

ZOETERMEER e.o.

Redactie: Debby de Wal en Tom Westerhof
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2020 nr. 5

20.4.2020

Al eerder berichtten wij u dat er tot 1 juni a.s. geen bijeenkomsten kunnen zijn als gevolg van de coronacrisis. Voor het onderlinge contact en ontmoeting is dat bijzonder jammer. We zijn van plan, zodra de overheidsmaatregelen dit toestaan, de geplande bijeenkomsten te organiseren. Informatie volgt dan nog.

Intussen willen wij informatie delen die voor u naar verwachting interessant kan zijn. Zie hiervoor de punten 3 t/m 5.

Wij wensen u in deze barre tijden veel sterkte toe. Houd vol!

Ontvang de hartelijke groeten van het P-Café-team Zoetermeer e.o.

In dit nummer:

1. Kleine bijdrage.
2. Lid worden van de Parkinson Vereniging?
3. Meer of weggefallen mantelzorg: vangnet blijkt onbekend
(naar aanleiding van het TV-programma van RADAR van 12 april 2020).
4. Bewegen in Corona-tijden. Nu heel de wereld stil staat is het extra belangrijk om in beweging te blijven.
(overgenomen uit de Nieuwsbrief Maart 2020 van ParkinsonCafé Delft e.o.).
5. De gevolgen van het coronavirus voor de Parkinson Op Maat-studie.
(overgenomen uit de Nieuwsbrief Maart 2020 van Parkinson Op Maat-studie)

1. Kleine bijdrage t.b.v. ParkinsonCafé

Het bestaan van het ParkinsonCafé hangt o.a. af van onze sponsors en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het ParkinsonCafé op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. Elk bedrag is welkom maar u mag ook een sponsor aandragen. Deze bijdrage kunt u storten op **NL40 RABO 0156 9062 44** t.n.v. Parkinsonvereniging **onder vermelding van ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.** Tijdens de bijeenkomsten staat op de tafels en bij de bar een "SParki" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

Wij danken een ieder hartelijk voor wie ons café heeft gesteund!!

2. Lid worden van de Parkinson vereniging?

Dank zij de Parkinson vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson vereniging. U kunt lid worden van de parkinsonvereniging al voor **€ 3,50 per maand**

Als u lid wordt profiteer van vele voordelen:

- Altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoek en ontwikkelingen;
- Vijf keer per jaar Parkinson Magazine;
- Maandelijks nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden (deels) het lidmaatschap.

Kijk voor meer info <https://www.parkinson-vereniging.nl/word-lid/aanmelden>

U kunt voor elk willekeurig bedrag donateur worden. Voor meer info zie:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/word-donateur/aanmelden>

U kunt ook lid worden door contact op te nemen met het secretariaat via info@parkinson-vereniging.nl of 030-6561369.

3. Meer of weggefallen mantelzorg: vangnet blijkt onbekend

(Radar 12.4.2020)



--Zowel mantelzorgers als degenen die mantelzorg ontvangen maken zich zorgen over de huidige situatie. Uit onderzoek van Radar blijkt dat het aantal uren bij 65 procent van deze groep is veranderd sinds de coronacrisis. Het is meer, minder of zelfs helemaal weggefallen. 72 procent maakt zich zorgen om de situatie, en niet alleen vanwege besmettingsgevaar. Wat de meesten niet blijken te weten, is dat er wel degelijk een vangnet bestaat.

Van de ruim 22.000 deelnemers aan het onderzoek verlenen een kleine 8.000 mensen mantelzorg, meer dan 1.700 ontvangen mantelzorg – normaal gesproken dan. Slechts 35 procent geeft aan dat het aantal uren gelijk is gebleven. Bij de overige 65 procent is dat meer of juist minder geworden.

--We hebben een familielid in huis genomen om te voorkomen dat we geen contact meer kunnen hebben.

Geen toegang meer tot elkaar

29 procent verleent of ontvangt nu minder of zelfs helemaal geen mantelzorg meer. Bij de grootste groep (45%) komt dat doordat mensen niet langer toegang tot elkaar hebben, bijvoorbeeld door dichte verpleeghuizen. Bij 39 procent is angst voor besmetting de reden. Bijna 1 op 10 geeft aan dat de mantelzorg (deels) is gestaakt vanwege een gebrek aan beschermende middelen. Sommige respondenten geven aan dat het wegvallen van reistijd en het thuiswerken de zorg juist verlichten: 'Het kost

minder tijd om mijn revaliderende kind te verzorgen. Minder plannen en wegbrengen. Tweede ouder is ook thuis.'

Derde zegt thuiszorg zelf af.

Bij 36 procent van degenen die mantelzorg verlenen of ontvangen is het aantal uur juist meer geworden, of zelfs nieuw gestart vanwege de coronamaatregelen. De voornaamste reden, bij 51 procent, is het wegvallen van (andere) zorg aan huis en/of dagbesteding. In twee derde van de gevallen is dit (deels) gestopt op initiatief van de zorgverlenende instanties, bij een derde is dit op eigen initiatief, uit angst voor besmetting.

--Door het thuiswerken ben je voor je partner aan wie je de mantelzorg verleent makkelijker en vaker aanspreekbaar en dus nodig...

Meer verzorgende taken en meer uitleggen.

Bij ruim 1 op de 5 deelnemers aan het onderzoek zijn er mantelzorgtaken bijgekomen die meer complex zijn. Bijvoorbeeld verzorgende of medische taken, zoals douchen en insuline spuiten, waar het eerst alleen ging om huishoudelijke taken. Respondenten laten ook weten dat er nu meer emotionele ondersteuning bij komt: 'Meer bellen, geruststellen en uitleggen.' Anderen noemen de beschermende voorzorgsmaatregelen die de zorg complexer en tijdrovender maakt.

Zorgen om elkaar te besmetten.

72 procent maakt zich zorgen om de huidige mantelzorgsituatie. Bij verleners van mantelzorg leven die zorgen meer (bij 75%) dan bij ontvangers (62%). Beide partijen maken zich vooral zorgen over de mogelijkheid dat ze elkaar besmetten met corona. Mantelzorgverleners maken zich ook druk om de fysieke en mentale gezondheid van degenen waar ze mantelzorg leveren. Van de mantelzorgers die nu meer uren maken, maakt rond de 30 procent zich zorgen om de eigen fysieke en mentale gezondheid. Een vijfde maakt zich zorgen om het eigen huishouden, een op de tien om het eigen werk en inkomen.

--Doordat de dagbesteding is weggefallen, heb ik meer zorg en minder tijd voor mezelf

De ontvangers van mantelzorg maken zich naast zorgen om besmetting van de ander het vaakst zorgen om hun eigen fysieke en mentale gezondheid. Maar ook hier leeft bezorgdheid om de gezondheid van degene die ze helpt. Van beide partijen maakt 1 op de 5 zich zorgen om de verhoudingen tussen zichzelf en de ontvanger/verlener van mantelzorg.

--Geen tijd voor bijtanken

'Zorg 24/7 voor mijn partner met vasculaire dementie, rolstoelgebonden en kan geen kant op. Voor het coronavirus ging hij 1x per maand 5 dagen naar de zorgboerderij zodat ik kon bijtanken, dat is nu weggefallen.'

Gemeente verantwoordelijk voor achtervang.

Wat een meerderheid niet weet, is dat er een vangnet bestaat. De meesten denken dat dit niet bestaat (46%) of weten het niet (18%). Slechts 36 procent zegt wel een vangnet te hebben. En ook binnen die groep zal niet iedereen weten dat het de gemeente is die, als het niet meer anders gaat, huishoudelijke hulp en thuiszorg moet aanbieden via thuiszorgorganisaties. Dit laat Liesbeth Hoogendijk, directeur van MantelzorgNL weten in de uitzending van Radar. Als het even kan een vast persoon zodat de kans op besmetting geminimaliseerd wordt. Om mantelzorgers duidelijk te maken waar ze terecht kunnen voor hulp, hebben ze de Zorgladder Mantelzorg opgesteld. Hoe deze werkt kun je zien in de animatievideo *Zorgladder Mantelzorg*, via website www.mantelzorg.nl.

Meer informatie over de Zorgladder en de mantelzorgsituatie in het algemeen zie je in de uitzending van Radar van 6 april, over de [**toegenomen druk op mantelzorg**](#). Lees ook de andere uitslag uit dit onderzoek:

'Ik wil wel hulp bieden, maar niemand vraagt mij iets'

--Over het onderzoek naar mantelzorg

De online vragenlijst werd tussen 2 en 11 april ingevuld door 22.180 mensen, waarvan 7.912 zelf mantelzorg verlenen, en 1.730 mantelzorg ontvangen – normaal gesproken. De meeste deelnemers zijn leden van het Radar Testpanel, een groep consumenten door heel Nederland, representatief qua verspreiding over het land, geslacht en opleidingsniveau. Zij worden uitgenodigd om deel te nemen aan de onderzoeken van Radar. Wil jij dat ook? **[Je kunt je gratis aanmelden](#)** – of je aan een onderzoek meedoet beslis je altijd zelf.

4. Bewegen in Corona-tijden

(overgenomen uit de Nieuwsbrief Maart 2020 van ParkinsonCafé Delft e.o.)

Nu heel de wereld stil staat is het extra belangrijk om in beweging te blijven. Daarvoor hebben Trudy Bloem en Marije Honsbeek samen met collega's een aantal filmpjes opgenomen. U vindt ze via onze website: <https://parkinsoncafedelft.nl/corona-blijf-bewegen>.

399

5. De gevolgen van het coronavirus voor de Parkinson Op Maat-studie



Het is een hele vreemde maand geweest. Het coronavirus heeft het leven van iedereen in Nederland op zijn kop gezet. We hopen dat een ieder die dit leest in goede gezondheid verkeert. Als u ziek bent of iemand in uw omgeving is ziek dan willen we u heel veel sterkte en beterschap wensen.

In deze nieuwsbrief leest u over de gevolgen van het coronavirus voor de Parkinson Op Maat-studie. Omdat het Parkinson Op Maat Event helaas niet door kon gaan, heeft hoofdonderzoeker Bas Bloem twee video's voor u opgenomen: één over hoe het gaat met het onderzoek en één over de laatste ontwikkelingen op het gebied van parkinson. Tot slot leest u het overige nieuws van deze maand.

Over het coronavirus

Afgelopen donderdag hebben we u uitgebreid geïnformeerd over de gevolgen van het coronavirus voor de Parkinson Op Maat-studie. Dit bericht kunt u hier teruglezen:

- www.parkinsonopmaat.nl/studie/informatie-coronavirus/bericht-voor-deelnemers

Links naar overige informatie over het coronavirus vindt u op de volgende pagina:

- www.parkinsonopmaat.nl/studie/informatie-coronavirus

Hieronder vindt u een samenvatting van een aantal belangrijke punten:

Nieuwe datum Parkinson Op Maat Event

Het Parkinson Op Maat Event kon door het coronavirus op 13 maart helaas niet doorgaan. Het evenement is daarom verplaatst naar vrijdag 25 september 2020. Zet deze datum alvast in uw agenda als u hierbij aanwezig wilt zijn! Aanmelden kan vanaf een later moment.

Tot 1 mei geen meetdagen

Om verspreiding van het coronavirus zoveel mogelijk tegen te gaan, worden onderzoeksactiviteiten in het Radboudumc waar mogelijk gestaakt. Dit betekent voor de Parkinson Op Maat-studie dat er tot 1 mei geen meetdagen kunnen plaatsvinden. Als u in deze periode een meetdag gepland heeft staan, neemt uw assessor telefonisch contact met u op om de situatie te bespreken. De meetdag zal in overleg met u naar een later moment worden verplaatst. Alle deelnemers kunnen natuurlijk wel gewoon het onderzoekshorloge blijven dragen.

Andere werkzaamheden rondom het onderzoek, zoals het analyseren van de data, gaan gewoon door. Een deel van de assessoren zal zich de komende periode inzetten op de verpleegafdelingen van het Radboudumc, als extra ondersteuning. Dit waarderen we natuurlijk zeer!

Extra nieuwsberichten

Doordat de studie tijdelijk stil ligt vanwege de huidige omstandigheden, willen wij u naast de nieuwsbrief iedere twee weken een extra nieuwsbericht sturen over:

- De huidige situatie rondom het coronavirus
- Positief nieuws in de vorm van extra informatie over parkinson

We willen u echter niet ongevraagd overladen met extra e-mails. Wilt u de extra nieuwsberichten ontvangen? Schrijf u dan in via de button hieronder.

[Inschrijven extra nieuwsberichten](#)

Na inschrijving ontvangt u het eerste extra nieuwsbericht in de week van 13 april. We plaatsen de extra nieuwsberichten ook op onze website.

Wilt u in een interview (anoniem) met ons delen hoe u de coronacrisis ervaart als persoon met parkinson? Mail dan naar info@parkinsonopmaat.nl en we nemen binnenkort contact met u op.

Parkinson Vraagbaak

Hoofdonderzoeker Bas Bloem over de studie en parkinson

Deze maand stond eigenlijk in het teken van de presentaties van het Parkinson Op Maat Event. Omdat deze dag helaas niet door kon gaan, nam hoofdonderzoeker Bas Bloem twee video's voor u op. Één over hoe het gaat met het onderzoek en één over de laatste ontwikkelingen op

het gebied van parkinson.
Bekijk ze hieronder door op de video te klikken!

Update Parkinson Op Maat-studie



Laatste ontwikkelingen op het gebied van de ziekte van Parkinson



Nieuws

Nieuw boek over parkinson pandemie

Hoofdonderzoeker van de Parkinson Op Maat-studie was deze maand te gast bij het programma Op1 van NPO1. Hij was daar samen met Monique Bosman, die zelf parkinson heeft, om het te hebben over de parkinson pandemie.

Bas schreef samen met drie andere experts op het gebied van parkinson een boek genaamd 'De Parkinson Pandemie: Een Recept voor Actie'. Dit boek is vanaf 9 juni in het Nederlands verkrijgbaar. We zullen dan ook een aantal exemplaren verloten onder de deelnemers van de Parkinson Op Maat-studie!

[Bekijk het fragment van de uitzending hier](#)

[Klik hier voor meer informatie over het boek](#)



Extra video over chemokuur en parkinson

Sabine Oertelt-Prigione, hoogleraar Geslacht in Primaire en Transmurale Zorg aan het Radboudumc, nam in januari een reeks video's op over vrouwen en parkinson. Ze beantwoordde toen ook de vraag 'Kan een chemokuur de ziekte van Parkinson verergeren?'. Deze extra video staat sinds deze maand online. U kunt het antwoord op de vraag hieronder bekijken of [hier lezen](#).



Kan een chemokuur de ziekte van Parkinson verergeren?

0490 deelnemers
gestart

0250 deelnemers
2e meetdag

0056 deelnemers
3e meetdag

0160 deelnemers
nodig

Deelnemers gezocht!

Helpt u ons mee de 650 deelnemers te bereiken?

Deze maand staat de teller op 490 deelnemers. Daarnaast kwamen er al 250 deelnemers voor hun tweede meetdag naar het Radboudumc en zagen we 56 deelnemers voor hun derde meetdag.

We zijn dus al een heel eind, maar we zijn er nog niet. Kent u mensen bij wie in de afgelopen vijf jaar de ziekte van Parkinson gediagnosticeerd is? Breng de Parkinson Op Maat-studie dan vooral bij hen onder de aandacht. Verwijs hen voor meer informatie naar onze website www.parkinsonopmaat.nl.

Hoewel er op dit moment tijdelijk geen meetdagen plaatsvinden, kunnen mensen zich wel aanmelden. Zo kunnen we het onderzoek na de coronacrisis snel hervatten.

Alvast heel erg bedankt voor uw hulp!

Radboudumc

verily

Radboud Universiteit



ParkinsonNet



umcg



Maastricht UMC+

Health~Holland



provincie
Gelderland



GEMEENTE
Nijmegen

Parkinson Op Maat is een initiatief van het Radboudumc

Copyright © 2020 Radboudumc, alle rechten behouden

Klik [hier](#) om u af te melden voor deze nieuwsbrief

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Fonds 1818



**Meerzicht
Lid van ParkinsonNet**

PELGRIMSHOEVE  **SNUFFELMARKT**



Unie van de Soroptimistclubs

in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women