



# PARKINSONISME

*Regio Nijmegen* CAFÉ

## **Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 13 – oktober 2021**

*Eindredactie Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Nijmegen*

---

In deze nieuwsbrief het verslag van de tweede bijeenkomst van het Parkinson Café Nijmegen na de versoepelingen van de coronamaatregelen.

Bovendien de laatste nieuwsbrief van Mantelzorg Nijmegen.

Nu de Cafébijeenkomsten weer mogelijk zijn (en hopelijk blijft dit zo), zal de nieuwsbrief vooral verschijnen om u het verslag van een bijeenkomst te kunnen sturen.

En natuurlijk zijn uw reacties heel welkom en ook als u een bijdrage wilt leveren (een gedicht, een foto, een verhaal enz.) hebben we de ruimte ervoor in de nieuwsbrief.

*De vrijwilligers:*

*Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Herman Botter, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Liesbeth Schattner en Hilde Wijngaards-Berenbroek*

### **INHOUD**

Pagina 2-7    Verslag bijeenkomst Parkinson Café Nijmegen 15 oktober 2021

Pagina 7-13    Nieuwsbrief oktober Mantelzorg Nijmegen



***Maïke van Kempen: Coördinator project Zorg voor Parkinson (behorende bij Radboudumc)***

***en***

***Alex Hoogveldt: patiëntadviseur Zorg voor Parkinson***



Na bijna precies twintig maanden zijn we weer teruggekeerd op onze “oude stek” De Ark van Oost in Nijmegen voor onze bijeenkomsten van het Parkinson Café Nijmegen en omgeving. Ruim 55 bezoekers hebben gelukkig de weg ernaartoe ook weer genomen.

Het thema van deze middag “Zorg voor Parkinson”. Dit is een regionaal initiatief van het Radboudumc, CWZ, Maasziekenhuis Pantein, Bernhoven en Rijnstate. Zij werken samen met mensen met parkinson, naasten en parkinsonzorgverleners in de buurt. Door deze samenwerking proberen zij de zorg nog beter te laten aansluiten op de behoeften. Samen wordt zo de zorg verbeterd.

Waar aan werken zij binnen dit project? Eén van de onderwerpen is de catalogus, dit is een online bibliotheek met juiste en gecontroleerde informatie. Deze is nu nog in de testfase. In deze eerste fase gaan eerst de zorgverleners ermee aan de slag. De informatie van Zorg voor Parkinson wordt nu eerst verspreid via de ziekenhuizen, ParkinsonNet en de zorgverleners,

daarna worden ook andere zorgverleners zoals bijvoorbeeld de huisartsen erbij betrokken. In een volgende fase komt de bibliotheek ook beschikbaar voor mensen met parkinson en naasten.

Onderzocht wordt ook hoe de rolverdeling is tussen neuroloog en parkinsonverpleegkundige. Uit reacties uit de zaal bleek ook dat wensen op dit gebied individueel verschillen. Sommigen zouden graag willen zien dat een consult gelijktijdig met een neuroloog en de verpleegkundige plaats vindt, anderen geven juist de voorkeur aan aparte afspraken. Ideaal zou het zijn als er organisatorisch maatwerk kan worden geleverd.

Bovendien kwam ter sprake dat de verschillen groot zijn tussen de ziekenhuizen wat betreft de begeleiding door een parkinsonverpleegkundige. Alle ziekenhuizen hebben het aantal verpleegkundigen kunnen vergroten en meer samenwerking tussen CWZ en Radboudumc is ook een van de onderwerpen bij Zorg voor Parkinson.

Voor het vervolg van het verslag wordt dankbaar gebruik gemaakt van de samenvatting die de sprekers zelf hebben gemaakt en aan de bezoekers hebben uitgedeeld:

1. Wij werken aan dit project samen met u. Dit doen wij via:
  - Patiëntadviesraad
  - Werkgroepen met mensen met Parkinson en naasten
  - Panels voor testen van nieuwe ontwikkelingen
  - Patiëntadviseurs en ambassadeurs
2. Wij werken aan een catalogus met betrouwbare informatie. Indien deze beschikbaar is voor patiënten, dan hoort u dit via de nieuwsbrief.
3. U kunt het Servicepunt Zorg voor Parkinson bellen voor alle algemene regionale vragen op gebied van zorg en welzijn. Te bereiken via 088-11 80 400 of via de website [www.zorgvoorparkinson.nl](http://www.zorgvoorparkinson.nl)
4. Met de verpleegkundigenwerken onder andere aan:
  - Betere samenwerking tussen zorgverleners
  - Samen beslissen in de spreekkamer, hoe voer je een goed gesprek?
  - De rolverdeling tussen neuroloog en verpleegkundige 5.
5. Wij werken ook aan de ondersteuning van naasten/ mantelzorgondersteuning:
  - Door online hulpprogramma Partner in Balans. In 2022 komt dit beschikbaar voor de hele regio.  
Maar vraag ook hulp via:
    - Mantelzorg Nijmegen (088-00 11 333 of via [www.mantelzorg-nijmegen.nl](http://www.mantelzorg-nijmegen.nl))
    - Hulpdienst Nijmegen (024- 322 82 80 of via [www.hulpdienstnijmegen.nl](http://www.hulpdienstnijmegen.nl))

6. Digitale/ technologische ontwikkelingen waar aan gewerkt wordt:
  - Mijn.zorgvoorparkinson wordt getest in een kleine groep. Daarna komt dit beschikbaar voor alle patiënten. Meerwaarde hiervan is:
    - Betere bereikbaarheid van zorgverleners
    - Betere en makkelijkere onderlinge afstemming
    - Niet iedere keer je verhaal hoeven te vertellen
  - Zorgverleners kunnen inmiddels veilig onderling berichten sturen via een “whatsapp” voor zorgverleners.
7. Wij gaan in 2022 werken aan een Menukaart voor de regio met daarop activiteiten/ sport en leefstijladviezen.
8. U kunt u aanmelden voor de nieuwsbrief via de kaart achterin de folder, via [www.zorgvoorparkinson.nl/contactformulier](http://www.zorgvoorparkinson.nl/contactformulier).

*Kijkt u ook eens op [www.zorgvoorparkinson.nl](http://www.zorgvoorparkinson.nl). Meer informatie? Bel met: 088-11 80*



## Waar vind ik antwoord op mijn vragen over parkinson?

### Servicepunt Zorg voor Parkinson: voor algemene vragen over parkinson

Heeft u of uw naaste een algemene vraag over parkinson? Bent u op zoek naar een zorgverlener in uw buurt of wilt u meer weten over regelingen op het gebied van zorg en welzijn? Neem dan contact op met het Servicepunt Zorg voor Parkinson.

Voorbeelden van vragen die u aan het Servicepunt kunt stellen:

- Waar vind ik in mijn buurt een goede fysiotherapeut met kennis van parkinson?
- Waar moet ik rekening mee houden als ik medicatie meeneem op vakantie?
- Heeft u meer informatie over parkinson en het rijbewijs?
- Ik zou graag eens praten over alles wat ons overkomt, waar kan ik terecht?
- Ik wil als mantelzorgverlener meer informatie over regelingen die mij ondersteunen. Waar kan ik terecht?

U kunt telefonisch contact opnemen met het Servicepunt via 088-1180400.

Of stuur een bericht via het contactformulier op de website [www.zorgvoorparkinson.nl/servicepunt](http://www.zorgvoorparkinson.nl/servicepunt). De medewerkers geven graag antwoord op uw vragen of verwijzen u door naar de juiste persoon. Ook kunnen zij u informatie of folders toesturen.

### Ziekenhuizen: voor vragen over uw eigen behandeling.

Heeft u een vraag over uw eigen behandeling of afspraak? Dan kunt u het beste direct contact opnemen met uw eigen zorgverlener via de onderstaande contactgegevens.

Bernhoven: 0413-401953  
CWZ: 024-3658210 of stuur een bericht via MijnCWZ  
Pantein: 0485-845390 of stuur een bericht via de app BeterDichterbij  
Radboudumc: 024-3616600 of stuur een bericht via MijnRadboud  
Rijnstate: 088-0057722 of stuur een bericht via MijnRijnstate

### Zorg voor Parkinson

Zorg voor Parkinson is een regionaal initiatief van het Radboudumc, CWZ, Maasziekenhuis Pantein, Bernhoven en Rijnstate. Zij werken samen met parkinsonzorgverleners in uw buurt. Door deze samenwerking proberen zij de zorg nog beter te laten aansluiten op uw behoeften. Zo verbeteren we samen de zorg. Meer informatie vindt u via [www.zorgvoorparkinson.nl](http://www.zorgvoorparkinson.nl).

### ParkinsonNet

Zorgverleners die gespecialiseerd zijn in parkinson zijn aangesloten bij ParkinsonNet. Telefoonnummers van bij ParkinsonNet aangesloten zorgverleners vindt u gemakkelijk via [www.parkinsonzorgzoeker.nl](http://www.parkinsonzorgzoeker.nl)

### Parkinson Vereniging

Ook de Parkinson Vereniging biedt in vele vormen informatie aan. Bijvoorbeeld tijdens landelijke en regionale bijeenkomsten (Parkinson cafés), of in de vorm van een brochure, flyer of de digitale nieuwsflits. Lees meer op [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl).

#### Servicepunt Zorg voor Parkinson

☎ 088-1180400

✓ maandag t/m vrijdag van 10.00-12.00 en 14.00-16.00 uur



via de website [www.zorgvoorparkinson.nl/servicepunt](http://www.zorgvoorparkinson.nl/servicepunt)



Na de pauze kwam Jan Lantink, voorzitter van de Parkinson Vereniging, aan het woord om uitleg te geven over de onlangs geformeerde Parkinson Alliantie en de plaats die de Parkinson Vereniging daarin inneemt. De Parkinsonalliantie is opgericht 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.

Dus de leden van de Parkinson Vereniging blijven gewoon lid van de Vereniging en de eigen website, Magazine, dienstverlening etc. blijven bestaan.

In de zaal waren ook mensen van Mantelzorg Nijmegen en van de Hulpdienst Nijmegen aanwezig. Na afloop van het onderdeel van Maïke van Kempen en Alex Hoogveldt vertelden zij wat deze organisaties kunnen betekenen voor mensen met Parkinson(isme) en hun naasten/mantelzorgers.



Lieneke Rietdijk en Vera van Ooijen: De **Hulpdienst** is een vrijwilligersorganisatie die hulp biedt aan ouderen, langdurig zieken, gehandicapten en mantelzorgers. Bijvoorbeeld kunnen er een bezoek voor een praatje of samen wandelen worden aangevraagd, is hulp bij vervoer en begeleiding naar bijvoorbeeld het ziekenhuis mogelijk, kunnen kleine klusjes in en om het huis worden gedaan, boodschappen worden gehaald enz. De vrijwilligers komen bij mensen thuis als zij niet terug kunnen vallen op mensen uit hun omgeving en als er geen professionele hulp voor bestaat.

Meer informatie op: [www.hulpdienstnijmegen.nl](http://www.hulpdienstnijmegen.nl)



Marie-Louise van der Ploeg: Bij **Mantelzorg Nijmegen** kan er ondersteuning worden gevraagd. Er kan o.a. zogenaamde “respijtzorg” worden geboden, zodat de mantelzorgster incidenteel of structureel een zorgpauze kan nemen en activiteiten voor zichzelf kan uitvoeren door bijvoorbeeld lid te worden van een koor, te gaan sporten enz.

Hierbij werkt Mantelzorg Nijmegen samen met de Hulpdienst en Home Instead.

Sinds kort vinden ook weer bijeenkomsten plaats van het Mantelzorg Café.

Meer informatie op: [www.mantelzorg-nijmegen.nl](http://www.mantelzorg-nijmegen.nl)

Deze beide organisaties werken voor inwoners van Nijmegen. In de omliggende gemeenten bestaan ook organisaties die vergelijkbare ondersteuning kunnen verlenen. Kijk hiervoor op de website van uw gemeente . Ook via [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl) kunt u doorklikken naar informatie over mantelzorgondersteuning binnen uw woonplaats.

*Tekst en foto's: Hilde Wijngaards-Berenbroek*

En hieronder treft u weer de nieuwsbrief aan van Mantelzorg Nijmegen. U kunt hem zelf ook per e-mail ontvangen door u aan te melden via

[info@mantelzorg-nijmegen.nl](mailto:info@mantelzorg-nijmegen.nl)

## Nieuwsbrief Mantelzorg Nijmegen, oktober 2021



## 10 november: Dag van de Mantelzorg!

Mantelzorgers zijn onzichtbare helden! Overal in het land vindt u onzichtbare helden, jong en oud, van het kleinste dorp tot de grootste stad, er zijn er bijna 5 miljoen.

U bent een held. U zorgt voor een ziek familielid, vriend of buur. Die zorg is vaak onzichtbaar. Wat u doet als mantelzorgers is niet vanzelfsprekend, het is bijzonder en verdient waardering.

Daarom zetten we in de week van 10 november u als mantelzorgers in de schijnwerpers: want uw zorg mag gezien worden!

Nijmeegse mantelzorgers die wij in beeld hebben ontvangen dit jaar een smakvolle attentie als blijk van waardering. Houd de brievenbus op 10 november in de gaten!

## Oproep: Mantelzorgen bij GGZ problematiek

Mantelzorg Nijmegen heeft mantelzorgers die zorgen voor iemand met een psychische kwetsbaarheid in het vizier. Wij noemen hen ook wel mantelzorgers GGZ. Bent u of kent u iemand die zorgt voor een naaste met psychische problemen?

Zou u mee willen denken over het aanbod dat Mantelzorg Nijmegen voor deze groep mantelzorgers heeft? Wij komen graag met u in contact.

Onze contactgegevens vindt u onderaan deze nieuwsbrief.

## Cursus Sterker in Mantelzorg

Het wordt zo makkelijk gezegd: zorg goed voor uzelf! Maar hoe doet u dat als mantelzorgers, wanneer de situatie een groot beroep op u doet?

De cursus bestaat uit 5 bijeenkomsten. Data: 27 januari, 10 februari, 24 februari, 10 maart en 24 maart 2022.



Mantelzorg Nijmegen start met een cursus Sterker in Mantelzorg. Met onderwerpen als balans houden, grenzen bewaken, hulp vragen en ontspanning biedt de cursus een weg naar betere zorg voor uzelf en het verminderen van overbelasting.

Tijd: 10:00-11:45u., inloop vanaf 09:45u.

Locatie: Groepsruimte Sterker, Sint Jacobslaan 339, Nijmegen.

Aanmelden kan vanaf nu. Stuur een mail naar [info@mantelzorg-nijmegen.nl](mailto:info@mantelzorg-nijmegen.nl).

## Nieuwe gastheer in het Mantelzorgcafé

"Aangenaam! Mijn naam is Henry Schouten. Sinds begin oktober ben ik de nieuwe gastheer van het Mantelzorgcafé. Ik neem het stokje over van Guus Bremer, die gastheer was tot de coronapandemie alles een halt toeriep.

Het Mantelzorgcafé is ook vernieuwd. Elke eerste maandagavond van de maand ben ik als gastheer aanwezig in Deel de Dag Brakkenstein en elke eerste donderdagochtend in de Wijkfabriek in de Wolfskuil.

De eerste editie van het hernieuwde café was zeer geslaagd. Mantelzorgers wisten hun weg te vinden naar beide locaties. De sfeer was ontspannen en inspirerend.

Komt u ook uw verhaal delen of gewoon gezellig een kopje koffie drinken? U bent van harte welkom.

Tot ziens in het Mantelzorgcafé!"



*Henry: "Kom ook uw verhaal delen of gewoon gezellig een kopje koffie drinken".*

## Programma Mantelzorgcafé november en december 2021

Het Mantelzorgcafé is er voor iedereen die zorgt voor een naaste. Tijdens het mantelzorgcafé kunt u op ontspannen wijze mantelzorgers ontmoeten die in een vergelijkbare situatie zitten, ervaringen en tips met elkaar delen en informatie vergaren over verschillende thema's. Er is een gevarieerd programma.

Op maandag 1 november en donderdag 4 november verzorgt ZZG zorggroep het thema '**Verbinding in tijden van corona**'. Samen met u gaan zij in gesprek over wat

Op donderdag 2 december en op maandag 6 december heeft het Mantelzorgcafé de titel '**Kennismaken met een mantelzorgmakelaar**' en wordt verzorgd door Mantelzorg Nijmegen.

U bent van harte welkom op maandagavond van 19-21u in Deel De Dag Brakkenstein, Kanunnik van Kekenstraat 2 en/of op donderdagochtend van 10-12u in de Wijkfabriek Wolfskuil, Koninginnelaan 1. Deelname aan het Mantelzorgcafé is gratis.

de periode van corona voor u heeft betekend.

*Tip: Kunt u thuis niet weg? Bezoek dan eens het online [mantelzorgcafé Deel je Zorg van MantelzorgNL](#). Het eerstvolgende café is op 9 december en heeft het thema [Levend Verlies](#).*

## Interview: "Ik combineerde mantelzorg met werk"

"Mijn naam is Vera Oor. Ik was fulltime aan het werk als manager van een facilitaire afdeling in het Radboudumc toen mijn moeder in 2018 onverwacht ernstig ziek werd. Ze kreeg de diagnose kanker. Vanaf dat moment ben ik, achteraf gezien, twee levens naast elkaar gaan leven.

Op één stond natuurlijk mijn thuissituatie en mijn werk. Daarnaast waren er heel veel regelingen voor mijn moeder, die zij zelf niet meer (alleen) kon: van keukentafelgesprek tot verhuizing tot haar wensen rondom begrafenis bespreken en regelen.

De combinatie van mantelzorgen en mijn baan werd op een gegeven moment te veel voor mij. Ik heb daarom in overleg met mijn werkgever de keuze gemaakt om mijn functie anders in te vullen.

Van deze beslissing heb ik nooit spijt gehad! Het mantelzorgen voor mijn moeder kon ik maar één keer doen en dat wilde ik ook goed doen.

Ontspanning was er voor mij nauwelijks. Wat ik iedereen dan ook aanraad is: zorg ook voor jezelf. Ja, ik weet het, dat is makkelijker gezegd dan gedaan.

Mijn gouden tip: denk niet dat je alles alleen moet doen en oppakken. Bespreek het met familie, vrienden, je werk, maar ook met instanties die er zijn om mantelzorgers te ondersteunen."

Combineert u werk met mantelzorg en heeft u hierover vragen, neem dan contact op met Mantelzorg Nijmegen via de contactgegevens onderaan deze nieuwsbrief.

*Vera: "Denk niet dat je álles alleen moet doen en oppakken!"*

## **Wat doet Mantelzorg Nijmegen?**

In deze rubriek laten wij u weten waar Mantelzorg Nijmegen zich mee bezig houdt. Elke keer lichten we een ander onderwerp toe.

Mantelzorgers zorgen vaak lange tijd voor iemand die uiteindelijk komt te overlijden. De periode die dan aanbreekt is er een van verdriet, rouw en het invullen van een ander leven. Het is niet altijd gemakkelijk om over deze onderwerpen te praten.

De mantelzorgconsulenten van Mantelzorg Nijmegen volgden deze zomer een training rondom het thema 'Rouw en Verlies' om u hierin nog beter te kunnen ondersteunen.

Heeft u behoefte aan een gesprek naar aanleiding van dit onderwerp, neem dan gerust contact met ons op.

## **Oproep: Lotgenoten met elkaar in gesprek**

Zorgt u voor iemand die de ziekte van Parkinson(isme) heeft en zou u het fijn vinden om met andere mantelzorgers, die ook voor iemand met dit ziektebeeld zorgen, bij elkaar te komen en zorg en ervaringen te delen?

Laat het ons weten. Wij brengen u in contact met enkele lotgenoten die een (gespreks)groep willen starten.

Onze contactgegevens vindt u onderaan deze nieuwsbrief.

## Contactgegevens

Het team van Mantelzorg Nijmegen bestaat uit drie mantelzorgconsulenten:  
Jehzira Huwaë, Marie Louise van der Ploeg en Hester Siemons.  
Zij zijn van maandag t/m vrijdag bereikbaar van 09.00 uur tot 16.00 uur. U kunt een e-mail sturen naar [info@mantelzorg-nijmegen.nl](mailto:info@mantelzorg-nijmegen.nl) of bellen naar 088 - 0011333.

Bezoek ook de [website](#) en de [Facebookpagina](#). Als mantelzorger of professional leest u hier meer over ontwikkelingen rondom mantelzorg binnen de gemeente Nijmegen, belangrijk nieuws voor mantelzorgers en de activiteiten die Mantelzorg Nijmegen organiseert voor mantelzorgers.



Het mailadres van het Parkinson Café Nijmegen:  
[info@parkinsoncafenijmegen.nl](mailto:info@parkinsoncafenijmegen.nl)

Op de website [www.parkinsoncafenijmegen.nl](http://www.parkinsoncafenijmegen.nl) vindt u de verslagen van de bijeenkomsten, de nieuwsbrieven en nieuws over activiteiten

**Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!**

**De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen:** *Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Herman Botter, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Liesbeth Schattner, Hilde Wijngaards-Berenbroek*