

Parkinson Café Regio Nijmegen –december 2024

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

Nieuwsbrief nummer 8, de laatste van dit jaar. Afgelopen jaar zijn er weer zeven informatieve bijeenkomsten in het Parkinson Café Regio Nijmegen geweest, waarin ook het elkaar ontmoeten heel belangrijk was.

Juist het contact met anderen die de aandoening hebben, of die partner/mantelzorger zijn, is heel belangrijk. Daarom zijn de vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen ook zeer verheugd, dat dit jaar kan worden afgesloten met een heel bijzondere kerstbijeenkomst.



Samen praten, genieten van hapjes en drankjes en vooral ook van het optreden van Evelien Asberg. Het hoogtepunt van de middag. Zij schrijft zelf op LinkedIn: “Ik verbind publiek met interactie, zang en acteer spel op maat.”

Haar optreden in de St.- Stevenskerk in september 2023 tijdens het Parkinson Weekend was indrukwekkend.

De kerstbijeenkomst vindt dit jaar plaats op vrijdag 20 december in de middag van 14.00 – 16.00 uur in Hotel/restaurant Erica in Berg en Dal. De eigen bijdrage is €5,00 per persoon.

Er wordt veel belangstelling verwacht.

Meld u dus snel aan want het maximum aantal bezoekers is 100.

U kunt zich aanmelden bij voorkeur via email info@parkinsoncafenijmegen.nl

o.v.v. naam, aantal personen en in welke hoedanigheid u komt mensen met Parkinson(isme), mantelzorger en of u met of zonder rolstoel/scootmobiel komt.

Of telefonisch: 06 412 769 94 bij Mary Bandsma Bluysen Puts, appen mag ook.

Aanmelden **vóór 17 december a.s.**

Zonder tegenbericht bent u van harte welkom.

Inhoud

Pag. 2-7	Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson Café van 22 november 2024
Pag. 7	Deelname aan onderzoek
Pag. 8-9	Tips van Mantelzorg Nijmegen
Pag. 10	Contact Dichtbij
Pag. 11	Volgende bijeenkomst Parkinson Café Regio Nijmegen

Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 22 november 2024

Het Goede gesprek

onder leiding van medewerkers van Zorg voor Parkinson
Inge van den Broek - Adviseur patiëntperspectief
Sanne van den Berg - Projectleider Informatie & Empowerment
Rozanne van Diggelen - Projectleider Technologie & Implementatie
Veerle Zeller - Projectmedewerker
Romy Peperkamp - Coördinator Patiëntnetwerken



Openingswoord en welkom

In het welkomstwoord benoemde de voorzitter van het Parkinson Café Regio Nijmegen duidelijk waarom het heel zinvol is om samen te spreken en tips uit wisselen over hoe een goed gesprek bij een consult met een neuroloog of parkinsonverpleegkundige zou moeten verlopen.

“Bijna iedereen herkent het wel. Je gaat naar het ziekenhuis voor een gesprek met je dokter of Parkinsonverpleegkundige. Je bent wat zenuwachtig en soms moet je nog iets langer wachten dan was afgesproken. Als je eenmaal binnen bent, ben je blij dat je zit en dat de dokter het woord neemt. De dokter is aardig en vraagt hoe het met je gaat en laat je je verhaal doen. Allemaal prima.

Maar als je weer buiten staat, schiet je te binnen wat je nog meer had willen vragen.

Dat kan je ook gebeuren in een gesprek met de Parkinsonverpleegkundige, hoewel die over het algemeen meer tijd en ruimte heeft voor allerlei soorten vragen.

Hoe voorkom je nu dat je niet teleurgesteld het ziekenhuis verlaat, omdat je iets vergeten bent te vragen wat voor jou belangrijk is? Of misschien wilde je een onderwerp aan de orde stellen dat je bezighoudt, maar niet goed weet hoe, en het daarom maar laat zitten. Omdat dit ons allemaal wel eens overkomt, vonden wij van het Parkinson Café het nuttig hier eens een middag over te hebben. En het is gelukkig dat Zorg voor Parkinson dit onderwerp hoog op de agenda heeft staan. Het bewijst eens en te meer dat we samen – mensen met Parkinson, hun naasten en al hun zorgverleners - hetzelfde doel hebben: de beste zorg voor jou op dit moment in deze fase van je ziekte. Een Goed Gesprek is hiermee een belangrijke, misschien wel beslissende basis voor goede zorg. Maar wat is dat een Goed Gesprek en hoe bereid je je daarop voor?"

Persoonsgerichte zorg

Inge van den Broek (adviseur Patiëntperspectief bij Zorg voor Parkinson) vatte persoonsgerichte zorg samen: in het goede gesprek moet voorop staan *"Wie is de persoon en wat is voor hem belangrijk?"*

De zorg moet afgestemd worden op de persoon en niet op de ziekte. Maar hoe bereik je dat en hoe kun je dit voorbereiden? Hoe weet je wat belangrijk voor je is en hoe praat je erover?

Wat moet een zorgverlener weten over hoe nu mijn parkinson is en van mij en mijn leven?

Hoe gaat het met de medicatie? Zijn er symptomen of complicaties bijgekomen? Hoe is het met het gewicht? Enz. Wat doet het met mijn leven? Benoem ik een duidelijk doel? Bijvoorbeeld: ik wil zelf mijn hond kunnen uitlaten, ik wil op mijn kleinkinderen passen, ik vind wandelen belangrijk. Maar ook: wil ik wel langer lijden?



Inge en Sanne



Tafelgesprekken

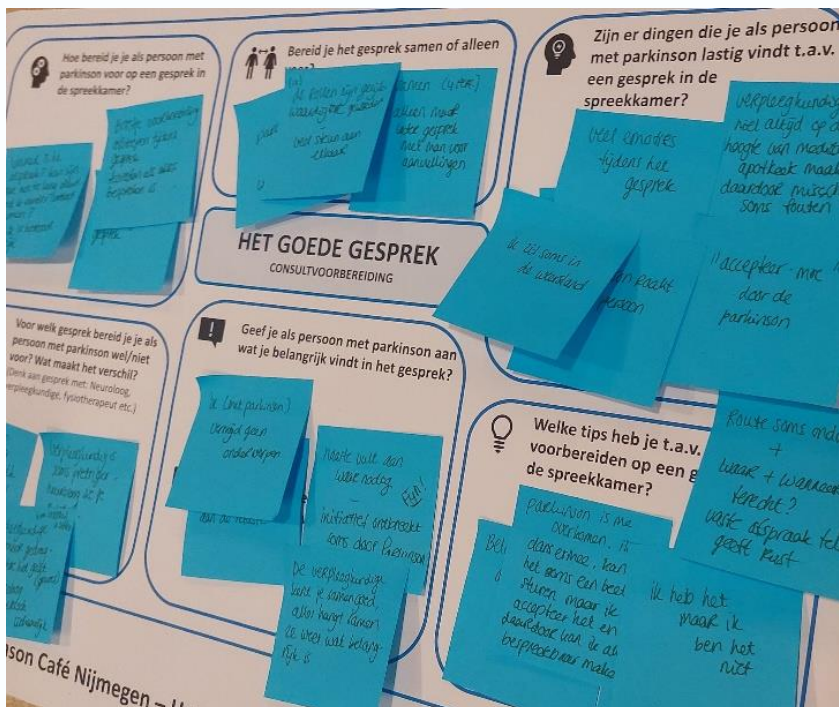
Hoe kun jij je goed voorbereiden, zodat je vragen worden beantwoord en je ook een goed beeld van jezelf en de situatie kunt geven?

Onder leiding van de zorgmedewerkers werden onderstaande vragen beantwoord en ideeën en tips uitgewisseld.

(zie matrix volgende pagina)



In alle groepjes verliepen de gesprekken heel levendig en werden er niet alleen ervaringen, ideeën en tips uitgewisseld maar was het mooi en indrukwekkend hoe open er vanuit de eigen situatie werd gesproken.



Per tafel werd plenair in een paar zinnen verslag uitgebracht. Vrijwel iedereen bereidt een gesprek alleen (of samen) voor. Een aantal opmerkingen en tips vanuit de verschillende groepen:

- de zorgverlener en de patiënt zijn gelijkwaardige partners;
- stel je vraag en ga niet weg, voordat die is beantwoord;
- neem een vragenlijst mee met de belangrijkste punten bovenaan en check ook of alles is besproken;

- vooraf al aandachtspunten en vragen naar de parkinsonverpleegkundige sturen;
- aan het begin van het gesprek al kort aangeven wat er ter sprake moet komen;
- een gesprek opnemen (met instemming);

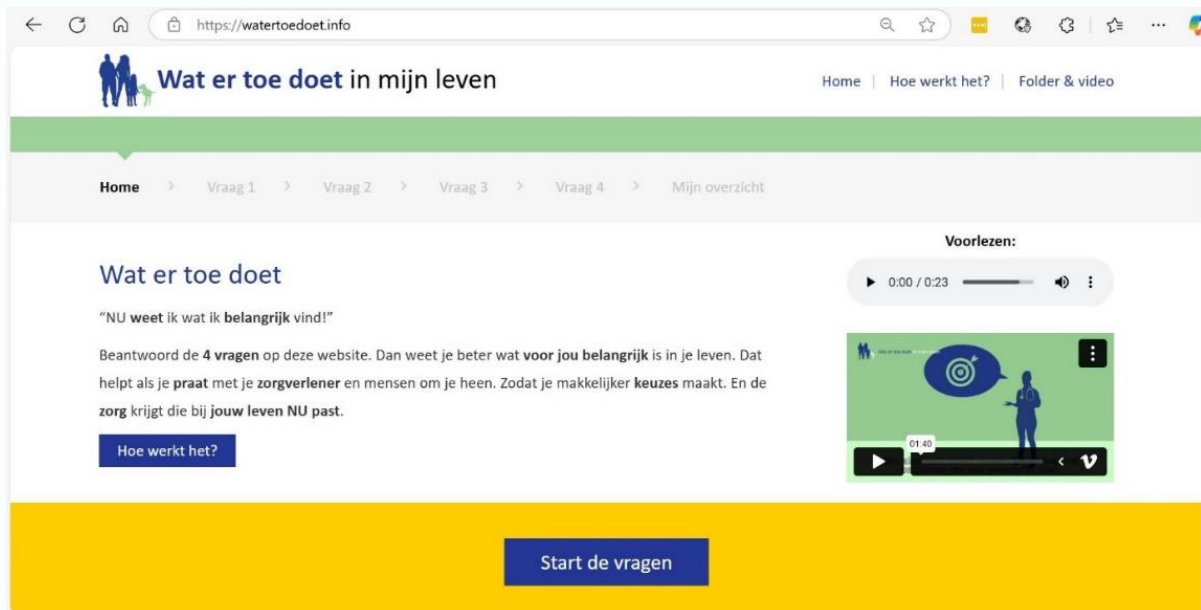
- in de maanden ervoor steeds aantekeningen maken (iemand heeft een "Parkinsonboekje").

Wat doet ertoe in mijn leven?

Het is heel goed om te praten over wat er belangrijk voor je is in je leven. Een hulpmiddel om deze vraag te beantwoorden is een vragenlijst op www.watertoedoet.info

Online instrument van 4 vragen:

1. Wat is voor mij **belangrijk** in het leven?
2. Wat is **NU** voor mij belangrijk in het leven?
3. Wat wil ik **kunnen doen**?
4. Wat heb ik **nodig** om dit te kunnen doen?



In het Elkerliekziekenhuis in Helmond is ervaring ermee opgedaan:

- Een parkinsonverpleegkundige over *Wat er toe doet*:

Bewustwording; inzicht kwaliteit van leven; Patiënt beter **voorbereid** op consult;
Structuur, houvast voor gesprek; Soms **extra tijd**, uitleg; **Mens** centraal

- Parkinsonpatiënten (32) over *Wat er toe doet*:

Bewustwording; Duidelijk wat echt **belangrijk** is; Ander **gesprek** met zorgverlener;
Persoonlijke aandacht



Parkinsonverpleegkundige Myriam Koster aan het woord over Een Goed Gesprek

- Wat is een goed gesprek voor haar?
 Zij bereidt het goed voor. Bekijkt de voorgeschiedenis. Stelt de vraag "waarover wil jij/willen jullie het hebben?" Zij wil bijvoorbeeld ook weten of ook de mantelzorgers aan het woord wil komen. Meerdere facetten van het leven met Parkinson aan bod laten komen.

- Hoe zou zij willen dat de mensen zich voorbereiden?
- Zij hoopt op een open en eerlijk gesprek. En als de patiënt (en partner/mantelzorger) het eventueel anders willen, dit ook zeggen!
- Soms intercollegiaal overleg bij meerdere aandoeningen. Bij andere artsen vaak onvoldoende kennis over Parkinson aanwezig.
- Indien gewenst kan er nadien een korte samenvatting met de gemaakte afspraken gemaakt worden en verstuurd via Mijn Radoud.

TIP: “Blijf bij jezelf, kijk wat je nodig hebt en vraag dat!”

BOARDS

The image shows a digital interface for 'Boards: Parkinson - demo'. At the center is a green circle containing the letters 'ik'. Surrounding this central circle are five white circles, each containing a profile picture of a person and a label: 'Fysiotherapeut' (top left), 'Diëtist' (top right), 'Dochter' (right), 'Verpleegkundige' (bottom left), and 'Psycholoog' (bottom right). A blue plus sign is positioned above the central 'ik' circle. In the top left corner, there is a blue square logo with the word 'Boards' and a circular icon. In the top right corner, there is a white rounded rectangle with a green and blue logo and the text 'Zorg voor Parkinson'. At the bottom of the interface, the text 'Alles over mijn parkinson op één plek' is written in a large blue font, with 'Boards: Parkinson - demo' in a smaller white font below it.

Een belangrijk instrument bij het voorbereiden van Een Goed Gesprek en bij de communicatie met de patiënt en de zorgverleners onderling zou een digitaal platform kunnen zijn. Op dit moment wordt met een beperkte groep patiënten en zorgverleners een proefproject uitgevoerd met BOARDS. De bedoeling is dat daarna meer mensen met Parkinson gebruik hiervan kunnen maken.

Wat is Boards?

Elke patiënt heeft zijn eigen omgeving binnen Boards: zijn parkinson board. Daarin kan makkelijk en veilig met elkaar en met de persoon met parkinson worden overlegd. De parkinsonverpleegkundige deelt bijvoorbeeld korte verslagen en paramedici delen en lezen informatie over hun behandelingen. Zo is iedereen altijd op de hoogte.

Bij de ziekte van Parkinson zijn vaak veel verschillende zorgverleners betrokken, zeker wanneer de ziekte al meerdere jaren speelt. Ook werken zorgverleners vaak bij verschillende zorgorganisaties, die andere computersystemen gebruiken. Het is daarom voor zorgverleners lang niet altijd duidelijk wie er allemaal betrokken zijn bij de zorg voor iemand met parkinson, en welke behandelingen ze uitvoeren. Mensen met parkinson moeten dit hun zorgverleners vaak zelf vertellen.

Met het digitale netwerkzorgplatform *Boards: Parkinson* (voorheen *cBoards: Parkinson*) hebben alle zorgverleners die bij de zorg voor iemand met parkinson is betrokken

een overzicht van welke zorgverlener wat doet en met welk doel, en welke afspraken er zijn gemaakt. Elke patiënt heeft zijn omgeving binnen *Boards*. Ook kan er makkelijk en veilig met elkaar en met de persoon met parkinson worden overlegd. Zo is iedereen altijd op de hoogte en ben je letterlijk onderdeel van je eigen behandelteam. Je vindt er ook direct toegang tot de zorgverbeteringen van Zorg voor Parkinson, zoals de Infowijzer, Activiteitenzoeker, Paramedische Richtlijn met Actieve Beslisondersteuning, Contact Dichtbij voor een ontmoeting met iemand die ook met parkinson leeft in de buurt en meer.

Foto's: Susan Peek

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek

Deelname aan onderzoek



Nieuw onderzoek 'EQuAL': Werkbegeleiding bij parkinson(isme)

Het Radboudumc zoekt deelnemers voor de EQuAL studie.

EQuAL richt zich op persoonsgerichte werkbegeleiding voor mensen met een progressieve bewegingsstoornis om het werk **op maat aan te passen**. Het doel is om te onderzoeken of deze aanpak helpt om op een **duurzame manier** te kunnen (blijven) werken en de **kwaliteit van leven** te verbeteren.

De werkbegeleiding bestaat uit een aantal gesprekken (op de werkplek) tussen de werkende, leidinggevende en een getrainde ergotherapeut. Samen gaan zij verwachte of ervaren veranderingen in het werk in kaart brengen en bedenken hierbij oplossingen en aanpassingen.

Dus: heeft u parkinson(isme) én werkt u ten minste 8 uur per week in loondienst? Dan kunt u meedoen aan het onderzoek.



U hoeft voor het onderzoek **niet** naar het Radboudumc te komen. U vult vier keer een online vragenlijst in. Daarnaast wordt u op basis van loting ingedeeld in de groep die werkbegeleiding krijgt, of in de groep die géén werkbegeleiding krijgt. Uw deelname aan het onderzoek duurt in totaal 18 maanden.

Heeft u **interesse** in deelname? Neem dan contact op via:



024 – 80 80 141

Bereikbaar op werkdagen van 8:30 - 10:00 uur en van 13.30-15.30 uur



info@onderzoek-bws.nl

Wilt u **meer weten** over dit onderzoek? Kijk dan op [deze pagina](#) op de website van het Radboudumc.

Samen dragen we bij aan belangrijk onderzoek naar kwaliteit van werk én leven bij parkinson(isme)!

Tips van Mantelzorg Nijmegen:

Van welke vergoedingen kunnen mantelzorgers gebruik maken om de zorg voor een naaste vol te houden en goed voor zichzelf te blijven zorgen? Als mantelzorgers krijgen zij zelf geen vergoeding voor de zorg die zij leveren. Wel bieden zorgverzekeraars soms vergoedingen voor bijvoorbeeld vervangende zorg, mantelzorgmakelaars en mantelzorgcursussen. Inmiddels hebben alle zorgverzekeraars bekend gemaakt wat zij in hen aanvullend pakket vergoeden op het gebied van mantelzorg.

In het kort:

Mantelzorg is in principe onbetaald, maar er bestaan wel bepaalde tegemoetkomingen. Via de aanvullende zorgverzekering bestaan vergoedingen voor hulp bij mantelzorg. Voorbeelden zijn vervangende mantelzorg, een mantelzorgmakelaar of cursussen.

De vergoedingen per zorgverzekeraar in 2025

Bekijk op de website <https://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/mantelzorg#h-overzicht> wat zorgverzekeraars in hun aanvullende verzekeringen vergoeden voor:

- Vervangende mantelzorg
- Mantelzorgmakelaars
- Mantelzorgcursussen

Aandachtspunt

De mantelzorgers kunnen beter altijd eerst telefonisch contact opnemen met de zorgverzekeraar om te beoordelen of zij recht hebben op een vergoeding. En om ook te informeren naar de voorwaarden en bij welke zorgverleners zij terecht kunnen.

Tip

Sommige zorgverzekeraars bieden op hun website informatie over hoe zij mantelzorgers helpen en een telefonische hulplijn voor bijvoorbeeld wachtlijstbemiddeling. Ook kunnen mantelzorgers soms gebruik maken van een mantelzorgmap, mantelzorgpas of andere gratis diensten.

Wat is mantelzorg?

Mantelzorgers zijn enorm belangrijk voor onze samenleving. Zij zorgen voor hun partner, ouders, familielid of vriend wanneer die door invaliditeit, een chronische ziekte of beperking hulp nodig heeft. Een mantelzorgers biedt langdurige ondersteuning aan zieke of kwetsbare familieleden of vrienden. Dit kan gaan om hulp bij de verzorging of bij dagelijkse activiteiten.

Tegemoetkomingen en regelingen

Er is voor mantelzorgers een aantal regelingen en tegemoetkomingen:

- Betaling via een persoonsgebonden budget
- Reiskostenvergoeding

Vergoeding aanvullende verzekering

Daarnaast zijn er via de aanvullende zorgverzekering mogelijkheden om mantelzorgers te ondersteunen.

Dit kan op één of meerdere manieren:

- **Vervangende mantelzorg**

Het is voor mantelzorgers fijn als ze zelf ook even tijd hebben voor ontspanning, bijvoorbeeld een uurtje sporten of een avondje rust.

Dit wordt respijtzorg, ofwel vervangende mantelzorg genoemd. Bij vervangende mantelzorg kan een professional of vrijwilliger jouw taken (tijdelijk) overnemen, zodat je meer tijd voor jezelf hebt

- **Mantelzorgmakelaar**

Een mantelzorgmakelaar is iemand die de mantelzorger kan ondersteunen, bijvoorbeeld bij:

- Regeltaken, uitzoekwerk administratie en/of financiën
- Het combineren van werk en mantelzorg.

De mantelzorgmakelaar kan soms (deels) worden bekostigd via jouw gemeente of werkgever. Neem hiervoor contact op met jouw gemeente of werkgever.

Je kunt gekwalificeerde mantelzorgmakelaars vinden via een gemeentelijke organisatie voor mantelzorgondersteuning of welzijn of via de Beroepsvereniging voor Mantelzorgmakelaars (BMZM).

- **Mantelzorgcursus**

Een mantelzorgcursus biedt praktische tips en adviezen voor mensen die zorg verlenen aan bekenden. De cursus bereidt deelnemers voor op hun rol als mantelzorger, zodat ze weten hoe ze de zorg goed kunnen vormgeven en welke ondersteuning beschikbaar is.

Voorwaarden aanvullende zorgverzekering

Belangrijke voorwaarden die van toepassing (kunnen) zijn bij de vergoeding van mantelzorg via de aanvullende verzekering:

- Het wettelijk verplichte eigen risico is **niet** van toepassing op aanvullende mantelzorg
- Soms moet er eerst toestemming worden gevraagd bij de zorgverzekeraar
- Soms kan de respijtzorg alleen bij een specifieke stichting worden geregeld

Overzicht

Zorgverzekeraars die hulp bij mantelzorg dekken, bieden vergoeding voor:

- a) Vervangende mantelzorg; en/of
- b) De mantelzorgmakelaar; en/of
- c) Mantelzorgcursussen

Op de volgende website staan de vergoedingen in 2025 bij de aanvullende verzekeringen van de zorgverzekeraars:

<https://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/mantelzorg#h-overzicht>



Naastenoproep!

Er zijn veel naasten in de regio die graag met elkaar in contact willen komen maar elkaar nu niet vinden. Help elkaar!

Contact Dichtbij

Ben je een partner, broer/zus, zoon/dochter, vriend of vriendin van iemand met parkinson en sta je open voor contact met een andere naaste in de buurt?

Bijvoorbeeld als je zelf eens graag wilt horen hoe andere naasten alles doen, of om juist vragen te beantwoorden van anderen die nieuw zijn met de diagnose parkinson.

Meld je dan nu aan voor Contact Dichtbij

Via: zorgvoorparkinson.nl/zorgverbeteringen/online-community

Gratis proeflidmaatschap

Contact Dichtbij is beschikbaar in de online Community van de Parkinson Vereniging, waar Zorg voor Parkinson een eigen kanaal heeft. Leden van de Parkinson Vereniging hebben nu al toegang.

Nog geen lid?

We bieden iedereen tot mei 2025 een gratis proeflidmaatschap aan via: parkinson-vereniging.nl/aanmelden-proeflidmaatschap

Heb je een vraag?

Bel het Servicepunt van Zorg voor Parkinson van ma t/m do tussen 13:00-16:00 uur op **088-1180400** of laat een bericht achter via: zorgvoorparkinson.nl/servicepunt

Vrijdag 17 januari 2025 - Tips en Tricks



Welke tips en tricks wil je delen met anderen? Iedereen heeft wel een paar dingen die voor jou als iemand met Parkinson of mantelzorger handig zijn en je concreet van hulp zijn.

Soms is een simpele oplossing te bedenken om het leven in huis en erbuiten comfortabeler te maken. Via de bouwmarkt, de webshops, de elektronikawinkel, de hulpmiddelenwinkel enz. zijn veel artikelen te koop maar ook handige doe-het-zelvers m/v bedenken slimme dingen.



Om een voorbeeld te noemen: wanneer het keren in bed niet meer zo soepel gaat en je 's nachts toch even wilt weten hoe laat het is: een klok of wekker die de tijd op je plafond projecteert.

Of een steun in een wat lange gang: een trapleuning uit de bouwmarkt is vaak langer dan een steun uit de hulpmiddelenwinkel.



We vragen je jouw tips en tricks te delen met andere bezoekers van het Parkinson Café Regio Nijmegen. We zijn benieuwd naar je tips en tricks. Stuur een voorbeeld, een verhaal of een foto vooraf naar info@parkinsoncafenijmegen.nl of breng het zo mogelijk mee!

Ergotherapeut Kim Bakker van Ergotherapie in de Wijk en fysiotherapeut Kim Coppes van Fysiotherapie Dukenburg geven hun professionele reactie op alle slimme vondsten. Je steekt er zeker iets van op!!!

Uitnodiging

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. 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.

De bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen zijn in het Wijkcentrum Hatert, Couwenbergstraat 22, Nijmegen





**Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!
De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:**

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