

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand januari.



Parkinson Café Delft en omstreken
Sophia Revalidatie (restaurant),
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

website:
www.parkinsoncafedelfteo.nl
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Boeken voor boeken	1
Terugblik 16 januari: Vermoeidheid	2
Vooruitblik 20 februari: Mantelzorg	5
Boksen	8
Van de voorzitter	9

Boeken voor boeken

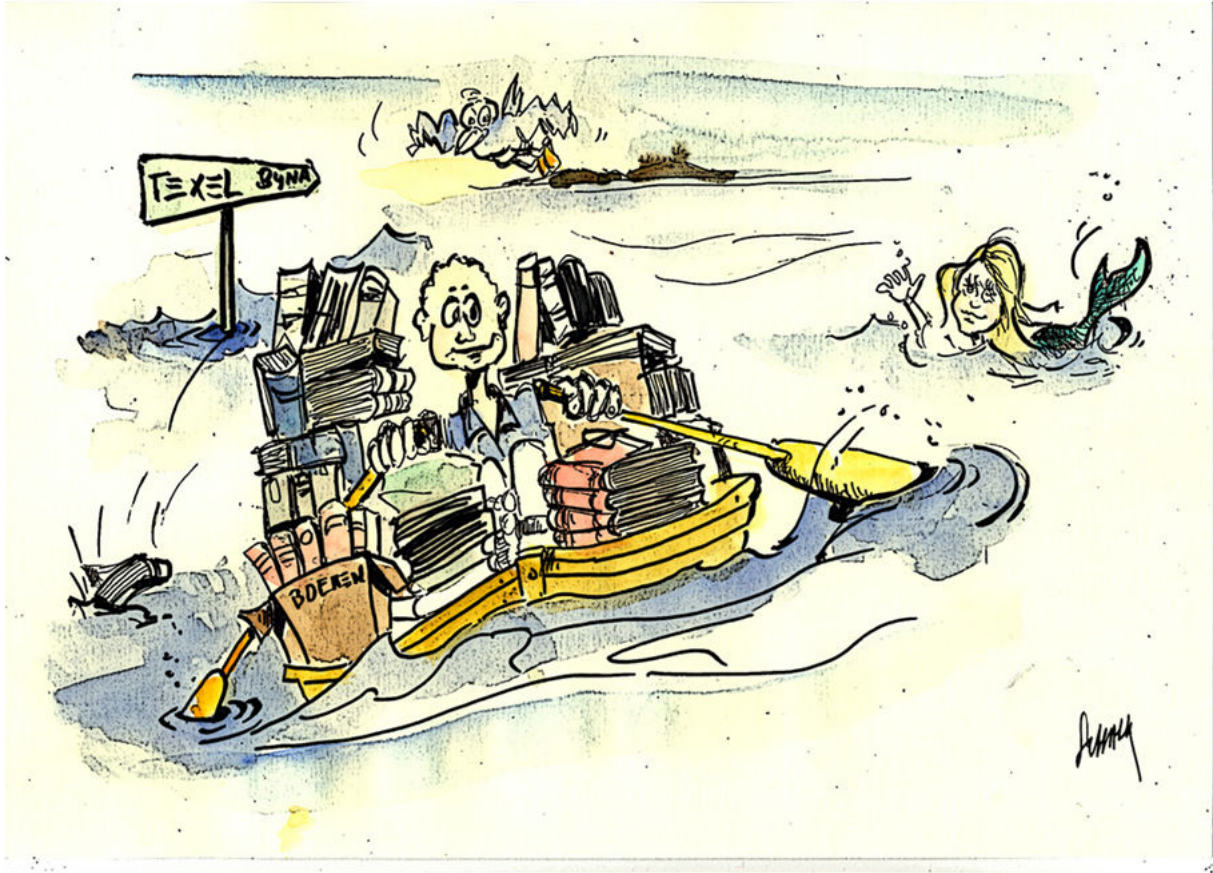
Vorige keer vroegen we om kaarten voor Jan waar u masaal op hebt gereageerd. Nu zouden we willen vragen om tweedehands boeken voor Hans Holtslag.

Hans Holtslag en zijn vrouw Dominique zamelen tweedehands boeken in voor Adiez en Claudiu. Adiez is 29 jaar en woont op Bali; Claudiu is 22 jaar en woont in Roemenie.

Met de opbrengst van de boeken voorzien ze voor een deel in levensonderhoud en studie. Inmiddels heeft Adiez zijn kappersdiploma behaald. Hij knipt mensen op zijn eigen kamer en krijgt hier geld voor of eten. Het liefst zou hij een eigen kapperszaakje hebben, maar het huren van een locatie is veel te duur.

Adiez werkt op dit moment in een hotel bij de receptie en de administratie. Hij is echter al weken achter elkaar thuis omdat door een dreigende vulkaanuitbarsting het aantal toeristen sterk is teruggelopen. Adiez krijgt alleen betaald op de dagen dat hij werkt. Er is geen vangnet voor medewerkers bij natuurrampen.

Met de opbrengst van de tweedehands boeken voorzien ze ook voor een deel in het levensonderhoud van Claudiu en leveren ze een bijdrage aan zijn dagelijkse activiteiten. Voor Claudiu is de hoogste prioriteit dat hij voldoende te eten heeft. Toen ze hem net leerden kennen, had hij ondergewicht en dreigde hij uit huis te worden gezet.



En het levert niet alleen Adiez en Claudiu wat op. Als we 600 boeken bij elkaar weten te krijgen, speelt Hans zijn voorstelling gratis voor ons. Boeken voor boeken noemt hij dat.

Het liefst hebben ze boeken met een ISBN nummer en barcode. Die kunnen ze eenvoudig scannen en dat scheelt veel bij het invoeren van informatie. Wie meer wil weten kijk eens op de Website van Hans Holtslag onder Goede Doelen.

Terugblik 16 januari: Vermoeidheid

Deze keer een verslag van Hans, die deze avond werd geïnterviewd.

Verslag

Nadat Wendy de zaal had opgewarmd met een aantal vragen over vermoeidheid zoals wat vermoeidheid betekent voor parkinsonpatiënten en wat mogelijke veroorzakers van deze vervelende bijwerking van Parkinson zijn was het mijn beurt om wat licht te schijnen op dit fenomeen. Na een korte introductie begon Marijke, een van de ergotherapeuten, met het interview.

In alle openheid heb ik getracht haar vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Het was best wel spannend! Het ging met name om welke beperkingen die vermoeidheid met zich meebrengt. Alles wat je doet moet je zorgvuldig plannen, niet te lang en van tevoren uitrusten. Dan nog word ik vaak overvallen door het vermoeidheidsvirus. Even stofzuigen of wat werken in de tuin kost al veel energie. En verjaardagsvisites hakken er ook in. Heel herkenbaar allemaal. De ergotherapeut kan proberen te kijken wat voor ondersteuning mogelijk is.

Ik vond het erg leuk om dit gesprek voor de bezoekers van ons café te voeren en mijn ervaringen te delen. Hierna vertelde Petra wat de rol van de ergotherapeuten kan zijn en noemde de mogelijkheid om een APK aan te vragen. Gewoon weer eens kijken wat voor u werkt. Samen met Irma demonstreerde Petra een planningsschema voor dagelijkse activiteiten waarbij groene, gele en rode kaartjes de mate van inspanning aangeven. Al met al een leuke ervaring!

Hans Buitendijk

Fotoverslag



Zoals altijd beginnen we met het verwelkomen van jong en oud. Hierna vroeg Nathalie even aandacht maar daar over straks meer. En had Pieter een leuk plagerijtje door de zaal voor mij te laten zingen.



Ook STIL Technology vroeg weer even ons aandacht voor de anti-tril-brace. Het was leuk om te zien wat ze met al onze feedback van de vorige keer hadden gemaakt. Ben erg benieuwd naar het eindresultaat in april.

En dan zijn de ergotherapeuten aan de beurt om over het onderwerp van de avond te praten: Vermoeidheid.



Wendy Dumay begint met te vertellen wat vermoeidheid is. Daarna het interview van Marijke Diepstra aan Hans Buitendijk over wat voor hem vermoeidheid betekent en wat hij er aan heeft gedaan, bijvoorbeeld het afdrogen met een badjas i.p.v. een badhanddoek.



Petra van Ruitenbeek vertelde over een ander belangrijk onderdeel om vermoeidheid binnen de perken te houden, namelijk het plannen van je dagelijkse dingen. Yvette Driesmans beantwoordde vragen en Pieter sloot de avond weer af met enkele mededelingen.



Vooruitblik 20 februari: Mantelzorg

Deze keer zijn onze sprekers Sonja Koelewijn (links op de foto) en Mieke Klein (rechts), mantelzorgondersteuners uit Delft, maar omdat de regels per gemeente kunnen verschillen, zullen de mantelzorgersondersteuners Suzanne Janssen uit Midden Delfland, Francis Bennis uit Pijnacker-Nootdorp, Wilma Brasem uit Leidschendam-Voorburg en Lida Schraven of haar collega Marjon van Oosten uit het Westland ook aanwezig zijn.

Zoals gebruikelijk beginnen we met:

Waarom deze foto?

Dit is onze kamer; we doen dus veel hier. Dat betekent ook dat we veel spullen hebben. Er komen altijd veel mensen aanwaaien, en onze deur staat altijd open. Wij zijn zelf altijd van de persoonlijke touch, van het persoonlijk contact, en dat proef je hier ook wel een beetje.

De kunst hier is allemaal echte kunst; dat vinden wij mooi; daar houden wij van. Dit wandkleed is van een mantelzorger. Verder hangen hier twee prenten



van de partner van een andere mantelzorg en keramiek van een collega van ons; die is beeldend kunstenaar. Allemaal in bruikleen.

Dit kleed is echt prachtig, en zo bijzonder hoe iemand dat voor elkaar krijgt. Volgens ons heeft ook haar zoon daar een beetje aan meegeholpen. Hij heeft een beperking, en hij heeft tegen zijn moeder gezegd: He mam, je moet eens ... En braaf als moeders zijn luisteren ze dus soms ook naar hun kinderen.

Willen jullie je even voorstellen?

Mieke: Ik ben Mieke Klein, 59 jaar, heb een gezin met 2 kinderen, woon in Voor- schoten en ben sinds juli 2017 in dienst bij het steunpunt mantelzorg. Ik vind de dynamiek hier in Delft er leuk. Delft was voor mij niet bekend; ik ben wel bekend in Leiden. Delft en Leiden hebben een beetje dezelfde dynamiek, het zijn ook allebei studentensteden. Dat vind ik een hele leuke dynamiek, en dat is wat ik in mijn vorige werkomgeving miste. Ik werkte als sinds 2001 als consulent mantel- zorg en heb zelf ooit zo'n steunpunt mantelzorg opgezet.

Sonja: Mijn naam is Sonja Koelewijn. Ik ben geboren en getogen Delftse maar woon nu in een buurgemeente. Ik heb altijd in en om Delft gewerkt. Ik ben ook pas later gaan werken, toen mijn kinderen al wat groter waren en naar de lagere school gingen, en een jaar of 8 à 9 geleden ben ik bij Diva Delft terecht gekomen als mantelzorgconsulent. Dat heb ik de afgelopen jaren intensief gedaan. Ik heb er veel tijd en energie in gestoken en veel verschillende dingen gedaan. Ik begon niet op nul, maar heb het overgenomen en voortgebouwd op wat er al was.

Er zijn altijd weer nieuwe dingen te ontwikkelen. Omdat ik me binnen Delft voor Elkaar meer met communicatie ben gaan bemoeien, is Mieke erbij gekomen, en die gaat weer verder waar ik gebleven ben. Ik ben er nog wel voor 8 uur in de week bij betrokken. Dat betekent dat ik nog een aantal mensen begeleid die ik al wat langer ken; ik geef ook nog training en begeleid twee gespreksgroepen.

Hoe zijn jullie bij de mantelzorg terecht gekomen?

Mieke: Het grappige is, mijn achtergrond is geen maatschappelijk werk; ik ben officieel docent kinderverpleegkunde en heb een heel traject door de kinder- verpleging bewandeld. Daar zijn ouders onlosmakelijk verbonden met hun kinderen. Dus ik ben heel erg opgevoed met het mantelzorgprincipe, al noemden ze dat toen nog niet zo. Voor mij is dat een heel normaal, gezond iets.

Ik had het uiteindelijk niet meer zo naar mijn zin in de gezondheidszorg en heb toen de overstap gemaakt naar de mantelzorg. Dat komt dus eigenlijk door die achtergrond.

Bij volwassenen is het nog steeds is dat een uitdaging, dat mantelzorgers van volwassenen als partner in de zorg gezien worden. Dat is nog lang niet altijd het geval. Mijn drive is om op langere termijn voor elkaar te krijgen dat een mantel- zorg op hetzelfde niveau kan meepraten als de hulpverlener en de cliënt zelf.

Dat de mantelzorger als een volwaardige gesprekspartner wordt gezien door artsen, hulpverleners, en anderen.

De omkering kom je in de praktijk ook tegen: dat er langs de cliënt heen gesproken wordt.

Sonja: Zelfs als de cliënt het zelf niet meer aan kan, zoals bij dementie, zal je in elk geval in onze optiek die dementerende aan moeten kijken en mee moeten nemen in het gesprek.

En Sonja, hoe ben jij bij de mantelzorg terecht gekomen?

Sonja: Ik ben van origine sociaal cultureel werkster. Ik heb in het jongerenwerk gezeten, ben op een gegeven moment in de ouderenzorg terecht gekomen, die ken ik van binnenuit, heb in de zorg voor verstandelijk gehandicapten gewerkt, en zo ken ik allerlei doelgroepen. Het werken met mensen vind ik gewoon heel fijn. Vooral om gelijkwaardig van mens tot mens contact te hebben. Ik ben op een gegeven moment op zoek gegaan naar een nieuwe uitdaging en in het mantelzorg gebeuren merkte ik dat ik alle doelgroepen tegenkwam.

Het maakte niet uit of het om jongerenwerk ging, of ouderenzorg, of chronisch zieken, bij mantelzorg was het er allemaal. Ik had die ervaring en vond het heel fijn om die mee te nemen. En wat ik ook fijn vond, was dat ik nog breder kon gaan kijken. Wij zijn er voor de mantelzorger en zitten automatisch al in het systeem. Wat Mieke vertelde, als het over de mantelzorger gaat: dat je alle partners om de tafel krijgt op een gelijkwaardige manier, dat noemen ze een zorgtriade: de cliënt, de mantelzorger, en de hulpverlener.

Maar tegenwoordig is zelfs nog een rol weggelegd voor vrijwilligers. Er zijn een hoop vrijwillige hulpverleners, en dat maakt dat het een nog grotere cirkel wordt, een soort omgekeerde triade. Het betrekken van al die partijen en zorgen dat ze op een gelijkwaardige en respectvolle manier vanuit hun expertise, hun kennis, hun ervaring een bijdrage kunnen leveren aan een systeem, dat vind ik heel fijn. Daar word ik warm van.

Waarom is die vrijwilliger waar je het over hebt, geen mantelzorger?

Dat is grappig dat je dat zegt, want dat is precies waar we het in het café over willen hebben: wat is het verschil tussen een vrijwilliger en een mantelzorger? Het grote verschil zit hem in de relatie die je hebt met elkaar. Eén ding gaan we er nu over zeggen; de rest komt wel in het café. Bij mantelzorg is er eerst de relatie en vanuit die relatie ga je voor elkaar zorgen. Bij vrijwilligerswerk kies je voor je vrijwilligerswerk en dan kan er een relatie ontstaan met degene voor wie jij zorgt of die jij helpt.

Er zijn ook mensen die heel bewust kiezen om vrijwilligerswerk te doen in een groep. Dan heb je veel minder dat je in een bepaalde relatie terecht komt.

Hoe zijn jullie met Parkinson in aanraking gekomen?

Mieke: Parkinson is een onderdeel van mijn opleiding geweest en ik heb mensen met Parkinson verpleegd. Mijn basisopleiding is in eerste instantie verpleegkundige geweest; daarna ben ik gaan specialiseren. Maar natuurlijk ook vanuit mijn werk als mantelzorgconsulent ben ik veelvuldig in aanraking gekomen met mantelzorgers die zorgen voor iemand met Parkinson. En aangezien ik aan een systeembenadering doe – en dus 9 van de 10 keer degene die verzorgd wordt ook spreek – heb ik nog steeds contacten met mensen met Parkinson.

Sonja: Voor mij geldt min of meer hetzelfde, alhoewel ik het zelf destijds niet in mijn opleiding heb meegekregen omdat ik in een ander vak zat. Daarnaast heb ik ook in mijn eigen omgeving mensen met Parkinson. Zo heb ik ook het verloop van de ziekte meegekregen en ik weet ook wel in grote lijnen wat er aan behandelingen mogelijk is. Het is natuurlijk een ziekte die verergert naarmate het proces vordert, dat is niet tegen te houden. Je zult ermee moeten leren leven en je leven eraan aanpassen. En dat is een stukje waar wij om de hoek komen kijken: behandeling kan ook sociale ondersteuning omvatten. Hoe ga je ermee om, hoe gaan we er samen mee om. Dat kan wel helpen om het op een andere manier te ervaren en er minder last van te hebben.

Wat kunnen jullie doen voor mensen met Parkinson en hun mantelzorgers?

Dat is nou juist zo leuk om te komen vertellen in het café. Wij bieden individuele ondersteuning, maar ook groepsondersteuning.

We hebben iedere maand in de Delftse Post een pagina van Delft voor Elkaar over een bepaald thema, en heel toevallig gaat die in februari over het thema groepswork en groepsactiviteiten. Dan hopen we ook het hele aanbod van cursussen en trainingen te presenteren. Dat varieert van assertiviteitstraining, lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met autisme of voor mantelzorgers tot aan lotgenotengroepen, best een enorm aanbod, en daar mag echt iedereen gebruik van maken.

Wat kunnen we in het café van jullie verwachten?

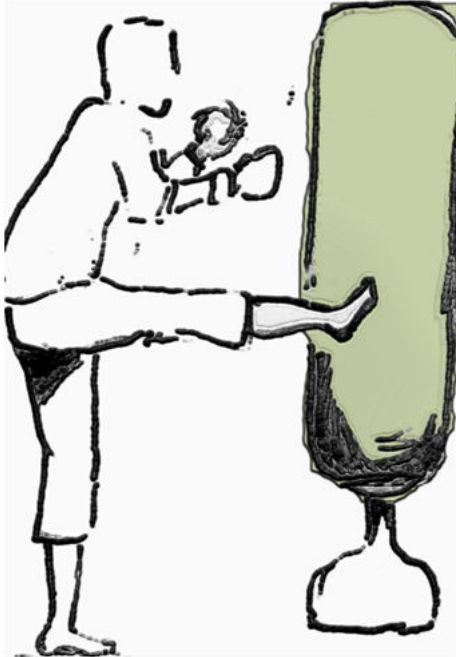
Een interactief programma. We gaan geen presentaties houden; we willen in gesprek gaan. We hopen dat mensen nieuwsgierig zijn geworden en dat we ze nadenken hebben gezet over wat ze die avond kunnen verwachten en welke vragen ze zelf over hebben.

Boksen

Nathalie Timmermans vroeg tijdens onze laatste caféavond even aandacht voor speciale boks-trainingen voor mensen met Parkinson. Deze zijn nu wereldwijd in opkomst en Nathalie vertelde over de sportschool in Pijnacker-Nootdorp.

Dat de ziekte van Parkinson een geleidelijke achteruitgang veroorzaakt van de motorische vaardigheden, de balans, sensorische functies, de autonome functies van het zenuwstelsel en de spraak is wel bekend. Nu is ontdekt dat boksen ontzettend gunstig is voor Parkinsonpatiënten doordat we tijdens boksen ons

hele lichaam trainen door de snelle combinatie van oog-hand coördinatie en voetenwerk. Deze oefening bevordert de herontwikkeling en versterking van de hersenen en lichaamsfuncties.



Boksen met Parkinson gewoon doen



Meld je aan:
Info@sportinstituutpijnacker.nl

Er is ontdekt dat boksen voor mensen met Parkinson ontzettend gunstig is omdat het hele lichaam wordt getraind tijdens de bokstraining. Dit mede door de (snelle) combinatie van oog-hand coördinatie en het voetenwerk. Deze vorm van trainen bevordert de herontwikkeling en versterkt de hersenen en lichaamsfuncties.

Bij Sportinstituut Pijnacker bieden wij u 4 proeflessen aan onder deskundig toezicht van een fysiotherapeut met Parkinsonspecialisatie en een bokstrainer. Tijdens de training zal er gewerkt worden aan techniek maar ook aan de conditie. Uiteraard gaan we niet de ring in, maar door de technieken en de verbeterde conditie gaan we wel werken naar meer zelfvertrouwen en het verleggen van grenzen.



Boksen tegen Parkinson

Bovendien combineert boksen anaerobe (hoge intensiteit, korte duur) en aerobe (lage intensiteit, langere duur) training, wat tevens het zelfvertrouwen blijkt te stimuleren.

Van de voorzitter

Het nieuwe jaar is alweer meer dan 4 weken oud en tóch wil ik u via dit medium nog een heel gelukkig en zo gezond mogelijk 2018 toewensen!

Wat is er alweer veel gebeurd in dit nieuwe jaar!. We hebben een mooi Parkinson Café achter de rug met als thema 'vermoeidheid'. Wederom een café dat prima georganiseerd werd door onze ergotherapeuten van ParkinsonNet. Meiden, Bedankt!

Ik heb bewust gekozen voor de formulering 'onze ergotherapeuten', want voor de organisatiegroep voelt dat zo. En dat geldt natuurlijk niet alleen voor onze ergo's, maar ook voor alle andere -gogen en -peuten. Mede dankzij al die mensen van ParkinsonNet kunnen we de bezoekers van de juiste informatie voorzien!

Tijdens het thema 'vermoeidheid' was er een interview met Hans Buitendijk, één van de leden van de organisatiegroep. Hij vertelde dat hij erg veel last heeft van het vermoeidheidsprobleem en hoe hij daar mee omging en welke oplossingen hij gebruikte. Hans, nogmaals bedankt voor je inzet. Ik heb naderhand vele positieve reacties gekregen van onze bezoekers.

STIL Technology was ook aanwezig en IJsbrand kon het eerste prototype laten zien van de brace, waarmee tremors onderdrukt moeten gaan worden. Ik heb op 31 januari een gesprek met een mogelijke investeerder van deze brace van STIL Technology. Eens kijken of we hen zo ver kunnen krijgen dat ze een paar centen in het project willen steken.

De caféavond begon echter met een oproep van 1 van onze ParkinsonNet-therapeuten Nathalie Timmermans. Zij wil samen met een bokstrainer een groepje vormen die door boks-oefeningen gaan proberen meer van het leven te genieten. Toevallig staat in de laatste Parkinson Magazine een artikel over boksen in relatie tot Parkinson.

Of kent u Parkinson Magazine niet? Bent u dan nog geen lid van de Parkinson Vereniging? Deze vereniging maakt het o.a. mogelijk dat wij voor u het Parkinson Café kunnen organiseren. De slogan van deze vereniging luidt niet voor niets "Samen staan we sterk"! En zo is het maar net!

U kunt eventueel bij de boekentafel tijdens een Parkinson Café een formulier krijgen waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Pieter Vink

P.S. Als u zich heeft opgegeven voor de trip naar de Biesbosch, zorg dan dat u op 10 februari a.s. tussen 09:15 u. en 09:30 u. aanwezig bent op de parkeerplaats van Sophia Revalidatie Delft. We hebben namelijk echt even de tijd nodig om u allen in de dubbeldekker te laten plaatsnemen. Het vertrek staat gepland om 10:00 u. precies!