



PARKINSONISME
CAFÉ

Nieuwsbrief 21 AMERSFOORT

December 2022

Heeft u al gereserveerd voor de Kerstlunch?

Lieve gasten van ons P-Café,

We hebben al een flink aantal reserveringen voor onze Kerstlunch op

Woensdag 14 december 2022

In De Kabouterhut

Barchman Wuytterslaan 202 in Amersfoort -(Naast Dierenpark Amersfoort)

>>> van 12:30 tot 15:00 uur <<<

Deelnemers betalen slechts € 6,50 pp.

Op terrein van de Kabouterhut vrij parkeren voor gasten

Er zijn nog wat tafels beschikbaar, u bent van harte welkom

Het is i.v.m. afspraken met het restaurant absoluut noodzakelijk dat u zich

uiterlijk 7 december

aanmeldt als deelnemers. Hoe? Dat staat op de volgende bladzijde.

En er is méér: we stellen u weer in de gelegenheid zelfgemaakte producten te exposeren; denk aan handwerkjes, hout-(draai-) -bewerking of schilderkunst, foto's of wat dies meer zij. **Is daar ruimte voor nodig? (tafel o.i.d.) dan graag ook bij uw opgave vermelden.** We houden daar dan zoveel mogelijk rekening mee.

Breng uw hobby over het voetlicht! Laat alle bezoekers er van méé-genieten!

Het vrijwilligersteam

?????? GEVRAAGD & AANGEBODEN !!!!!

Onder deze titel willen we er aan bijdragen dat onder onze bezoekers (en daarbuiten) mensen met elkaar in contact komen

Ik ben Tini, 77 jr. en heb behoefte aan een praatgroep, b.v. 1x per 2 weken.

Mijn telefoon: 033-475 4285

*Kan er in het P-Café eens aandacht geschonken worden aan het PGB?
Personsgebonden Budget*

Hier uw oproep?

Iedereen mag een vraag, een oproep of een aankondiging in deze rubriek (laten) plaatsen.

Mail via ons account:

info@parkinsoncafeamersfoort.nl



Voor deelname aan de Feestelijke Kerstlunch graag alle onderstaande vragen beantwoorden en opsturen naar **Parkinson-Café Amersfoort, p/a Orkaden 8, 3825 ZA Amersfoort**; maar het mag ook via de mail: info@parkinsoncafeamersfoort.nl

Na invulling én inlevering van onderstaande gegevens (per post of per mail) én na ontvangst van uw bijdrage op de bank krijgt u vanuit het team een seintje dat uw plekje is gereserveerd. Voor opgaven, die ná 7 december binnenkomen geldt: alleen als er plaats overblijft !!

Naam, 1: voluit: _____ *)

E-mail- _____

Naam 2 : voluit _____

Adres: _____

Plaats + postcode _____

Telefoon: _____

Wil / willen graag deelnemen aan de Kerstlunch en heeft daarvoor € 6,50 / € 13, – betaald op:
NL31 INGB 0003 7877 00 t.n.v. Parkinson Vereniging te Bunnik.



Onder uitdrukkelijke vermelding van **PC Amersfoort – Kerstlunch**
uw opgave, ook uw betaling, dient uiterlijk 7 december binnen te zijn.
Contante betaling is voor deze keer niet mogelijk.

*) U geeft hiermee toestemming dat wij uw persoonsgegevens (uitsluitend voor dit doel) mogen gebruiken. Wij zullen met uw gegevens uiterst voorzichtig en vertrouwelijk omgaan zoals vastligt in het privacy-reglement van de Parkinson-Vereniging te Bunnik..

Wilt u iets exposeren? Geef dat dan s.v.p. op een apart papiertje / mailbericht aan

De dagen korten en vliegen voorbij.

Zeker op een dag met grijs mistroostig weer. 's Middags is het zo donker. We eten dan ook vroeger. Ik doe mee aan allerlei activiteiten zo door de week heen. Verbazingwekkend hoe snel ik alweer naar een van die activiteiten moet gaan. Vorige week was ik er nog en nu in de nieuwe week ben ik er alweer. De dagen vliegen voorbij.

Sinterklaas is al gearriveerd en het moet nog pakjesavond worden. Toch zag ik van de week al in een huiskamer een volledig opgetuigde kerstboom. Dat verwondert mij. Om over de tuincentra maar te zwijgen.

Na een periode van rust na het grootbrengen van de jongen en de rui die daar op volgt is er weer leven in de tuin. Zelfs een winterkoninkje gaf acte de préséance. Mezen, merels, roodborstje, heggemussen, huismussen en tortelduifjes, ze komen weer rondneuzen in onze tuin. We laten de afgeval- len bladeren grotendeels liggen. Daar rommelen ze in op zoek naar insectjes en ander voedsel. Van de winter, bij kou sneeuw en vorst voer ik ze bij met tuinvogelzaden. Nu is dat niet nodig. Maar zo blijft er telkens wat te zien in onze tuin.

Dat schept wel wat vreugde in deze voor mij sombere tijd. De korte dagen, de grijze luchten, de druilerige regen heeft invloed op mijn stemming. Eigenlijk wil ik op zo'n sombere dag mijn bed in blijven met het dekbed hoog over mijn hoofd getrokken. Weg wereld, weg sombere vergezichten, weg verantwoordelijkheid. Ik doe even niet meer mee.

In dit jaargetijde hebben voor mij schokkende gebeurtenissen in mijn leven plaatsgevonden. Dat zal er ook wel mee te maken hebben dat ik mij zo terneergeslagen en futloos voel.

Eigenlijk ben ik opgeruimd van aard. Dus spreek ik mezelf dan weer moed in. 'Kom op!' kop in de wind en gaan. Laat je niet kisten.

Oh ja, de vroegere uitbater van een doodskistenmakerij in de welbekende Schimmelpenninckstraat is overleven. Hij was van 1947 en nu ligt hij er zelf in. Na gelukkige jaren als pensionado in Spanje. Dat dan weer wel.

Rik Bronkhorst.



De 5 fasen van Parkinson

een bijdrage van onze zuiderburen
Fase 5 of invaliderende fase

Vanaf fase 5 is de persoon met parkinson ook voor de dagelijkse activiteiten afhankelijk en zorgbehoevend. Het grootste deel van de dag wordt doorgebracht in de zetel, de rolstoel of in bed. De parkinsonsymptomen reageren steeds moeilijker op medicatie en de mobiele momenten nemen af, terwijl houdings- en evenwichtsstoornissen op de voorgrond treden.

In deze fase van de ziekte komt de focus dus op comfortzorg te liggen, eerder dan op revalideren. Structurele en organisatorische aanpassingen in de thuissituatie zijn nu echt noodzakelijk.

Motorische symptomen

In de vijfde fase van de ziekte van Parkinson nemen de mobiele momenten af en de houdings- en evenwichtsstoornissen toe. Off-on-periodes wisselen mekaar snel af, de spraak wordt verder bemoeilijkt en er treden steeds meer slikproblemen op. De symptomen reageren in deze fase vaak minder goed op medicatie, dus wordt de hoeveelheid het best aangepast in overleg met de behandelende arts.

Psychologische symptomen

De mentale achteruitgang zet zich door..

(Lees verder op pag.4)

(vervolg van pag. 3)

Episodes van wisselende cognitieve mogelijkheden vertroebelen de interpretatie van de realiteit en de verwarring slaat toe. Dit kan leiden tot hallucinaties, achterdochtigheid en prikkelbaarheid. De alertheid neemt af en de persoon met de ziekte van Parkinson valt overdag steeds vaker in slaap.

Doorheen alle fasen van parkinson durft schuldgevoel al eens de kop opsteken voor alles wat jouw omgeving, partner en/of kinderen op zich moeten nemen. In deze fase van de ziekte gaat dat gevoel vaak nog harder schreeuwen. Tegelijkertijd is de onmacht ook groter: jouw positie binnen het gezin lijkt af te brokkelen en je hebt het gevoel jouw waardigheid te verliezen. Psychologische ondersteuning en een goede communicatie verdienen daarom wat extra aandacht tijdens deze fase.

Behandeling in de vijfde fase

De behandeling in de vijfde fase van de ziekte van Parkinson focust nog meer op comfortzorg in vergelijking met de eerdere fases. Revalideren blijft belangrijk, maar komt toch wat op de achtergrond te staan. Er kan een beroep gedaan worden op verpleegkundige hulp voor basisverzorging, kinesithérapie ter preventie van een pijnlijke verstijving van de spieren en gewrichten en logopedie om slikproblemen op te vangen en de communicatiekanalen open te houden.

Structurele en organisatorische aanpassingen in de thuissituatie zijn in deze fase noodzakelijk. Daarbij kan ook palliatieve hulp ingeschakeld worden. Het is een misvatting dat deze alleen maar ondersteuning in de eindfase biedt. Palliatieve hulp kan ook zeer nuttig advies geven voor het bevorderen van het comfort van de persoon met parkinson en van zijn nabije omgeving.

Tips in de vijfde fase van parkinson

In deze fase worden verdraagzaamheid, liefde en intens genieten van de mooie momenten meer concrete begrippen. Leef in het nu, reken niet af met gisteren en maak je geen zorgen om morgen. Of toch niet al te veel. Sommige personen met parkinson vinden juist gemoedrust in het opstellen van een wilsverklaring, een schriftelijke verklaring van wat de persoon (niet meer) wil aan zorg en behandeling op het moment dat hij niet meer in staat zou zijn om zijn wil te uiten.

Sommige mensen met parkinson zijn in fase 5 niet langer in staat om zelf hun goederen, financiën en bezittingen te beheren. Daarom zijn er een paar juridische maatregelen die je kunt nemen. Daarnaast is het ook altijd interessant om een gespecialiseerde instantie te raadplegen, zoals een notaris, of een advocaat.

December: we kijken achterom en ja, ook even naar 2023

We schrijven nu begin december 2022 en realiseren ons dat we op een heftig maar geslaagd jaar kunnen terugzien..

Gelukkig konden we na Corona in april weer starten en wel met een feestelijke paaslunch. Daarna is de machine weer gaan draaien en wel: met de onderwerpen:

Mei:: als thuiswonen niet meer gaat;

Juni : watergas en andere AT

September: Peter en Carla Gunst over voeding (Keto-dieet o.a.)

Oktober: De Parkinson-pandemie ingeleid door Frank Schopman

November: Bewegen: Dr. Oudegeest

Om het jaar in december feestelijk af te sluiten met de Kerstlunch.

In de loop van het jaar werd helaas duidelijk dat Sam van Duin zijn functie als coördinator ging beëindigen. Maar ja, wie vind je voor die klus?

Een vraag waarop we, op het moment dat we dit schrijven nog geen volledig antwoord kunnen geven. We zijn wel blij met Lenie van Denderen als nieuw teamlid. Maar eerst wordt de brede kennis van Sam natuurlijk wel gemist.

Anderzijds mag u vertrouwen op de inzet van het hele team om het u in 2023 10x naar de zin te maken in ons Parkinson-café.

En tussendoor hopen we u blijvend te informeren via Nieuwsbrief en Website (www.parkinsoncafeamersfoort.nl)

Ik kom 's morgens maar moeilijk op gang

Veel Parkinsonpatiënten, die dat nog kunnen, doen aan verbetering van hun conditie. Dat valt niet altijd mee i.v.m. de vermoeidheidsklachten. Ook ik heb daar last van. Ik lig veel op bed. Kom 's morgens maar moeilijk op gang. Slaap minstens tien uur per nacht en ga 's middags ruim een uur naar bed. 's Avonds ga ik het liefste om uiterlijk half tien slapen. De dag zit erop.



Toch ben ik recentelijk begonnen met fitnesstrainingen onder toezicht van een ervaren fysiotherapeut. Dat doet mij goed. Ik ben wat afgevallen en mijn spiermassa is gestegen. En het is nog gezellig ook. Zelfs zit er een dame tussen van 91 jaar die nog goed meedoet. Ik hoop op verbetering van mijn conditie, waardoor ik hopelijk minder op bed beland en minder moe ben.

Die moeheid lijkt op een soort uitputting, ook geestelijk. Heel vervelend voor iemand die altijd positief in het leven wil staan. Ik heb er vaak de puf niet toe. Niet dat ik nu een chagrijnig persoonje ben geworden. Oh nee, gelukkig niet. Maar ik ga tobben. Hoe moet dat nu en in de toekomst. Houdt mijn partner dat nog vol met mij.

Waar ik ook naar gezocht heb en mee begonnen ben is meer zinvolle activiteiten ontplooiën. Misschien vindt u klaverjassen niet zinvol, maar ik ben van de straat en onder de mensen. Iedere woensdagmiddag fiets ik met een vriend naar een locatie buiten de stad waar we koffie drinken en wat eten en dan weer terug. Beweging en gezelligheid, zo houd je dat langer vol, lijkt mij. Zo probeer ik met nog het e.e.a. de tijd door te komen op een positieve manier.

Misschien iets voor u? Als een dame van 91 nog meedoet, waarom zou u dan niet iets kunnen ondernemen. Er zijn ook mensen die boksen voor parkinsonpatiënten, maar dat gaat mij als geweldloosheidsprofeet te ver.

Rik Bronkhorst.