



Meppel/Steenwijkerland

Nieuwsbrief april 2021 nr. 2

Beste Lezers,

Het doet ons goed dat we elkaar weer kunnen ontmoeten. Met veel plezier brengen we de 2^e digitale nieuwsbrief van 2021 uit. In onze digitale nieuwsbrieven proberen we u op de hoogte te houden van het laatste nieuws, maar ook gezamenlijk informatie te delen. U kunt bijvoorbeeld diverse links aanklikken om een filmpje te bekijken, maar u kunt ook zelf informatie aanleveren voor de nieuwsbrief.

Digitaal Parkinson Café

Op 21 april jl. hebben we elkaar, in ons digitale Parkinson café, weer mogen ontmoeten. Tijdens deze bijeenkomst vertelden Desiree Kruithof en Sandra Storck over hun werk als Parkinson verpleegkundigen.

Desiree werkt als Parkinson verpleegkundige bij de Zorggroep Noorderboog en Sandra als Parkinson verpleegkundige bij Zorggroep Oude en Nieuwe land. Beiden hebben verteld over hun functie als Parkinson verpleegkundige op hun eigen werkplek.

De ziekte van Parkinson is een chronische degeneratieve ziekte. Dit wil zeggen dat de ziekte niet te genezen is en in de loop van de jaren verergerd. De diagnose wordt gesteld door de neuroloog. De specialist geeft u uitleg over wat de ziekte inhoudt en welke behandeling het beste is.

Misschien kunt u niet alle informatie meteen opnemen?

Vaak hebben mensen na het bezoek aan de specialist en tijdens het verloop van hun aandoening nog veel vragen. U kunt behoefte hebben aan hulp als u pas gehoord heeft wat er met u aan de hand is. De Parkinson verpleegkundige is er dan om u nadere uitleg en voorlichting te geven.

De Parkinsonverpleegkundige heeft veel kennis van en ervaring met de ziekte Parkinson en parkinsonismen en kan samen met u onderzoeken of er veranderingen hebben plaats gevonden in uw dagelijks functioneren. U kan hier terecht met vragen over de ziekte van Parkinson, medicijnen, zelfzorg en de patiëntenverenigingen.

U zoekt samen met de Parkinsonverpleegkundige en uw naasten naar oplossingen die bij u en uw naasten passen en kan u de weg wijzen naar mogelijkheden voor zorginzet, hulp en ondersteuning. U behoudt hierbij zelf de regie.

Ook kijkt de Parkinsonverpleegkundige of er andere hulpverleners zijn die u met bepaalde problemen kunnen helpen. Professionele begeleiding en advies helpt dan om met de ziekte om te leren gaan, praktisch, emotioneel, medisch en fysiek.

De zorg van de Parkinsonverpleegkundige is voor u kosteloos. Het wordt vergoed vanuit de basisverzekering en valt buiten uw eigen risico. In de meeste gevallen meldt uw huisarts of neuroloog u aan bij voor ondersteuning door de Parkinsonverpleegkundige. U kunt ook altijd zelf contact met ons opnemen.

Desiree werkt als Parkinson verpleegkundige binnen Stichting Noorderboog. Hier is een revalidatie mogelijkheid wat erop gericht is om patiënten zo optimaal mogelijk te laten functioneren op alle gebieden van hun leven. Voor mensen met Parkinson is het streven om hun zelfstandigheid zolang mogelijk te behouden en zo lang mogelijk goed te blijven functioneren in hun verschillende rollen, bijv. als partner, ouder, werknemer, enz.

In het algemeen zit de meerwaarde van deze Parkinson revalidatie vooral door de verschillende therapieën waardoor u door een onderlinge optimale afstemming, in enkele weken tot maanden, u zichzelf weer op koers kan krijgen. Vooral wanneer er meer problemen tegelijk spelen, is de nauwe samenwerking een groot voordeel.

Ook is er binnen het revalidatieteam veel kennis en ervaring over cognitieve stoornissen (zoals geheugen, concentratie en kunnen plannen) en over de psychologische en sociale gevolgen van Parkinson.

Na het afronden van de medisch specialistische revalidatie wordt, zo nodig, de behandeling weer overgedragen aan therapeuten in de eerste lijn.

Sandra werkt als Parkinson verpleegkundige bij de thuiszorg Zorggroep Oude en Nieuwe land en ziet en bezoekt de cliënten thuis. Naast dat we als Parkinson verpleegkundige allemaal met dezelfde bril observeren en monitoren heeft Sandra door de huisbezoeken een groot voordeel dat ze u, in uw eigen vertrouwde omgeving mag bezoeken. Hierdoor kan Sandra een groot onderdeel in de preventie: de veiligheid in en rondom het huis, hulpmiddelen inzet en mogelijkheden van aanpassingen samen met u bekijken en bespreken.

Daarnaast beantwoordt ze vragen over de ziekte van Parkinson en de gevolgen, vervolg therapieën, maar ook toekomst gericht vragen, zijn een belangrijk onderdeel van de huisbezoeken. Uw partner/mantelzorger kan in hun eigen rustige omgeving vragen stellen en de Parkinson verpleegkundige kijkt mee in hun ervaren belastbaarheid, zorgzwaarte en kan adviezen geven over het inzetten van zorg. Tevens kan de Parkinson verpleegkundige uw zorgteam ondersteunen en coachen in hun gegeven zorg bij uw thuis en kan optreden als case manager waarbij ze als een spil kan optreden tussen de diverse betrokken zorgprofessionals.

U vindt de Parkinson VPK in uw regio via de:

ParkinsonNet Zorgzoeker: <https://www.parkinsonzorgzoeker.nl>

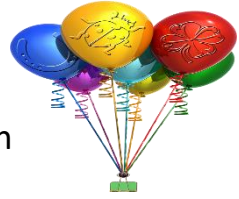
De betrokken ziekenhuizen in de omgeving Isala Meppel en Zwolle
Zorggroep Oude en Nieuwe land

Sandra Storck: Tel.: 06-20035461 / E-mail s.storck@zorggroep-onl.nl

Stichting Noorderboog:

Desiree Kruithof Tel.: 06 57766723 / E-mail

Wij hebben goed nieuws



Omdat het goed gaat met vaccineren en corona besmettingen omlaag gaan mogen/kunnen wij weer een Praathuis/inloophuis organiseren.

En dat doen wij graag en met veel liefde.

Op **22 september** zijn jullie weer van harte welkom. Wel even reserveren (**verplicht**). Bij veel aanmeldingen gaan we in tijdsblokken werken.

9.15 tot 10.30 en van 10.45 tot 12.00.

Waar: De Plataan

Vledderstraat te Meppel

Ingang tegenover Jumbo.

U bent welkom vanaf 9.30 uur

In november willen we weer starten met de avond bijeenkomsten. We willen jullie vragen waar u behoefte aan heeft zodat wij daarop in kunnen spelen. Gaat om jullie. Laat uw stem horen!!

Zo hebben we een paar voorbeelden die ons opvielen tijdens het laatste ParkinsonNet Congres:

- Parkinsonisme. Wat maakt dit anders als ZvP.
Red flags als hulp bij diagnose stellen
- Slaap en Parkinson: advies in dutjes van 20-30 min lang Niet in een te diepe slaap vallen. Gebruik slaapdagboek. Inzet van slaapoefentherapeut?
- Voeding: eten 1 uur voor of 1 uur na inname levodopa
- Levodopa innemen met bubbelwater voor betere opname en evt. met iets vitamine C

- Gebruik melk producten en ongerustheid over pesticiden
- Niet zichtbare symptomen zoals rouw en verlies, inleveren van kunnen. Niet te zien door anderen!
- “Tijd glijdt niet meer langs je heen maar je beleeft hem meer” was een pakkende opmerking van een heer met Parkinson
- Weten dat je, je schuldig mag voelen maar niet schuldig bent.
- Mantelzorgers: Waar kan ik met mijn vragen terecht. Wil graag met andere mantelzorgers praten.

Laat weten waar jullie behoefte aan hebben.

Aangeboden en te koop:

Heeft u wat te koop of iets aan te bieden (moet natuurlijk wel parkinson gerelateerd zijn). Meldt het, dan kunnen wij het hier plaatsen in onze digitale nieuwsbrief.



Tips en handigheidjes.

Heeft u tips of een handigheidje waar iemand wat aan heeft dan willen we dat hier plaatsen.

Speciale ledenaanbieding Poiesz Uitgevers

Poiesz Uitgevers is al jaren vaste partner van de Parkinson Vereniging en is thuis in de wereld van mensen met een chronische ziekte en aangrijpende levenservaringen. Zij maken boeken, websites, e-books, brochures, e-magazines en apps, ook over de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.

“Wij dragen de Parkinson Vereniging al jaren een warm hart toe en daarom bieden wij de leden graag een korting aan op de aanschaf van Parkinson gerelateerde boeken. Bovendien gaat er van ieder verkocht boek één euro naar de Parkinson Vereniging”, aldus Frits Poiesz, eigenaar van Poiesz Uitgevers.

Ledenkorting

Ad Nouws is voor veel mensen een bekende: tientallen jaren begeleidde hij mensen met Parkinson, in eindeloos veel gesprekken, vaak samen met de partner. Al die ervaringen bracht hij samen in zijn boeken ‘Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen’ en ‘Mentale kwetsbaarheid door Parkinson’.

Reactie van een lezer:

‘Wat had ik uw boek graag eerder gelezen. Het is zo herkenbaar, behandelt en verklaart zaken waarover ik me jaren verbaasd heb en soms ook schuldig over heb gevoeld omdat ik door onwetendheid

niet altijd even aardig heb gereageerd. Het zou verplichte kost moeten zijn voor iedereen die de diagnose parkinson krijgt *en zijn of haar omgeving.*'

Leden van de Parkinson Vereniging kunnen de boeken met 25% korting bestellen bij webwinkel Soemer.nl. Denkt u eraan bij uw bestelling de **kortingscode 'PV' in te voeren.**

[Ga naar webwinkel Soemer.nl](https://www.soemer.nl)

Oproep bloggers

Op onze [blogpagina](#) leest u ervaringsverhalen van (naasten van) mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Deze blogs geven een inkijkje in hoe het leven met deze aandoeningen eruit kan zien.

Lijkt het u leuk om ook te bloggen? Meld u dan aan bij nynke@parkinson-vereniging.nl

Histamine en parkinson

Recent publiceerden onderzoekers uit onder andere Amsterdam een wetenschappelijk artikel over histamine en Parkinson. Hoogleraar en neuroloog Bas Bloem maakte een video met uitleg over dit onderzoek.

[Bekijk hier de video van Bas Bloem](#)

Online vragenlijst zoekt invullers: Onderzoek naar obstakels in het denken bij de ziekte van Parkinson

Heeft u of heeft uw naaste een diagnose ziekte van Parkinson? Ervaart u of uw naaste daarbij obstakels in het denken? Of weet u dat niet zeker maar wilt u dat uitzoeken? Dan zijn de onderzoekers van de [COPIED studie](#) naar u op zoek! Met een eenmalige online vragenlijst van ongeveer 30 minuten willen de onderzoekers het beeld dat in de eerste fase van hun onderzoek is ontstaan - met uw hulp - toetsen en aanvullen. Herkent u de obstakels en omwegen die uw lotgenoten tot nu toe hebben benoemd? Of ziet het er bij u heel anders uit?

[Lees meer en vul de vragenlijst in](#)

Wij hebben een nieuw telefoonnummer

en zijn bereikbaar op werkdagen van 9.00 uur tot 12.30:
06-53142159

Hartelijke groet Leny Kaastra Brama

Hartelijk dank voor uw lidmaatschap!

De Parkinson Cafés zijn een initiatief van de Parkinson Vereniging. Wordt lid van de Parkinson Vereniging, mede door uw bijdrage worden activiteiten voor mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) en mantelzorgers/naasten mogelijk gemaakt.

Samen staan we sterker.