

Nieuwsbrief november 2021 (5)

Voorwoord van de coördinator

Beste lezers,

Hoe fijn was het in september om elkaar weer te zien en te spreken!

Helaas blijft het voorlopig bij die ene bijeenkomst.

De ontwikkelingen rond het corona virus zorgden ervoor dat de bijeenkomst op 18 november werd afgelast.

Voor mij persoonlijk was dat even slikken, maar het was wel de beste beslissing.

En nu wachten we maar af hoe de situatie zich ontwikkelt. Er is een programma gemaakt voor de eerste helft van 2022 (zie agenda). Per keer zal er gekeken worden of de bijeenkomst door kan gaan. Met of zonder QR-code -check....

Ondertussen heeft het Parkinson Café een nieuw onderkomen gekregen voor de bijeenkomsten.

Daar waren wij helemaal niet naar op zoek. Door de situatie rond corona kwam dit op ons pad. Zie verder blz. 9

In deze nieuwsbrief is veel te lezen. Zo staat er weer een interview in de serie 'toen was gezond nog heel gewoon'.

Verder over het nieuwe logo, gespreksgroep voor partners, de boekenrubriek en meer... Er is alvast copy voor het volgende nummer ;)

Hartelijke groet,

Joke Pullen

COLOFON:

Adres bijeenkomst:

Het Morgenlicht,
Gramsbergerweg 59
7772 CV Hardenberg



Coördinator Parkinson Café H'berg e.o.:

Joke Pullen

Tel.: 06-14056171

Email:

info@parkinsoncafehardenberg.nl

Internet:

<http://parkinsoncafehardenberg.nl>

Facebook:

www.facebook.com/parkinsoncafehardenberg



De Parkinson Vereniging is dé belangen-

behartiger 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 nu lid en krijg het boek 'De Parkinson Pandemie' gratis!

(Exclusief verzendkosten € 6,50. Deze actie loopt zolang de voorraad strekt.)

De volgende nieuwsbrief zal eind januari 2022 verschijnen .

Nieuw logo Parkinson Café Hardenberg.

De parkinsonalliantie is opgericht (in 2021) door de belangrijkste partijen in Nederland waar het gaat om de ziekte van Parkinson; ParkinsonNet, Parkinson-Vereniging, ParkinsonNL en Dutch Parkinson Scientists. De organisaties blijven individueel werken aan hun doelen maar zien een intensieve samenwerking als de mogelijkheid om te kunnen versnellen. De alliantie is bedoeld om krachten te bundelen én elkaar te versterken.

De Parkinson Vereniging heeft zich in de loop der jaren steeds verder geprofessionaliseerd als dé vertegenwoordiger van ongeveer 63.000 mensen met parkinson(ismen) en hun naasten in Nederland. Zowel breed maatschappelijk als ook binnen de [Parkinsonalliantie Nederland](#) hebben we een belangrijke rol als belangenbehartiger, vertegenwoordiger en stem van mensen met parkinson(ismen) en hun naasten. Een nieuw logo en een nieuwe huisstijl passen bij deze belangrijke rol.

Verbinding

Het nieuwe logo verbeeldt de verbinding tussen de mensen om wie het gaat. In de vorm herkent u de vorm van het brein. Daar waar parkinson en parkinsonismen zo'n grote invloed op hebben. De kleuren staan voor de vele verschijningsvormen die parkinson(ismen) kent. Immers, iedereen met parkinson(isme) is anders. De kleuren van het nieuwe logo zijn verwerkt in de nieuwe huisstijl van de Parkinson Vereniging. Ook de logo's van de Parkinson Cafés en Parkinson Academie zijn in deze lijn uitgevoerd, omdat zij onderdeel zijn van de Parkinson vereniging.



Gespreksgroep 'partners van iemand met de ziekte van Parkinson'

Uitgangspunt:

Wat we bespreken blijft onder ons, je mag delen wat je wilt delen en we respecteren elkaar.



Inmiddels zijn er twee bijeenkomsten van de partners geweest.

Bij deze bijeenkomsten voelde het prettig en we hopen dat we elkaar kunnen helpen waar je tegenaan loopt.

Er werden al veel ervaringen gedeeld en dan is het goed om te merken dat er (h)erkenning is bij elkaar. Zo is er gesproken over de omgang met man/vrouw of andere familieleden, maar ook het vragen van hulp en waar loop je dan tegen aan, over de rol van de thuiszorg.

Een goede start en de volgende afspraak is al gepland op donderdag 2 december 2021 om 14.00 uur.

Misschien denkt u 'als partner van' dat is ook iets voor mij, dan bent u van harte welkom op donderdag 2 december. Natuurlijk mag u sfeer proeven en daarna beslissen of u vaker wilt komen.

Belangstelling? Stuur een mailtje naar info@parkinsoncafehardenberg.nl of bel met 06-14056171. Dan ontvangt de adresgegevens waar de bijeenkomst wordt gehouden.

P.S. Er vindt nog overleg plaats of deze middag doorgaat.

Workshop 'Parkinson(ismen) en de naasten'.

Deze workshop wordt gegeven door de Parkinson Academie, onderdeel van de Parkinson Vereniging.

Doelgroep: Partners, naasten en mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme.

Onderwerpen en vragen die aan bod komen zijn:

- Hoe ga ik om met de veranderende relatie en de psychische gevolgen van parkinson.
- Wat vertel ik aan mensen in mijn omgeving?
- Waar kan ik steun en hulp vinden?
- Durf ik hulp te vragen en aan te nemen?

- Hoe kan ik grenzen stellen en goed voor mezelf zorgen, ook als ik het gevoel heb dat ik er alleen voor sta?
- Hoe blijf ik in balans en hoe voorkom ik dat ik uitgeput raak?

Werkwijze:

In de workshop is veel ruimte voor het uitwisselen van ervaringen. De trainers geven inleidingen en werken met opdrachten en oefeningen.

Verslag van de workshop 'Parkinson(ismen) en de naasten' in Zwolle.

Wij zijn met 2 personen naar de workshop geweest. Het was heel leerzaam en er was veel herkenning, waardoor er ook wel een traan werd gelaten.

De punten die werden behandeld deze middag:

Hoe werd je mantelzorger?

Hoe ga je ermee om?

Hoe blijf je staan?

Hoe ga je om met veranderingen op lichamelijk, psychisch, emotioneel gebied en gedragsproblemen. En je relatie, verliezen van gezondheid, je partner die verandert.

Tips die we mee kregen:

Spreek kaders af om tijd voor je zelf te nemen.

Vraag een Mantelzorg makelaar om dingen uit te zoeken, zoals bijv. gebruik maken van PGB, hoe krijg ik de nodige zorg financieel geregeld, hoe regel ik respijtzorg?

Vraag hulp voor zorg (bijv. thuiszorg voor douchen en aan kleden). Je kan je energie dan ergens anders voor gebruiken.

Daardoor leer te schakelen, te coördineren en je draagkracht op 'peil' te houden.

En echt je hoeft het niet alleen te doen!

Alie



10 november 2021:
Dag van de mantelzorger!



Interview "Toen was gezond nog heel gewoon" Henk en Lammy Drenthen

Dit keer een gesprek met Henk en Lammy Drenthen, beiden 68, uit Hardenberg. Binnen de klankbordgroep zijn er twee vacatures binnen de groep "ervaringsdeskundigen". Henk is bereid gevonden om de groep te versterken. Nóg een reden om hem aan de bezoekers van het café voor te stellen, in deze rubriek.



Als Parkinson-patiënt komt Henk nog maar net kijken. In 2019 ging hij maar eens naar de huisarts, vanwege een trillende, linker arm. De huisarts bevestigde het vermoeden van Henk, dat het wel eens om Parkinson kon gaan. Kort daarna werd het door de neuroloog bevestigd. Achteraf waren er al eerder signalen. Henk had in 2014 een burn-out en in de jaren daarna viel achteraf op, dat zijn reukvermogen was afgenomen en dat zijn linkerarm steeds minder meebewoog. Ook zijn karakter is veranderd. Henk is veel gevoeliger geworden en schaamt zich daar ook niet voor. Het had wel als

consequentie, dat hij zijn leidinggevende baan moest opgeven.

Dat hij met zo'n mooie, verantwoordelijke baan zijn carrière zou eindigen, had hij nooit gedacht. Hij was in zijn jonge jaren een arbeider die nooit ergens lang bleef. Hij leidde een leven, van "lang leve de lol". Zo was hij o.a. kraanmachinist, spuiter en telefoon monteur. De rust kwam in 1978, in dienst bij zijn laatste werkgever waar hij tot 2018 werkzaam was als leidinggevende. Hij zat in vele verschillende commissies en werkgroepen, zoals de OR en het Sociaalfonds. Voerde CAO onderhandelingen en was lid van de bedrijfsbrandweer.



Henk heeft ook een vermoeden van de oorzaak, dat hij Parkinson heeft gekregen. Het is namelijk zo, dat hij met veel chemicaliën heeft gewerkt. Op zijn lijstje staan: Waterstofperoxide, Aceton, Methanol, Ethanol, Lood en Cadmium. Er wordt nogal wat onderzoek gedaan naar de relatie tussen pesticiden en Parkinson. Henk heeft een brief naar het ministerie gestuurd, waarin hij vraagt om dit onderzoek uit te breiden met chemicaliën. Zo vertelt hij, dat de werknemers één keer in de 14 dagen naar de bedrijfsarts gingen, voor urinecontrole. Dan gingen ze onderzoeken wat er in de urine te vinden was. Was dat bijvoorbeeld te veel lood, dan moest je een week melk drinken en dan was het weer over. Volgens Henk zijn er opvallend veel mensen met Parkinson in zijn beroepsgroep; terwijl de

bedrijfsarts verklaart, dat het allemaal heel normaal is en overeenkomt met het landelijk gemiddelde. Henk gelooft hier niets van. Het door Henk ingediende verzoek is vooralsnog niet ingewilligd. Men wil eerst het lopende onderzoek wat betreft pesticiden, afronden.

Toen Henk de diagnose kreeg, ging hij vrij snel een keer naar het Parkinson café in Hardenberg, samen met zijn vrouw. Hij vond het wel confronterend, toen hij al zijn lotgenoten zag. Je ziet toch een beetje wat je te wachten staat. Nu is hij niet het type van bij de pakken neer zitten. Vandaar ook, dat hij onmiddellijk "ja" zei, toen hij voor de klankbordgroep gevraagd werd. We hopen dat het hem zal bevallen in deze groep en dat hij er zijn ideeën kwijt kan. Ook Lammy zijn vrouw, is inmiddels actief binnen de werkgroep mantelzorg. Het blijft moeilijk voor de partner in de rol van mantelzorger, hoe die zich moet opstellen. Niet te betuttelend, maar ook niet te afstandelijk. Lammy vindt het fijn om met mensen in min of meer dezelfde omstandigheden, ervaringen uit te kunnen wisselen. Er is veel begrip en oprechte belangstelling voor elkaar binnen deze groep

Gelukkig is er meer dan ziekte in de wereld. Henk is vrijwilliger bij voetbalclub HHC. Iedere woensdag is HHC dag. Met een clubje mannen is hij dan de hele dag druk met allerlei klussen. Verder is hij ook een trouw fan. Hij mist niet veel wedstrijden. Landelijk gezien ligt zijn hart in Rotterdam: Feyenoord.



Voor Lammy is deze liefde voor het voetbal totaal onbekend. Zij vindt het prima allemaal, zolang Henk maar niet verwacht, dat zij ook met hem meegaat. Het is zijn hobby, niet de hare.



Voor mij was dit het laatste interview. Ik dank de geïnterviewden voor hun openheid. Het was leuk om te doen. Ik werd overal bijzonder hartelijk ontvangen. Bij de familie Drenthen werd ik bijvoorbeeld ontvangen, met een heerlijke uitsmijter. Dat Lammy een goede mantelzorger is, heeft ze wat mij betreft bewezen met die uitsmijter.

Rob Oude Nijhuis; 14 november 2021

Dank je wel, Rob, voor al de interviews die je gehouden en geschreven hebt!

Vacature klankbordgroep.

Binnen de klankbordgroep is er een vacature voor een ervaringsdeskundige. Vind je het leuk om mee te denken over de toekomst van het Parkinson Café Hardenberg e.o.? Vind je het leuk om mee te beslissen over de onderwerpen die aan bod komen en welke spreker het onderwerp goed weet te brengen? En wil je wel iets meer doen voor het Parkinson Café?

Dan is dit je kans!

We overleggen 2 a 3 keer per jaar in of rond Hardenberg. De klankbordgroep bestaat op dit moment uit 3 mantelzorgers, 3 ParkinsonNetters (fysiotherapeut en Parkinson verpleegkundige) en 2 ervaringsdeskundigen.

Kom jij ons versterken?

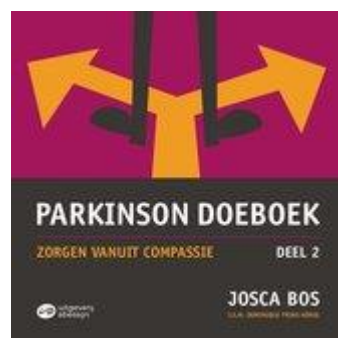
Meer info en opgeven kan bij Joke: info@parkinsoncafehardenberg.nl of bel: 06-14056171.



Boekenrubriek

Parkinson Doeboek deel 2 Josca Bos & Dominique Prins-König

Het Parkinson Doeboek voor zorgverleners daagt zorgverleners uit om te kijken naar alles wat zich afspeelt in het begeleidingsproces van mensen met de ziekte van Parkinson en hun partners. Met behulp van ervaringen van mensen met parkinson én van zorgverleners wordt een realistisch beeld geschetst van de dagelijkse praktijk. Betrokkenheid en compassie spelen in al die ervaringen een belangrijke rol. Je als mens begrepen en vertrouwd voelen blijkt daarbij steeds weer de grootste wens; hoe een zorgverlener zich opstelt in het contact is van groter belang voor de waardering dan eventuele deskundigheid.



Er waren echter ook verhalen over botsende verwachtingen, onduidelijkheden en je niet begrepen voelen. Mensen met parkinson doen dan ook een oproep aan hun zorgverleners:



"Je kunt me pas helpen als je me écht ziet. Als je luistert naar mijn verhaal, als je aanvoelt wat er níet gezegd wordt. Kortom, als je mij begrijpt!"

Dit boek is o.a. geschreven voor de zorgverleners, maar ook de parkinson mens en de partner/mantelzorger kan uit dit boek weer nieuwe gezichtspunten en ervaringen opdoen.

Deze keer nog een boek in de spotlight:

Reisgids Mantelzorg



Mantelzorgers raken bij de zorg voor hun partner of ouder vaak de weg kwijt in het oerwoud van regels en emoties. Daarom is er nu de Reisgids Mantelzorg die mantelzorgers helpt hun weg te vinden in de wereld van de zorg voor ouderen. Met een indeling naar vier 'mantelzorgroutes', want de ene zorg is de andere niet. Iemand met een gebroken arm heeft andere hulp en verzorging nodig dan iemand met de ziekte van Parkinson. Bij iedere route geven we volop praktische tips om snel en efficiënt de juiste weg (terug) te vinden. Ook behandelen we de belangrijkste aandachtsggebieden voor mantelzorgers. Hoe ga je soepel om met je partner, ouder, familie en met zorgverleners? Welke zorgwetten zijn belangrijk? Welke woonvormen bestaan er? Een wellicht het allerbelangrijkste: hoe houd je het vol? Tenslotte laten we in een aantal portretten zien wat het werk van zorgverleners inhoudt en wat hun drijfveren zijn.

Veel leesplezier en een voorspoedige reis!

*Lodewijk Schmit Jongbloed
Daphne Riksen*

De reisgids Mantelzorg is voor € 13,00 te bestellen via:

www.reisgidsmantelzorg.nl/parkinson.html

Beide boeken zijn ook te leen in de **ParkinsonBieb**.

Twente krijgt Punt voor Parkinson

Gespecialiseerde zorgverleners gaan samenwerken als één behandelteam.

Punt voor Parkinson is een fysieke locatie waar patiënten met parkinson door een team van gespecialiseerde Parkinson zorgverleners behandeld en begeleid worden. Het is een initiatief van Medisch Spectrum Twente (MST), Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) en TriviumMeulenbeltZorg (TMZ), met als doel het verbeteren van de (keten)zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson. In Groningen en Leeuwarden zijn in de afgelopen jaren al positieve ervaringen opgedaan met een soortgelijk Punt voor Parkinson.

Op dit moment zijn er ruim 50.000 mensen met Parkinson in Nederland en dit aantal zal de komende jaren alleen maar toenemen. Parkinson is een chronische ziekte met veel verschillende symptomen, waarbij gedurende de jaren veel verschillende behandelaars betrokken zijn. Het bundelen van kennis en ervaring en het coördineren van de zorg vanuit één centraal punt in de regio is daarmee des te belangrijker.

Lees meer: [Twente krijgt Punt voor Parkinson - Medisch Spectrum Twente \(mst.nl\)](https://mst.nl/twente-krijgt-punt-voor-parkinson)

Locatie Parkinson Café Hardenberg e.o.

Op 16 september was de bijeenkomst op een nieuwe locatie: Het Morgenlicht, kerkgebouw Hardenberg. De reden hiervoor was dat wijksteunpunt 'de Schout' niet beschikbaar was vanwege de perikelen rond Corona.

Deze middag beviel ons als parkinson café team goed en er is de mogelijkheid om hier de bijeenkomsten te blijven organiseren.

Bij het overleg van de klankbordgroep hebben wij over beide locaties doorgesproken. Voorkeur gaat uit naar 'Het Morgenlicht' vanwege het maximale aantal bezoekers (50 i.p.v. 30), de locatie (gemakkelijker te bereiken) en de faciliteiten (van 2 zalen is er 1 grote zaal te maken, ruimere hal)

In het vervolg worden de bijeenkomsten gehouden op het volgende adres:



Het Morgenlicht,
Gramsbergerweg 59
7772 CV Hardenberg

Wij hebben een aantal jaren de bijeenkomsten kunnen houden in wijksteunpunt 'de Schout'. Wij willen de mensen die dat mogelijk hebben gemaakt en ons waar nodig hebben geholpen, hartelijk bedanken voor de samenwerking.



Mijn handschrift was nooit zo heel mooi, maar wel goed leesbaar. Na een aantal jaren parkinson ging ik steeds kleiner schrijven en de pen gleed uit mijn vingers. Een penverdicker zorgde ervoor dat het schrijven weer gemakkelijker ging. Alleen mijn handschrift wordt er niet beter op. (Joke)



Een penverdicker zorgt ervoor dat u comfortabel en gecontroleerd kan schrijven of tekenen. Anatomisch gevormd voor een juiste positie van de vingers. Door de verdickers over een pen, potlood of penseel te schuiven heeft u meer grip wanneer u schrijft of tekent. De penverdickers zijn anatomisch gevormd voor een juiste positie van de vingers. In een verpakking zitten 3 penverdickers.

Prijs: €12,00 – €15,00

Verkrijgbaar bij zorgpunt Hardenberg, Kollergang 9a,
7773 NG Hardenberg T (0523) 680 569

E info@zorgpunthardenberg.nl of www.medipoint.nl

Heeft u een tip over een hulpmiddel en wilt u die delen met ons, zodat er meer mensen plezier van kunnen hebben?

Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl

Mantelzorgmakelaar Janet Hoving

Telefoon: 06-24644677 [WhatsApp](#)
Mail: info@mantelzorgmakelaar-janet.nl
Website: <https://www.mantelzorgmakelaar-janet.nl/>
Facebook: <https://www.facebook.com/MantelzorgmakelaarJanet/>

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: Joke (ervaringsdeskundige), mobiel 06-14056171 of Alie (speciaal voor mantelzorgers, mobiel) 06-4345299



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

PARKINSON TV



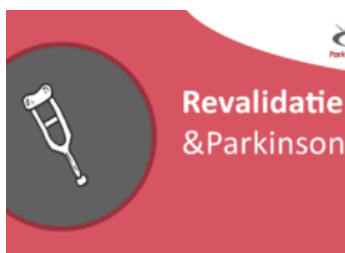
Op de laatste vrijdag van de maand begint om 16.00 uur een uitzending van Parkinson TV.

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 terug kijken.



Vrijdag 26 november 2021
**Leven met geavanceerd therapie
& Parkinson**
Uitzending start om 16.00 uur



Vrijdag 17 december 2021
Revalidatie & Parkinson
Uitzending start om 16:00 uur



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 je vragen. Het contact verloopt via de website, de email maar ook telefonisch. We bieden informatie of kunnen met je op zoek gaan naar passende ondersteuning. Je treft een luisterend oor en jouw behoefte is het vertrekpunt in het zoeken naar concrete oplossingen voor je situatie.

Mantelzorgnetwerk Hardenberg:

T 06 120 297 83

info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl

www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/

Mantelzorgnetwerk Ommen:

T 06 19 450 256

info@mantelzorgnetwerkommen.nl

<https://www.mantelzorgnetwerkommen.nl/>



Let op nieuwe locatie:

Het Morgenlicht,
Gramsbergerweg 59
7772 CV Hardenberg

Opgave voor bijwonen bijeenkomsten verplicht.

Vanaf nu is het **aanmelden** voor het bijwonen van de bijeenkomst **verplicht**.

Opgeven kan vanaf het moment dat de uitnodiging in de email-bus valt t/m de dinsdag voor de bijeenkomst via info@parkinsoncafehardenberg.nl of Joke Pullen, 06-14056171. U ontvangt een mail ter bevestiging.

Data 2022:

(onder voorbehoud)

20 januari: Ervaringen uitwisselen en de Nieuwjaarsborrel.

Het is de bedoeling dat wij in 2 groepen uiteen gaan: de ervaringsdeskundigen en de partners/mantelzorgers/begeleiders. In de groep kunnen ervaringen uitgewisseld worden, kan (h)erkenning gevonden worden bij de ander, kun je bespreken hoe je omgaat met bepaalde situaties. Hiervoor worden gesprekspunten voorbereid, maar is er vooral ruimte voor eigen inbreng.

17 maart: Annemieke van de Weerdhof (kandidaat notaris van Vechtstede notarissen) komt ons vertellen over het **(Levens)testament en wat je kunt regelen rondom de zorg**.

19 mei: Valpreventie door Arike Breukelman (ergotherapeut 'de Haere'). Hoe kun je vallen voorkomen? En hoe kom je weer in de benen als je gevallen bent? Praktische middag.

15 september: nog niet bekend.

17 november: nog niet bekend.

Decembermaand:

Nog even en de decembermaand breekt aan... tijd voor gezelligheid, familie, terugkijken en vooruitdenken ...

Een ieder beleeft deze dagen op zijn/haar manier.

Wij wensen jullie, ondanks de beperkingen van het coronavirus, een gezellige decembermaand en alvast een goed, liefdevol 2022 met veel mooie momenten.

Tot ziens!



'Wat is het noedigste dat
je ooit hebt gezegd?'
vroeg de jongen.



'Help,' antwoordde het paard.

Uit: de jongen, de mol, de vos en het paard. Geschreven/getekend door Charlie Mackery.