

Nieuwsbrief Parkinson-Café Amersfoort

nr 10 - september 2021

WE GAAN WEER LOS !

Hier hebben we 1½ jaar op gewacht



Ja lieve mensen, het mág weer! Reden om de vlag te hijsen. Hebben we daar in de Corona-tijd niet reikhalzend naar uitgezien?

Dan rijst ogenblikkelijk de vraag “waar beginnen we?” Ja natuurlijk in ons vertrouwde “praathuis”. Maar het gaat erom hóe we de draad weer gaan oppakken.

Het team heeft zich daarover het hoofd gebroken en komt voorlopig tot geen andere conclusie dan verwoord bij het aanbieden van Nieuwsbrief nr. 9 :

“Wat zal er veel veranderd zijn ónder onze trouwe bezoekers! Wat zal er veel te bepraten zijn tússe onze gasten en wat willen we op het

programma zetten mét onze gasten? Nou daar moeten we het dan maar eens over hebben, want met bijpraten en onderlinge afspraken naast de gezellige onderlinge (hernieuwde) kennismaking zijn we vast wel een mid-dagje onder de pannen! ”

Voortaan wordt de uitnodiging voor het Parkinson Café Amersfoort “verpakt” in de Nieuwsbrief. De redactie zal de inhoud daarvan mede afstemmen op het thema van het café, zodat u in de gelegenheid komt om goed geïnformeerd aan het gesprek deel te nemen.

Het vrijwilligersteam

Corona-maatregelen die voorlopig nog gelden:

- ♦ Blijf altijd thuis als je klachten hebt;
- ♦ Bij benauwdheid en/of koorts blijven alle huisgenoten thuis;
- ♦ Houd anderhalve meter afstand;
- ♦ Werk zoveel mogelijk thuis;
- ♦ Buitenshuis geldt: vermijd drukte. Deze komt in de plaats van het advies om zoveel mogelijk thuis te blijven. Verder reizen we niet onnodig en het openbaar vervoer gebruiken we alleen als dat noodzakelijk is;
- ♦ Ben je ouder dan 70 of heb je een andere ziekte dan COVID-19, wees dan extra voorzichtig;
- ♦ Ook de algemene hygiëneadviezen blijven gehandhaafd: handen wassen, hoesten en niezen in binnenkant van de elleboog, papieren zakdoekjes gebruiken en meteen weggooien

Uitnodiging

W.M.O.

corona

emotie

THERAPIEËN

werk

autorijden

pesticiden

voeding

seksualiteit

bewegen

hulpmiddelen

Laatste
levensfase

zorgverzekering

Rouwen en
rouwprocesonze
wereld**Zoveel mensen, zoveel wensen****Zoveel hoofden zoveel zinnen****We vinden het heel erg fijn u weer te ontmoeten en wel
op woensdag 15 september 2021****op het bekende adres: "de Kabouterhut"****Barchman Wuytierslaan 256 in Amersfoort.****Inloop v.a. 14:30 uur; dan starten we ons programma om 15:00 uur**

Omdat het voor iedereen een bijzondere ervaring zal zijn elkaar weer te ontmoeten na 1½ jaar Corona-pauze maken we er met elkaar ook een beetje feestelijke bijeenkomst van

Natuurlijk houden we ons aan de corona-maatregelen (zie blz. 1) dus de polonaise is er niet bij maar iets feestelijks bij de thee moet kunnen.

Maar we gaan ook op de serieuze toer: elkaar weer spreken, ervaringen uitwisselen is uiteraard de basis van ons "praathuis".

U heeft ook wel de thema's op deze bladzijde gezien, u kunt er misschien nog wel meer noemen; welke hebben uw voorkeur? Dat gaan we u als ervaringsdeskundigen zeker vragen.

Oh ja: de entree : die blijft € 3 pp : samen? = € 5, incl. thee / koffie.

Alleen contant betalen

Interview met Marianne Engel

*Een volkstuin en Parkinson hebben veel gemeen:
ze vragen beide veel tijd, veel zorg en leveren vaak tegenslag*

Het is 8 juli 2021, donderdagmiddag twee uur. Het zonnetje schijnt in Amersfoort en Marianne Reumkens meldt zich bij Sam van Duin om samen met hem Marianne Engel te interviewen.

Velen van u zullen haar kennen als de vrouw die samen met Trudy bij de deur zat, koffiegeld inde en u een zelfklevend etiket met uw naam overhandigde.

-Hoe lang geleden kreeg jij de diagnose en hoe lang zit je al in het vrijwilligersteam?

De diagnose werd gesteld in 2015, maar achteraf gezien waren de symptomen al jaren aanwezig en werden ze nog niet herkend.

Toen Bert Pastoor, de vorige coördinator ermee stopte werd ik gevraagd, dus dat is ongeveer vijf jaar geleden, maar de laatste anderhalf jaar is er niets van terecht gekomen.

Corona natuurlijk, maar in die periode moest ik aan beide knieën geopereerd worden

waardoor ik een heel jaar kwijt was aan revalidatie.

-Kijk je uit naar het hervatten van het Café?

Jazeker, en wel hierom: het was heel plezierig om een functie te hebben, samen met Trudy en later met Floor; bovendien is het volgens mij heel belangrijk dat er zo'n gelegenheid is waar mensen met Parkinson hun er-

varingen kunnen delen met lotgenoten, mensen die kunnen aanvoelen wat het is.

-Welk aspect van Parkinson is zwaarder, de fysieke veranderingen of de mentale?



De mentale, absoluut. Dat je zaken niet meer voor elkaar krijgt doordat je het overzicht mist, dat vreet aan je zelfvertrouwen. De onzekerheid over hoe de ziekte zich zal ontwikkelen, of eigenlijk, de zekerheid dat het alleen maar erger zal worden, knaagt aan je optimisme.

Wat ik ook heel zwaar vind is dat ik moet accepteren dat ik hulp nodig heb en erom moet vragen.

-Wanneer is een Parkinson Café geslaagd?

Volgens mij is het geslaagd als de bezoekers een leuke middag gehad hebben. Dat kan op allerlei manieren: een goede spreker over een "degelijk" onderwerp, een entertainer, een actieve, creatieve middag. Variatie is belangrijk. Het hoeft niet per se over Parkinson te gaan.

-Je houdt van tuinieren, hebt een volkstuintje van 100 m2. Kun je dat blijven doen?

Door de knie operaties is er lang niets van gekomen, maar nu gaat het weer. Een volkstuin en Parkinson hebben veel gemeen: ze vragen beide veel tijd, veel zorg en leveren vaak tegenslag (vogels, nachtvorst), maar het is heerlijk om buiten te zijn, in je eigen tempo wat aan te rommelen en af en toe van je eigen tuin te eten. Bovendien zorgt een tuin voor lichaamsbeweging (laag, hoog, rekken en strekken).

-En tot slot een boodschap voor iedereen:

Wees een beetje egoïstisch, zorg goed voor jezelf. Wees duidelijk tegenover anderen waar jouw grenzen en jouw wensen liggen, want die anderen begrijpen niet altijd wat Parkinson is.

Sam van Duin en

Marianne Reumkens

Afgedankt....na ruim 17 jaar trouwe dienst..

Blog 40 van Peter van den Berg,

auteur "beter leven met een chronisch-progressieve ziekte"

Het gaat je dan toch wel beetje aan het hart... Na 17 jaar trouwe dienst 'iets' afdanken terwijl het nog goed functioneert.... Het overkwam mij. Beter gezegd: ik deed het. Nog eerlijker: ik was zelf de 'dader'.... En vooralsnog heb ik er geen spijt van ook!

Waar gaat het over vragen jullie je waarschijnlijk af! In juni 2004 zijn Eveline en ikke getrouwd en vervolgens samen gaan wonen. Veel werd er gezamenlijk nieuw gekocht, waaronder ledikant, bedden, dekbed etc. Veelal ook wat men noemt tweepersoons. Ondanks tussentijdse wisseling matras hier dus 17 jaar gebruik van gemaakt.

Maar net als veel andere mensen met de ziekte van Parkinson werd ook mijn slaap-waak-ritme aangetast en kreeg ik steeds meer moeite met het omdraaien in bed. Zulke basale handelingen niet (meer zelfstandig) kunnen doen is echt niet grappig!

Naar aanleiding van sponsoring rondom de luisterbundel 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte' die ge-

maakt werd (is!! Hierover binnenkort dus meer informatie en goed nieuws!) kwam ik in gesprek met Wim Hofman van De Suite uit Moordrecht. Hij informeerde mij over lichte dekbedden voorzien van ganzen-dons en zo kwam van het ene het andere. Zo vergaat het u en jou wellicht, maar dus ook mij en ons....



Na goede gesprekken en een poosje wachten werden deze week nieuwe bedden (onderstel, matras, kussens en dekbed) geleverd. Het is nog even wennen maar nacht 2 verliep al beter dan nacht 1. Wat een verschil qua gewicht wat er op je lichaam ligt. Mijn bedbodem is op diverse manieren verstelbaar: hoofdeinde automatisch en vloeiend omhoog. Dat geldt ook voor voeteinde en benen. Maar de bedbodem kan ook in zijn geheel bijna een meter omhoog! Als je toch nieuw koopt en je realiseert dat je een progressieve ziekte

hebt.... Dan probeer je toch vooruit te denken in de hoop dat je bepaalde voorzieningen en mogelijkheden voorlopig niet nodig hebt. Maar bij dit soort investeringen is het op zijn zachtst gezegd niet wijs om alleen over het heden na te denken!

Dan mijn matras. Mijn matras is voorzien van FPS-geluidstechnologie. FPS staat voor Frequency Physio Support. Deze technologie maakt gebruik van laagfrequente geluidsgolven. Aan de hand van speciale software worden lage geluidsfrequenties via speciale impuls-speakers in het matras gestuurd en wordt het ontvangen geluid omgezet in zachte trillingen. Volgens de handleiding kan door het variëren van frequenties er gericht worden gewerkt aan bijvoorbeeld vermindering van pijnklachten en vermindering van spierspanning. Er zijn daarvoor diverse programma's voor ontspanning, voor een vlug herstel en voor specifieke spiergroepen. Bij deze laatste programma's zouden mensen met de ziekte van Parkinson baat hebben.

Vervolg op blz 5



PARKINSON – STARTPAGINA

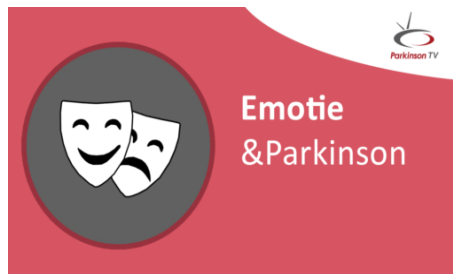
<https://www.jong-en-parkinson.nl/startpagina/>

Zoals gezegd, het is wennen en na twee nachten nog geen spijt. Ik ben heel benieuwd wat de FPS-technologie mij oplevert. Als ik 's nachts naar de wc ben geweest zet ik een kort ontspannend programma aan. Ook in de ochtenden en voordat ik uit bed kom zet ik zo'n programma aan. In de middag 'dwing' ik mij daar ook gebruik van te maken. Hierdoor, en ik val qua woordkeuze in herhaling, dwing ik mijzelf te ontspannen en actieve rustmomenten in te bouwen. Iets dat ik stiekem nog steeds een beetje moet leren en waarvoor ik regelmatig door mijn eigen lichaam wordt 'afgestraft' wanneer ik daar onvoldoende naar luister.

Afdanken na trouwe dienst... wat een dubbel gevoel. Iets nieuws kopen is meestal leuk. Maar er zijn ook nieuwe dingen die erg leuk zijn maar ook onderstrepen dat er fases in je mogelijkheden zijn, nee, fases in je leven. Ik wil niet melancholisch doen, niet hier een dramaspel opvoeren... nee, maar de fase die achter ons en mij ligt komt niet terug... Deze fase ligt voor goed en definitief achter ons...

Oh ja, gelukkig heeft het niets met een volgende fase te maken, maar een gepersonaliseerd matras en dekbed... dat heb ik nog nooit gehad. Welterusten en veel ontspanning toegewenst!

Peter



24 september - 16:00 uur



29 oktober 2021 - 16:00 uur



26 november 2021 - 16:00 uur



17 december 2021 - 16:00 uur

PARKINSON-tv is een initiatief van Parkinsonnet en de Parkinson-Vereniging

**Reacties op de inhoud?
Graag! Schrijft u mee?**

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

info@parkinsoncafeamersfoort.nl

Wij verwachten geen literaire hoogstandjes. Maar het zou fijn zijn als we er met z'n allen iets bijzonders van maken.

U deelt uw verhaal met de leden op uw manier! Graag maken wij daar plaats voor in deze kolommen.

Bij voorbaat onze hartelijke dank,
De redactie

GRATIS ?

Nou nee dat ook weer niet.. Omdat het beheer van de vorige (grote) geluidsinstallatie in andere handen kwam waren we toe aan een nieuwe. Ervaringen met dat bedrijf deden ons uitkomen bij MAXIAXI in Almelo

Uitgelegd welk doel ermee gediend was kregen we de gewenste installatie tegen een vriendenprijs! Waarvoor nogmaals hartelijke dank:



MAXIAXI.COM