



PARKINSONISME

Regio Nijmegen CAFÉ

Parkinson Café Regio Nijmegen – januari 2024

Eindredactie Lia Janssen-Sennef en Hilde Wijngaards-Berenbroek, vrijwilligers Parkinson Café Regio Nijmegen



De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

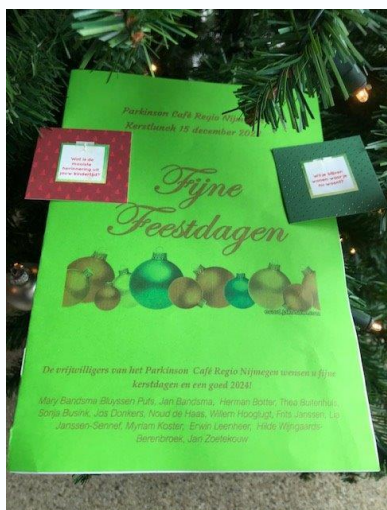
Mary Bandsma Bluysen Puts, Jan Bandsma, Herman Botter, Thea Buitenhuis, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw

Kerstlunch 15 december 2023 in Restaurant Hotel Val Monte Berg en Dal



Het Val Monte Hotel is een fraai hotel gelegen in het mooie Berg en Dal. Op uitnodiging van Parkinson café Nijmegen namen we deel aan de Kerstlunch. De zaal was helemaal in kerstsfeer gebracht en er waren feestelijk gedekte ronde tafels, elke tafel voor 8 personen. Na het welkomstwoord van de voorzitter (tekst zie pagina 3 en 4) werden er een paar kerstliederen gezongen door Chris, onder begeleiding van Emiel Hoefnagel, dirigent van

het Parkinsonkoor. Vervolgens zongen we gezamenlijk kerstliederen uit het groene boekje.



Daarna werden er heerlijk belegde broodjes rond gebracht.

Een deelnemer had nog een vragenspel bedacht en naar aanleiding daarvan werden er een aantal leuke anekdotes verteld.



Onder het genot van een snee kerststol bracht Hanske een ontroerend gedicht ten gehore. (tekst zie pagina 5)

De voorzitter, Willem Hooglugt, dankte tot slot iedereen voor zijn/haar aanwezigheid en wenste ons allen fijne feestdagen en een goed begin van 2024.

We hebben genoten van een gezellige middag.

Met dank aan Jacques en Philo Zwartkruis voor de foto's en tekst.



Het welkomstwoord van Willem Hooglugt (voorzitter/coördinator Parkinson Café Regio Nijmegen)

Welkom. Fijn dat je er bent .

Wij, de vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen hebben samen met de medewerkers van Fletcherhotel Val Monte ons best gedaan u een fijne lunch aan te bieden.

Het is een bijzonder genoegen dat Emiel Hoefnagels deze middag kerstliederen met ons wil zingen.

Welkom Emiel.

De kerstlunch van het Parkinson Café is inmiddels een traditie. En tradities moet je in ere houden in een tijd waarin al zo vele tradities verdwijnen. Het is fijn zo vlak voor de kerstdagen als lotgenoten gezellig en ongedwongen bij elkaar te komen.

Als Parkinson Café willen we er zijn voor mensen met de ziekte van Parkinson of Parkinsonisme. En dat zijn er steeds meer. Parkinson is immers de snelst groeiende hersenziekte.

In ons Café nodigen we deskundige sprekers uit die actuele informatie geven over verschillende aspecten van de ziekte. Informatie waar mensen met Parkinson en hun mantelzorgers direct en praktisch wat aan hebben.

Daarnaast wil het Parkinson Café een veilige plek voor Ontmoeting zijn:

Professor Bas Bloem zegt het zo: “In mijn ogen kan het echt ongelooflijk behulpzaam zijn om ook te praten met andere mensen met Parkinson, omdat je heel veel van elkaar kunt leren en elkaar kunt motiveren en inspireren”. Tot zo ver Bas Bloem.

We zitten vandaag samen rond tafels. Dat is niet voor niets. Dat is om met elkaar in gesprek te komen.

En dat is- laten we eerlijk zijn – niet altijd even gemakkelijk. Noch met anderen, noch met lotgenoten.

In de dagelijkse praktijk gaat het vaak zo:

De ander: “Hoe gaat het met je?”

Jij: “naar omstandigheden goed hoor”

De ander: “o fijn....”

En dan zie je de ander denken: “die beleefdheid hebben we ook weer gehad.” En vaak denk je er zelf ook zo over. En dat is maar goed ook want je hebt niet altijd zin om over je ziekte te praten en degene die het vraagt ook niet.

De vraag is een beleefdheid. Dan hoef je het er niet meer over te hebben. Je wilt immers niet zeuren. Daarom bedienen we ons vaak van dooddoeners.

Maar soms ... is er - heel even en vaak onverwacht - een blik van herkenning en vertrouwen. Dan durf je wel te zeggen wat je echt bezighoudt.

En misschien is er juist in deze periode van kerst en oud en nieuw wel een moment waarop dat mogelijk is. Velen maken immers zo aan het einde van het jaar de balans op.

En als je Parkinson hebt moet je al snel constateren dat het dit jaar toch iets minder ging dan het jaar daarvoor. Het wandelen gaat moeizamer. Je bent snel moe. Je hebt misschien een behandeling ondergaan die niet het gewenste effect heeft gehad.



Je kunt de gesprekken in een grote kring niet meer zo gemakkelijk volgen. Je trilt meer en kunt niet meer schrijven.

Het gaat dus minder dan de vorige kerst.

“Geef me gisteren voor vandaag”, zingt Rob de Nijs

Het verlies is onvermijdelijk. Het kan je bang maken voor wat er allemaal op je afkomt. “

Die angst is reëel.

Het zou fijn zijn daarover te praten met mensen die je vertrouwt. Misschien kan dat wel juist met de feestdagen als de lichtjes overal branden en het ritme van de tijd rustig en bedaard is. Als we wat meer tijd voor elkaar hebben. Dan is er wellicht ruimte om elkaar te vertellen hoe het echt met ons gaat. Dat geldt voor mensen met de ziekte. Maar ook voor onze partners, mensen uit onze directe omgeving: de ziekte raakt hen immers ook.

En naar ik hoop zien we dan ook de mooie momenten, de waarde van de verbondenheid, de vreugde van het samenzijn zoals hier aan deze kerstlunch. En kunnen we genieten van de bijzondere sfeer van de feestdagen met de top 2.000 op de radio, de films op tv en misschien wel een indrukwekkend concert of een inspirerende kerkdienst.



Dat de lichtjes van kerstmis de mooie plekje van ons bestaan doen oplichten.

Ik wens je namens alle vrijwilligers een gezellige lunch en volgende week een goed en gezellig kerstfeest met wellicht een moment waarop je oprecht kunt vertellen hoe het echt met je gaat.





Mijn Lief
geliefd begeerd
soms averechts gekleed
je Parkinson ongewild
het verlies van Ik
wat menslievend heet

aarzelig in woorden
je steun is zeldzaam groot
dwalingen in je lichaam
een teken dat vrees vertoont

alles verstijft en blijft
strak in samenhang
liefde betreurt
jou treft geen blaam
enkel in mijzelf
voelt het als bang.

Hanske Slijkhuis-Koolen

Dit uiterst gevoelig gedicht is geschreven n.a.v. de Syncope (flauwvallen) van mijn partner Bernard. Hij kreeg dit plotseling in de badkamer. Dat was even schrikken natuurlijk als je zoiets voor het eerst meemaakt. De wijze waarop de Thuiszorg ingreep is hartverwarmend geweest. Mijn Hart ging spreken!

Bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen

Vrijdag 19 januari 2024

Late fase van de ziekte van Parkinson

Dr. Paul Smit

Recent gepensioneerd specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg en verbonden aan ParkinsonNet (tevens heeft hij meegewerkt aan het tot stand komen van de richtlijn Palliatieve Zorg bij de ziekte van Parkinson).

De late fase van de ziekte van Parkinson is een moeilijke. Er gebeurt veel in je lichaam en in je brein. Dr. Paul Smit spreekt over de gevolgen voor het functioneren van je lichamelijke functies en je denken. Welke beslissingen moet je nemen voor het wellicht te laat is. Dat is moeilijk en confronterend, maar wel van belang als je de regie zo lang mogelijk wilt behouden en zelf wilt bepalen hoe je toekomst eruit zal zien. En... wat betekent dat alles voor de partner, de mantelzorger?

Vrijdag 15 maart 2024

Mondzorg(problemen) bij Parkinson

Anneloes Gerritsen, Tandarts-geriatrie De Waalboog, Nijmegen en Lobke de Weerd, mondhygiënist-geriatrie De Waalboog en het Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde van het Radboudumc.

De bijeenkomsten zijn in wijkcentrum Hatert, Couwenbergstraat 22, 6535 RZ Nijmegen, van 14:30 uur tot 16:15 uur (de zaal is open vanaf 14:00 uur)

Aanmelden

Bij voorkeur per email info@parkinsoncafenijmegen.nl

o.v.v. naam, aantal personen en in welke hoedanigheid u komt.

(mensen met Parkinson(isme), mantelzorger, beroepsmatig, en of u met of zonder rolstoel/scootmobiel komt).

Telefonisch of appen: 06 - 412 769 94, Mary Bandsma Bluysen Puts

- **De thema's van de bijeenkomsten van 17 mei en 21 juni 2024 worden binnenkort bekend gemaakt.**

Joop was Joop

Vandaag is Joop rustig in zijn slaap overleden. Na enkele maanden waarin zijn gezondheid achteruit is gegaan, hebben we met waardigheid afscheid van hem genomen.

Joop Verhagen

Josephus Marinus

Onderscheiden in de Orde van Oranje-Nassau

echtgenoot van

Joke Verhagen –Middelburg

Hij overleed in de leeftijd van 87 jaar.

Nijmegen: Joke Verhagen-Middelburg

Rotterdam: Manuela en Leo
Quinn, Nicolas, Britt

Well: Robert Jan
Billie

Op 15 november is Joop Verhagen overleden. Hij was één van de vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen.

Onze bezoekers van de cafébijeenkomsten zullen hem vooral kennen van hoe hij altijd vrolijk koffie en thee stond te schenken.

Zijn mooie lach en guitige ogen, zijn inzet voor het Parkinson Café zullen wij als mooie herinneringen aan hem bewaren.

Het Parkinson Café regio Nijmegen is
verhuisd naar
Wijkcentrum Hatert
Couwenbergstraat 22
6535 RZ Nijmegen



Uitnodiging

Voor iedere bijeenkomst wordt een uitnodiging per e-mail gestuurd.

- ❖ Wie **lid** is van de Parkinson Vereniging ontvangt de uitnodiging via hen
- ❖ Wie **geen lid** is, kan zijn/haar e-mailadres doorgeven aan info@parkinsoncafenijmegen.nl en geeft daarmee toestemming op de verzendlijst voor e-mails te komen. Mary Bandsma Bluysen Puts (PR Parkinson Café Regio Nijmegen) stuurt u dan de uitnodiging toe.
- ❖ Bovendien verschijnt er een berichtje in de huis-aan-huisbladen en De Gelderlander in Nijmegen en de regio.

Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

Mary Bandsma Bluysen Puts, Jan Bandsma, Herman Botter, Thea Buitenhuis, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw