



PARKINSONISME

Regio Nijmegen CAFÉ

Parkinson Café Nijmegen – mei/juni 2023

Eindredactie Lia Janssen-Sennef en Hilde Wijngaards-Berenbroek, vrijwilligers Parkinson Café Regio Nijmegen

In deze nieuwsbrief is groot nieuws te lezen. Het Parkinson Café Regio Nijmegen gaat verhuizen. Steeds meer bezoekers weten de weg te vinden naar het Parkinson Café en daardoor is de zaal in De Ark van Oost te klein geworden. Vanaf september 2016 hebben we met veel plezier gebruik gemaakt van deze locatie met de geweldige ondersteuning van de beheerders.

Maar vanaf de bijeenkomst op 8 september a.s. gaan we naar de grote zaal in het Wijkcentrum Hatert. Gegevens vindt u verderop in deze nieuwsbrief.

In deze nieuwsbrief ook het verslag van de laatste bijeenkomst van het Parkinson Café op 12 mei 2023. Het was een heel mooie bijeenkomst met veel informatie en inspiratie!

Eén van onze vrijwilligers heeft een prachtig gedicht geschreven. En er is nog veel meer informatie.....

Veel leesplezier!

Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Regio Nijmegen



Inhoud

Pagina 2-10	Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson Café 12 mei 2023
Pagina 11	Gedicht Het paradijs door Jan Bandsma
Pagina 12	Berichten
Pagina 13	Verhuisbericht

Verlag van de bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen van 12 mei 2023



De sociaal-emotionele gevolgen van Parkinson en de ondersteuning van mensen met Parkinson en hun naasten

- Colin van der Heijden, maatschappelijk werker bij het expertisecentrum voor Parkinson en bewegingsstoornissen (Radboudumc) en betrokken bij ParkinsonNet en Zorg voor Parkinson;
- Angelika Geerlings, coördinator voor zorgverbetering ter ondersteuning van naasten van mensen met Parkinson bij Zorg voor Parkinson (Radboudumc);
- Sanne van den Berg, coördinator Patient & Carer Empowerment bij Zorg voor Parkinson (Radboudumc)



De middag werd geopend door de voorzitter van het Parkinson Café Regio Nijmegen met een woord van welkom

“Goedemiddag. Fijn dat u er bent. Mijn naam is Willem Hooglugt en namens de vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen mag ik u welkom heten.

Niemand is een eiland. Parkinson heb je niet alleen. Vanaf het moment van de diagnose tekent, bepaalt en verandert Parkinson je leven



Hoe werkt Zorg voor Parkinson?

Op de “wensenlijst” van mensen met Parkinson staat met stip op nummer 1 het kunnen beschikken over betrouwbare informatie. Niet alleen medische informatie maar ook over allerlei andere zaken waarmee iemand met de aandoening en zijn omgeving worden geconfronteerd.

Binnenkort wordt ook gerealiseerd “Mensen met Parkinson in de buurt”. Samen met de Parkinson Vereniging wordt er gewerkt aan een online Zorg voor Parkinson community om in contact te komen met mensen bij jou in de buurt.

Infokaartjes

Via de ziekenhuizen worden infokaartjes verspreid (details zoals contactgegevens verschillen uiteraard per ziekenhuis) Voorbeeld CWZ, Nijmegen.

Zorg voor Parkinson

Vragen over parkinsonisme?
www.zorgvoorparkinson.nl/start

Kijk op www.zorgvoorparkinson.nl/start

- Betrouwbare informatie
- Activiteiten bij jou in de buurt
- Zorgverleners bij jou in de buurt
- Mensen met parkinson in de buurt

....of scan deze code

In samenwerking met:

ParkinsonNet PARKINSONISME VERENIGING

QR code

Voor- en achterkant

Vragen over je eigen behandeling?
Neem contact op met jouw parkinsonverpleegkundige:
■ Angeliek Arts
■ Chyntia Geutjes
■ Inge Holleman
via parkinsonverpl@cwz.nl

Of bel Poli Neurologie:
☎ 024 - 365 82 10
maandag t/m vrijdag: 08:30-16:30 uur

Voor alle andere vragen:
Bel gemakkelijk met dokstersassistenten Willeke of Souhaila voor informatie en ondersteuning.

☎ 088 - 11 80 400
Servicepunt Zorg voor Parkinson
maandag t/m donderdag: 13:00-16:00u

CWZ een ziekenhuis

Binnenkant

Het kaartje wordt uitgereikt op het moment dat de diagnose is gesteld maar ook aan mensen die al langer Parkinson(isme) hebben, zullen de komende tijd het kaartje ontvangen. Hierop staat o.a. de naam van de Parkinsonverpleegkundige, zodat in alle vijf deelnemende ziekenhuizen iedere patiënt zo snel mogelijk weet aan wie hij/zij is “gekoppeld”.

Er komt ook een nieuw infokaartje, speciaal voor de verspreiding via de Parkinson Cafés.

Sanne stelde de bezoekers de vraag hoe zij nu aan betrouwbare informatie komen. Genoemd werd:

- Direct aan de neuroloog een vraag stellen via “MijnRadboud”;
- Website van de Parkinson Vereniging.

Nu komt dus de mogelijkheid erbij om telefonisch contact op te nemen met het Servicepunt Zorg voor Parkinson of informatie te zoeken op www.zorgvoorparkinson.nl/start

Het Servicepunt (088-1180400 bereikbaar van maandag t/m donderdag van 13.00-16.00 uur) kan ook worden gebeld door partners, kinderen enz. van iemand met Parkinson(isme). De vragen kunnen over allerlei onderwerpen gaan bijvoorbeeld over hulpmiddelen, subsidie vervoer enz. Het Servicepunt is alleen telefonisch bereikbaar, een bezoek eraan is niet mogelijk. Mailen kan ook via een contactformulier op <https://zorgvoorparkinson.nl/servicepunt/>



En om maar meteen te proberen hoe het werkt, werden alle aanwezigen uitgenodigd om de QR-code met het mobieltje in te scannen vanaf een uitgedeelde flyer. Een snelle methode om het telefoonnummer van het Servicepunt in de contactenlijst te zetten. (De QR-code op het infokaartje koppelt onmiddellijk aan de start website van Zorg voor Parkinson).

En wie op de hoogte wil blijven van activiteiten en ontwikkelingen, kan zich inschrijven voor de digitale nieuwsbrief: <https://zorgvoorparkinson.nl/nieuwsbrief/>



In het topje van de “ijsberg”, de *ziekenhuiszorg*, valt nog veel te verbeteren maar zeker ook “onder water”, meestal minder zichtbaar, in de *zelfzorg*. Hierbij speelt de partner/mantelzorger vaak een heel belangrijke rol. Hierover ging het tweede deel van de presentatie door Colin van der Heijden en Angelika Geerlings.

Partner in Balans

Uit een onderzoek naar de ervaringen van (G)OUD-Mantelzorgers kwam naar boven dat er vooral behoefte was aan **praktische tips en adviezen** en aan **psycho-sociale ondersteuning**.

Het GOUDMantelproject heeft ook een geweldige inspiratiegids opgeleverd (samengesteld door Angelika Geerlings en Marjolein van der Marck). Via de infotafel van het Parkinson Café verkrijgbaar.

Deze gids is ook digitaal te raadplegen:

<https://zorgvoorparkinson.nl/zorgverbeteringen/inspiratiegids/>



Een mooi voorbeeld van zorgverbetering is **Partner in Balans**, een online zelfhulp programma gericht op naasten van mensen met Parkinson(isme) waarbij een getrainde coach op afstand ondersteuning biedt. Partner in Balans is oorspronkelijk ontwikkeld bij het MUMC (Maastricht Universitair Medisch Centrum) voor partners/mantelzorgers van mensen met dementie. In het kader van Zorg voor Parkinson is het door Colin aangepast en uitgebreid voor partners/mantelzorgers voor mensen met Parkinson(isme).

Wanneer ben je/voel jij je mantelzorgers?

Bij handopsteken in de zaal op de vraag wie er als “naaste” aanwezig was, bleek dat ongeveer de helft van de bezoekers te zijn. En op de vraag “Wat roept de term mantelzorgers bij u op?” werd opgemerkt: mantelzorgers ben je meestal niet van de één op de andere dag en soms is het ook een emotioneel proces om aan jezelf toe te geven dat je dat inmiddels bent. “Zorgmaatje” werd genoemd als ander woord voor mantelzorgers. Het geeft meer de gelijkwaardigheid binnen de relatie van degene die zorg nodig heeft en degene die de zorg verleent.

Wat is Partner in Balans?

- Online (zelfhulp/management) **programma**, alleen voor naasten;
- De naaste kiest uit verschillende **modules** met hulp van een coach;
- De naaste ontvangt ondersteuning van een **coach**;
- De naaste maakt reflectie-opdrachten en maakt een (actie)stappenplan.

Wat zijn de doelen van Partner in Balans?

- Inzet liefst zo snel mogelijk **na de diagnose** (hoewel lastig om urgentie te ervaren / confronterend);
- Naasten **voorbereiden** op hun rol van mantelzorgers, taken die zullen volgen;
- Naasten leren **omgaan** (niet oplossen) met veranderingen;
- Vergroten van belastbaarheid en **weerbaarheid**;
- **Overbelasting** in een later stadium voorkomen.

Colin is van mening dat **Naastenzorg** in de Basiszorgverzekering zou moeten zitten, zodat er ook financiële middelen komen om de mantelzorger te ontlasten en te begeleiden. Hij zet zich hiervoor in!

Wanneer en hoe vragen om hulp?

Er zijn al websites en organisaties waar veel informatie en hulp voor mantelzorgers is te vinden:

- <https://mantelzorg-nijmegen.nl>
- <https://www.mantelaar.nl>
- <https://www.sterker.nl/diensten/mantelzorg>

Een mantelzorger zal meestal niet snel aandacht voor zichzelf vragen. Is vaak bezig met steeds meer “brandjes blussen”. Is het beginnen met vragen om hulp dan zo moeilijk?



Reacties uit de zaal:

- Zorgen om de naaste toekomst. Hoe gaat die eruit zien? Hoe lang gaat dit duren?
- Omgeving zegt vaak; “Vertel het als ik iets voor je kan doen”. Maar juist allerlei dingen zoals het maken van afspraken met audiciens, opticiens, huisarts enz. en het begeleiden van de partner naar de afspraak kan moeilijk worden overgenomen.
- Een positieve ervaring van een mantelzorger bij een betrokken huisarts die een zorgcoördinator heeft geregeld.
- Maar ook een negatieve ervaring bij het stellen van een hulpvraag naar vervangende mantelzorg via de gemeente in verband met een ingrijpende schouderoperatie bij de mantelzorger. De schouder herstelt inmiddels goed maar het antwoord van de gemeente moet nog komen.
- Extra hulp vragen is moeilijk, het voelt als falen in je zorg voor je partner.

Hoe werkt de online-cursus Partner in Balans?

Een belangrijk uitgangspunt is dat de deelnemer (naaste) zelf de regie in handen houdt. De coach stelt alleen vragen en stimuleert het zelf oplossen van problemen. Het is geen therapie maar leert om te gaan met de rol van mantelzorger en vergroot het zelfvertrouwen en het gevoel van controle.

De cursus bestaat uit verschillende modules. Samen met de coach wordt hieruit een keuze gemaakt, passend bij de behoeftes of uitbreiding van kennis.

Het tijdpad:

1. Kennismaking met de coach en kiezen van de modules → 1 uur
Face-to-face of via beeldbellen
2. Het doorlopen van de modules → 8-12 weken
Deelnemer doorloopt zelfstandig de modules maar heeft

wel regelmatig contact met de coach voor feedback, opdrachten etc.

3. Evaluatiegesprek met de coach
Face-to-face of via beeldbellen

→ 1 uur

De modules hebben een vaste structuur:

- Introductie op het thema
- Video
- Toelichting
- Opdracht
- Stappenplan

Inhoud module: samenvatting structuur



Het persoonlijke contact met de coach is hierbij belangrijk. Hij/zij stimuleert, denkt mee, geeft feedback en is “een stok achter de deur”, waarbij de nadruk ligt op het planmatig leren denken.

Onderzoeksfase

Partner in Balans voor naasten met Parkinson bevindt zich nog in de onderzoeksfase in de regio Nijmegen, voordat het over heel Nederland wordt “uitgerold”. Hiervoor kunnen zich nog deelnemers aanmelden via partner@zorgvoorparkinson.com

De inlog voor deelname aan de cursus blijft één jaar actief.

De deelnemer heeft de vrije hand in de tijd die er per week ingestoken wordt; er kan een keer een week worden overgeslagen; midden in een module kan worden gestopt en op een later moment weer worden hervat. Op de website www.partnerinbalans.nl is meer informatie te vinden.

PARTNER IN BALANS

PARTNER IN BALANS DEELNEMERS GEZOCHT!

Zorg voor Parkinson

WAT IS PARTNER IN BALANS?
Partner in Balans is een online zelfmanagement programma voor naasten van mensen met parkinson. In een online cursus leren naasten, gestimuleerd door een persoonlijke coach, aan de ene kant gezond te blijven en te letten op hun eigen behoeften, en aan de andere kant om te gaan met de veranderingen die parkinson teweeg kan brengen.

WAT WORDT VAN MIJ VERWACHT?
Het programma duurt twee maanden, maar kun je geheel in je eigen tijd en tempo doornemen. Er zijn verschillende modules met elk hun eigen thema. Samen met je coach kies je de modules die het meest aansluiten bij je behoefte.

Meer informatie over het programma:
www.partnerinbalans.nl

GEINTERESSEERD? OF VRAGEN?
Stuur dan een mail aan:
partner@zorgvoorparkinson.com

Kijk op www.zorgvoorparkinson.nl/start

Betrouwbare informatie
Activiteiten bij jou in de buurt
Zorgverleners bij jou in de buurt
Mensen met parkinson in de buurt

In samenwerking met
ParkinsonNet PARKINSONNET



“Ervaringsdeskundige” Hanske deelde haar ervaringen met de bezoekers. Zij heeft alle modules gedaan. Samen met haar partner aan wie zij alles had voorgelezen. Zij noemt het een “aanrader”. De vragen sluiten aan bij de behoeften en gevoelens. De respons van de coach heel passend en behulpzaam. Zij vond het fijn om met zichzelf bezig te zijn. Haar partner vond het geweldig dat zij zo meer kennis opdoet,

waarvan zij beiden de vruchten plukken.

Hanske schrijft graag (teksten en gedichten). Voor haar is dit een uitlaatklep. Een mooie tekst, die veel indruk maakte, heeft zij voorgelezen aan de bezoekers.

Geraakt!

Vanmorgen werd ik opgeschrikt door het roepen van de thuiszorg.

Mijn naam klonk nadrukkelijk en vragend. Wat ik aantrof werd gelijk duidelijk!

De thuishulp hield mijn man tegen, die overstuur de badkamer wilde ontsnappen met de woorden dat de andere hulp, ze waren met z'n tweeën, niet mee kon kijken in deze helaas te kleine ruimte. Voor hem was dit de zoveelste keer. Hij wilde met rust gelaten worden!

Zijn standvastig weigerend in het toelaten, dribbelde hij het halletje in met een expansief ingetogen woede, zijn bovenlijf schokkend heen en weer, zijn armen en benen gingen in diezelfde beweging mee!

Zo heb ik hem nog nooit gezien! Met een stem in de beheers stand verzocht hij hen te stoppen waar ze mee bezig waren. Dit werd wederom beantwoord met dat het noodzakelijk is dat de ander meekijkt om te leren. Dit is een paniecreactie, dacht ik. In een luttel tijdsbestek ging de twist heen en weer en met een laatste opmerking maakte hij hen duidelijk ook niet meer gewassen te willen worden.

Mijn hart brak. Dit moet stoppen. Het greep mij zo dat tranen spontaan tevoorschijn kwamen. Ik voelde me óók een beetje door elkaar geschud worden. Maar wat raakte mij nou wezenlijk in dit gebeuren?

Dat was het zien van zijn ingehouden woede. Die was doordrenkt van een schoonheid. Ik zag zijn zachte karakter, dwars door zijn woede vloeien, zijn zorg voor de omgeving, zijn hulpeloosheid.... ik raakte in een intense vervoering.

Tijdens de nabespreking realiseerden we ons dat wat er gebeurd is niet de weg is die we moeten gaan. Hoe verhoud je je in dit soort situaties? Hoe leert het ons te kunnen afwijken wat regelgeving betreft! Door een andere taal te gebruiken. Het is een proces van bewustwording en observatie! Maar ook een zaak om je niet op te winden als je afhankelijk bent van anderen.

Gelukkig heeft het geen nasleep gekregen.

Het was weliswaar een pijnlijke emotie maar we waren op dat vlak in de evaluatie even één; - er was een gezamenlijk begrip - en het heeft ons alle drie op een ander niveau gebracht!



Hanske Coolen-Slijkhuis

Hartelijk dank Hanske voor het delen van deze mooie tekst!



Angelika



Sanne



Colin

Heel hartelijk dank voor de inspirerende en informatieve middag!!!

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek Foto's: Jacques Zwartkruis en Jan Bandsma

De volgende bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen is op 23 juni 2023 van 14-16 uur in De Ark van Oost, Cipresstraat 154 Nijmegen

Omgaan met de mentale en sociale gevolgen van de ziekte van Parkinson

Door Gabriël Roodbol, verpleegkundig specialist GGZ en hoofddocent aan de HAN. Hij heeft meer dan 10 jaar ervaring in het behandelen van patiënten met parkinsonismen en de psychiatrische gevolgen daarvan

De ziekte van Parkinson en parkinsonismen is niet alleen een bewegingsstoornis. Het 'dopaminetekort' heeft ook invloed op het denken en de gevoelswereld en daarmee ook op de sociale relaties. Door slimme ommetjes te maken in het brein is heel wat op te vangen maar sommige problemen zijn niet zo eenvoudig om op te lossen. Het komt er dan op neer om er samen echt mee te leren leven wetende dat sommige problemen niet opgelost kunnen worden. Tijdens deze bijeenkomst zullen we hieraan aandacht besteden door anders naar gedachten en gevoelens te kijken. We zullen enkele oefeningen doen om hier vorm aan te geven. Neem een pen mee!

Binnenkort ontvangt u de uitnodiging voor deze bijeenkomst

het paradijs

*de nacht werd donker,
zag geen hand voor ogen
tastend zocht ik mijn weg
via de trap naar boven
op zoek naar het paradijs
in een opwelling van verlangen,
niets bracht mij van de wijs
al turend en luisterend
naar een teken van herkenning
of een licht dat daar toch moet zijn
te hoog gegrepen zo'n plan
om te gaan naar het einde
het einde van de reis
uren zoekend en tastend
in het rond en voorbij
dacht ik aan mijn eigen paradijs
gelukkig met die gedachte
daalde ik weer naar beneden
De aarde wachtte op mij*

Jan Bandsma 22-04-2009



Bron foto: Myth of Asia

Statiegeldacties

De bijeenkomsten in het Parkinson Café Regio Nijmegen kunnen gelukkig gratis worden bezocht (consumpties wel voor eigen rekening). Om de kosten te dekken maken we graag gebruik van

NICO DE WITT PLUS

statiegeldacties die in allerlei supermarkten (zoals AH, COOP, Plus) regelmatig mogelijk zijn. In maart 2023 bij PLUS in Beek (gemeente Berg en Dal).

Hiervoor hartelijk dank aan de bedrijfsleider en vooral aan de klanten!



Samen parkinson de wereld uitfietsen

Op zaterdag 2 september 2023 staan we weer op de trappers in Valkenburg om parkinson de wereld uit te fietsen tijdens *BikevoorParkinson*. Ben jij er ook bij?

BikevoorParkinson is hét jaarlijkse unieke fietsevenement waar mensen met parkinson(isme), naasten, zorgverleners en iedereen die deze mensen een warm hart toedraagt samenkomen. Met als doel samen een gezellige dag fietsen in de heuvels van Zuid-Limburg en geld ophalen voor een [mooi parkinsonproject](#). [Schrijf je in](#), [start een actie](#) of [steun een actie](#) en draag ook een steentje bij.

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

Het Parkinson Café regio Nijmegen verhuist per september 2023 naar

Wijkcentrum Hatert

Couwenbergstraat 22
6535 RZ Nijmegen

Bijeenkomsten In 2023: **vrijdag 8 september en vrijdag 3 november, 14.30-16.15 uur.**



Uitnodiging

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

- ❖ Wie **lid** is van de Parkinson Vereniging ontvangt de uitnodiging via hen
- ❖ 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. Mary Bandsma Bluysen Puts (PR Parkinson Café Regio Nijmegen) stuurt u dan de uitnodiging toe.
- ❖ Bovendien verschijnt er een berichtje in de huis-aan-huisbladen en De Gelderlander in Nijmegen en de regio.

Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

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