



Trefpunt voor mensen met Parkinson(isme)

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

In deze tweede nieuwsbrief van 2026 kunt u het verslag lezen van de bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen op 16 januari.

Het Parkinson Café is een **trefpunt** voor mensen met Parkinson(isme) en hun naasten/mantelzorgers.

Bij deze bijeenkomst werd dit helemaal waargemaakt. In groepjes zijn naasten en mensen met de aandoening afzonderlijk met elkaar in gesprek gegaan.

Samen erkennen, herkennen en bespreken bleek heel waardevol te zijn.



Trefpunt



Welkomstwoord door de voorzitter

Namens de vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen heette Willem Hooglugt iedereen van harte welkom en wenste de aanwezigen nog een voorspoedig nieuwjaar.

Een jaar waarin het Parkinson Café regio Nijmegen tien jaar bestaat. En dat zal gevierd worden. In september.

Vandaag hebben we een bijzondere bijeenkomst: 'Ommetjes door het Parkinsonbrein'. Het bijzondere is niet alleen het onderwerp, maar vooral ook de methodiek waarmee we vanmiddag aan de slag gaan.

Misschien herinner je je nog de eindeloze lessen op school, waarin een leraar zijn leerstof probeerde over te brengen. Voor pubers en studenten vaak saai en langdradig.

Maar soms ging het anders. Dan kwam er iemand uit de praktijk die de saaie stof vertaalde naar de praktijk van alle dag en mocht je in groepjes zelf aan de slag. Dan leerde je pas echt wat de leerstof betekende.

Zo gaan wij het vandaag ook doen. Gericht op onze dagelijkse praktijk. Begeleid door iemand uit de praktijk.

Het prachtige boek 'Ommetjes door het Parkinsonbrein' is vandaag ons uitgangspunt. Alles wat in het boek staat is gericht op de dagelijkse praktijk.

Wij mensen met Parkinson ervaren denkobstakels. Dit als gevolg van veranderingen in de hersenen. Je krijgt problemen met bijvoorbeeld aandacht, geheugen, plannen en organiseren.

Maar tegelijkertijd zijn wij mensen met Parkinson erg creatief en bedenken we "ommetjes", slimme methodes om onze problemen te omzeilen.

We zijn als het ware allemaal een soort van Mark Rutte. Hij is immers fameus om de geitenpaadjes die hij verzint om problemen op te lossen. Ik ben overigens wel benieuwd welk geitenpaadje hij in Groenland vindt om Trump langs te voeren. Ik ben er niet gerust op.

We hebben niet alleen een praktisch boek. We hebben ook een praktische en erg ervaren begeleider. Onze eigen Hilde Wijngaards. U kent haar als secretaris van ons Parkinson Café. Ze is zelf al meer dan tien jaar mantelzorgster van haar man Guus die Parkinson heeft en ze hebben samen al heel wat ommetjes ontdekt. Daarnaast is ze lerares geweest en weet dus hoe ze ons vanmiddag aan het werk moet zetten.



Marina Noordegraaf, het onderzoek en het boek

Tijdens deze bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen staan de inzichten uit het boek **“Ommetjes door het parkinsonbrein”** van Marina Noordegraaf centraal. Marina was patiëntonderzoeker bij de Parkinson Vereniging. Zij kreeg op 49-jarige leeftijd de diagnose Parkinson en zette haar eigen ervaringen om in bruikbare “omweggetjes” bij denk- en loopobstakels.

Marina werkte als patiëntonderzoeker mee aan onderzoek naar compensatiestrategieën bij loopstoornissen, onder andere met Jorik Nonnekes, en maakte hierover een poster die bij veel ParkinsonNet fysiotherapiepraktijken hangt.



55 OMWEGGETJES WAARMEE PARKINSON PATIENTEN FREEZING OMZEILEN



Haar grote wens was om niet alleen onderzoek te doen naar “freezing” bij het lopen en daarvoor “Ommetjes” te bedenken maar ook voor “freezing”, obstakels in het brein.

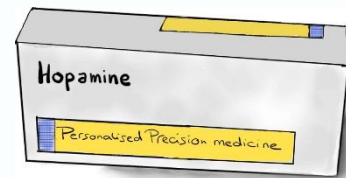
Samen met mede-patiëntonderzoeker Edwin Barentsen en met professionele ondersteuning van o.a. Ingrid Sturkenboom en Esther Steultjens (van het RadboudUMC) verzamelde zij via vragenlijsten de ervaringen van 470 mensen met Parkinson en 136 naasten. Uit deze antwoorden ontstond het boek “Ommetjes door het parkinsonbrein” in het onderzoek (COPIED) – **C**ognitieve **O**bstakels & **O**mwegen bij **P**arkinson: Informatieverwerkingstips voor **E**lke **D**ag.

<https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2019/03/27/Lopen-bij-mensen-met-Parkinson-verbetert-door-slim-gebruik-van-zelf-ontdekte-compensatiestrategie%C3%ABn>

Inhoud en betekenis

Het boek helpt denkobstakels herkennen, bespreken en omzeilen, en bevat vele illustraties van Marina waarmee zij de ervaringen van anderen omzet in bruikbare, toegankelijke wetenschap.

Een belangrijk begrip dat zij introduceerde is **HOPAMINE**, een knipoog naar dopamine: naast dopamine hebben mensen een flinke dosis “hopamine” nodig, waarbij ieder zijn eigen recept schrijft met hoop, ervaringen, wensen en mogelijkheden.



Het boek werd in maart 2022 gepresenteerd; kort daarna werd Marina ernstig ziek en zij overleed op 14 oktober 2022 op 53-jarige leeftijd.

Werkwijze tijdens de bijeenkomst

Tijdens de bijeenkomst gingen de deelnemers met elkaar in gesprek aan de hand van kaartjes met situaties uit het boek: bestaande “ommetjes” werden besproken en aangevuld met eigen ideeën en ervaringen.



Daarmee wordt recht gedaan aan Marina's grote wens om niet alleen omweggetjes bij loopstoornissen, maar ook “omweggetjes” bij freezing in het denken te blijven onderzoeken en delen, samen met andere mensen met Parkinson en hun naasten.

Het gesprek

De kern van het boek bestaat uit 14 veel voorkomende denkobstakels. Tijdens de bijeenkomst kwamen twee obstakels aan de orde: vergeetachtigheid en concentratie.

Voor mensen met Parkinson is dat een andere situatie dan die voor de naasten. Daarom zijn er groepen van vier personen gevormd, waarbij de naasten apart zitten van de mensen met Parkinson.

Het belangrijkste is persoonlijke ervaringen aan elkaar vertellen, de obstakels leren herkennen en helpen de ommetjes gebruiken. Het inspireert elkaar om te gaan

experimenteren. Wat voor de één werkt, werkt voor de ander weer niet. Het is gewoonweg proberen.

Gesprekskaarten

Ieder groepje kreeg een doosje met gesprekskaarten. De mensen met de aandoening andere dan de naasten.

Het uitgangspunt is een bepaalde situatie.

Het obstakel vergeetachtigheid

De situatie voor mensen met de ziekte Parkinson

Ik heb een afspraak met iemand van 11 tot 12 en dat wil ik in mijn agenda schrijven. Dan komt er iets tussendoor en heb ik de afspraak niet in mijn agenda geschreven en ben ik later weer vergeten wanneer het was.

De situatie voor naasten

Vorige week had mijn zus gebeld, maar mijn man vergeet dat dan te vertellen. Tot ik zei: "Ik ga mijn zus bellen". Toen wist hij het wel weer en toen zei hij: "Oh ja, ze had gebeld". Ook met de medicijnen moet ik elke dag checken of hij die wel heeft ingenomen. Soms twijfel ik of hij niet een lichte vorm van dementie heeft.

1. Welke ommetjes worden veel gebruikt?
2. Welke ommetjes worden gebruikt, die niet op de kaartjes staan?
3. Wat was een verrassend ommetje?

Het obstakel concentratie

De situatie voor mensen met de ziekte van Parkinson

Ik kan moeilijk mijn aandacht houden bij het lezen en kan ook niet goed onthouden wat er stond. Dan heb ik het met mensen over een stuk dat we beiden hebben gelezen en dan denk ik dat er iets heel anders stond. Dan kijk ik het terug en heeft de ander gelijk. Dat valt me wel op.

De situatie voor naasten

Mijn naaste onthoudt niet wat er tijdens een gesprek bij een zorg-verlener wordt gezegd. Dan zegt zij "Ja, ja, ja". Dan wil zij er vanaf zijn. Maar zij kan het op dat moment helemaal niet volgen. Als ik dan – nu met corona – niet mee naar binnen mag bij een uitslag, dan krijgt zij het helemaal niet mee.

1. Welke ommetjes worden veel gebruikt?
2. Welke ommetjes worden gebruikt, die niet op de kaartjes staan?
3. Wat was een verrassend ommetje?

Aan alle tafels ontstonden levendige gesprekken en werden er eigen ervaringen en vondsten uitgewisseld. De mooiste werden later ook met de hele zaal gedeeld.

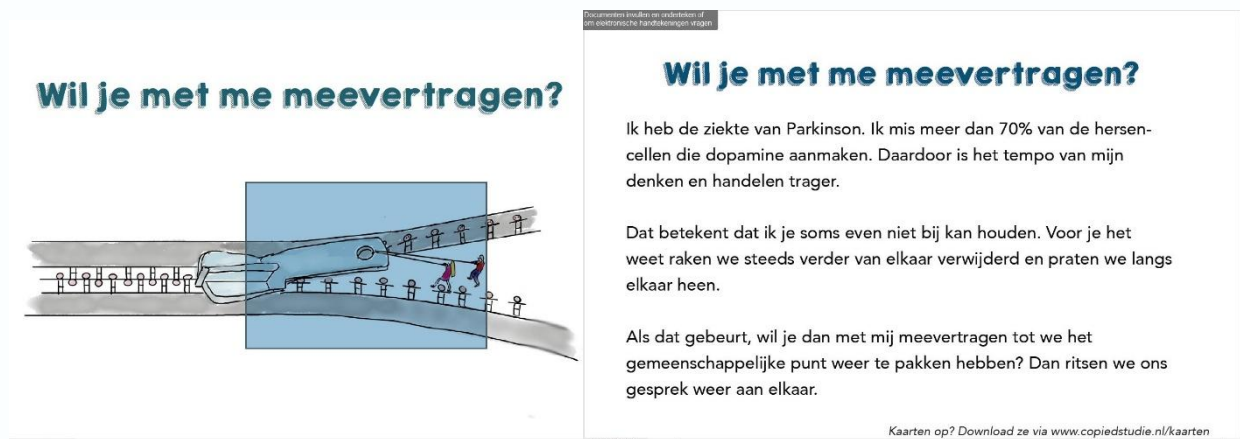
De formule om aparte groepjes te formeren van mensen met de aandoening en naasten werd ook erg gewaardeerd en had duidelijk meerwaarde doordat bepaalde situaties en oplossingen werden herkend.

De middag nodigde uit om thuis en in andere situaties ermee verder te gaan. Iedereen kreeg een doosje met kaartjes mee.

Het boek kan worden besteld via <https://uitgeverijabessijn.nl/>

Gratis worden gedownload via <https://zenodo.org/records/8077613>

Kaarten die bij het boek horen en in dagelijkse situaties kunnen worden ingezet (niet het spel) via <https://copiedstudie.nl/kaarten/>



Wil je met me meevertagen?

Ik heb de ziekte van Parkinson. Ik mis meer dan 70% van de hersencellen die dopamine aanmaken. Daardoor is het tempo van mijn denken en handelen trager.

Dat betekent dat ik je soms even niet bij kan houden. Voor je het weet raken we steeds verder van elkaar verwijderd en praten we langs elkaar heen.

Als dat gebeurt, wil je dan met mij meevertagen tot we het gemeenschappelijke punt weer te pakken hebben? Dan ritsen we ons gesprek weer aan elkaar.

Kaarten op? Download ze via www.copiedstudie.nl/kaarten

Meer informatie over COPIED studie: www.copiedstudie.nl

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek Foto's : Erwin Leenheer en Parkinson Vereniging

Dia's: © Parkinson Vereniging

Op zoek naar tweedehandshulpmiddelen of juist een hulpmiddel niet meer nodig? Kijk dan op de website: <https://www.2ehands-zorghulpmiddelen.nl/>



2ehands-zorghulpmiddelen

- home
- wat doen we?
- TE KOOP
- praktische zaken
- algemene voorwaarden
- links
- contact

Gezocht en aangeboden: gebruikte zorg hulpmiddelen
door ideële stichting; de opbrengst gaat geheel naar een GOED DOEL ("fun" gehandicapte kinderen).

Denk aan: rollators – toiletbeugels – douchestoelen – handstokken – tilliften – badzitjes – telefoons met grote toetsen – toiletverhogers – rolstoelen – scootmobielen – onderleggers – hometrainer – etc.
Het aanbod wisselt!

Telefonisch zijn wij bereikbaar **na 10 uur** op dinsdag, woensdag, donderdag en vrijdag. Als u ons antwoordapparaat krijgt, spreek indien gewenst in, en wij bellen u zo spoedig mogelijk terug.

Onze voorraad zetten we zo snel mogelijk op de foto (klik in de linker kolom TE KOOP aan, en kies verder). Bij vragen kunt u ons mailen op info@2ehands-zorghulpmiddelen.nl.

We verkopen op **afspraak** (want mogen geen winkel-openingstijden hanteren). Dit is de belangrijkste contact-route. Dus, *bellen* en een afspraak maken.

Daarnaast hebben we "Open Huis" op de 1e zaterdag van de maand. Dan kunt u zonder van te voren een afspraak te maken bij ons komen kijken.

Gewoon ophalen, we versturen niet.

Zaterdag 7 februari 2026 is ons eerstvolgende "Open Huis". Tijd: van 10 tot 13 uur. U bent van harte welkom! Kleedt u er naar: de verkoop is buiten! Voor andere dagen: bel en maak een afspraak!

U kunt artikelen die u aan ons **schenkt** altijd op de oprit, liefst achter het hek rechts van ons huis zetten (*ook tijdens onze bedrjfsvakantie*). Of ons even bellen of mailen voor een afspraak. Meer info vindt u onder [aanbieden](#). Wilt u een **goed doel aanmelden** voor onze jaarlijkse opbrengst, kijk dan verder voor de voorwaarden onder [sponsoring](#).

De **opbrengst** van de afgelopen jaren is gegaan naar... (klik foto aan):



Themabijeenkomst Samen de weg vinden met dementie en Parkinson.

Zorg je voor een naaste met dementie of Parkinson? Je staat er niet alleen voor. Tijdens deze themabijeenkomst krijg je inzicht en praktische handvatten om beter om te gaan met de uitdagingen die deze ziektes met zich meebrengen.

Een zorgtrajectbegeleider vertelt o.a. over ondersteuning bij het omgaan met de diagnose, hulpvragen, hulpmiddelen en respijtzorg. ZZG Zorggroep vertelt over de cursus 'Duidelijkheid over dementie'. En het Parkinson Café deelt kennis over het ziekteverloop, dagelijkse impact en steunmogelijkheden. Ontdek waar je terecht kan en ontmoet andere mantelzorgers die hetzelfde doormaken.

We vinden het fijn als jij je aanmeldt via info@sterker.nl.

WANNEER

Dinsdag 24 februari
van 14.00 tot 16.00 uur

WAAR

GVO de Klup, zaal 5,
Ds. Creutzbergweg 3 in Nijmegen



**06
MRT**

**Achter de schermen van
de apotheek**
vrijdag van 14.00 -15.45 uur



Iemand met de ziekte van Parkinson gebruikt vaak meerdere keren per dag medicijnen. En daarnaast ook nog vaak medicijnen die door andere specialisten zijn voorgeschreven. Hoe werken deze middelen nu precies? Hoe zit het met al die medicijnen die voor verschillende kwalen zijn voorgeschreven, kunnen die elkaar beïnvloeden? En wat kan de apotheker voor u betekenen?

Apotheker Liesbeth Lourens legt het ons uit. Ze neemt ons deze middag mee achter de schermen van de apotheek en maakt duidelijk hoe Parkinsonmedicatie werkt, hoe deze het beste ingenomen kan worden en waar je in de praktijk op moet letten. Ook bespreekt zij mogelijke wisselwerkingen met andere geneesmiddelen en voeding.

Liesbeth Lourens is verbonden aan Service Apotheek Malden en is aangesloten bij ParkinsonNet. Zij heeft samen met haar apothekersassistentes het project Parkinsonbuddy's opgezet. Zo is een hechte band ontstaan met veel mensen met Parkinson en hun mantelzorgers.

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

- **Leden** van de Parkinson Vereniging ontvangen automatisch de uitnodiging per e-mail.
- 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. De uitnodiging wordt dan per e-mail toegestuurd.
- Bovendien verschijnt er een berichtje in de huis-aan-huisbladen en De Gelderlander in Nijmegen en de regio.



**De bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio
Nijmegen zijn in het Wijkcentrum Hatert,
Couwenbergstraat 22, Nijmegen**

(Begintijd 14.00 uur en de zaal is open vanaf 13.30 uur)

Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen Herman Botter, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Lia Janssen-Sennef, Erwin Leenheer, Margriet Opgenoort, Trudy Willems, Diane Vermeulen, Hilde Wijngaards-Berenbroek