervaren

- Je bent niet altijd in de gelegenheid daar eerlijk op te reageren. Die moeilijkheid kan te maken hebben met:
- de huidige situatie waarin je verkeert. Wellicht heb je zelf net een nieuwe teleurstelling moeten verwerken en/of voel jij je te verdrietig of labiel om daarover een gesprek te voeren;
- heb je deze dag of zelfs bij deze gelegenheid inderdaad al diverse keren deze vraag gekregen en beantwoord en valt het nu zwaar een reactie te geven;
- ontbreekt de tijd om hierop te reageren. Voor een serieuze reactie en gesprek over hoe het gaat heb je tijd nodig. Tijd om uit te leggen wat de feitelijke situatie is maar ook tijd om uit te leggen wat je voelt, wat dat met je doet om vervolgens bespreekbaar te maken wat helpend kan zijn;
- is de gelegenheid niet de beperkende factor. Tijdens een verjaardag of afscheidsreceptie van bijvoorbeeld: door een

collega kan je gesprek zo vaak onderbroken worden dat een rustig persoonlijk gesprek niet of vrijwel niet mogelijk is.

- Je al dan niet terecht ervaart dat meeleven meer uit beleefdheid is dan oprecht persoonlijk. Hoe vaak wordt het antwoord op de vraag hoe het gaat niet afgewacht en loopt de vragensteller door, wordt een heel andere vervolgvraag gesteld of is er geen tijd voor een gesprek; Hoe volledig en 'eerlijk' wil en moet je zijn? Je wilt niet bij iedereen in details treden. Dat heeft deels te maken met een stukje privacy en voor een groot deel wie je gesprekspartner is. Heb je bijvoorbeeld oudere ouders die zelf ook al gebreken hebben en zich mogelijk zelf ook grote zorgen om jou maken dan ben je in hun belang wellicht ook terughoudender met het geven van informatie ').

Je wilt niet zeuren. Als het progressieve karakter van je ziekte regelmatig zijn kop op steekt en je dit zelf ook ziet en ervaart dan valt dat niet mee.... Dat moet je eerst zelf onder ogen zien... maar die ontwikkelingen steeds weer en opnieuw benoemen kunnen, al dan niet gebaseerd op de reacties die je krijgt of ervaart, doen besluiten om niet alles te zeggen omdat je je anders een zeur voelt of voelt dat anderen je een zeur vinden. Of dit laatste terecht is hangt uiteraard van de situatie en betrokken personen af maar kan voor betrokkene(n) wel als reëel ervaren worden.

## Tips om mee te leven en omgaan met oprechte belangstelling.

Suggesties om mee te leven en hoe om te gaan met meeleven:

- Als je het moeilijk vindt het te vragen geef dat eerlijk aan. Die openheid en eerlijkheid is vaak een sleutel voor een open en eerlijk persoonlijk gesprek;
- Zorg dat je tijd hebt voor een gesprek. Dit is voor zowel de vraagsteller als de zieke van toepassing. Voor een goed gesprek heb je tijd nodig en tijdsdruk komt het persoonlijke van zo'n gesprek niet ten goede;
- Omstandigheden van het gesprek. Niet alle omstandigheden, locaties en situaties zijn geschikt voor een persoonlijk gesprek. Geef bijvoorbeeld op een receptie aan hierover een keer te willen praten. Beloof wel wat je na komt....!! Het niet nakomen van een dergelijke belofte is extra pijnlijk;

Een algemene vraag (hoe gaat het met je?) vraagt vaak om een algemeen antwoord. Je kunt het ook concreter vragen: "Hoe gaat het nu met je?" In een gesprek rondom ingrijpende uitslagen of gebeurtenissen kun je het ook zo verwoorden:



"Je hebt veel meegemaakt de laatste tijd, wil je er iets over zeggen?" Je laat het initiatief en ruimte tot antwoorden en de 'diepgang' bij de ander. Die kan vervolgens, al naar gelang emotie en situatie, daar zelf ruimte en invulling aan geven;

- Geef eerlijk aan als het even te veel is, bedank voor betrokkenheid en zeg daar op ander moment op terug te willen komen;

Probeer bijvoorbeeld bij een receptie vroeg aanwezig te zijn als je er tegenop ziet. Je kunt dan vaak zelf kiezen waar en bij wie je gaat staan/zitten en hebt dan veel meer zelf de regie over gesprekken en gespreksonderwerpen (Wat heb je vandaag gedaan? Mooie kleding heb je aan, waar heb je die gekocht? Kunnen openingszinnen zijn waar je in ieder geval even de aandacht van je af kunt leiden).

-----

## PARKINSON – STARTPAGINA

<https://www.jong-en-parkinson.nl/startpagina/>

Nieuw idee?: Kom ermee!

## De ideeënbus.

Het is een bekend verhaal in de wereld van het bedrijfsleven dat het management van een shampooedrijf zocht naar manieren om de omzet te vergroten. Duurbetaalde academici braken zich het hoofd over deze vraag maar het leverde geen winst op. Totdat iemand op het idee kwam om het aan de werknemers te vragen middels een ideeënbus. Het beste idee kostte het minst en was een enorm succes: De kantinejuffrouw stelde voor

## het gaatje in de knijpfles iets groter te maken!!!

In de speurtocht naar thema's en onderwerpen die voor het Parkinsoncafé interessant kunnen zijn, kwam dit verhaal naar voren en daarom vragen wij u tijdens het café uw ideeën in de bus te deponeren. Om u op weg te helpen staat op de home pagina van de Parkinson Vereniging onder het kopje "thema's" reeds een flinke rij met mogelijk

ke onderwerpen. (zie ook onze vorige nieuwsbrief)



Kies er een (paar) of noteer uw eigen idee en stop het in de bus. Wilt u iets toelichten, vermeld dan hoe wij u kunnen bereiken (naam, telefoon, e-mail).

Mailen mag ook natuurlijk