

Nieuwsbrief november 2023

Al weer de laatste nieuwsbrief van dit jaar. Er is geprobeerd om er een gevarieerde nieuwsbrief van te maken. Opmerkingen/feedback, ideeën en tips zijn van harte welkom via info@parkinsoncafehardenberg.nl.

Afgelopen zaterdag is de Sint weer in Nederland aangekomen en voor mijn gevoel rol ik dan via Sint richting Kerst en Oud en Nieuw het nieuwe jaar weer in. 2024.... wat het zal brengen is nog onbekend.

Ik wens jullie allen een goede decembermaand, met veel mooie momenten die als herinnering meegenomen kunnen worden in 2024.

Op donderdag 18 januari 2024 hoop ik jullie te ontmoeten tijdens de bijeenkomst van het Parkinson Café Hardenberg!

Veel leesplezier!

Vervoersperikelen

In de nieuwsbrief van november 2022 heb ik geschreven over mijn fiets met 3 wielen. Dit viel me best zwaar. De basis heb ik onder de knie (meestal dan...). De ergotherapeut heeft haar werk gedaan en ik moet kilometers gaan maken.

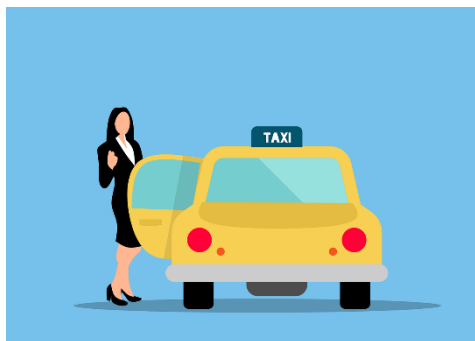
Het is dan begin januari, zoals vaak in de winter is het weer niet echt mooi, het fietsen gaat nog niet echt super en geeft nogal spanning én ik heb de auto nog!

Al rijd ik niet veel, voor afspraken in en rond Hardenberg ben ik nog wát blij dat ik rij.

Het wordt april, nog 2 maanden en dan... doe ik mijn auto weg, is mijn rijbewijs niet meer geldig. Het is belangrijk om op die fiets te kunnen fietsen. Dus ik pak de fiets vaker, kom erachter waar de weg te schuin loopt. Soms staan er paaltjes/hekjes op de route waar ik niet langs kan. Omkeren en omfietsen. Zo kom ik erachter wat de beste route is naar de stad. Inmiddels heb ik via Samen doen/WMO een taxi pas (voor de ritten tot 25 km in de omgeving) en de Valys pas (voor de verre ritten (ongeveer 700 km per kalenderjaar) ontvangen. Hier heb ik nog behoorlijk voor moeten praten.

En dan komt het moment dat ik de auto uitzwaai, wat verdrietig is en tegelijk ook een opluchting; ik hoef niet meer auto te rijden. Nu met de fiets op stap. In de buurt en iets verder (22 km. heen en terug) fietsen is wennen. Vraagt veel concentratie. Dat zal het waarschijnlijk ook blijven doen. Als er nu iemand naast komt fietsen en wil praten, kan ik maar één ding zeggen: ik kan niet fietsen en praten tegelijk. Ik bedoel: "fiets alsjeblieft door". Hoe sociaal kun je zijn...

En dan de taxi: heb twee afspraken gemaakt om proef te draaien. Bij mijn broer en schoonzus en de tweede bij een vriendin van mij. Afspraken waar het niet zo belangrijk is



om stipt op tijd te zijn en iets te lang te moeten blijven. Dit gaat prima! Af en toe een omweg, soms rechtstreeks. Mijn eerste ervaringen zijn positief. En ik kom tot een voor mij verrassende conclusie: ik heb een stuk vrijheid terug! Waar ik niet meer zelfstandig naar mijn broer kon reizen (openbaar vervoer heb ik het niet zo op en dankzij een vriendin kwam ik er wel gelukkig), kan ik nu weer alleen naar Zwolle reizen en word ik voor de deur afgezet.

Onafhankelijk zijn... bijzonder om dit zo (opnieuw) te ervaren. Ik word hier heel blij van. Afspraken waar ik echt op tijd moet zijn, bijv. therapie, is op een andere manier op te lossen. Ik ben in het bezit van een vriendin die dan meegaat en ondertussen haar boodschappen doet.

Inmiddels heb ik meer ervaring met de taxi: ik kom niet te laat. Nee, ik sta een uur eerder op de stoep dan afgesproken. Gelukkig is mijn vriendin thuis... Toch beter opletten bij het reserveren van de afspraak dat ik niet zo heel vroeg klaar moet staan.

Joke

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 januari 2024 verschijnen.

Inhoud

Voorwoord	1
Colofon	2
Inhoud	3
Uit het café van 16 november 2023	4
Interview met Ingrid Bruins	6
Glyfosaat	9
Parkinson Vereniging	10
Dag van de mantelzorger	11
Afspraak met de neuroloog of Parkinson verpleegkundige	12
'ParKids' (8-13 jaar) en 'ParkinStories' (14+)	13
Vacature klankbordgroep	14
Tip van de Sint	15
Kijk tip	15
Parkinson bieb: nieuw boek: Fijn dat je er bent	16
Agenda Parkinson Café Hardenberg	17
Parkinson TV	18
Copy voor de nieuwsbrief	18
d' Olde Roop klinkt weer.	19
Recept voor 2024	21
Algemene info	22



Uit het café van 16 november 2023

(door Joke)

Wilt u de hand-out PowerPointpresentatie van de laatste bijeenkomst 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.

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.

Dag van de Mantelzorger

Op vrijdag 10 november was het de dag van de mantelzorger. Het is ontzettend fijn dat er elke dag mantelzorgers zijn die hulp bieden aan een naaste, dat kan een familielid, vriend of kennis zijn.

Mantelzorgnetwerk Hardenberg zette onze gastvrouw Alie in het zonnetje. Zij heeft het boek 'Fijn dat je er bent' voor de parkinson bieb gewonnen.

Alie, van harte gefeliciteerd!

Voor de mantelzorgers een mooi boek erbij. Komt binnenkort in de parkinson bieb en kan dan uitgeleend worden.



In de dagen voorafgaand aan deze bijeenkomst kwam ik het volgende gedicht tegen. Het plan was om dit aan het einde van de bijeenkomst voor te lezen, maar door tijdsgebrek had ik daar de rust niet meer voor.

Eén van de redenen dat ik de tijd bewaak, is het feit dat vooral voor de parkinsonmens de vermoeidheid dan een grote rol gaat spelen en de concentratie sterk verminderd is. Gelukkig kan het gedicht ook in de nieuwsbrief. Kunt u het rustig lezen.

Levend verlies

Je ziet het niet
Maar het is er wel

Verdriet
Om wat er niet is
Wat er niet was
Maar wel hoorde te zijn
Het is een gemis

Dat niemand ziet
Levend verlies
Is een vorm van verdriet
Dat ook troost nodig heeft.

Esther Mostert



In gesprek met ... Ingrid Bruins

Op deze regenachtige dinsdag reden Anneke en ik naar Balkbrug. We werden welkom gebluft door Ombra, de hond van Ingrid. Jammer voor Ombra, maar om rustig met elkaar te spreken gingen we naar de nagelstudio van Ingrid. Mooi ingericht met allerlei kleurtjes nagels met en zonder glittertjes en koffie/thee hoekje.

In de nieuwsbrief van september 2020 heeft een interview gestaan met Jan en Ingrid samen. Jan is op 1 februari 2023 overleden. Nu gaan we met Ingrid terugkijken op de laatste jaren.

Jan en Ingrid zijn in 1981 getrouwd, kregen een zoon Lennart en een dochter Annika (wonen allebei al jaren op zichzelf). Zij hebben als gezin vele jaren genoten van het goede leven tot daar plotseling een einde aan kwam. Jan kreeg op z'n 46^e vage klachten. Hij had klachten die wezen op een burn-out. Even rustig aan doen. Wat later kreeg Jan de diagnose ziekte van Parkinson.



In al die jaren van hun huwelijk is gebleken dat Jan en Ingrid een gouden duo waren. Samen hebben zij genoten van de voorspoed, maar ook samen gestreden in de tegenspoed. De ziekte van Parkinson had grote impact op Jan, Ingrid en hun kinderen. Annika en Lennart hebben geprobeerd Jan te begrijpen en te helpen als het nodig was. Jan bleef altijd positief en je hoorde hem nooit klagen. Zijn gezin was alles voor hem. Jan stond bekend om zijn grapjes en droge humor.

Jan kreeg in 2015 een DBS-operatie. Deze gaf wel verbetering voor zijn klachten, maar tegelijk werd zijn spraak minder. Iets wat wel vaker voorkomt bij een DBS-operatie en ook bij de ziekte van Parkinson. Maar doordat de spraak verminderde, werd de communicatie ook moeilijker. Jan hield erg van muziek. De laatste maanden probeerde hij samen met Annika gitaar te spelen. Dit kunnen zij gelukkig tot het einde toe blijven doen. Zo waren zij in verbinding met elkaar. Heel waardevol voor hen allemaal.

De laatste jaren heeft Jan veel moeten inleveren, het auto rijden, het werken op de computer en het doen van de administratie. Alles werd steeds minder. En Ingrid nam steeds meer taken over. 'Levend verlies' voor allebei. Jan in het afscheid nemen van mogelijkheden en gezondheid. En voor Ingrid in het naast partner zijn, ook steeds meer mantelzorger

worden. Ingrid is in die jaren begonnen met haar eigen nagelstudio. Zij kon thuis werken, maar ook dit werd steeds moeilijker. Jan had meer zorg nodig en viel regelmatig. Jan ging de laatste jaren 2 dagen per week naar de dagbesteding. Eerst naar een zorgboerderij, maar daar was hij niet op z'n plek.

Daarna ging hij naar de dagbesteding van InteraktContour in Nieuwleusen. Daar is op dinsdag een Parkinson groep. Hier werden veel activiteiten gedaan die deels goed aansloten bij de interesse van Jan, zoals sport, Yoga, koken, en creatieve projecten. Hij ging hier met plezier naar toe. Die 2 dagen dat Jan naar dagbesteding was, waren de dagen waarop Ingrid ook tijd voor zichzelf had en een beetje kon opladen. Het gaf haar even rust. Niet alleen Jan kreeg veel steun van de begeleiders van de dagbesteding, ook Ingrid kreeg als partner/mantelzorger de nodige steun (hulp bij financiële zaken; het aanvragen van zorg; en begeleiding bij alle veranderingen/mantelzorger zijn) van InteraktContour. Hier heeft zij veel aan gehad.

De zorg voor Jan werd steeds zwaarder, voor Ingrid en ook voor de thuiszorg, die al enige tijd meehielp. En dan zijn er de regels die gelden voor 'meer zorg aan huis', indicaties die nodig zijn en op zich laten wachten. Juist dit zijn de dingen die je er als partner en mantelzorger niet meer bij kunt hebben.



En toen kwam in oktober 2022 de dag dat Jan niet langer thuis kon blijven wonen. Ondanks dat Jan en Ingrid dit heel graag wilden. Ingrid: 'je wilt het zo graag volhouden'.

Jan werd in een woon-zorgcentrum opgenomen. Dan ben je 66 jaar en zit je alleen op een kamer. Niet wetende wat er gaat gebeuren en hoe je de dagen moet doorkomen. Dan wordt ook duidelijk dat de verzorgingshuizen/verpleeghuizen nog onvoldoende kennis in huis hebben om de juiste zorg aan de parkinsonmensen te kunnen geven. De wil is er vaak wel, maar er kan nog veel verbeterd worden op gebied

van medicatie geven op juiste tijdstip, voeding (en slikken), geduld bij het opstarten, omgaan met het tragere denken, geen initiatief nemen. Elke parkinsonmens is anders, en ook de zorg voor de parkinsonmens is elke keer anders. Dat maakt het ook ingewikkeld. Deze zorg past niet in een protocol.

Het was dan ook heel moeilijk voor Ingrid om de zorg voor Jan los te kunnen laten. Waar zij dacht meer ruimte/tijd voor zichzelf te krijgen, viel dit tegen. De opname gaf haar geen rust, omdat er nog te vaak iets misging met medicatie en voeding en slikken. Met veel liefde ging zij dagelijks naar Jan toe en in het weekend kwam Jan vaak nog thuis. En als je Jan vroeg

hoe hij het vond op z'n nieuwe woonplek, antwoorde hij: 'Het is oké'. Ze voelde dat er een maar achteraan zou komen, maar dat hield hij voor zichzelf.

Gelukkig was er de mogelijkheid dat Jan nog naar dezelfde dagbesteding ging. Een vertrouwde plek tussen het onbekende.

Nog vrij onverwachts is Jan op 1 februari van dit jaar overleden op de leeftijd van bijna 67 jaar. Jan was een grote liefhebber van motoren. Hoe mooi was het dan dat de kist met een motor naar de begraafplaats gereden werd.

Op het moment van dit interview is het 7 maanden geleden dat Jan is overleden. Er zijn nu geen zorgen meer, de zorg om Jan is weg. Er zijn goede en slechte dagen. In het begin kwam er veel bezoek, nu is het rustiger en er is tijd voor rouw. Het besef komt dat Jan er echt niet meer is. Het gemis van Jan is er elke dag.

Gelukkig zijn haar kinderen er. Binnenkort gaat Ingrid een paar dagen met haar dochter erop uit. Daar heeft zij zin in. Even wat anders. Thuis is er Ombra, de hond. Samen buiten wandelen en binnenkort met Ombra naar de hondencursus. Er zijn goede vriendinnen. Er is het koor, waar Ingrid weer kan meezingen. En er is de nagelstudio, begonnen als hobby, maar uitgegroeid naar werk.

En wat de toekomst brengt? Nu nog onbekend, we zullen zien....

Nadat de meegenomen hondenkoekjes zijn verorberd door Ombra, nemen we afscheid: tot ziens!

*Als het leven je laat struikelen,
maak er dan een salto van.*

Glyfosaat

Glyfosaat is een werkzame stof in onkruidbestrijdingsmiddelen. Het doodt of beschadigt de planten waarmee het in aanraking komt. Zie: [Waarzitwatin.nl - Over chemische stoffen in producten in en om het huis](https://www.waarzitwatin.nl/over-chemische-stoffen-in-producten-in-en-om-het-huis) | [Waarzitwatin | Rijksoverheid](https://www.waarzitwatin.nl/rijksoverheid)

In de media heeft u (veel) kunnen horen en/of lezen over glyfosaat.

Bij de stemming op 16 november 2023 stemden vijftien EU-landen over de toelating van het omstreden bestrijdingsmiddel **glyfosaat** voor tien jaar in Europa. Net als vorige maand was er geen vereiste meerderheid voor of tegen, omdat Nederland en veel andere landen zich onthielden van stemming.

Direct na de stemming werd duidelijk dat de Europese Commissie de toelating van het omstreden onkruidbestrijdingsmiddel glyfosaat verlengt met 10 jaar.

De Parkinson Vereniging heeft op haar website een themadossier aangelegd over **Parkinson en pesticiden**:

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

Op deze site zijn o.a. ervaringsverhalen over parkinson en pesticiden te lezen

[Blog: De ziekte van Parkinson als 'man-made disease'. Deel I: De voorbeschouwingen - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://www.parkinson-vereniging.nl/blog/de-ziekte-van-parkinson-als-man-made-disease-deel-i-de-voorbeschouwingen-parkinson-vereniging-parkinson-vereniging.nl)

Verder is er een **meldpunt** waar u uw ervaringen met pesticiden kunt vermelden. Heeft u de diagnose ziekte van Parkinson en heeft u het vermoeden dat dit verband houdt met het gebruik van pesticiden? Meld dit dan bij de Parkinson Vereniging. Deze ervaringsverhalen zijn heel belangrijk om de boodschap over te brengen en uw belangen goed te kunnen behartigen.

Klik voor het meldpunt: [Parkinson en pesticiden meldpunt - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-en-pesticiden-meldpunt-parkinson-vereniging-parkinson-vereniging.nl)

De Parkinson Vereniging blijft zich inzetten voor een totaalverbod op glyfosaat in Nederland. Zie artikel: **Organisaties blijven pleiten voor totaalverbod op glyfosaat.**

Klik [Organisaties blijven pleiten voor totaalverbod op glyfosaat - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://www.parkinson-vereniging.nl/organisaties-blijven-pleiten-voor-totaalverbod-op-glyfosaat-parkinson-vereniging-parkinson-vereniging.nl)

Bent u nog geen lid van de Parkinson Vereniging? Dan is dit misschien wel een goed moment om daar nog eens over na te denken...

'Samen staan we sterker!'

Om sterker te staan, onder andere richting overheid

Wilt u zich aanmelden, klik: [Word lid! - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://www.parkinson-vereniging.nl/word-lid-parkinson-vereniging-parkinson-vereniging.nl)

Joke Pullen.



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.

Dag van de mantelzorger

Op 10 november was het de dag van de mantelzorger

Op deze dag worden de mantelzorgers extra in het zonnetje gezet of in de bloemetjes gezet.



Voor alle mantelzorgers die voor iemand zorgen...

Vanzelfsprekend

Mantelzorger

Maakt mijn leven anders

Niet minder of mooier

Anders

Al vraagt het veel

Ik geef met liefde

Veel

Het is geen vraag

Of ik dit wil

Ik doe het

Met een lach

Uit liefde

Met overgave

Zolang

Als het duren mag

Esther Mostert

Afspraak met de neuroloog of Parkinson verpleegkundige

De meeste parkinsonmensen zullen, net als ik, met regelmaat voor controle een afspraak bij de neuroloog en vaak ook bij de Parkinson verpleegkundige hebben.

Op het internet kwam ik verschillende praktische tips tegen.

Tips ter voorbereiding op het gesprek

Vóór het gesprek

- Bedenk van tevoren wat u wilt vertellen en wat u wilt weten en noteer dit om er zeker van te zijn dat u niets vergeet.
- Neem een familielid of goede bekende mee, die kan helpen en met wie u kunt napraten. Als u alleen naar de afspraak komt, bel dan in met iemand tijdens het gesprek. Twee horen meer dan één.
- Neem het gesprek bij de arts op (Tip: geef bij het begin van het gesprek aan dat u het gesprek wilt opnemen).

Tijdens het gesprek

- Vraag om uitleg wanneer iets niet duidelijk is, bijvoorbeeld bij medische termen.
- Stel uw vragen op een gunstig moment, en dus niet net voordat u weg moet.
- Bespreek met uw arts hoe u hem of iemand anders (bijvoorbeeld een verpleegkundige) kunt bereiken om eventuele vragen die u hebt te bespreken.
- Zorg dat u voldoende bedenktijd neemt om goed na te denken over het voorgestelde onderzoek en/of de voorgestelde behandeling. U beslist of u toestemming geeft voor onderzoek en/of behandeling. U kunt altijd op een later moment uw beslissing kenbaar maken aan de arts.
- Zet aan het eind van het gesprek de belangrijkste punten nog eens op een rij. Bijvoorbeeld: 'Klopt het dat u gezegd heeft dat..?' Zo kunt u controleren of u alles goed begrepen heeft.

Over 3 goede vragen

De 3 goede vragen kunnen helpen om goede informatie te krijgen, bijv. als er gesproken wordt over geavanceerde therapieën (Apomorfine-prikpen en -pompen; Levodopapompen; Deep Brain Stimulation (DBS)).

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?

Zet met uw arts op een rij welke mogelijkheden er zijn. Dat zijn er altijd minstens twee, want even afwachten is ook een mogelijkheid. Voorbeelden: Een lichamelijk onderzoek of een scan? Fysiotherapie of een operatie? Welk soort operatie? Direct behandelen of eerst afwachten?

2. Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Iedere behandeling heeft voor- en nadelen. Zo kan een operatie uw klachten snel verhelpen, maar er zijn ook risico's aan verbonden. Vraag uw arts naar resultaten van de verschillende

behandelingen. Wat kan een behandeling u opleveren? Kunt u na de operatie weer sporten, verhoogt de behandeling uw overlevingskans of vermindert het de pijn? Bespreek per mogelijke behandeling de herstelperiode, risico's, gevolgen en bijwerkingen.

3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Uw persoonlijke situatie is belangrijk voor de keuze. Hoe is uw thuissituatie, wat is uw beroep, hoe oud bent u, wat zijn uw wensen en uw doelen? Ook voor uw arts is het belangrijk om dit te weten. Zodat hij/zij het medische advies hierop kan aanpassen.

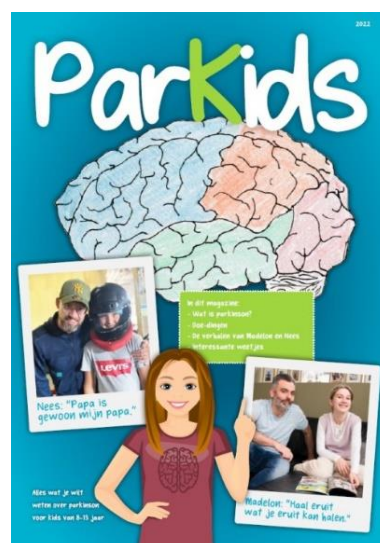
'ParKids' (8-13 jaar) en 'ParkinStories' (14+)

Er bestaan 2 magazines voor kinderen en jongeren waarin in duidelijke taal wordt verteld wat parkinson is en hoe Madelon en Elke hun leven met hun vader en moeder met parkinson ervaren.

Heeft jouw vader of moeder parkinson? Of heeft u een (klein) kind en wilt u uitleggen wat de diagnose parkinson voor u betekent? Doe dit dan aan de hand van deze twee prachtige magazines!

Deze magazines kunt u downloaden. Wilt u een exemplaar op papier ontvangen dan kunt u deze ontvangen voor een bijdrage in de verzendkosten van € 3,60. U kunt een van de magazines bestellen door een mail te sturen naar info@parkinson-vereniging.nl, onder vermelding van de leeftijdscategorie en uw contactgegevens.

Klik hier voor magazine 8 -13 jaar:
[magazine+parkids+\(8-13\).pdf \(parkinson-vereniging.nl\)](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)





Klik hier voor magazine 14+:

[magazine+parkinstories+\(14+\).pdf \(parkinson-vereniging.nl\)](mailto:magazine+parkinstories+(14+).pdf@parkinson-vereniging.nl)

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 gemaïld.

De klankbord groep 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



Tip van de Sint:

Ommetjes door het parkinsonbrein geschreven door Marina Noordegraaf

Een boek vol tips van lotgenoten om denkobstakels te herkennen, bespreken en omzeilen.

'Ommetjes door het parkinsonbrein' is een zelfhulpboek voor en door mensen met parkinson en hun naasten. Met dit boek worden mensen in staat gesteld de obstakels in het denken die hen het meest in de weg zitten te benoemen, discussies

gefaciliteerd over een relatief onzichtbaar onderwerp, mensen geïnspireerd de omwegen van hun lotgenoten uit te proberen, geïnformeerd en bewustwording gestimuleerd.



Het boek is te bestellen bij Uitgeverij Abessijn: <https://uitgeverijabessijn.nl/winkel/ommetjes-door-het-parkinsonbrein> Het boek kost €29,99.

Er is ook een gratis digitale open access versie beschikbaar.

Deze kunt u [hier inkijken en downloaden](#).

Kijk tip:

Parkinson Vraagbaak

Wat is het?

De ziekte van Parkinson roept veel vragen op. De Parkinson Vraagbaak geeft antwoord op vragen over de ziekte van Parkinson van deelnemers aan de Parkinson Op Maat-studie, het Parkinson Op Maat De Novo onderzoek en andere onderzoeken van het Parkinson Op Maat team. We bundelen elke maand vragen die bij één thema passen en beantwoorden ze in korte video's. Het doel van de Parkinson Vraagbaak is om mensen met parkinson te voorzien van extra informatie.

Er bestaat een zoekfunctie maar op de website staan veel korte filmpjes over verschillende onderwerpen.

Klik: [Parkinson Vraagbaak - ParkinsonOpMaat](#)

Nieuw in de parkinson bieb



'Fijn dat je er bent' geschreven door Tijn Elferink en Jan van Houten.

Handboek voor de moderne mantelzorger. Een op de drie volwassen Nederlanders is mantelzorger. Het is dus niet zozeer de vraag of je het wordt, maar meer wanneer, hoe vaak en voor wie.

Hoewel mantelzorgers zich vaak alleen voelen, sta je er niet alleen voor. Daarom delen dertien mantelzorgers in dit boek hun ervaringen, waarmee ze alle kanten van het mantelzorgerschap belichten.

Als uit hun ontroerende verhalen iets blijkt is het wel: mantelzorg verandert je leven.



Fijn dat je er bent is een leidraad voor iedereen die mantelzorger is of wordt. Wat wordt er van je gevraagd en hoe bereid je je daarop voor?

Met praktische informatie, handige tips en persoonlijke verhalen om jou als (toekomstige) mantelzorger te helpen en te inspireren.



AGENDA



Donderdag 18 januari 2024

Samen in gesprek en de Nieuwjaarsborrel

Samen in gesprek:

De mensen met Parkinson gaan met elkaar in gesprek en de partner/familie/mantelzorgers gaan met elkaar in gesprek.

We proberen 4 groepen te maken: 2 groepen parkinsonmensen en 2 groepen partners/familie/mantelzorgers.

Onderwerpen die hierbij aan de orde kunnen komen zijn bijv.:

- Waar loop je tegen aan in het dagelijkse leven?
- Hoe is het contact met neuroloog, park. verpleegkundige, thuiszorg etc.
- Tips uitwisselen.
- Hoe ga je om met de wensen van een ander?



Daarna is de nieuwjaarsborrel: onder het genot van een hapje en een drankje is er voldoende tijd om elkaar te ontmoeten en te spreken.

Data 2024: (onder voorbehoud)

Datum:	Spreeker:	Onderwerp:
21 maart 2024	Larissa Scholten, Wijkverpleegkundige	Wat kan de thuiszorg voor ons betekenen?
16 mei 2024	nog niet bekend	nog niet bekend
19 september 2024	nog niet bekend	nog niet bekend
21 november 2024	nog niet bekend	nog niet bekend

Aanmelden voor bijwonen bijeenkomsten (i.v.m. de kopjes koffie)

Opgeven kan t/m dinsdag 16 januari 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.



Vrijdag 24 november 2023 om 16:00 uur
Gasten: Marten Munneke, presentator
ParkinsonTV
Sebastiaan Overeem, arts-somnoloog
Kempenhage



Vrijdag 22 december 2023 om 16:00 uur
Marlies van Nimwegen, presentator
ParkinsonTV

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 dat 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

d' Olde Roop klinkt weer.

Geschreven door Jasper Nijman

Naar de kerstmarkt, gezellig met het hele gezin. Tom wilde eigenlijk niet, hij wil graag met de trein spelen die hij van sinterklaas had gekregen. "De Kerstman, dat is een nepper", moppert hij tegen zijn zus. "Tom, het is gezellig en straks krijgen we vast nog wel warme chocolademelk", zegt Merel.



"Mama, vraagt Tom, "zouden die mannen en vrouwen met die.." "O, ja", valt Merel mama in de rede, "met dit holle wandelstokken zoals die ene meneer met die hoed op altijd zegt". "Ik heb nog niks gehoord", merkt vader op. Terwijl ze dicht bij het kerstmarkt komen klinken de klanken van de midwinterhoorns over het gezellige geluid van de draaimolen en het ho ho ho geroep van de Kerstman uit.

"Nu wil ik het wel eens weten waarom ze dit nou doen", zegt Tom. "En ik ook", roept Merel opgewonden al kijkend in het rond. "We zien wel", zegt vader maar voordat hij is uit gesproken zegt moeder: "Kijk, daar staan er een paar Hardenbergse midwinterhoornblazers". Merel rent erna toe. Tom heeft moeite om haar bij te houden.

"Meneer, mevrouw", roepen Merel en Tom, "waarom doet u dit". Een groepje blazers met mooie rode sjaals om zien de kinderen op hun afstormen. "Waarom blaast u op deze hoorns", vraagt Tom hijgend.

"Nou jongen", zegt een blazer met een lange baard, "dat doen we om de geboorte van het kerstkind aan te kondigen, vroeger deed men dat om boze geesten weg te jagen dus je hoeft niet bang te wezen, dat die er nog zijn. We hebben die allang weggeblazen. Wij blazers beginnen eerste adventszondagen met blazen tot 3 Koningen op 6 januari.

"Maar die eerste advent zondag blazen jullie toch op begraafplaatsen", vraagt moeder." Ja, zegt één van de blazers. "We beginnen op eerste adventzondag bij het aanbreken van de dageraad als de zon de nacht welterusten kust met blazen. Op dat moment blaast één van ons d' Olde Roop en zijn we daarna een poosje stil, we staan stil bij de mensen die ons in afgelopen periode zijn ontvallen op die manier eren we alle mensen die 'uut de tied a kommn' bent. Op de laatste dag dat we mogen blazen gaan we weer terug naar de begraafplaats en blazen wij weer



alleen de laatste twee tonen van de roep. Blazen wij dan niet dat is het teken dat wij weer terug komen en de overledenen niet zult vergeten”.

“Tjonge”, zegt vader, “dat had ik er niet bij bedacht”. “Ja”, zegt een midwinterhoornblazer, “het is vooral mooi en gezellig jullie moeten het zien, in de donkerste tijd van het jaar blazen wij voor eenieder of je wel of niet gelooft. Wij willen de mensen vertellen als je over straat loopt overdag of in het donker en je hoort de Olde Roep van de midwinterhoorn, denk dan je bent niet alleen buiten. Er staat ook een midwinterhoornblazer buiten en denk dan, hoe moeilijk zwaar of gemeen het leven ook is, het is nog nooit zo donker geweest of het wordt wel weer licht”.

“Het is dus met een goede boodschap dat u staat te blazen”, merkt vader op. “Ja, meneer of u het gelooft of niet, wij blazers roepen de mensen op om naar elkaar om te zien. “Jullie zijn lichtblazers”, zegt Merel enthousiast. “Ja, lieverd voor eenieder die het horen wil. Ik zal een keer voor jullie blazen”, zegt de midwinterhoornblazer. De Roep van Hardenberg klinkt uit de hoorn, even daarna is het stil. Fijne kerstdagen en veel heil en zegen voor nieuwe jaar wensen de blazers de familie toe. “Dat wist ik niet”, zegt vader tegen Tom. “Mooi hé pa”, zegt Tom met twinkelingen in zijn ogen. Ze gaan een bijzondere kersttijd tegemoet.

Dank je wel, Jasper, dat wij dit mogen plaatsen in de nieuwsbrief.



Recept voor 2024

Men neme:

12 (nieuwe) maanden

Aantal goede voornemens naar smaak

3 eetlepels relativeringsvermogen

Een handvol kansen (eventueel te vervangen door een half pond mogelijkheden)

1 open blik naar de toekomst

Een ons ongesneden familieband

Een ons gemengde vriendschap

Een snuffe geluk

Bereidingswijze:

Leg de maanden op een groot bord.

Roer de goede voornemens en het relativeringsvermogen goed door elkaar totdat er een gelijkmatig mengsel ontstaat.

Smeer dit op de maanden en bestrooi het geheel met kansen.

Verspreid nu de familieband en de vriendschap over het gerecht.

Plaats de open blik in het midden.

Laat het geheel intrekken tot oud en nieuw en dien het op met een snuffe geluk.

Geniet ervan.

Met dank aan Tineke.

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:

Ellen Bokdam, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

M 06 57 84 50 87
E e.bokdam@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 \(mst.nl\)](http://Punt voor Parkinson - Medisch Spectrum Twente (mst.nl))

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 \(Drenthe-Steenwijkerland\) | Kennisplein Zorg voor Beter](#)



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@wijnz.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