NIEUWSBRIEF NOVEMBER 2025

PARKINSONISME
CAFÉ REGIO NIJMEGEN

Trefpunt voor mensen met Parkinson(isme) en naasten

Parkinson Café Regio Nijmegen – november 2025 *Eindredactie Lia Janssen-Sennef, Diane Vermeulen en Hilde Wijngaards-Berenbroek, vrijwilligers ParkinsonCafé Regio Nijmegen*

Het afgelopen jaar zijn er in het Parkinson Café Regio Nijmegen zeven themabijeenkomsten geweest. Gemiddeld ontvingen wij 70 bezoekers per bijeenkomst. Een mooie opkomst en voor de vrijwilligers een bevestiging dat er behoefte bestaat aan een **Trefpunt** voor mensen met Parkinson(isme) en hun naasten. Niet alleen meer informatie krijgen over allerlei aspecten en zaken die zich voordoen bij Parkinson(isme) is voor hen interessant en belangrijk maar ook het uitwisselen van ervaringen en spreken met mensen die ook “Leven met Parkinson(isme)”. De laatste bijeenkomst van 2025 vindt plaats op 19 december en dit wordt een feestelijke middag. Voor deze kerstbijeenkomst ontvangt u nog een aparte uitnodiging maar in deze nieuwsbrief vindt u ook al meer informatie hierover. Tot ziens in de kerstbijeenkomst en voor degenen die niet op 19 december erbij kunnen zijn, namens alle vrijwilligers alvast

Goede en prettige kerstdagen en de allerbeste wensen voor 2026!

VERSLAG 21 NOVEMBER 2025

PARKINSONISME
CAFÉ REGIO NIJMEGEN

Trefpunt voor mensen met Parkinson(isme) en naasten

Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen 21 november 2025

Mantelzorg en ondersteuning van mantelzorgers

Met: Hester Siemons Mantelzorg Nijmegen

Anita Huting en Marga van der Horst De Veste Nijmegen

Welkomstwoord van de voorzitter

Fijn dat je vanmiddag naar onze bijeenkomst bent gekomen. Van harte welkom.
Een bijzonder woord van welkom aan de mantelzorgers onder ons. Jullie staan vandaag centraal. En Terecht. Jullie werk is van onschatbare waarde. Zonder jullie zag het lot van velen van ons, mensen met Parkinson, er heel wat triester uit.
Ook maatschappelijk is er waardering voor jullie mantelzorgers. Dat bleek vorige week tijdens de week van de mantelzorger.
Mantelzorgers zijn onmisbaar in ons land. De cijfers zijn indrukwekkend.

- Vijf miljoen mantelzorgers
- goed voor 1.5 miljard zorg uren
- ter waarde van tussen de 32 en 44 miljard euro.

Alleen al in Nijmegen
54.000 mantelzorgers
goed voor 17 miljoen zorguren
ter waarde tussen de 365 miljoen en 498 miljoen euro. Dat is ergens tussen de 30 en 40% van de gehele Nijmeegse stadsbegroting van 1.1 miljard euro.
Deze cijfers laten zien hoe groot het maatschappelijk belang van mantelzorgers is.

- Van belang voor de mensen die zorg behoeven
- van belang voor de samenleving; alleen al financieel, maar vooral van belang voor de sociale cohesie.

En de mantelzorgers zelf; wat vinden die?
Over het algemeen vinden ze voldoening in hun zorg voor de ander: vijf op de zes geniet van leuke momenten van het zorgen
Maar: mantelzorg is ook zwaar.

- 9% van de mantelzorgers voelt zich zwaarbelast.
- Dat betekent dat er in Nijmegen bijna vijfduizend mantelzorgers zijn die zich zwaar belast voelen.

Dat is best veel. En daar ligt onze zorg.

- Zorg om de mensen die hun mantelzorgtaken nu al te zwaar vinden
- Maar ook zorg om diegenen die het nu nog goed aankunnen, maar die wel een risico lopen als diegene waarvoor je zorgt straks minder kan en de ziekte echt toeslaat.

Vanmiddag gaat het erom hoe de mantelzorger ondersteund kan worden om zij die zich te zwaar belast voelen, te ontlasten en te voorkomen dat anderen in de toekomst te zwaar belast worden.
Er is meer nodig dan enkel de goedbedoelde raad " Zorg ook goed voor jezelf". Die raad kent iedere mantelzorger wel. Het gaat erom hoe je ook concreet in je zorg ondersteund kunt worden zodat er ook tijd en ruimte komt om voor je zelf te zorgen.
Daarover gaat het vanmiddag.

Hester Siemons van Mantelzorg Nijmegen vertelt ons concreet welke mogelijkheden er in Nijmegen zijn. En dat zijn er volgens hun website vele. Mantelzorg Nijmegen heeft dan ook het sympathieke motto: "Jij bent er voor een ander. Wij zijn er voor jou"

Anita Huting en Marga van der Horst van De Veste Brakkenstein vertellen na de pauze hoe dagbesteding of – behandeling voor een persoon met Parkinson de taak van een mantelzorger kan verlichten.

Hester Siemons aan het woord over Mantelzorg en Mantelzorgondersteuning

Vooraf

Hester Siemons is consulent bij Mantelzorg Nijmegen. Zij bespreekt de mogelijkheden van haar organisatie, die werkt voor de inwoners van de gemeente Nijmegen. Maar ook in de omliggende gemeenten zijn er organisaties voor ondersteuning van mantelzorgers. De websites ervan worden aan het eind van dit verslag vermeld.

Hester leidde het thema in met het voordragen van een prachtig gedicht van de huidige Dichter des Vaderlands Babs Gons, speciaal geschreven voor de Dag van de Mantelzorg 10 november 2025. Dit gedicht benadrukt de emotionele kant van mantelzorg en brengt erkenning en troost voor de mantelzorgers.

DICHTER DES VADERLANDS

Babs Gons schreef een gedicht in het kader van de Dag voor de Mantelzorg

er zou een gedicht moeten zijn

er zou een gedicht moeten zijn
over een vrouw die elke ochtend
haar man uit bed haalt, hem wast en voedt
een vrouw wier handen behendig een scheermes
over de stugge, gekreukelde huid halen
handen die weten wanneer een deken
over de benen gelegd moet worden

over een dochter die tijdelijk haar intrek heeft genomen
in het ouderlijk huis om haar moeder twee keer per dag
om te kunnen draaien en haar vingers zachtjes te masseren
als ze zich benauwd voelt
en die de foto's van haar moeders verleden
vast op volgorde heeft gelegd

over een man die dagelijks anderhalf uur fietst
om zijn partner op te zoeken
met tassen vol plastic bakjes met diens lievelingseten
over een partner die altijd met een oor wakker slaapt
wiens geliefdes ademhaling het ritme van zijn nacht slaat
over een zoon die van de wekelijkse ritjes naar de apotheek
een uitje maakt

er zou een gedicht moeten zijn voor eenieder
die in dauw en donker in kleine en grote uren
het leven van een ander omsluit uit liefde uit noodzaak
het leven van een ander omringt met warmte, met zorg
soms als een last soms als een zegen

voor de vrouw die
elke ochtend haar man uit bed haalt, hem wast en voedt
een gedicht dat eindigt als een warme deken om haar heen
nadat ze hem 's avonds weer terug naar bed heeft gebracht

BABS GONS

Wat is mantelzorg?
Mantelzorg wordt gedefinieerd als onbetaalde en langdurige zorg (langer dan 3 maanden) voor een naaste of dierbare, die een (chronische) ziekte, aandoening, beperking, verslaving of psychische problemen heeft. De druk op mantelzorgers neemt toe door een afnemend aantal mensen dat beschikbaar is in de zorg en een toenemende vraag door de vergrijzing.
De mantel***zorger*** heeft niet alleen ***zorg***taken maar maakt zich ook continue ***zorgen***.

Mantelzorgondersteuning: verplicht en lokaal geregeld
Elke gemeente in Nederland heeft een verplicht aanbod voor mantelzorgondersteuning. Het verschilt per gemeente hoe dit vorm gegeven wordt. In Nijmegen zijn er twee pijlers:

- Individuele ondersteuning: hierbij wordt gekeken naar de specifieke situatie van de mantelzorger met als doel de belasting te verlichten. Luisteren staat voorop, want 'de emmertjes zitten vaak al vol.' Maar ook meedenken over zorg en andere vormen van ondersteuning.
- Collectief aanbod: cursussen en activiteiten. Hierbij staan herkenning en erkenning centraal. Dit omvat cursussen in kleine groepsbijeenkomsten (6 à 8 personen) zoals ***'Sterker in Mantelzorg'***, (over zelfzorg en grenzen bewaken, ondersteuning zoeken en bij wie); ***'Omgaan met levend verlies'*** (emoties en rouw bij leven van zowel de mantelzorger zelf als het verdriet van degene voor wie je zorgt); ***'Voluit leven voor mantelzorgers' (***o.a. met mindfulness en ACT (Acceptance and Commitment Therapy) leren om te gaan met vervelende gedachten en gevoelens; ***'Psychische problemen in de familie'*** een cursus samen met Pro Persona om als mantelzorger zelf in balans te blijven als je samenleeft met iemand die psychisch kwetsbaar is; en ***'Na het mantelzorgen'*** nazorg na overlijden van de naaste/dierbare.

Daarnaast zijn er themabijeenkomsten bijvoorbeeld recent nog over slaapproblemen. Deze worden o.a. aangekondigd in de nieuwsbrief. Hierop inschrijven kan via info@sterker.nl of inschrijven bij Mantelzorg Nijmegen als mantelzorger via https://mantelzorg-nijmegen.nl/op- de-hoogte-blijven/

Bovendien worden er ***wandelingen voor mantelzorgers*** georganiseerd, waarin onder leiding van vrijwilligers de mantelzorgers hun hoofd kunnen leegmaken, met andere mantelzorgers spreken etc.
Daarnaast het realiseren van ***De dag van de mantelzorg*** en speciale activiteiten voor ***jonge mantelzorgers***.

Respijtzorg (vervangende mantelzorg)
Respijtzorg wordt gedefinieerd als tijdelijke, vervangende zorg zodat mantelzorgers kunnen opladen. Dit kan variëren van een paar uur tot meerdere dagen en bestaat uit verschillende vormen zoals inzet van thuiszorgorganisaties, bijv. Dovida (voorheen Home Instead), https://hups.nl/diensten/vervangende-mantelzorg?, maatjes via Hulpdienst Nijmegen en dagbestedingsinitiatieven zoals 'Deel de dag,' aangesloten bij Sterker Mantelzorg Nijmegen.
Via de website van https://Mantelzorg-Nijmegen.nl kan een boekje Respijtzorg Wijzer worden gedownload over de mogelijkheden.
Deze zorg is niet altijd gratis. Financiering is eventueel mogelijk via de Wet Langdurige Zorg, via Mantelzorg Nijmegen (met subsidie van de gemeente), de aanvullende zorgverzekering.

Ook voor professionals in zorg en welzijn is er een cursusaanbod beschikbaar, zodat ook zij mantelzorgers kunnen herkennen, ondersteunen en indien nodig doorverwijzen.

Belangrijke aandachtspunten Mantelzorgers zorgen vaak goed voor anderen, maar vergeten zichzelf. Gedachten als "Als ik het niet doe, doet niemand het" en "Ik ben gewoon op" komen veel voor. Op zoek naar oplossingen kan er een afspraak worden gemaakt met een consulent van Mantelzorg Nijmegen of een organisatie in de eigen gemeente. Er zijn grenzen aan wat mensen aankunnen; tijdig aan de bel trekken en niet over de eigen grenzen heen gaan is essentieel. Huisartsen en praktijkondersteuners kunnen hier actief in meedenken.

Mantelzorgondersteuning voor Nijmegen en de omliggende gemeenten

- Nijmegen: www.mantelzorg-nijmegen.nl
- Berg en Dal: https://www.mantelzorgbergendal.nl/
- Beuningen: https://stg-perspectief.nl/dienst/steunpunt-mantelzorg/
- Wijchen: https://www.wijchen.nl/ondersteuning-voor-mantelzorgers
- Heumen: https://www.heumen.nl/mantelzorg
- Overbetuwe: https://www.fortewelzijn.nl/overbetuwe/mantelzorg/ik-zorg-voor-iemand/
- Lingewaard: https://www.lingewaard.nl/ondersteuning-voor-mantelzorgers

En nog meer informatie naar aanleiding van de door Hester beantwoorde vragen
Vraag: Mensen om je heen beseffen vaak niet hoe groot de last is van de mantelzorger. Hij/zij krijgt dan alleen vragen over degene die de zorg nodig heeft en niet over zichzelf.

Antwoord: Wanneer mensen denken dat het wel meevalt is het belangrijk om inzicht te geven want het is vaak onwetendheid . Probeer aan te geven wat je nodig hebt en verwacht van de mensen in je omgeving. Tip van een bezoeker: maak een appgroep aan met mensen die je zouden willen ondersteunen en stel hierin een specifieke hulpvraag zoals: “wie kan er a.s. donderdag voor mij boodschappen doen? “

Vraag: Zijn er kosten verbonden aan een gesprek met een zorgconsulent?

Antwoord: Neen, de consulent wordt door de gemeente betaald. Het gesprek kan bij iemand thuis, op het kantoor van Mantelzorg of ergens anders plaatsvinden. Het gesprek kan gaan over bijv. zorgondersteuning maar ook over hulpmiddelen enz.

Vraag: Zijn de cursussen van Mantelzorg Nijmegen ook toegankelijk voor mensen buiten Nijmegen?

Antwoord: In principe niet maar bij voldoende plekken eventueel wel. De themabijeenkomsten zijn zowel voor inwoners van Nijmegen als van andere gemeenten.

Vraag: Wie betaalt de zorgmakelaar en waarbij kan hij hulp bieden?

Antwoord: Vaak betaald via een aanvullende zorgverzekering. De mantelzorgmakelaar kan o.a. hulp beiden bij het aanvragen van voorzieningen, en het regelwerk of het doen van de aanvraag ook echt overnemen. Mantelzorg Nijmegen biedt dit niet.

Vraag: Hoe komen mensen die ondersteuning nodig hebben in beeld bij de mantelzorgorganisatie?

Via reclamecampagnes, huisarts, thuiszorg of praktijkondersteuner wijzen mensen op de mogelijkheden.

Parkinson dagbehandeling en dagbesteding

Na de pauze vertellen **Marga van der Horst en Anita Huting** over de Parkinson dagbehandeling en dagbesteding voor thuiswonende cliënten met diverse zorgvragen bij De Veste in Nijmegen. Op dit moment komen er 24 mensen met Parkinson.

Verschil dagbehandeling en dagbesteding

Het belangrijkste verschil tussen dagbehandeling en dagbesteding is dat bij dagbehandeling gewerkt wordt vanuit een behandelplan en concrete behandeldoelen, onder regie van zorgprofessionals zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten of logopedisten. Bij dagbesteding

ligt de nadruk op een zinvolle, prettige invulling van de dag, met aandacht voor structuur, gezelligheid en sociale activiteiten.
Het team dagbehandeling bestaat uit een professioneel zorgteam, waaronder EVV'ers (Eerst Verantwoordelijke Verzorgende of Verpleegkundige), verzorgenden, activiteitenbegeleiders, woonzorgassistenten en kookondersteuners.
Voor advies en groepsbehandelingen is er een deskundig team met een fysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut, en zo nodig een psycholoog, aangesloten bij ParkinsonNet. Samen met hen wordt per cliënt een zorgplan opgesteld.
Daarnaast kan thuis de begeleiding van een fysiotherapeut, logopedist enz. worden voortgezet voor meer individuele begeleiding.

Samenwerking
Er wordt samengewerkt met het Radboudumc, CWZ, ZZG Zorggroep en ParkinsonNet. Er is veel contact met Parkinsonverpleegkundigen en thuisbezoek is mogelijk.

Financiering
De dagbehandeling en dagbesteding worden gefinancierd via:

- Wet langdurige zorg (WLZ)
- Geneeskundige zorg voor specifieke patiëntengroepen (GZSP)
- Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO).

Activiteiten in groepsverband
Cliënten nemen deel aan diverse groepsactiviteiten, zoals:

- Fitnessgroepen
- Gespreksgroepen
- Beweeggroepen met onder andere boksen
- Stoel yoga
- Creatieve activiteiten

- Muziek en spelactiviteiten
- Gezamenlijk koffie drinken en eten

En er worden ook sprekers uitgenodigd, zoals een maatschappelijk werker, WMO-consulent, er komen HAN-studenten in het kader van hun opleiding enz.

Het **dagprogramma** biedt structuur met ontmoetings- en gespreksgroepen, uitwisseling van ervaringen, beweeggroep onder begeleiding van een fysiotherapeut, rustmomenten en gezamenlijke maaltijden.

Dagen en doelstelling

De specifieke Parkinson dagen vinden plaats op dinsdag en donderdag; maximaal 10 cliënten per groep. Ook op andere dagen zijn er groepen maar niet speciaal voor mensen met Parkinson.

De doelen van het programma zijn:

- Zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen
- De belasting voor mantelzorgers verlichten
- Behoud van lichamelijke en mentale functies

Het deskundige multidisciplinaire team en het aanbod van passende groepsactiviteiten sluiten aan bij de individuele behoeften van cliënten. Zo wordt gewerkt aan persoonlijke behandel- en begeleidingsdoelen en stimulering van het sociale contact en het behoud van vaardigheden.

Aanmelding voor de dagbehandeling

Dit gebeurt meestal via een verwijzing van de huisarts of specialist. Voor deelname aan Parkinson dagbehandeling zijn er twee belangrijke indicatieroutes: via de Geneeskundige Zorg voor Specifieke Patiëntengroepen (GZSP), geregeld vanuit de zorgverzekering, of via de Wet langdurige zorg (WLZ) met indicatie van het CIZ. Via de WLZ kan eventueel het vervoer worden geregeld dat wordt uitgevoerd door Kalorama.
Na aanmelding wordt samen met het multidisciplinaire team een persoonlijk behandelplan en dagprogramma opgesteld, gericht op de individuele behoeften en doelen.

Aanmelding voor de dagbesteding

Als iemand via de WMO (Wet Maatschappelijke ondersteuning) in aanmerking wil komen voor dagbesteding kan contact worden opgenomen met De Veste (024-3525525 - rechtstreeks telefoonnummer dagbehandeling). De dagbesteding in De Veste krijgt een jaarlijkse subsidie van de gemeente Nijmegen. Uit deze pot worden de dagbesteding en het vervoer van de cliënt betaald. Je moet wel uit de gemeente Nijmegen komen. Mensen vanuit andere gemeenten vallen onder de WMO van hun gemeente. Er wordt 1x per jaar een open dag georganiseerd voor cliënten en mantelzorgers. Op afspraak kan er een rondleiding worden gegeven en een kennismakingsgesprek worden gevoerd.

Nog een aantal opmerkingen naar aanleiding van aan Anita en Marga gestelde vragen

- De in het zorgplan gestelde doelen houden niet in dat bij het bereiken van de doelen de cliënt niet meer welkom is. Doelen worden om de 6 maanden geëvalueerd en eventueel bijgesteld. Voor de dag***behandeling /dagbesteding***
- is geen eindtermijn van de indicatie.
  De indicatie is voor onbepaalde tijd. Alleen als zorgvraag bij WMO-cliënten zwaarder wordt zal er een WLZ aangevraagd worden. De cliënten waarderen het
- onderlinge contact (lotgenotencontact), wisselen tips en tricks uit, vinden het gezellig en de vaste structuur van die dag ervaren ze als prettig. Ook wordt de mantelzorger ontlast, de cliënt is even uit de thuissituatie en heeft ‘ s avonds gespreksstof met partner. Er is een wachtlijst voor de dinsdag en donderdag (parkinsondagen). Er zijn op de maandag, woensdag en vrijdag geen
- wachtlijsten maar dit verandert dagelijks. Op deze dagen zijn er cliënten met een van de volgende ziektebeelden aanwezig: Parkinson, MS en CVA. Op dit moment is De Veste de enige dagbesteding of – behandeling voor mensen met Parkinson in Nijmegen. Maar ook mensen uit de omliggende gemeenten zijn
- daar welkom. Het is onderdeel van de zorgorganisatie Kalorama.
  Een zorgplan wordt altijd samen met de cliënt vastgesteld. Er zijn wel standaarddoelen die voor alle cliënten met Parkinson gelden.
  De eigen huisarts blijft eindverantwoordelijk.
- In eigen buurt of dorp is vaak ook dag(deel)besteding mogelijk in buurthuizen of ontmoetingsruimten van zorgcentra. Samen een kopje koffie drinken, een
- potje kaarten, lezingen volgen en nog meer.

Tekst: Marloes Verheij en Hilde Wijngaards-Berenbroek Foto’s: Diane Vermeulen

Ook in oktober en november zijn er bij herdenkingsbijeenkomsten van overledenen in een donatiebox voor het Parkinson Café Regio Nijmegen gulle giften gedaan. De nabestaanden condoleren wij allereerst met het verlies. Heel veel dank voor de donatie. Helaas hebben we niet iedereen persoonlijk met een kaartje kunnen bedanken, omdat we de adresgegevens niet hadden.

ONDERZOEKEN

Graag uw aandacht voor ons onderzoeksproject

Wij zijn vier eerstejaars studenten geneeskunde van de Radboud Universiteit en samen werken we aan een innovatieproject. Voor dit project willen wij graag een hulpmiddel ontwikkelen voor mensen met Parkinson(isme). Om te ontdekken waar precies behoefte aan is, en of die er wel is, zouden wij graag in contact komen met familieleden of vrienden van mensen met Parkinson(isme), en natuurlijk op de eerste plaats met mensen met Parkinson(isme).

Zou u ons daarbij kunnen helpen? Stuur dan een mailtje naar anne.vanhoof@ru.nl of bel 06-58913091.
We zouden het geweldig vinden als u ons zou kunnen helpen!

Sophie, Liese, Anouk en Anne

KERSTBIJEENKOMST

NIEUWSBRIEF ONTVANGEN?

Voor iedere bijeenkomst wordt een uitnodiging per e-mail gestuurd.

- **Leden** van de Parkinson Vereniging ontvangen automatisch de uitnodiging per e-mail.
- Wie **geen lid** is, kan zijn/haar e-mailadres doorgeven aan info@parkinsoncafenijmegen.nl en geeft daarmee toestemming op de verzendlijst voor e-mails te komen. De uitnodiging wordt dan per e-mail toegestuurd.
- Bovendien verschijnt er een berichtje in de huis-aan-huisbladen en De Gelderlander in Nijmegen en de regio.

De bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen zijn in het Wijkcentrum Hatert, Couwenbergstraat 22, Nijmegen (Begintijd 14.00 uur en de zaal is open vanaf 13.30 uur)

Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

Mary Bandsma Bluyssen Puts, Jan Bandsma, Herman Botter, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Margriet Opgenoort, Trudy Willems, Diane Vermeulen, Hilde Wijngaards-Berenbroek