

Nieuwsbrief september 2024

Voorwoord van de coördinator

Tijdens de bijeenkomst op donderdag 19 september stonden we stil bij **10 jaar** Parkinson Café Hardenberg.

Dank aan alle bezoekers die 1 of meerdere keren een bijeenkomst bijwoonden. Het is goed om te merken dat de behoefte er is om met anderen contact te hebben. Om te (h)erkennen wat er rondom Parkinson allemaal kan spelen.

Dank ook aan de leden van de klankbordgroep en de gastvrouwen en gastheren. Samen kunnen we het café runnen.

Dank ook aan de sprekers! Zij komen belangeloos ons over een onderwerp vertellen en onze vragen beantwoorden.

Parkinson heb je niet alleen, Parkinson heb je samen. De ziekte heeft niet alleen invloed op de persoon zelf, maar ook op de partner, de kinderen, familie en vrienden. De impact kan groot zijn. Ook aan de partner/mantelzorger proberen we te denken.

Zoals ieder mens uniek is en niet te vergelijken is met een ander, zo is het ook met de mens met Parkinson: iedereen is anders, heeft andere klachten.

We hopen op deze manier nog een tijd door te kunnen gaan met ons Parkinson Café!

Hartelijke groet,

Joke Pullen

COLOFON:

Parkinson Café Hardenberg e.o.

Coördinator:

Joke Pullen

Tel: 06-14056171

info@parkinsoncafehardenberg.nl

Adres bijeenkomst:

Het Morgenlicht,

Gramsbergerweg 59

7772 CV Hardenberg



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

Inhoud:

Voorwoord	1
Colofon	1
Inhoud	2
Uit het café van 19 september 2024	3
Mijn leven met de Crono Legiconpomp	4
Flyer Parkinsongroep Hardenberg	8
Retourtje Wijhe-Hardenberg	9
Keramische neusbekers	10
Boekentip: Handboek Parkinson symptomen	12
De Waterfles voor medicijngebruikers	13
Agenda Parkinson Café Hardenberg	14
Parkinson TV	15
Mantelzorg waardering 2024	16
Copy voor de nieuwsbrief	16
Wat lijkt jou de grootste tijdverspilling?	17
Algemene info	18



Uit het café van 19 september 2024

(door Joke)

Hand-out PowerPointpresentatie

Wilt u de hand-out van de PowerPointpresentatie van de bijeenkomst met als thema 'Parkinson en Communicatie' 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.



HARDENBERG e.o.

Tijdens de bijeenkomst op donderdag 19 september stonden wij er kort bij stil dat Parkinson Café Hardenberg 10 jaar bestaat

Bij de koffie werd een petit taartje geserveerd. En na afloop was er een drankje en een hapje.

Communicatie:

Als ik naar mezelf kijk is communicatie best ingewikkeld. Ik begrijp niet altijd meteen wat de ander bedoelt. En dan praten we niet over hetzelfde onderwerp. Als een woord **meerdere betekenissen** kan hebben, welke moet ik dan nemen.... Mijn denken is vertraagd. Het kan dus zijn dat de ander al een volgend onderwerp bij de kop heeft, maar ik zit nog bij het eerste onderwerp. Zo kunnen er heel snel verschillende misverstanden ontstaan.

Niet alle misverstanden kun je toeschrijven aan Parkinson. Het bleek dat iedereen wel iets herkende.

Tip: Tijdens het gesprek bij de neuroloog of andere arts kun je het gesprek opnemen met je mobiel. Het is wel netjes om toestemming te vragen. Deze wordt eigenlijk altijd gegeven.

Enkele tips voor goede communicatie:

Adviezen

- Is er aandacht (van de ander)? Vraag z.n. aandacht.
- Check bereidheid (is het okay?)
- Wees aanwezig: ben je bereid, heb je tijd?
- Is de situatie "veilig"?
- Sluit aan, voeg in (waar "is" de ander nu?).
- Wees nieuwsgierig en open (beginners mind)
- Neem tijd en heb geduld
- Pauzeer, wacht af (je mond houden)

25

Adviezen

- Vermijd afleiders
- Doseer (en doceer niet te veel)
- Zeg of vraag één ding tegelijk (ADL!).
- Houdt gesprekken niet te lang en bespreek één/ of niet te veel onderwerpen per gesprek
- Rond een onderwerp duidelijk af voor je naar een ander overgaat
- Praat niet luider dan nodig
- Check of jullie elkaar hebben begrepen

26

In deze nieuwsbrief is een verslag te lezen dat geschreven is door Bert van der Vliet. Hij schrijft over zijn opname in het punt voor Parkinson in Groningen.

Mijn leven met de Crono Legiconpomp

door Bert van der Vliet

Inleiding

Mijn naam is Bert van der Vliet (1955) en ben inmiddels ruim 42 jaar getrouwd met Geke (1959) en wonende te Slagharen. In juni/juli 2006 werd bij mij de diagnose Ziekte van Parkinson vastgesteld. Ik was toen 51. De toenmalige neuroloog kwam vrij snel tot zijn conclusie, de symptomen waren duidelijk aanwezig. Hij gaf bij dit eerste gesprek direct aan dat medicatie de symptomen voor een groot deel zou wegnemen en hooguit 20 jaar zou meegaan. Het lichaam zou dan immuun zijn voor het opnemen van medicatie.

1^e maal second opinion in 2018

Na verloop van tijd werden de symptomen steeds heftiger en begon ik wild met mijn hoofd te schudden, hondsvermoeiend (voor mij niet leuk, maar zeker ook niet voor degene die tegenover mij zat). Met de neuroloog (inmiddels een andere)) werd afgesproken dat ik een week ingepland zou worden voor opname i.v.m. observatie in Hardenberg. Er werd toen al over een eventuele DBS gesproken.

Vervolgens een second opinion (2018) aangevraagd te Groningen (prof. Van Laar). Afspraak gemaakt, schreef wat medicatie voor en maakte direct een afspraak voor over twee maanden bij hem terug te komen. Bij het tweede bezoek gaf hij te kennen dat ik er al een stuk beter uitzag en dat er voor de nek een oplossing in de vorm van botox was (hetgeen ik nu nog steeds elke drie maanden krijg toegediend (7 spuiten in de nek en 2 bij de speekselklieren i.v.m. overmatig speeksel verlies) en mijn eigen neuroloog (inmiddels de 3^e neuroloog) mocht de spuiten toedienen. Verder paste hij de medicatie aan en wenste mij veel succes met de woorden – *dan te bedenken dat u voor twee van die draadjes (DBS) kwam, wij het met medicatie onder controle kunnen vasthouden.* - Intussen sluimerde de ziekte voort, de medicijnen deden steeds minder ofwel de dosis moest verhoogd worden.

In december 2023 kwam ik na een astma-aanval en dik 40 graden koorts in het ziekenhuis Hardenberg terecht. Daar constateerde men dat ik ook corona en griep had (ondanks alle inentingen ten spijt). Na drie dagen weer naar huis. Mijn Parkinson heeft daardoor een flinke opdonder gehad. Het was over, 18 jaar stabiliteit in één keer weg. Het ging dubbel op, wij zaten zo langzamerhand aan het eind van het traject dat medicatie nog wat kon betekenen. Ook mijn neuroloog gaf te kennen het ook niet meer te weten. Ik kwam nog maar schuifelend vooruit. Mijn vrouw moest van tijd tot tijd mijn voeten draaien of rechtzetten omdat ik dat zelf niet meer kon, terwijl het rare was dat ik nog wel kon fietsen. Ook voor haar werd het steeds zwaarder (want Parkinson heb je samen).

2e maal second opinion

Met mijn huidige neuroloog de klachten doorgenomen en opnieuw werd een second opinion in Groningen aangevraagd. Opnieuw bij prof. Van Laar. Nadat hij de klachten had aangehoord zei hij – *iemand die twee derde van de dag niet meer goed kan functioneren daar moeten wij mee hogerop* - .

Toen volgde er een gesprek over de alternatieven die er zijn na het tijdperk medicatie t.w.

- DBS;
- Duodopapomp;
- De Crono Lecigonpomp.

De duodopapomp en de lecigonpomp worden ingezet op het moment dat de medicatie minder werkt, de ON- en OFF momenten worden steeds heftiger. Als de ziekte van Parkinson vordert, ontstaan er schommelingen in de On- en OFF momenten. Om deze schommelingen zoveel mogelijk te voorkomen, kan er geprobeerd worden om de aanvoer van dopamine naar de hersenen zo stabiel mogelijk te maken. Deze constante toevoer van medicatie noemen wij voortdurende of continue dopaminerge stimulatie. Het doel hierbij is de ON- en OFF momenten zoveel mogelijk te vlakken. Onze gezamenlijke conclusie was in eerste instantie te gaan voor de duodopapomp.

Daarbij was de mogelijkheid aanwezig om dit eerst te testen of je er wel tegen kon en wat het uiteindelijke resultaat zou kunnen zijn. De prof. gaf daarbij in zijn enthousiasme ook aan: “drie dagen testen en als de resultaten naar wens waren, kan er ook direct geopereerd kon worden)”. In de praktijk pakte dit toch iets anders uit, namelijk als volgt.

Voorbereiding en aanbrengen pomp

Ik werd op maandag 29 april 2024 (week 18) om 11.00 uur in het UMCG verwacht om de sonde in te brengen via neus, slokdarm, rechtstreeks in de dunne darm. Daarna konden wij naar het Punt van Parkinson te Groningen gaan. Wij konden ons aanmelden, ze zagen ons wel verschijnen er staat anderhalf uur voor ingepland (= voor het inbrengen van alleen sonde) met 15 minuten stond ik alweer buiten. Bij het UMCG eerst wat gegeten, want ik moest nuchter verschijnen en toen naar het Punt van Parkinson. Aldaar kennis gemaakt, kamer toegewezen en het “feest” kon beginnen. Ik bleef alleen achter.

Op dinsdag mag je alle medicatie van huis inleveren. De ingeleverde Parkinson medicatie wordt namelijk gebruikt voor het samenstellen van de gel en de volgende dag krijg je de duodopapomp met gel aangesloten en zij zorgen dat je op gepaste tijden de medicatie die je naast Parkinson hebt ook blijft krijgen zoals bijv. bloeddruk, maagtablet en bloedverdunner.

Dan vindt elke dag de finetuning plaats om uiteindelijk verbetering te krijgen van voor de opname (het wegnemen van de pieken en dalen in de levodopa spiegel), waarbij jezelf zult merken c.q. zult ervaren dat het de ene dag/nacht beter gaat dan de andere, toch moet

jezelf ook alert blijven en elke verandering doorgeven. Je begint 's-ochtends rond 07.30 uur met de start ofwel ochtend dosering en afhankelijk van allerlei kleine "storingen" wordt de pomp aangepast. 's-Avonds zo rond 19.30 uur wordt er opnieuw gewisseld en krijg je de pomp voor de nacht die is anders ingesteld dan die van overdag. Bij het slapen gaan (bij mij was dat rond 23.00) wordt de pomp op de nachtstand gezet. De pomp weegt, incl. cassette 500 gram en draag je in een speciaal vest onder je kleding.

Omdat je er toch bent, vragen ze of je belangstelling hebt voor een kleinere pomp met het middel entacapon erbij, waarbij heel duidelijk wordt aangegeven dat er wel een heel belangrijke, vervelende en nare bijwerking aan vastzat, dat was diarree. Ik ging akkoord met het uittesten en kreeg viermaal daags (weken 19 en 20) een pil entacapon. In week 20, toen bleek dat ik geen last had van die vervelende bijwerking, werd het besluit genomen dat ik in aanmerking kwam voor de Crono Legiconpomp. Door toevoeging van het middel entacapon vindt er een betere werking van de levadopa plaats. Deze pomp weegt 250 gram incl. cassette en draag je in een heup tasje onder je kleding.

Op zaterdag 18 mei werd de pomp definitief omgeruild, voor de operatie maakte dat geen verschil.

De operatie was op 31 mei 20.24 om 11.45 uur in het UMCG week 22. Het viel wederom mee. De operatie duurde een half uur.

Herstel in de weken 22, 23 en 24, leren omgaan met de pomp en weinig pijn ervaren.

Week 24 weer naar huis.

Al met al een verblijf van zo'n kleine 7 weken, dit is iets anders dan 3 dagen testen, operatie en weer naar huis.

Op 10 juni stappen wij (mijn echtgenote en ik) een nieuw tijdperk in. Hulde aan allereerst mijn partner c.q. mantelzorger, zonder haar was ik niet zover gekomen, familie en vrienden voor hun tussentijdse begrip en geduld, de vrijwilligers van het Parkinson café te Hardenberg en zeker niet te vergeten de dames van afdeling 1 van Punt voor Parkinson te Groningen voor hun toewijding, inzet, geduld en passie om samen tot een goed resultaat te komen.

Hartelijk dank allen dat wij aan dat nieuwe tijdperk kunnen en mogen beginnen en nog een lang en gelukkig leven mogen hebben.

Tot zover het verslag van Bert.

Een paar weken later sprak ik Bert en vroeg aan hem:

Hoe gaat het nu met je? En zijn er dingen of activiteiten die je nu weer kunt?

"Het gaat een stuk beter dan voor de opname:

- het lopen gaat veel beter;
- ik ben helderder in mijn hoofd;

- ik slaap een stuk beter;
- betere stoelgang;
- ik beweeg soepeler;
- zelfs mijn fysiotherapeut ziet een duidelijke vooruitgang; de zes minuten test gaf een groot verschil aan (hij heeft de resultaten vergeleken met de test voor Groningen en nu);
- ik ben beter te verstaan met het praten.

Ik was gestopt met jeu de boules en daar ben ik nu weer mee begonnen. Tijdens de periode in Groningen ben ik 10 kg afgevallen. Ik hoef het slaapmasker niet meer te gebruiken en geen puffes meer i.v.m. astma. Daar ging het niet om, maar is wel mooi meegenomen”.

Verder verteld Bert: “De opname was zeer de moeite waard. De ziekte van Parkinson stopt niet. De pomp is bedoeld als ondersteuning. Zonder de pomp zou ik niet zo ver zijn als nu”.

En tot slot: “Ik ben positief ingesteld, en heb wilskracht. Dat heeft mij gebracht waar ik nu ben. De artsen en verpleging waren blij verrast met wat ik in de zeven weken heb bereikt. Het was een groot verschil tussen hoe ik binnenkwam en hoe ik na zeven weken weer naar huis ging”.

Bert, hartelijk dank voor je verslag. Zo hebben wij een klein beetje een idee gekregen hoe het is om een duodopapomp of legiconpomp te krijgen.

Ik hoop dat je nog lang baat hebt bij de legiconpomp en je situatie zo stabiel mag blijven. Ik ben blij dat je straks weer ‘onze man bij de kassa bent’!

Joke

O ja, de laatste vraag die ik aan Bert stelde: als je terugkijkt op de opname bij Punt voor Parkinson in Groningen is er dan iets wat je als negatief hebt ervaren. Het antwoord bestond uit één woord: **aardappelpuree...**

Er zijn 2 soorten levodopa pompen:

- Pomp die levodopa/carbidopa (=duodopapomp) afgeeft
- Pomp die levodopa/carbidopa/entacapon (=legiconpomp) afgeeft

Voor meer informatie:

[Levodopa via Pomp](#) | [Behandeling](#) | [Verder met Parkinson](#)

Opmerking: hier wordt gesproken over een veel korter traject.
De lengte van het traject zal per persoon verschillen,
want ieder Parkinsonmens is uniek. (Joke)



Parkinsongroep Hardenberg

WELZIJN, ACTIVEREN & VERBINDING

InteraktContour
VERDER MET HERSENLETSEL

Parkinsongroep Hardenberg

Het doel is om inwoners uit de Gemeente Hardenberg met Parkinson (of parkinsonisme) met elkaar in contact te brengen. Er is een dagprogramma ontwikkeld specifiek gericht op de ziekte van Parkinson(isme). Op **vrijdag 4 oktober van 9.45 uur tot 14.00 uur** gaan we van start op de locatie van het **Begeleidingscentrum Hardenberg**. Na de start is dit iedere vrijdag.

Wat bieden we aan?

Een aanbod gericht op welzijn, ontmoeten (lotgenoten contact), activeren, onderhouden van vaardigheden en verbinding. Een dagprogramma waarbij we samen werken aan verschillende thema's en workshops zoals sport en bewegen, communicatie, cognitieve vaardigheden, creatief en culinair. Dit wordt aangeboden door betrokken en gespecialiseerde begeleiders die samenwerken met behandelaren en andere professionals.

Hoe kunt u deelnemen?

Bent u enthousiast geworden? Om te kunnen deelnemen aan deze Parkinson groep heeft u een zorgindicatie nodig gericht op groepsbegeleiding (WMO-, PGB- of WLZ-indicatie). Via het SamenDoen team van de Gemeente Hardenberg kunt u als inwoner uw zorgvraag indienen. Zij gaan dan samen met u bekijken of u hiervoor in aanmerking komt. Contact opnemen kan online via: <https://www.hardenberg.nl/samendoen> of telefonisch: 14 0523. Ook wij krijgen van te voren graag een seintje zodat we weten dat u komt.

Meer weten?

Bent u enthousiast geworden of wilt u meer weten over de Parkinsongroep? Neem dan vooral contact op met de collega's van het begeleidingscentrum. Wij staan uw graag te woord! Contact gegevens van onze locatie vindt u onderaan deze flyer.

InteraktContour | Begeleidingscentrum Hardenberg
Burgemeester Brammerstraat 228
7772 CE Hardenberg
Telefoonnummer: 06 - 22 50 95 48
www.interaktcontour.nl



Retourtje Wijhe - Hardenberg

Ha die Joke,

Wij hebben allebei al een fiks aantal jaren Parkinson. Het is niet leuk om te moeten constateren, dat de ziekte ook bij ons een steeds grotere greep op de dagelijkse gang van zaken krijgt. De ziekte verloopt bij iedereen verschillend, maar één ding is zeker: We verliezen het uiteindelijk. Hoe ga je om met deze achteruitgang? Jij schrijft over de veranderingen o.a. dit: "Ik kan van lachen zo overgaan naar huilen. En ik hoor mezelf dan lachen, zoals ik eigenlijk niet ben. Een net te hoog lachje." Je gaat me toch niet vertellen dat je je schaamt voor de manier waarop je lacht?! Wees blij dat je nog kunt lachen. Dat is zeker niet iets om je voor te schamen.

Natuurlijk heb ik daar ook last van. Ik schrik ook als ik mijzelf in een filmpje hoor en zie. Schamen doe ik me er alleen niet voor. Ik had het graag anders gezien, maar het is nu eenmaal de situatie. Binnen de mogelijkheden moet je er het beste van maken en als we het hebben over het ouder worden met alles wat daarbij hoort, laten we dat dan doen met een glimlach. Ik moet dan altijd denken aan de uitspraak van mijn Amsterdamse buurman die tegen me zei: "We worden allemaal ouwer, maar niet gauwer."

Rob

Dag Rob,

Dat was even balen, ik had deze week een stukje getikt wat ik aan jou wilde mailen. Niet terug te vinden op de laptop. Kan ik nu weer opnieuw beginnen. En het volgende stukje is vast niet zo mooi als de eerste...

Je hebt gelijk dat ik me niet hoeft te schamen voor mijn lach. Het is fijn dat er af en toe nog iets te lachen is. Dat doet mij denken aan een uitspraak: 'als ik mezelf voorbijloop, lach ik wel vriendelijk...'. en een andere 'ik kwam gister mezelf tegen ... was best wel gezellig'.

Af en toe is het niet zo gezellig als ik mezelf tegenkom. De laatste maanden loopt het letterlijk niet zo gemakkelijk. Opstaan uit de stoel is een opgave. Ik leef in de vertraging. Ondertussen medicatie gewijzigd en dan zal het wel beter gaan. Zo ging het in de eerste jaren na de diagnose. Dit keer was er wel enige verbetering, maar onvoldoende om tevreden te zijn. Na een paar weken heb ik de conclusie getrokken dat ik het hiermee moet doen. Zoals jij schrijft: "Het is niet leuk om te moeten constateren, dat de ziekte ook bij ons een steeds grotere greep op de dagelijkse gang van zaken krijgt".

Dit vergt wel enig denkwerk hoe ik hier mee omga, en dat heeft ook tijd nodig. Eén ding heb ik al wel gepland: met mijn schoonzus heb ik een afspraak gemaakt om samen iets te gaan doen, met ons tweetjes. Dan is er tijd om met elkaar te praten over de dingen van het leven en ook over de dingen die Parkinson met zich meebrengt. En wie weet wordt er nog wel een mooi schilderwerk gemaakt. Mijn ervaring is dat het gemakkelijker praat als je iets aan het doen bent. En aangezien lopen niet zo makkelijk gaat, lossen we dit op door de schilderskwast te pakken.

Joke

Wordt vervolgd...

Joke en Rob zijn heel benieuwd naar uw reacties. Heeft u een reactie, een vraag, kritische noot of een suggestie? **Weet u een onderwerp waar wij over kunnen schrijven?** Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl

Keramische neusbekers



Zie volgende bladzijde.



Toms Keramische Neusbekers

Keramiek

Toms keramische neusbekers zijn speciaal ontwikkeld voor mensen met ernstige slikproblemen door een ziekte of aandoening. Denk bijvoorbeeld aan Parkinson of Parkinsonisme, Huntington, MS, ALS of een nekhernia.

Toms keramische neusbekers zijn drinkbekers met een uitsparing voor de neus. Hierdoor kan de beker leeggedronken worden, met het hoofd licht naar voren gebogen.

Levensgeluk

Met deze speciale beker is het drinken van koffie, thee of wijn weer lekker. Veel lekkerder dan de smakeloze drank uit een plastic neusbeker. Drinken uit een keramische neusbeker geeft weer levensvreugde terug. Het vermindert verslikken en morsen bij het drinken.

Drinken uit een mooie neusbeker van keramiek geeft weer het gevoel van 'een beetje normaler' te kunnen leven. Drinken uit een soortgelijke beker als de partner en andere tafelgenoten versterkt het gevoel 'er bij te horen'. Het vergroot het levensgeluk in toch al nare omstandigheden, aldus verschillende reacties van gebruikers van Tom's keramische neusbekers.

Producten

Een standaard productielijn is beschikbaar en een design productielijn is in ontwikkeling. De standaard neusbekers zijn van wit porselein. De designlijn heeft een meer kunstzinnige uitstraling. Naast de keramische neusbekers worden bijpassende partnerbekers ontwikkeld. De standaard neusbekers hebben geen oor.

Productie en Vormgeving

Toms keramische neusbekers zijn vorm gegeven door de bekende keramiek-designer Sander Luske. De bekers worden geproduceerd door Siza Keramiek werk in Arnhem.

Contact met Stichting Toms Keramische Neusbekers

Voorzitter van de stichting is keramist/pottenbakker Dr. Tom van den Belt.

Secretaris van de stichting is mevrouw mr. Jacqueline R.D. Filemieg.

Bestellen: bestellen@tomsneusbekers.nl Informatie: bestuur@tomsneusbekers.nl

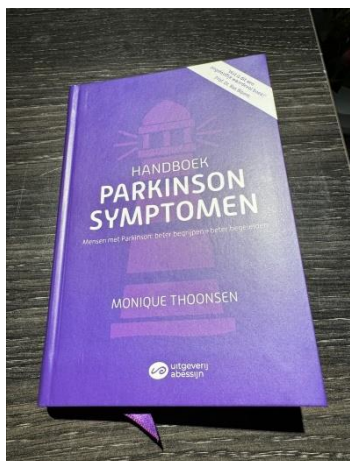
Boekentip

Handboek Parkinson symptomen

Door Monique Thoonsen

Kennis is keuze

Is het Parkinson of is het onwil? Kan deze persoon dit echt niet, of wil hij het niet doen? Deze vraag stellen veel ondersteuners van mensen met Parkinson. En men lijkt regelmatig van onwil uit te gaan, terwijl de persoon dan iets niet kan vanwege Parkinson. Dat is mijn ervaring wanneer ik teams ondersteun, die vragen hebben rondom het begeleiden en verzorgen van mensen met Parkinson. En dat raakt mij, want ik heb Parkinson. Dus ben ik straks, zeer waarschijnlijk, ook de persoon met Parkinson die verzorging nodig heeft.



Ik heb inmiddels diepgaand kennis gemaakt met deze ziekte en weet er meer over dan ik ooit gewild heb. Dus ook dat wij geen onzin lopen te verkopen, maar dat we echt veel dingen niet meer kunnen. Waaronder dingen die onzichtbaar zijn voor anderen of onbegrijpelijk. Ook voor onszelf overigens, zijn sommige dingen moeilijk te begrijpen. Maar het blijkt eenvoudig op te lossen, want ik zie dat de ondersteuners openstaan voor een positieve insteek en voor oplossingen. Door hen meer informatie te geven over mogelijke symptomen die voor kunnen komen bij Parkinson, wordt het begrip beter en kan men de persoon met Parkinson beter begeleiden.

Om zoveel mogelijk mensen te kunnen bereiken met informatie over Parkinson, deel ik in dit boek graag een overzicht van mogelijke symptomen. Ik geef een uitgebreid overzicht en leg uit:

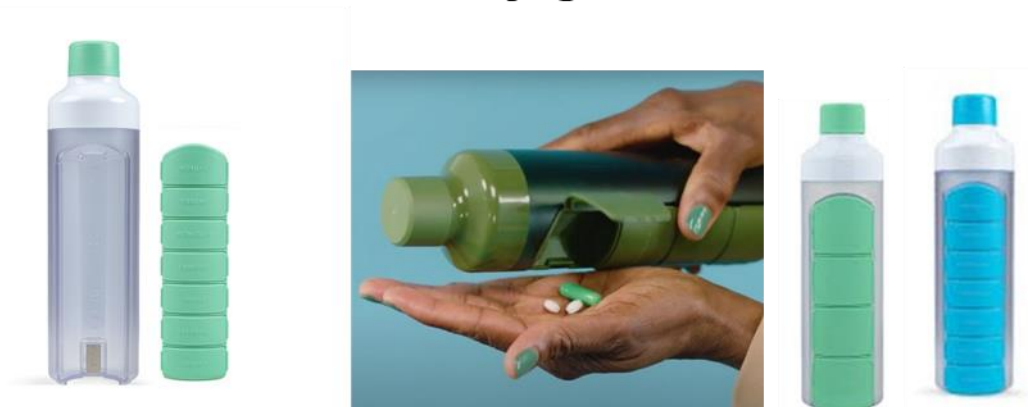
- wat is er aan de hand;
- wat kun jij doen;
- wat kun je beter vermijden.

Het doel is meer begrip creëren voor ons functioneren en een betere relatie creëren tussen ons en de mensen die ons ondersteunen en begeleiden, door het voorkomen van misverstanden. Die misverstanden zorgen namelijk vaak voor frustratie bij ons en bij onze ondersteuners. En echt, de situatie is al moeilijk genoeg. Ik hoop met deze informatie het leven van alle betrokkenen wat prettiger te laten verlopen.

Over de auteur

Monique Thoonsen heeft de opleiding fysiotherapie en pedagogiek afgerond. In 2021 werd Parkinson bij haar geconstateerd.

Dé waterfles voor medicijngebruikers



De YOS fles

- **Click & Go**

Gemakkelijk je pillenhouder aan je waterfles klikken via de magneet

- **Compact Design**

Handig voor thuis en onderweg door het slimme (en award winning) design

- **Wekelijks of Dagelijks**

Keuze uit twee pillenhouders, zowel voor dagelijks of wekelijks gebruik

De YOS fles is verkrijgbaar bij apotheken (Ongeveer € 15.00), of via bol.com of [Yos Bottle Daily- YOSHealth](#)

Opmerking: de fles met 7 vakjes vind ik ideaal. Officieel bedoeld als weekdoos, maar met 7 verschillende tijden om medicatie in te nemen is de fles met 7 vakjes mijn dagelijkse fles. Een aanrader deze fles. De prijs is wel wat hoger geworden dan € 15,00.
(Joke)



Donderdag 21 november 2024

Onderwerp: Parkinson en medicatie

Spreker: Tom Rang, apotheker, Den Ham.

Tom is aangesloten bij het ParkinsonNet.

Het zal deze middag o.a. gaan over:

- belang van medicatie
- innemen van medicatie (en wat als slikken moeilijker wordt)
- medicatie en voeding (eiwit en levodopa, tijdstip van eten i.c.m. medicijnen)
- bijwerkingen
- medicatieverdeelsystemen (weekdoos/baxterrol)
- medicatie en autorijden
- wat kan de apotheek voor je betekenen

Aanmelden voor bijwonen bijeenkomst 21 nov. 2024

Opgeven kan tot **dinsdag 19 november 2024** via info@parkinsoncafehardenberg.nl of Joke Pullen, 06-14056171 (appen mag ook).

Data 2025: (onder voorbehoud)

Donderdag 16 januari 2025

Donderdag 20 maart 2025

Donderdag 15 mei 2025

Donderdag 18 september 2025

Donderdag 20 november 2025



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.

Vragen stellen vooraf aan de uitzending:

Als u voor de uitzending een vraag wilt stellen over het onderwerp, klik dan: [Home - ParkinsonTV, voor iedereen geraak door de ziekte van Parkinson](#). Homepage, iets naar onderen scrollen en daar kunt u uw vraag stellen. Uw vraag kan dan meegenomen worden in de uitzending.

Agenda Parkinson TV:



Vrijdag 27 september 2024 om 16:00 uur

Ook op de naasten heeft de ziekte van Parkinson veel impact. Deze aflevering staan we daarbij stil



Vrijdag 25 oktober 2024 om 16.00 uur

Angsten of hallucinaties, Parkinson uit zich niet alleen lichamelijk maar ook mentaal.

Vrijdag 29 november 2024 om 16.00 uur



Hoe kunt u zelf het verloop van de ziekte volgen, en indien nodig actie ondernemen. Experts praten deze aflevering over tracking en zelfmanagement.

Mantelzorgwaardering 2024

In veel gemeenten is het weer tijd dat u zich kunt aanmelden voor de Mantelzorgwaardering. Bijna iedere gemeente doet wel iets aan mantelzorgwaardering. Kijk op de site van uw eigen gemeente wat zij doen als mantelzorgwaardering.

Voor wie:

- langer dan 3 maanden mantelzorger bent;
- en minimaal 8 uur per week zorg verleent;
- aan een inwoner uit de gemeente of naastgelegen gemeente

Dit kan misschien iets verschillen per gemeente.

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 17 september 2024. Het liefst in word document. Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl



'Wat lijkt jou de
grootste tijdverspilling?'



'Jezelf met anderen
vergelijken,' zei de mol.

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/

Gespreksgroep Parkinson.

Er is een gespreksgroep Parkinson. Deze is bedoeld voor partners/mantelzorgers van iemand met de ziekte van Parkinson.

De ziekte drukt een stempel op degene die de diagnose krijgt, maar ook zeker op zijn of haar omgeving.

In een informele en ontspannen sfeer kunt u ervaringen delen, gevoelens uiten en elkaar helpen met praktische tips en handvatten.

Meer informatie, o.a. tijd en locatie:

Rianne Hekman

r.hekmanvandervegte@carinova.nl

06 33 04 38 28

Alie Hekman:

Gerritalie.hekman@gmail.com

06 43 45 29 99

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 \(Drenthe-Steenwijkerland\)](#) | [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