



# PARKINSONISME

Regio Nijmegen

## CAFÉ

### Parkinson Café Regio Nijmegen - december 2022

Eindredactie Lia Janssen-Sennef en Hilde Wijngaards-Berenbroek

#### Kerstmis 2022



Gelukkig kon er dit jaar weer een kerstlunch worden gehouden in Hotel Erica. Meer dan 80 mensen kwamen hier bij elkaar om gezellig te praten, samen te zingen en te luisteren naar de prachtige solozang van Chris. En te genieten van de heerlijke lunch.

De voorzitter van het Parkinson Café Regio Nijmegen sprak een heel mooi openingswoord uit, dat u hieronder nog eens rustig kunt lezen of als u niet erbij bent geweest dit dan niet hoeft te missen.

Na afloop konden de bezoekers de mooie Inspiratiegids van het Goudmantel-Parkinson project meenemen. Digitaal is het ook te lezen via de website van de Parkinson Vereniging. Hier staan ook nog heel veel aanvullende tips. <https://www.parkinsonvereniging.nl/archief/bericht/2022/11/07/Mantelzorgers-zijn-goud-waard-Resultaten-van-het-GOUDMantelParkinson-project>





### Het welkomstwoord van Willem Hooglugt, voorzitter Parkinson Café Regio Nijmegen:



Fijn dat u er bent.

Na twee jaar kan het weer. De kerstlunch van het Parkinson Café. Wij de vrijwilligers van het Parkinson Café zijn blij u te mogen ontvangen hier in Fletcher Hotel Erica. Samen met de medewerkers van het restaurant is het menu met zorg samengesteld.

En het is een eer dat Emiel Hoefnagels deze middag onze muzikale gids is en kerstliederen met ons wil zingen. Welkom Emiel.

Mijn naam is Willem Hooglugt en ik mag u namens alle vrijwilligers welkom heten.

“Na twee jaar een stille kerst”, stond in de uitnodiging voor deze kerstlunch. Raak getypeerd. Twee jaar geen kerst met een huis vol visite, geen kerstborrels, geen kerstconcert in de Stevenskerk, geen gelegenheden om samen kerstliederen te zingen.

Twee jaar vierde ieder zijn eigen kerst in een klein gezelschap. Intiem misschien, maar toch was het stil. Voor velen stiller dan je met kerst zou willen. En dan biedt de televisie wel uitkomst, maar je blijft toch iets missen.

Met kerst wil je immers bij elkaar zijn en gezelligheid delen: samen eten, een glas drinken, naar elkaars verhalen luisteren.

“Komt allen te samen..” is niet voor niets een bekend kerstlied.

Samen zijn zat er twee jaar lang niet in. Juist voor ons , mensen met Parkinson of Parkinsonisme en hun mantelzorgers, is samenkomen en samen zijn van belang. Onze ziekte werpt ons terug op ons zelf .

We kennen allemaal de momenten van wanhoop en twijfel:

wanneer je lijf stijf is en pijn doet,

wanneer je niet meer snel uit een stoel kunt opstaan,

wanneer je niet op een woord kunt komen,

wanneer je trilt als een riet.

Of erger nog, als de ziekte je bijna heeft gesloopt.

De vraag waarom jou dat overkomt, is dan niet ver weg. Juist in de donkere dagen aan het einde van het jaar is de kans groot dat je gaat piekeren.

En dat wil je weer niet. Niet voor jezelf en niet voor je huisgenoten.

Zeker met de kerst wil je het een beetje gezellig houden.

Kerst is het feest van het licht. We steken kaarsjes aan en versieren ons huis met lichtjes: de symbolen van de lichtpuntjes waarnaar we op zoek zijn.

Lichtpuntjes voor anderen. “Laat alles wat ademt, in vrede bestaan”, zong lotgenoot Rob de Nijs gisteren in zijn afscheidsconcert.

Dan denk ik aan al die Oekraïners die in huizen zonder licht en verwarming de winter door moeten komen. Of die als vluchteling ergens in Europa een nieuw bestaan op moeten bouwen. Zoals die vrouwen en hun kinderen op St. Walrick in Overasselt die vooral hopen dat ze snel terug kunnen naar huis in Oekraïne. Dat is hun kerst.

En onze kerst? Wij zoeken lichtpuntjes voor ons zelf en voor onze naasten. Die lichtpuntjes kunnen we misschien vandaag bij elkaar vinden. Lotgenoten begrijpen elkaar immers snel. Het Parkinson Café is een plek waar je niet hoeft uit te leggen waarom het allemaal trager gaat dan je zou willen, waarom je een kopje met twee handen vast houdt, of misschien gaat dat al niet meer... Dit is een plek waar je je niet hoeft te schamen.

Het is niet voor niets dat artsen als Bas Bloem het Parkinson Café aanraden als een plaats om elkaar te ontmoeten en te steunen.

Vandaag doen we dat door samen te lunchen. Kerstliederen te zingen. Van elkaars aanwezigheid te genieten. Na twee jaar Corona is daar gelukkig weer ruimte voor.

Het belang ervan wordt heel treffend beschreven door Marinus van de Berg, schrijver en pastor.

*Het is belangrijk om een mens om je heen te hebben*

*Die je niet alleen hoort, maar ook naar je luistert*

*Die niet alleen tegen je spreekt, maar ook met je praat*

*Die niet alleen bij de tijd is, maar ook de tijd heeft*

*Die niet alleen begrip heeft, maar ook je onbegrip begrijpt*





## Mantelzorg of .....

Deze week hoorde ik het weer: “ik noem mijzelf geen mantelzorg maar *naaste*”.

Zeker in de beginfase in de zorg voor iemand (partner, ouder, kind, buurvrouw enz.) noemen de meeste mensen zich nog geen “mantelzorg”. De hoeveelheid zorg, uitgedrukt in tijd en handelingen, valt nog mee en degene voor wie je zorgt kan nog tamelijk veel zelf.

Maar sluipend gaat het proces verder en neemt de hoeveelheid en de intensiteit van de zorg toe. En dan komt er een moment waarop je beseft: “ik ben mantelzorg”.

Maar dit dan vervolgens hardop uitspreken, is nog steeds moeilijk en dan blijkt ook nog mee te spelen dat de term mantelzorg vaak zo’n negatieve en/of emotionele lading kan hebben dat dit woord niet wordt gebruikt.

Tijd voor een nieuw woord voor deze “eretitel”!?

Even een reis door het buitenland. Hoe wordt dit zorgen voor een naaste in andere talen genoemd?

Engels: caregiver

Duits: Betreuer of informelle Pfleger

Frans: aidant informel

Spaans: cuidador informal

Letterlijke vertalingen hiervan naar het Nederlands leveren geen bruikbaar alternatief. Maar wat kunnen we in het Nederlands bedenken?

Ik stel voor: **ZORGMATJE**.

Dit woord geeft ook goed de gelijkwaardigheid aan tussen degene, die wat extra zorg nodig heeft en de persoon die dat uitvoert. Samen ben je "maatjes" in de situatie van wat extra hulp en zorg!!!!

Graag reacties en ideeën voor een nieuw woord voor mantelzorg naar [info@parkinsoncafenijmegen.nl](mailto:info@parkinsoncafenijmegen.nl)

-----  
N.B.

**MantelzorgNL** volgt de definitie van het Sociaal Cultureel Planbureau. Het SCP definieert mantelzorg als volgt: 'Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'.'



## Nieuwsbrief Mantelzorg Nijmegen, december 2022



### Themabijeenkomsten in 2023

Vanaf 1 januari 2023 stopt het Mantelzorgcafé en starten we met Themabijeenkomsten. Tijdens een themabijeenkomst staat een onderwerp centraal. U kunt zich over dit onderwerp laten informeren en andere mantelzorgers ontmoeten.

Er is gelegenheid om in een ontspannen sfeer samen een kop koffie of thee te drinken en met elkaar uit te wisselen. De themabijeenkomsten zijn voor mantelzorgers van alle leeftijden.

- \* 23 maart van 19.30 tot 21.30 u. 'Regelingen in de gemeente Nijmegen en andere ondersteuningsmogelijkheden'
- \* 11 mei van 19.30 tot 21.30 u. 'Ouder en (zorgintensief) kind'
- \* 7 september van 14.00 tot 16.00 u. 'Rouw en verlies'
- \* 9 november van 19.30 tot 21.30 u. 'Even aan jezelf denken'.

In de volgende nieuwsbrief laten wij u weten waar de themabijeenkomsten plaatsvinden.



In 2023 staan de volgende themabijeenkomsten gepland.

*Aanmelden is gewenst. Graag ontvangen wij uw aanmelding tot 3 dagen voor de themabijeenkomst. Aanmelden kan door een e-mail te sturen naar [info@mantelzorg-nijmegen.nl](mailto:info@mantelzorg-nijmegen.nl)*

## Cursus Na het Mantelzorgen



Degene waar u voor zorgt, is overleden. Wat nu? U heeft veel tijd besteed aan het zorgen voor uw naaste. Nu is er een andere tijd aangebroken. Naast het rouwen komt er ook ruimte voor andere dingen.

Maar waar begint u als u alleen bent? In deze cursus lopen we samen een stukje op de weg van loslaten en zoeken naar nieuwe

Zo kunt u ontdekken hoe u uw dag en tijd (zinnig) kunt invullen en welke activiteiten u energie geven. U ontmoet mensen met een vergelijkbare situatie

De cursus bestaat uit 5 bijeenkomsten op de donderdagochtend.

mogelijkheden. Er is aandacht voor het verlies, maar ook voor het herontdekken van uzelf in het licht van de nieuwe situatie.

Data: 19 januari, 2 en 16 februari, 2 en 16 maart 2023.

Wilt u meer informatie of wilt u zich aanmelden? Stuur dan een e-mail naar [info@mantelzorg-nijmegen.nl](mailto:info@mantelzorg-nijmegen.nl).

## Tijdelijke Huishoudelijke Hulp voor mantelzorgers

De regeling tijdelijke huishoudelijk hulp (THH) van de gemeente Nijmegen is er voor mantelzorgers die ondersteuning kunnen gebruiken in het eigen huishouden.

Op de website van de gemeente Nijmegen leest u meer over de voorwaarden en overige informatie over deze regeling. Een aanvraag kunt u doen via Mantelzorg Nijmegen.

Zo kunnen zij de zorgtaken voor degene voor wie zij zorgen blijven verrichten. Het uitgangspunt is dat het een tijdelijke regeling is en dat de mantelzorger op zoek gaat naar een oplossing voor de lange termijn.

Wilt u weten of u in aanmerking komt voor de THH, neem dan contact op met Mantelzorg Nijmegen. De contactgegevens vindt u onder aan deze nieuwsbrief.

*Moreel appèl Gemeente Nijmegen: 'Er zijn wachttijden bij de gemeente Nijmegen en de aanbieders voor huishoudelijke hulp. Dit komt door personeelstekorten. Wij willen daarom een beroep op u doen om zelf huishoudelijke hulp te regelen als dit mogelijk is. Wanneer u huishoudelijke hulp van ons toegekend krijgt, houdt er dan rekening mee dat het even kan duren voordat u hulp krijgt. Ook als u hulp krijgt, kunt u gevolgen van het personeelstekort merken. Wij vragen uw begrip hiervoor.'*



## Cursus Sterker in Mantelzorg



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

Vanaf 26 januari 2023 start een nieuwe 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.

De cursus bestaat uit 5 bijeenkomsten op de donderdagochtend.

Data: 26 januari, 9 en 23 februari, 9 en 23 maart.

Wilt u meer informatie of wilt u zich aanmelden? Stuur dan een e-mail naar [info@mantelzorg-nijmegen.nl](mailto:info@mantelzorg-nijmegen.nl).

Op de website van Mantelzorg Nijmegen leest u meer over [het cursusaanbod](#).

*"Elke bijeenkomst bestaat uit een mix van ontspanning en mindfulness, (creatieve) opdrachten en een stukje theorie. De mantelzorgers zijn veel in gesprek met elkaar. Telkens gericht op het onderwerp wat wordt aangeboden".*

## 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.

De vraag van individuele mantelzorgers en professionals aan Mantelzorg Nijmegen is in de maanden na de zomer erg toegenomen. De behoefte aan ondersteuning is groter dan voorheen.

Dit kan betekenen dat u langer op een reactie op uw vraag of op een huisbezoek van een van de mantelzorgconsulenten moet wachten dan dat u van ons gewend bent. Wij vertrouwen erop dat u begrip heeft voor deze situatie.

## Zorgverzekeringen en mantelzorg in 2023

Wat doen zorgverzekeraars voor mantelzorgers in 2023?

De premies en vergoedingen van zorgverzekeringen in 2023 zijn bekend. Welke zorgverzekeraar biedt vergoeding

voor vervangende zorg, een mantelzorgmakelaar of een cursus?

MantelzorgNL zette het voor u in [deze link](#) op een rij.

## Vraag en aanbod van externe organisaties

### ***Radboud Universiteit***

Voor de training: ***Psychologische interventies in de ouderenzorg*** van de masterspecialisatie Gezondheidszorgpsychologie van de Radboud Universiteit zijn we op zoek

U krijgt een VVV-bon € 25,00 als dank voor de deelname en eventuele reiskosten worden vergoed. Voor meer informatie en/of aanmelding kunt u contact opnemen met Camille Martina via [camille.martina@ru.nl](mailto:camille.martina@ru.nl) of 024-3615613

naar **twee mantelzorgers** die zorgen voor iemand van 65 jaar of ouder. Bent u een partner, een (klein)kind of een buurvrouw e.d. en vindt u het interessant en leuk om de masterstudenten te helpen oefenen met hun gespreksvaardigheden tijdens een gesprek over **de beleving van mantelzorgers op maandag 9 januari 2023 van 11.30-13.15 uur** dan komen we graag met u in contact.

(bereikbaar op werkdagen tussen 09.00-12.30 uur).

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.

Annette Koens-Custers en Camille Martina, docenten training Psychologische interventies in de Ouderenzorg

## Dag van de Mantelzorg 2022

Op of rondom de Dag van de Mantelzorg op 10 november hebben alle mantelzorgers die bij Mantelzorg Nijmegen staan ingeschreven persoonlijke post ontvangen. Als u niets hebt ontvangen, wilt u dan contact met ons opnemen via

[info@mantelzorg-nijmegen.nl](mailto:info@mantelzorg-nijmegen.nl), zodat wij uw adresgegevens kunnen controleren.

Het is helaas niet mogelijk om de post nog een keer te versturen, maar zo beschikken wij over uw juiste adres.

## Kerstwens team Mantelzorg Nijmegen

*Het team van Mantelzorg Nijmegen wenst u sfeervolle kerstdagen en voor het nieuwe jaar geluk, liefde en waar mogelijk een goede gezondheid.*



## Contactgegevens

Het team van Mantelzorg Nijmegen bestaat uit vier mantelzorgconsulenten: Jehzira Huwaë, Marie Louise van der Ploeg, Hester Siemons en Loes Hendrickx. 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](tel:088-0011333).

Bezoek ook onze [website](#), [Instagram](#)-, [Facebook](#)- en [LinkedIn](#)-pagina. 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.

### Programma 1e helft 2023

#### 27 januari

Dr. Jorik Nonnekes (revalidatiearts Radboudumc en Sint Maartenskliniek) - Behandeling van loopstoornissen bij mensen met Parkinson, met specifieke aandacht voor compensatiestrategieën.

#### 17 maart

H.C.J. (Harm) Geers (openbaar apotheker) - Parkinson en medicijnen  
Medicatie bij de ziekte van Parkinson bestaat voor een belangrijk gedeelte uit behandeling met levodopa. Levodopa heeft een zeer positief effect op de symptomen van de ZvP, maar er zitten ook aardig wat haken en ogen aan dit medicijn. Tijdens de presentatie zullen deze haken en ogen worden toegelicht.

#### 12 mei

Colin van der Heijden (medisch maatschappelijk werker) – Hoe blijf je als mantelzorger gezond?  
Hij maakt daarbij uitstapjes naar de on-line cursus 'Partner in Balans'

#### 23 juni

Natalie Lewin (eigenaar Kadans beweegt) – Dansen en Parkinson  
Tijdens het dansen wordt actief gewerkt aan balans, flexibiliteit, kracht, coördinatie en houding.

En Tips & Tricks van onze bezoekers voor hoe zij omgaan met allerlei (praktische) problemen met Parkinson.



*Mooie, liefdevolle en gezellige kerstdagen*

*en*

*een zo goed mogelijk 2023*

*wensen u de vrijwilligers van het Parkinsoncafé Regio Nijmegen*

*Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Joop Verhagen, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw*

Foto's: Kees Pikaar en Hilde Wijngaards-Berenbroek