

Nieuwsbrief januari 2024

Voorwoord van de coördinator

Tijd

Tijd is een vreemd iets. Tijdens de feestdagen (als ik dit schrijf is het nog net 2023) heb ik een aantal legpuzzels gemaakt. Daar kan ik mij prima een aantal uren mee vermaken. En dan heb ik geen besef van tijd meer. De tijd vliegt voorbij en voor ik het weet is het 2 uur later....

Een plek waar ik, en waarschijnlijk u/jij ook, vaak moet wachten is de wachtkamer van de huisarts, neuroloog etc. Daar gaat de tijd veel langzamer en duren 5 minuten heel lang... Parkinson doet ook iets met tijd. Parkinson bemoeit zich overal mee, dus ook met de tijd. Parkinson vertraagt mij, zodat ik met de meeste dagelijkse activiteiten veel langer bezig ben dan eerder. Zo is mijn dag voor mijn gevoel korter. Snel even onder de douche springen is er niet meer bij, snel even een kaartje naar de brievenbus brengen, vergeet het maar. De tijd dat ik snel de fiets pakte, ligt achter mij. Daar trek ik nu rustig meer tijd voor uit. Al met al, is mijn actieve dag gewoon korter.

Energie

De voorraad energie die ik heb voor mijn actieve dag heb, wordt ook door parkinson beïnvloedt. Voordat ik de diagnose 'ziekte van Parkinson' kreeg, ging ik al zuinig om met de energie voor een dag. Energie was en is beperkt houdbaar. Nu parkinson 10 jaar invloed uitoefent, slinkt de voorraad energie die ik per dag heb. Zo moet ik nog zorgvuldiger met de energie omgaan.

Maak een combinatie van tijd en energie dan begrijpt u misschien dat parkinson bij mij grote invloed heeft.

Plannen zijn er in mijn hoofd genoeg. De wil is er om plannen uit te voeren. Aan het eind van de tijd heb ik meestal helaas nog plannen/activiteiten over.

Dit levert mij af en toe veel frustratie op. Dus plan ik zó dat ik per week ongeveer 4 afspraken heb. Dit is voor mij de manier om het behapbaar te houden.

Soms kies ik ervoor om iets te doen waarvan ik weet dat ik dan over mijn grenzen ga. En ja, daar draag ik de gevolgen zelf van. In mijn agenda gaan door een aantal dagen een kruis, niks plannen. Even bijtanken. Zo waren de feestdagen rond kerst en oud/nieuw gezellig met een aantal leuke afspraken, maar deze vroegen veel energie. Gevolg was een kort lontje, waarvan vooral de kat de dupe was. Gelukkig heeft de kat een kort geheugen. Die is het al lang vergeten, terwijl ik mij nog schuldig voel. Maar dan is het belangrijk dat ik mijn rust neem. En daar is de kat dan wel weer blij mee. Heerlijk op schoot liggen...

Joke Pullen

PARKINSONISME HARDENBERG e.o.
CAFÉ NIEUWSBRIEF

COLOFON:

Adres bijeenkomst:

Het Morgenlicht,
Gramsbergerweg 59
7772 CV Hardenberg



Parkinson Café Hardenberg e.o.

Coördinator:

Joke Pullen

Tel: 06-14056171

info@parkinsoncafehardenberg.nl

<http://parkinsoncafehardenberg.nl>

De **volgende nieuwsbrief** zal eind maart 2024 verschijnen.



De Parkinson Vereniging is dé belangenbehartiger voor 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Samen oefenen we meer invloed uit op het beleid van de overheid. We helpen elkaar met informatie, tips of een luisterend oor. Als u lid wilt worden of dit overweegt, vindt u meer informatie op

<https://www.parkinson-vereniging.nl/help-mee/lid-worden>

Word lid voor slechts € 3,75 per maand

Lid-Maatje

Parkinson heeft u niet alleen, dat weet u als geen ander. De impact is groot, ook voor uw naasten. Beiden weet u wat u nodig heeft voor een zo goed als mogelijke kwaliteit van leven. Daar zet de Parkinson Vereniging zich voor in.

De Parkinson Vereniging heeft een nieuw lidmaatschap voor naasten: het Lid-Maat-schap. Hiermee bieden we naasten de mogelijkheid om met elkaar zoveel mogelijk te betekenen voor mensen met parkinson(isme) en steunen zij de Parkinson Vereniging.

Met dit Lid-Maat-schap kunnen uw naasten (bijvoorbeeld uw partner, familie, vrienden, collega's, burens) voor € 25,00 per jaar uw Lid-Maatje zijn. Een Lid-Maat-schap is altijd gekoppeld aan een regulier lidmaatschap zoals dat van u.

Uw Lid-Maatje kan inloggen op onze website en heeft toegang tot de Online Community. Het enige verschil tussen dit Lid-Maat-schap van de Parkinson Vereniging en uw reguliere lidmaatschap is dat uw Lid-Maatje niet ons Parkinson Magazine ontvangt.

Inhoud

Voorwoord	1
Colofon	2
Informatie Parkinson Vereniging	2
Inhoud	3
Uit het café van 16 november 2023	4
Interview met Ries en Riekje	8
Gespreksgroep	11
Podcast	11
Belastingaangifte	11
Vacature klankbordgroep	12
Agenda Parkinson Café Hardenberg	13
Parkinson TV	14
Copy voor de nieuwsbrief	15
Ommetjes	16
Algemene info	18



‘Nostalgie’

Foto Joke

Uit het café van 18 januari 2024

(door Joke)

Hand-out PowerPointpresentatie

Wilt u de hand-out PowerPointpresentatie van de bijeenkomst met als thema 'Cognitieve aspecten van de ziekte van Parkinson' ontvangen mail dan naar:

info@parkinsoncafehardenberg.nl. Dan ontvangt u deze per mail.

Tip: U kunt ook aangeven de ppp elke keer te willen ontvangen.

Er is geen PowerPointpresentatie van de bijeenkomst van 18 januari.

Verhoging eigen bijdrage bijeenkomst Parkinson Café.

Ook wij ontkomen er niet aan: de kosten voor koffie en thee met koek zijn het laatste jaar gestegen. In ons overleg van 29 september hebben we besloten om de eigenbijdrage te verhogen. Per **1 januari 2024** is de eigen bijdrage € 2,50. Ook nu weer graag met gepast geld betalen.

Verslag van 'Samen in gesprek...'

Tijdens de bijeenkomst op 18 januari werd er in 4 groepen doorgesproken over de ziekte van Parkinson en alles wat erbij hoort. Hieronder een impressie van wat er voorbijkwam.

De Parkinsonmensen in gesprek:

Nadat je de diagnose hebt gekregen kan je wereld zo maar instorten.

De omgeving wil je wel begrijpen. Maar vaak is het beeld dat mensen van de ziekte van Parkinson hebben dat je trilt. En heel veel Parkinsonmensen doen dat niet.

Vaak zien mensen je op straat als je je redelijk goed voelt. En mensen zien je niet als je een mindere dag hebt.

Een aantal dingen zoals autorijden, wandelen kan niet meer en dan wordt je wereld kleiner. Achteruitgaan is een fase afsluiten, bijv. een gewone fiets inruilen voor een driewieler

De relatie met je partner staat onder druk, "soms voel je je kind". De partner wordt verpleger en neemt soms te veel uit handen.

Je voelt elkaar niet altijd aan. Soms wil de partner meteen iets doen, bijv. boodschappen. Dit is niet altijd haalbaar.

Het is belangrijk te blijven praten met elkaar. Benoem wat je denkt en wat je wilt. Geef duidelijkheid. Verder is het belangrijk elkaar in je waarde te laten en elkaar de ruimte te geven.

Men vindt het belangrijk dat de partner ook haar/zijn eigen activiteiten heeft.

Geen oorzaak zoeken voor een dag dat het minder goed gaat, dat is gewoon zo; Moeilijk dat er geen grip op te krijgen is.

Omgaan met gevoelens is best lastig.

Tip: Psychomotorische therapie: hierbij wordt gekeken naar lichaam en geest. Hielp bij de verwerking van het steeds minder kunnen.

Ook wordt de relatie met kinderen af en toe als ingewikkeld benoemd. De kinderen hebben hun eigen leven, meestal druk. Soms hebben de kinderen niet in de gaten hoe het is. Af en toe wordt er gezegd "vraag of ik wil helpen in de tuin". Maar vragen wil je ook niet altijd.

Tip: Drie keuzekaarten bij de ziekte van Parkinson over behandelingen van Parkinson:

- Beginnende ziekte van parkinson Welke medicijnen kunt u gebruiken?
- Ziekte van Parkinson Welke extra medicijnen kunt u gebruiken?
- Ziekte van Parkinson Mogelijkheden voor extra behandeling

Deze keuzekaarten kunnen jou en je arts helpen mogelijkheden de behandeling van de ziekte van Parkinson te bespreken.

Zie voor meer informatie: [Drie keuzekaarten voor behandel-mogelijkheden bij parkinson - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://parkinson-vereniging.nl/drie-keuzekaarten-voor-behandel-mogelijkheden-bij-parkinson)

Als je de diagnose Ziekte van Parkinson krijgt heeft dit veel impact. Je zit met heel vragen. Misschien werk je nog en hoe moet dat verder. Juist kort na de diagnose is het belangrijk dat er een Parkinson verpleegkundige is, waar je terecht kunt voor je eerste vragen en waar je even je verhaal kwijt kunt. Veel mensen vinden het contact met de Parkinson verpleegkundige prettig, vooral omdat zij meer tijd heeft dan de neuroloog. In het artikel [Vijf vragen aan parkinsonverpleegkundige Herma Lennaerts - Nursestation](#) kunt u meer lezen over werkzaamheden en de rol van de Parkinson verpleegkundige.

Tip: als je moeilijk kunt schrijven met een gewone pen, probeer het met een vulpen.

De partners in gesprek:

Opmerking: waar partner staat mag ook mantelzorger gelezen worden.

Er was veel erkenning en herkenning in de groep.

De mens met Parkinson moet in de loop van het ziekteproces steeds meer inleveren. De partner levert dan automatisch ook in. Daardoor wordt voor de partners het zorgen voor de Parkinsonmens steeds zwaarder.

Veel herkenning is er als het gaat om rusteloze benen; bloeddruk verlaging waardoor er valgevaar is en freezing.

Als partner moet je nogal eens je plannen bijstellen omdat het voor de Parkinsonmens niet altijd lukt wat je hebt afgesproken om te gaan doen. De wereld en de vriendenkring wordt steeds kleiner.

De band met je partner wordt anders. Je bent niet meer alleen echtgenoot(e). Je neemt taken over m.b.t. de verzorging, regelen van administratie en formulieren invullen.

Tip: Dagbesteding. Het aanvragen van en het starten van dagbesteding kan veel impact hebben, maar het kan de partner wel wat lucht geven. Even tijd voor jezelf. Via InteraktContour is er ook een Parkinson groep waar activiteiten worden aangeboden. In Ommen is men bezig een groep op te starten.

Werd bij de mensen met Parkinson erover gesproken dat zij zich af en toe 'kind' voelen, in de partnergroep werden partners met Parkinson enigszins vergeleken met kinderen: leren/doen door schade en schande. De neiging bestaat om activiteiten uit handen te nemen, omdat het dan vlotter gaat.

Iemand met Parkinson kan om hulp vragen wanneer hij/zij het niet meer zelf kan. Geen hulp geven uit gemak. Als mantelzorger valt het niet altijd mee om geduld op te brengen.

Partners willen alles uit liefde voor elkaar doen, dit is niet altijd makkelijk en vraagt veel geduld en energie.

Unaniem realiseren de partners zich dat er niet altijd evenveel aandacht voor ze is.

Aanwezigheid van een casemanager Parkinson is zeer gewenst.

De combinatie werken/andere bezigheden zijn niet altijd mogelijk, zeker wanneer de partner niet alleen kan zijn en bv bij afwezigheid in paniek raakt.

Onderling werden tips uitgewisseld over mantelzorgondersteuning, dagbesteding en thuiszorg. Duidelijk dat men hier blij mee is. O.a. Intracontour of Samen Doen kwamen aan de orde.

Casemanager Parkinson

Een casemanager Parkinson is een verpleegkundige die speciaal is opgeleid om mensen met Parkinson(isme) en hun naasten te begeleiden. Samen met u en uw naasten/mantelzorgers, inventariseert de casemanager waar uw wensen en zorgbehoeftes liggen.

De casemanager geeft u praktische informatie en advies en bespreekt welke hulp(middelen) nodig zijn. Met als doel dat u zo lang mogelijk in uw eigen omgeving kunt blijven wonen. De casemanager denkt met u mee, stimuleert zelfmanagement en helpt u om keuzes te maken.

Is er voor u als mantelzorger wel eens een EDIZ-formulier ingevuld?

Wat is de Ediz?

Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) is een wetenschappelijk gevalideerd meetinstrument dat helpt de belasting van mantelzorgers, bijvoorbeeld van mensen met dementie in kaart te brengen. De mantelzorger kan EDIZ zelf invullen. De zorgverlener kan de vragen van EDIZ vervolgens invoeren.

Door de mantelzorger regelmatig de vragenlijst in te laten vullen, krijg je op de lange termijn een goed beeld.

Lees meer: <https://www.zorgvoorbeter.nl/kennis-delen/tools/ediz-ervaren-druk-door->

Tot slot:

Er zijn goede gesprekken gevoerd en het is zeker voor herhaling vatbaar.

Ieder mens is uniek, ieder mens met Parkinson is ook uniek. Niet ieder mens heeft dezelfde verschijnselen, dezelfde behandeling. Je kunt mensen niet met elkaar vergelijken. We blijven allemaal unieke mensen.

Joke (met dank aan de notulisten!)

Op de weegschaal van het leven
Soms donker, soms licht
Houden tranen van verdriet
en blijdschap
Elkaar in evenwicht
uit: Tegelwijsheld

In gesprek met ... Ries en Riekje

Op een vroege maandagmorgen, je kunt de week niet beter beginnen, rijden Anneke en ik naar Ommen. We gaan naar Ries en Riekje van Kerkoerle. Zij wonen nu een jaar in een senioren plus woning.

Na de koffie en zelfgebakken cake komen de verhalen los. Ries (86 jaar) en Riekje (82 jaar) zijn al behoorlijk op leeftijd, en hebben veel te vertellen. Ries begint met de zin: "ik heb een waardevol leven gehad". Dat raakte mij en ik vind het mooi als iemand dit zo zegt.

Ries werd in 1937 in Amersfoort geboren, heeft in Den Haag, Parijs; en samen met Riekje in Den Haag, Dedemsvaart, Zuidwolde gewoond. Na een paar jaar in Spanje wonen ze nu in Ommen. Hij heeft één broer en drie zussen. Eén broer en één zus zijn overleden. Zijn zus had ook de ziekte van Parkinson. Het was niet erfelijk, domme pech dat zij beide Parkinson kregen.

Na de MULO ging Ries werken op de administratie van een grote broodfabriek en werd hij al snel hoofd van de afdeling. Na een aantal jaren wilde Ries iets anders doen. Hij dacht aan de verpleging, maar uiteindelijk werd hij sociaal therapeutisch medewerker bij Veldzicht in Balkbrug. Hij volgde hiervoor de opleiding HBO-IW. Ries heeft zijn hele leven geleerd. Uiteindelijk heeft Ries als maatschappelijk werker bij de Sociaal Pedagogische Dienst gewerkt, o.a. bij het team vroegtijdige opsporing van ontwikkelingsstoornissen (VTO) bij kinderen.

Riekje is geboren in 1940 in Den Haag. Zij heeft één halfzus en twee halfbroers. Het gezin ging in 1948 naar Indonesië. Toen het onrustig werd in Indonesië kwamen zij eind 1953 terug in Nederland. Zij ging naar de MMS, de middelbare meisjesschool. Daarna ging Riekje als doktersassistente werken en volgde een opleiding hiervoor. Ook Riekje bleef lange tijd leren. Zo volgde zij de opleiding tot tennislerares. Zij ging hier o.a. in Zuidwolde mee aan de slag. Ries en Riekje hebben jarenlang tennis gespeeld.

Ries en Riekje zijn in 1962 getrouwd, Vorig jaar was dit 60 jaar geleden. Dit hebben ze groots gevierd met familie en vrienden. Zelf hebben zij geen kinderen, iets wat Ries meer gemist heeft dan Riekje. Wel mogen zij zich 'geestelijke ouders' noemen van de kinderen en kleinkinderen van hun beste vrienden (al 70 jaar bevriend met elkaar!)

In Zuidwolde woonden Ries en Riekje naast een school. Het personeel van de school was op zoek naar een nieuwe Sinterklaas. Mooi klusje voor de buurman. Zo is Ries vele jaren in de huid van Sinterklaas gekropen. Iets wat ik (Joke) niet achter hem gezocht had, maar toen ik erover nadacht, kon ik mij er wel iets bij voorstellen: statige man, rustig, aandacht voor de kinderen en de juffen, de capriolen overlatend aan Zwarte Piet.

Toen Ries 60 jaar werd, ging hij met pensioen. Het huis werd verkocht en Ries en Riekje zijn met de caravan ruim 2 jaar door Europa gaan reizen. Frankrijk, Spanje en Portugal werden bezocht. Zij maakten veel wandeltochten. Daarna hebben zij 5 jaar in El Portus bij Cartagena in (zuidoost) Spanje gewoond. Ries heeft daar gebruik gemaakt van zijn kluservaringen door een buitenkeuken met alles erop en eraan te bouwen.



Toen in 2004 de ziekte van Parkinson werd vastgesteld, hebben Ries en Riekje vanuit Portugal de pelgrimstocht naar Santiago de Compostella nog gewandeld, indrukwekkend.

In 2005 zijn Ries en Riekje terug naar Nederland gegaan en ze zijn gaan wonen in een recreatiewoning op bungalowpark Bel Monde in Stegeren (gemeente Ommen). Mooie omgeving met een heerlijke tuin waar zij veel van hebben genoten. Ook voor hun hond was het een prima plek om te vertoeven.

Vrienden zijn heel belangrijk voor Ries en Riekje. Een voorbeeld van verbonden zijn aan elkaar is een beeldengroep die een mooi plekje heeft gekregen bij hun woning. Het mooie ervan is dat elk lid van de vriendengroep uit klei zichzelf heeft uitgebeeld en gezamenlijk vormt het een prachtige groep mensen.

De ziekte van Parkinson heeft ook invloed op de relatie met de vriendengroep.

Eén van de jaarlijkse activiteiten van de vriendengroep was het samen 'mosselen eten'. Met z'n allen tegelijk is niet meer haalbaar. Zo wordt het met z'n allen 'mosselen eten' voortaan met één vriendenstel tegelijk gedaan. Dan ben je een paar avonden verspreid over een aantal weken 'onder de pannen'. En waar Ries vroeger de klusjesman was, wordt er nu een vriend ingeschakeld om een nieuwe lamp in te draaien.

De relatie tussen Ries en Riekje is ook veranderd. Na 20 jaar Parkinson wordt er door beiden ingeleverd op vele gebieden. En ook de leeftijd van beide gaat meespelen. Langzamerhand heeft Ries meer hulp nodig bij de ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen), het lopen gaat steeds moeizamer, eerst met een rollator en nu staat er ook een rolstoel in huis voor iets langere wandelingen. Dit vindt Ries heel moeilijk om mee om te gaan. Het feit dat je niet meer alleen ergens naar toe kunt gaan is heel lastig. Afhankelijk worden van een ander is niet gemakkelijk.

Riekje is naast partner ook mantelzorger geworden. Zij geeft praktische hulp, maar helpt ook bij het ordenen en plannen. Ook tijdens ons gesprek helpt zij Ries om de draad van het verhaal weer op te pakken. Activiteiten die zij eerder samenededen, zoals wandeltochten maken en op vakantie gaan, veranderen. Nu is er het plan dat Ries volgend jaar een reis met de Zonnebloem gaat maken (en nu maar hopen dat er een plekje voor hem is...). Dan heeft Riekje een week(je) de mogelijkheid om iets voor zichzelf te doen.

Dit is ook één van de redenen dat Ries 2 dagen in de week naar de dagbesteding 'Aan de Vecht' gaat. Hij gaat hier met plezier naar toe. Er is een kleine groep deelnemers. Er wordt in overleg een programma 'op maat' gemaakt voor iedere deelnemer. Dus ook wat past bij Ries, zijn interesses en hobby's. En ook: hoe gaat het die dag? Geen zin in iets is ook goed. Ries praat graag, houdt van een grapje en mag graag de begeleiders voor de gek houden. Hij is ook bezig met activiteiten om zo fit mogelijk te blijven. Bijv. een spel, wat een beroep doet op zijn reactie- en coördinatievermogen. En dat is voor het brein een goede uitdaging, net als een spelletje rummikub.

Er is nog veel besproken die morgen, te veel om het allemaal te vertellen, dan wordt het wel een heel lang interview.

Mooi om te zien en te horen dat Ries en Riekje elk hun eigen activiteiten hebben. Ries gaat bridgen, luistert muziek, van Mahler tot Pink Floyd. Verder heeft Ries tweemaal per week fysiotherapie en één keer in de twee weken logopedie. Zo is de week alweer aardig gevuld. Riekje is lid van een leesclub en wandelclub.

Ries is één van de oprichters van het Parkinson Café bijna 10 jaar geleden. Hij was gevraagd om een start te maken met de bijeenkomsten. Gemakkelijk was dit niet altijd. Er moesten sprekers gezocht worden en het budget was klein. En hoe bereik je de mensen? O.a. door veel flyers op te hangen bij huisartsen, apotheken, fysio's en supermarkten. Gelukkig zijn de flyers verleden tijd. Dankzij de coronaperiode zijn we daar mee gestopt. En dan merk je dat sinds 2014 het gebruik maken van internet en email is toegenomen.

Gelukkig komen Ries en Riekje nog regelmatig als bezoeker bij de bijeenkomsten van het Parkinson Café.

Het was een goede en intensieve morgen. Leuk om Ries en Riekje beter te leren kennen. Het was nu helaas te koud voor ijs van Ekkelenkamp. Snel naar huis en bij de kachel uitrusten.

Joke

Tot slot nog een aantal uitspraken van deze morgen:

*“Laat je niet kisten,
alles komt in kannen en kruiken”.*

*“Parkinson is een beste vent,
hij schudt je hand en verlaat je niet meer”*

“Vrienden moet je koesteren en in investeren”

RIES

Gespreksgroep voor partners en mantelzorgers

Helaas is de gespreksgroep 'partners van iemand met Parkinson(ismen)' tijdelijk gestopt. Het aantal deelnemers is gehalveerd en na overleg is afgesproken tijdelijk met de gespreksgroep te stoppen.

Mocht er in de toekomst belangstelling bestaan voor een gespreksgroep (partner of mantelzorger), dan horen wij dit graag. Dan kunnen wij opnieuw opstarten.

Heeft u interesse voor de gespreksgroep partners en mantelzorgers van iemand met Parkinson(ismen):

Bel met Joke 06-14056171 of Alie 06-43452999 of mail: info@parkinsoncafehardenberg.nl

Podcast

Podcast: De bovenverdieping, met neuroloog Teus van Laar

In deze aflevering stapt Jelte de lift in met Teus van Laar die alles weet van de ziekte van Parkinson.

Hij is neuroloog en klinisch farmacoloog, voorzitter van het Parkinson Platform Noord Nederland en lid van de medisch ethische commissie van het UMCG. Hij bekleedt bovendien de leerstoel 'The advanced treatment of Parkinson' aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Om de podcast te kunnen beluisteren klik hier:

[#2 Teus van Laar - De Bovenverdieping | Podcast on Spotify](#)

Belastingaangifte

In de maand maart is het tijd voor het invullen van het belastingformulier. Bij de meesten wel bekend.

U kunt evt. zorgkosten aftrekken in uw belastingaangifte. Meer informatie kunt u vinden op: [Zorgkosten 2023 - overzicht aftrekbare kosten ziekte of invaliditeit \(belastingdienst.nl\)](https://www.belastingdienst.nl/wet-en-verbod/zorgkosten-2023-overzicht-aftrekbare-kosten-ziekte-of-invaliditeit)

Een kort animatie filmpje over zorgkosten aftrekken is hier te zien: [Zorgkosten aftrekken in uw belastingaangifte - YouTube](#)

In mijn herinnering is op de website van de Parkinson Vereniging vanaf begin maart ook een artikel te vinden over belastingaangifte. Kijk op de site:

[Home - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://www.parkinson-vereniging.nl/home)

Joke

Vacature klankbordgroep

Doel van de klankbordgroep is:

- evalueren van Parkinson Café bijeenkomsten
- gezamenlijk een koers uitzetten voor het Café
- brainstormen over onderwerpen voor Parkinson Café
- contacten leggen, afspraken maken met sprekers.

Het overleg van de klankbordgroep: datum en tijd wordt via datumprikker gepland. Overleg vindt vaak plaats op vrijdagmiddag in 'Het Morgenlicht' in Hardenberg. De klankbordgroep overlegt 2 á 3x per jaar.

De agenda voor de bijeenkomst wordt een week voor het overleg gemaild.

De klankbordgroep bestaat bij ons uit 3 parkinsonmensen, 3 partner/mantelzorgers en 3 ParkinsonNetters.

Wie wil ons team versterken?

Op dit moment zijn er 3 vacatures: 1 ParkinsonNetter (hier wordt achter de schermen aan gewerkt), 1 parkinsonmens en 1 partner/mantelzorger.

We zijn vooral op zoek naar een penningmeester.

Na een gesprek met 2 klankbordleden wordt er met u overlegd of u en wij samen gaan werken aan de toekomst van ons parkinson café.

Wilt u meer informatie of wilt u zich opgeven? Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl of bel met Joke 06-14056171



AGENDA



Donderdag 21 maart 2024:

Spreker: Larissa Scholten, Wijkverpleegkundige
Thema: Wat kan de Wijkverpleegkundige voor ons betekenen?

Denk bij dit thema aan:

- Wanneer vraag je hulp van de wijkverpleging/thuiszorg aan?
- wat kan de wijkverpleging voor de Parkinsonmens betekenen?
- En wat zijn de verwachtingen van de Parkinsonmens en evt. partner t.a.v. van de wijkverpleging? Bijv. niet iedereen kan om 8 uur gedoucht worden.
- Wat verwacht de wijkverpleegkundige/wijkziekenverzorgende van hun cliënt? (denk aan handdoeken/kleding klaarleggen bij douchebeurt/kopje koffie/thee).

Vroeg of laat krijgen wij waarschijnlijk allemaal te maken met de wijkverpleegkundige of wijkziekenverzorgende. Larissa zal ons op deze middag vertellen over haar werk en haar ervaringen. Op deze bijeenkomst is er ruimte voor vragen over de thuiszorg aan Larissa.

Data 2024: (onder voorbehoud)

Datum:	Spreker:	Onderwerp:
16 mei 2024	Erik Schutte, fysiotherapeut	Bewegen (onder voorbehoud)
19 sept. 2024	Niels Farenhorst	nog niet bekend
21 nov. 2024	Tom Rang, apotheker	Parkinson en medicatie
	ParkinsonNet, Den Ham	

Aanmelden voor bijwonen bijeenkomst 21 maart 2024 (i.v.m. de kopjes koffie):

Opgeven kan t/m dinsdag 19 maart 2024 via info@parkinsoncafehardenberg.nl of Joke Pullen, 06-14056171 (appen mag ook).



PARKINSON TV Op de (meestal) laatste vrijdag van de maand begint om 16.00 uur een uitzending van Parkinson TV. Deze kunt u volgen via de volgende link: [Home - ParkinsonTV, voor iedereen geraak door de ziekte van Parkinson](#)
Op deze site kunt ook eerdere uitzendingen terugkijken.

Programma voor 2024:

Onderwerp	Datum	Tijd
Vragenuurtje: Pijn	Vrijdag 26 januari	16.00 uur
Acceptatie & Parkinson	Vrijdag 23 februari	16.00 uur
Vrouw & Parkinson	Vrijdag 29 maart	16.00 uur
Wereld Parkinson Dag 2024: Zorg voor iedereen	Donderdag 11 april	tijdstip volgt
Vragenuurtje: Parkinsonisme	Vrijdag 31 mei	16.00 uur
Late fase & Parkinson	Vrijdag 28 juni	16.00 uur
Naasten & Parkinson	Vrijdag 27 september	16.00 uur
Psyche & Parkinson	Vrijdag 25 oktober	16.00 uur
Zelfmanagement & Parkinson	Vrijdag 29 november	16.00 uur
Gedragsverandering & Parkinson	Vrijdag 20 december	16.00 uur

Agenda Parkinson TV:



Vrijdag 26 januari 2024 om 16:00 uur

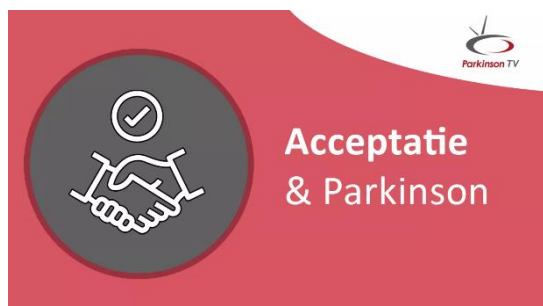
Gasten:

Sirwan Darweesh

Neuroloog in opleiding Radboudumc

Ricardo Alvares Jimenez Anesthesioloog

en pijn-specialist, Amsterdam UMC



Vrijdag 23 februari 2024 om 16:00 uur

Gast:

Bas Bloem, Parkinsonneuroloog
Radboudumc



Vrijdag 29 maart 2024 om 16:00 uur

Gasten nog onbekend

Copy voor de nieuwsbrief

Heeft u iets te vertellen of te vragen? Heeft u een leuke column geschreven? Heeft u iets leuks of interessants voor de laatste bladzijde? Of heeft u een hulpmiddel over en wilt u die voor een klein of iets groter bedrag verkopen?

Lever dan een artikel of een oproep of een kleine advertentie in via de mail: info@parkinsoncafehardenberg.nl

De redactie heeft het recht om de copy niet te plaatsen. Dan nemen wij contact met u op.

Zo wordt het steeds meer een nieuwsbrief van ons allemaal.

Copy voor de volgende nieuwsbrief kunt u inleveren tot dinsdag 14 maart 2023. Het liefst in word document. Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl

INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door naasten van mensen met parkinson

LIEFDEVOL VERWAARLOZEN

Pas desgewenst het tempo van het dagelijks leven aan maar neem niet alles over.

JE EIGEN ENERGIE BEWAKEN

Mijzelf ontzorgen zodat mijn energieniveau op peil blijft.

TAKEN UITBESTEDEN

Meer tijd voor mijzelf door eindelijk die stap te nemen om meer (huishoudelijke) hulp in te roepen, zodat er meer tijd is voor het samen in zijn tempo en binnen zijn energie dingen te ondernemen.

Ik heb PGB geregeld en laat dan hulp komen terwijl ik wegga om iets voor mezelf te doen.



OBSTAKELS WEGHALEN

Obstakels weghalen is voor mij ook het hem makkelijk maken, bijvoorbeeld met een borrel van zijn netwerkclub. Primair zegt hij "nee, ik ga niet". Maar ik stel voor dat ie een vriend vraagt hem op te halen en dat hij mij elk moment kan bellen als hij naar huis wil. Of stimuleren dat hij ook een uurtje kan gaan. Dat helpt.

‘WENSOMWEGEN’

Ik zou graag willen dat iedere parkinson patiënt en de naaste regelmatig contact heeft met een psycholoog. Het is niet niks als je zo verandert, dit wel beseft maar het moeilijk vindt om erover te praten.

Betere samenwerking tussen verschillende partijen rond een persoon met parkinson en duidelijkheid en ondersteuning voor de mantelzorger. Vaak zijn er naast de zorg ook veel rompslomp en onzekerheden

Wat mij zou helpen is om met een vaste verpleegkundige af en toe te praten hoe verder. Een vertrouwenspersoon.

Netwerk voor kinderen van parkinsonpatiënten.

Dat de artsen (vooral de neuroloog) meer oog hebben voor de cognitieve obstakels bij parkinson. Minder accent op medicatie en meer op hoe ga je ermee om.

Er zouden meer lotgenoten groepen moeten zijn voor mantelzorgers.

HET AANBOD GEBRUIKEN

Wij hebben de PPEP4a11 (zelfmanagement programma voor chronisch zieken en hun partner) gevolgd daar is een vriendschap uit ontstaan en is zeer waardevol

Ik heb veel gehad aan de boeken van Ad Nouws.

In 2018 deed ik de cursus 'Houd je aandacht erbij' van de Parkinson Vereniging, gegeven door een andere ergotherapeute. Daar heb ik veel van opgestoken. Daardoor ga je vanzelf verder 'omdenken'.

TIPS DELEN EN HERKENNING VINDEN

Tips van elkaar lezen of zien (video, tekeningen e.d.) zal helpen om ermee om te gaan. Dat geeft inspiratie en maakt je flexibel in de mogelijkheden. Daarnaast is herkenbaarheid vaak troostend.

Wat ik nog op Parkinson TV zag was dat een ergotherapeut een boekje had gemaakt met foto's, een per stap en bladzijde, van het koffie zetten. Ik heb dit ook aan mijn moeder verteld. Misschien kunnen we zoiets maken voor mijn vader, bijvoorbeeld van de oven.

Uit: Ommetjes door het parkinsonbrein – Marina Noordegraaf blz. 91



INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door mensen met parkinson

TELL IT LIKE IT IS

Gewoon vertellen dat je een zijweg insloeg en de hoofdroute even kwijt bent. Kom ik al dan wel of niet geholpen wel weer op.

EVEN GEDULD AUB

Vragen om even geduld te hebben en zeggen dat ik wat meer tijd nodig heb om.....



INDIVIDUEEL CONTACT

Mij terugtrekken uit een groepsgesprek en individueel contact maken.

Gesprekken één op één voeren. Ik merk dat doordat ik rustiger ben en beter focus, de kwaliteit van mijn gesprekken erg is toegenomen. Dat wordt ook door anderen herkend. Iemand zei zelfs dat hij rustig van mij werd!

ONTWAR DE CHAOS

Hapklare brokken: deel activiteiten op in overzichtelijke stukken. Bijvoorbeeld bij het schoonmaken: niet het hele huis tegelijk maar per kamer/verdieping. Ontwar de chaos!

TAALSWITCH

Als ik een woord niet kan vinden, probeer ik het in een andere taal.

SCHRIJVEN

Schrijven over mijn ervaringen en die laten lezen door vertrouwde mensen.

EEN VAST DAGSCHEMA

Wat mij verder helpt is een dag met een vaste structuur! Vaste tijd opstaan (6.30) en vaste tijd naar bed (23.00). Iedere dag goede vezelrijke voeding (voor darmen), 1 uur sporten/bewegen, 2 liter water drinken/dag, 's ochtends de denkactiviteit (werk) omdat ik dan fit ben en aan het eind van de dag sporten. Ten slotte 's avonds even Sudoku om mijn hersenen te stimuleren.

ASSERTIEF ZIJN

Simpel voor mezelf opkomen.

VERVROEGD PENSIOEN

Op tijd stoppen met werken was een hele goede beslissing.

ACCEPTATIE

Acceptatie van het feit dat ik steeds vaker een stukje moet inleveren.

Uit: Ommetjes door het parkinsonbrein – Marina Noordegraaf blz. 94

Algemene informatie:

Voor de partner/familie/mantelzorger:

Waar kunt u als mantelzorger voor hulp, informatie of begeleiding terecht?
Hier vindt u de namen en adressen waar u als mantelzorger terecht kunt voor praktische vragen en voor ondersteuning bij het mantelzorger zijn.

Mantelzorgmakelaar Janet Hoving

Telefoon: 06 - 57 818 705 WhatsApp
Mail: info@mantelzorgmakelaar-janet.nl
Website: <https://www.mantelzorgmakelaar-janet.nl/>
Facebook: <https://www.facebook.com/MantelzorgmakelaarJanet/>

Carinova Mantelzorgondersteuning

Voor alle mantelzorgers in de gemeenten Hardenberg en Ommen. Voor **concrete ondersteuning van mantelzorgers** kunt u contact opnemen met het Steunpunt Mantelzorg van Carinova:

Rianne Hekman, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

M 06 33 04 38 28
E r.hekmanvandervegte@carinova.nl

Rinie van den Hoek, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

M 0630732933
E r.vandehoek@carinova.nl

URL www.mantelzorgondersteuningcarinova.nl

FB <https://www.facebook.com/carinovamantelzorgnoord>

Mantelzorgnetwerk Hardenberg/Ommen

Het Mantelzorgnetwerk Hardenberg/Ommen wil mantelzorgers ondersteunen in de zorgtaak die zij vervullen voor iemand in hun naaste omgeving. Als mantelzorger kun je hier terecht met al uw vragen. Het contact verloopt via de website, de email maar ook telefonisch. We bieden informatie of kunnen met u op zoek gaan naar passende ondersteuning. Uw behoefte is het vertrekpunt in het zoeken naar concrete oplossingen voor uw situatie.



Mantelzorgnetwerk Hardenberg:

Ageeth van der Lee

T 06 - 12 02 97 83

info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl

www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/



Mantelzorgnetwerk Ommen:

Sandra Koning

06-51003180

s.koning@carinova.nl

info@mantelzorgnetwerkommen.nl

www.mantelzorgnetwerkommen.nl/

Overige nuttige informatie:

Punt voor Parkinson Twente



Punt voor Parkinson Twente

Het Borsthuis

P.C. Borstlaan 10

7555 SH Hengelo

T 088 708 56 01

Verwijzing naar Punt voor Parkinson

Patiënten uit Twente kunnen voor hun behandeling bij Punt voor Parkinson Twente terecht. Hiervoor heeft u een verwijzing van een neuroloog van één van de Twentse ziekenhuizen (MST en ZGT) nodig.

Daarnaast kunnen de specialisten van Punt voor Parkinson Twente uw neuroloog ondersteunen en advies geven over de behandeling.

Openingstijden

De kliniek is 24 uur per dag geopend (7 dagen per week).

De polikliniek is geopend op maandag, woensdag en donderdag tussen 8.00 en 16.30 uur.

Telefonische bereikbaarheid

U kunt ons tijdens werkdagen tussen 8.30 en 16.30 uur bereiken op: **088 708 56 01**

Wilt u een filmpje zien over Punt voor Parkinson Twente: [Punt voor Parkinson - Medisch Spectrum Twente \(mst.nl\)](https://www.mst.nl/punt-voor-parkinson-medisch-spectrum-twente)

Even met iemand praten?



Soms is het fijn om even met iemand te kunnen praten over wat u bezighoudt als het gaat over de ziekte van Parkinson en alles wat erbij komt kijken.

Dan kunt u bellen met:

Gert, ervaringsdeskundige 06-20235145

Joke, ervaringsdeskundige 06-14056171

Alie, speciaal voor mantelzorgers 06-43452999

Geestelijke verzorging thuis

Dit is bedoeld voor iedereen van 50 jaar en ouder die worstelt met levensvragen en voor mensen in de palliatieve fase en de mensen om hen heen. U kunt kosteloos gebruik maken van in ieder geval vijf gesprekken met een geestelijk verzorger. U heeft geen indicatie of doorverwijzing nodig.

Wilt u hier gebruik van maken, en woont u in de provincie Overijssel, neem contact op met:

Alice Cramer

06 - 17 785 149

alicecramer64@gmail.com

www.me-mento.nl

In de provincie Drenthe kunt u contact opnemen met: Regio Drenthe-Steenwijkerland Netwerk voor Levensvragen, [Geestelijke verzorging-thuis \(Drenthe-Steenwijkerland\)](https://www.geestelijke-verzorging-thuis-drenthe-steenwijkerland.nl) | [Kennisplein Zorg voor Beter](https://www.kennisplein-zorg-voor-beter.nl)



ANWB AutoMaatje

Aanmelden voor ANWB AutoMaatje is gratis. Je betaalt de onkostenvergoeding van 30 cent per kilometer per rit aan de vrijwilliger als je gereden wordt.

Aanvragen van een rit 2 dagen van tevoren.

Meer informatie of meedoen?

ANWB AutoMaatje Hardenberg:

Bel: De Stuw 0523-267478.

Mail: automaatje@destuw.nl

ANWB AutoMaatje Ommen:

Bel: 06 – 5573 2945

Maandag t/m vrijdag 9:00 - 12:00 uur.

Mail: automaatjeommen@wijz.nu

Wat is De Hoofdzaak?

De Hoofdzaak is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met beginnende geheugenproblemen én hun naasten.

Iedereen mag binnenlopen voor ontmoeting, een activiteit, informatie of een kop koffie. Samen wordt gekeken naar wat de bezoeker graag wil, daarvoor nodig heeft en nog wél kan. We sluiten aan bij de interesse en mogelijkheden van de bezoeker en stimuleren op die manier dat iemand actief mee kan blijven doen. Zo vergroten we de kans dat iemand langer zelfstandig of met passende ondersteuning thuis kan blijven wonen. Dit alles draagt weer bij aan de kwaliteit van leven en de gezondheid!

‘Niets moet en alles mag’ , is de insteek.

Is uw interesse gewekt? Stap dan eens bij ons binnen!
Of neem contact op met onze collega's. De ontmoetingsplekken hebben een plek binnen een kringloopwinkel.



Wanneer is De Hoofdzaak open?

Hardenberg
Kringloopwinkel Noaber, De Brink 36
Dinsdagochtend: 10.00-12.30 uur
Donderdagmiddag: 13.30-16.00 uur

Contactpersoon De Stuw
Carmen Bouwkamp
Tel 06-34574675
E-mail c.bouwkamp@destuw.nl

Dedemsvaart
De Makelij, Julianastraat 75
Woensdagochtend: 10.00-12.30
Vrijdagochtend: 10.00-12.30

Contactpersoon De Stuw
Claudia Jansen
Tel 06-38703019
E-mail c.jansen@destuw.nl