

Nieuwsbrief van de maand januari 2019



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

website:
<https://parkinsoncafedelfteo.nl>
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Terugblik 15 januari: Nieuwjaarsbijeenkomst.....	2
Vooruitblik 19 februari: Palliatieve zorg bij parkinson.....	4
Oproep: project "Van Inleving naar Innovatie".....	4
De WMO in Pijnacker-Nootdorp.....	5
Parkinson weerhoudt Ralph niet van tekenen: 'Elk wit blad moet vol'.....	11
Resultaten van de enquête.....	12



*Cartoon van Ralph Schalk,
gemaakt voor AD Delft.
Zie ook het artikel op
pagina 11 en 12.*

Terugblik 15 januari: Nieuwjaarsbijeenkomst

Dit keer is het fotoverslag iets anders dan normaal. We hebben het onderverdeeld in meerdere artikelen.

De café-avond begon met de oproep van Myrthe van Haaften om mee te doen aan het project "Van Inleving naar Innovatie". Meer hierover verderop in deze nieuwsbrief.



Hierna kwam Ralph; hij had ons gevraagd om zijn eerste drie exemplaren van zijn nieuwe boek in ons café te mogen uitreiken aan Sjaak Oudshoorn van de Telstar, zijn vrouw Ditsy en Carla Alderink, directeur van de Parkinson Vereniging.



Carla Alderink en Miriam Leenders waren benieuwd naar de enquête die Helma Veenstra en Marjon van der Perk van Review Partners hadden uitgevoerd.



Dus had ik ze uitgenodigd en voor het verslag van de enquête verwijst ik ook naar verderop in onze nieuwsbrief. Maar ook naar onze website waarop weer een video van Hans en Frank is gezet.



En hier op de foto een deel van onze vrijwilligers die het allemaal wel verdiend hebben om in het zonnetje te worden gezet. Ze zorgen er samen met anderen die niet altijd zichtbaar zijn voor, dat het gezellige avonden zijn.



Al deze mensen zou ik willen bedanken met een taart maar naast het maken van 600 hapjes waarvoor ik Jolanda Bos speciaal bedank, is vier taarten al een heel werk. Deze waren een tegenprestatie voor Helma en Marjon van Review Partner, Ditsy en Wilma Broeliske van de Delftse Uitdaging.



Verder waren er ook bedankjes voor Miriam Leenders, Carla Aalderink, Sjaak Oudshoorn en Hanneke van de Gevel, wethouder van Pijnacker- Nootdorp. Hier is helaas geen foto van maar wel een goed artikel verderop in onze nieuwsbrief.



Vooruitblik 19 februari: Palliatieve zorg bij parkinson



In het interview met Trudy Bloem in onze nieuwsbrief van oktober noemde ze palliatieve zorg als een van de speerpunten voor ParkinsonNet de komende tijd.

Ze heeft daar op het congres van ParkinsonNet ook een workshop over gegeven. Voor ons een aanleiding dit onderwerp meteen op de agenda te zetten.

Het klinkt natuurlijk zwaar, maar zoals Trudy in het interview al zei kan het bij parkinson om een periode van vele jaren gaan.

Hieronder nogmaals een stukje uit dat interview.

Parkinson is een ziekte die je heel lang bij je kunt hebben en we zijn er heel goed in om mensen in hun kracht te zetten, iemand zelf expert maken in de ziekte zodat je weet hoe je er mee om moet gaan. Maar als de behandeling door de neuroloog meer op de achtergrond raakt omdat er niet zo veel mogelijkheden meer zijn, wordt het moeilijk om nog hulp te bieden. Wanneer dat begint, zie je vaak pas achteraf. We zijn goed in het activeren, positief meedenken, maar je verliest soms de aandacht voor het laatste stuk. Dan kan de patiënt vaak nog wel goed communiceren, goed nadenken, en het is belangrijk dat op dat moment een gesprek plaatsvindt, misschien wel meerdere gesprekken, over hoe je de rest ziet, wat je wilt, en wat niet.

En dan heb ik het niet specifiek over de terminale fase; iedereen haalt palliatief en terminaal door elkaar. Voor mij is palliatief de fase waarin de pillen niet meer voldoende helpen om verbetering te geven. En dat kan jaren duren; dan ben je nog lang niet terminaal, zeker bij parkinson niet. Je hebt natuurlijk ziektes waarbij het anders verloopt en waar je verwacht dat een patiënt binnen een bepaalde tijd zal overlijden. Maar bij parkinson kun je dat heel moeilijk zeggen.

Er is ook wel gesproken met partners van mensen die inmiddels zijn overleden. Die zeggen: "Daar hebben we het eigenlijk nooit over gehad, hoe het op het laatst zal zijn. Daar hebben we niet naar toe gewerkt; we hebben niet ons huis parkinson-proof gemaakt, want het ging toch eigenlijk een hele tijd nog best goed. Dan kom je ineens voor allerlei moeilijke beslissingen te staan." Soms staat zo'n partner daar dan ineens alleen voor, bijvoorbeeld omdat de communicatie moeilijker is geworden. Heel lang begrijp je elkaar, maar als het spreken echt moeilijker wordt en schrijven niet meer gaat, heb je best wel een probleem om nog een diep gesprek te voeren.

Oproep: project "Van Inleving naar Innovatie"

U heeft de ziekte van Parkinson. Wat dat voor u betekent, dat weten u en uw begeleiders het beste. Wij vinden het belangrijk dat ook studenten in opleiding voor Klinisch Technoloog leren om erachter te komen wat het voor u betekent

om een chronische aandoening te hebben. Hiervoor hebben we het project van Inleving naar Innovatie opgezet en we willen u vragen of u hieraan mee wilt doen.

Bij dit project gaan studenten samen met u kijken waar u tegenaan loopt in het dagelijks leven. Op deze manier kunnen zij mogelijke verbeteringen bedenken waar u echt iets aan heeft. Die mogelijke verbeteringen direct toepassen, daar gaat het niet om in dit project; het gaat vooral over het bedenken ervan. We snappen dat een goed idee erom schreeuwt om uitgevoerd te worden. Zelf doen we dat niet, maar we kunnen wel proberen om anderen daarvoor enthousiast te maken.

Onze studenten komen van de opleiding Klinische Technologie. Dit betekent dat zij vanuit een technisch oogpunt proberen om medische problemen op te lossen. In het geval van dit project kan dit bijvoorbeeld een praktisch probleem zijn waar u tegenaan loopt tijdens uw sport, hobby of werk. Ons plan is dat een tweetal (of drietal) studenten u tweemaal komen bezoeken in februari en maart. Hierbij kunnen jullie kennismaken, kijken wat er in uw situatie eventueel verbeterd kan worden en de ideeën daarover bespreken. Uiteraard mag iedereen van wie u dat wilt aanwezig zijn bij deze gesprekken en als u te moe wordt, is het geen probleem om te stoppen.

Begin april leggen we de beste plannen van de studenten naast elkaar tijdens een mini-symposium, waarvoor alle deelnemers, dus ook u en eventueel uw begeleiders, worden uitgenodigd.

Erg bedankt dat u dit heeft willen lezen en als u mee wilt doen: helemaal geweldig! Stuur dan vóór 7 februari een mail naar het onderstaande e-mailadres. We zullen dan contact opnemen om verdere afspraken te maken.

inleving-KT@tudelft.nl

De WMO in Pijnacker-Nootdorp



In ons Parkinson Café is al uitgebreid aandacht besteed aan de WMO in Delft en Rijswijk, maar er bleven vragen bestaan over Pijnacker-Nootdorp. Tijdens het kerstdiner hadden we bezoek van Hanneke van de Gevel, wethouder van de gemeente Pijnacker-Nootdorp. Een mooie gelegenheid om een interview af te spreken. Beleidsambtenaar Jeroen Diehl, die ons heeft geholpen bij de voorbereiding van het kerstdiner, schoof ook aan.

Waarom deze foto?

Hanneke: Dit is mijn werkkamer.

Willen jullie je even voorstellen?

Hanneke: Mijn naam is Hanneke van de Gevel, ik ben 50 jaar en ben sinds 24 april als wethouder geïnstalleerd. Ik ben van origine verpleegkundige en heb 32 jaar in de zorg gewerkt, sector verstandelijk gehandicapten, maar ook jeugdzorg, GGZ en andere "poten".

De laatste 15 jaar werkte ik in het management bij Ipse de Bruggen en Zuidwester en ik heb 12 jaar in de gemeenteraad gezeten. Dus nu kan ik als wethouder die 32 jaar zorgervaring en 12 jaar raadservaring heel mooi in elkaar klikken.

Ik vind belangrijk dat we heel preventief gaan werken, integraal, en ontschotten. Daarbij is het mooi dat ik het hele sociale domein heb en ook de participatiewet, zeg maar de Bijstand. Normaal zat de Bijstand altijd bij de portefeuillehouder Economie of Financiën, maar wij willen hem ook zorginhoudelijker aanvliegen. En dan heb ik nog een vreemde eend in de bijt: Avalex.

Doordat ik het hele sociale domein heb, ouderenzorg, jeugdzorg etc., kunnen we ambtelijk heel goed integraal werken: ze hebben maar met één wethouder te maken.

Jeroen: Ik ben Jeroen Diehl en ik werk voor deze gemeente als beleidsadviseur voor het sociaal domein. Ik werk in principe voor het hele sociale domein maar houd me in de praktijk het meeste bezig met de WMO, met daarnaast bijvoorbeeld schuldhulpverlening en vluchtelingen.

Wat is er met het nieuwe college veranderd?

Hanneke: Dat integrale werken is een heel belangrijke verandering. In het verleden gebeurde dat niet zo. Wat nieuw is, is dat onze inwoners zo lang mogelijk thuis moeten kunnen blijven wonen. Vroeger kreeg je in principe een verhuispredicaat als er aanpassingen nodig waren boven € 5000. Men keek wel individueel, maar dan werd het te duur. Nu willen we bij iedereen maatwerkvoorzieningen afspreken. Natuurlijk kijken we wel wat echt nodig is, maar ook wat er nog meer kan. Er komt iemand thuis om te kijken wat er nog meer nodig is. Want je denkt bijvoorbeeld zelf aan een traplift, maar misschien moet ook de badkamer of de wc aangepast worden. Dus er wordt breder gekeken. Maar er wordt ook gekeken of het duurzaam is.

We hebben laatst bijvoorbeeld een soort mini-woning gebouwd voor een jongere verstandelijk gehandicapte. Vroeger was dat niet zo; dan zei de gemeente: "Je moet naar een instelling". Nu hebben we er alle belang bij dat mensen duurzaam thuis kunnen blijven wonen en zich ook kunnen ontplooiën en mee kunnen doen met de maatschappij. Dat is denk ik een enorm verschil.

Voor inwoners is wel lastig dat elke gemeente een ander beleid voert; Delft werkt zó, Rijswijk weer anders en Pijnacker-Nootdorp nog weer anders. Elke gemeente heeft zijn eigen regelingen. Maar de essentie is bij alle gemeenten dezelfde: ze moeten ervoor zorgen dat hun inwoners mee kunnen doen in de maatschappij.

Hoe gaat een WMO-traject in zijn werk, en kun je ook terecht voor alleen advies?

Wij hebben 4 kernteams in huis met elk 8 tot 10 personen. In elk kernteam zitten verschillende expertises. Dat kan ggz zijn, jeugdzorg, een ergotherapeut, orthopedagoog, van alles. Als u aanklopt bij het WMO-loket, komt een WMO-consulent bij u thuis. Die gaat met u samen kijken wat er nodig is. Dat kan bijvoorbeeld psychische zorg zijn of aanpassingen, allerlei facetten.

Mocht die consulent het niet helemaal precies weten en bepaalde expertise nodig hebben, dan kan ze dat altijd bespreken in het kernteam, waardoor je alle expertise bij elkaar hebt en daardoor heel erg kan worden ingezoomd op bijvoorbeeld wat iemand met parkinson nodig heeft of iemand met een burn-out of iemand met een lichamelijke beperking. Dan kan een advies gegeven worden hoe u het zelf het handigst aan kunt pakken, maar de gemeente kan het ook overnemen.

Jeroen: Bijvoorbeeld, je stelt met elkaar vast dat je een traplift in huis wilt. Een medewerker van het WMO-loket komt bij u thuis, bespreekt dit met u en geeft aan dat u op basis van de WMO een traplift kunt aanvragen. Wij schakelen dan een bedrijf in dat metingen gaat doen zodat een traplift op maat gemaakt kan worden, en dat bedrijf maakt vervolgens afspraken met u om dat ook te realiseren. Maar als u dat niet wilt en zegt: "Breng mij maar in contact met een leverancier", dan denk ik dat dat vandaag de dag zeker ook zal gebeuren.

Hanneke: Dat geldt ook bijvoorbeeld voor zorg. Je kunt op twee manieren zorg ontvangen: in natura of op basis van een PGB (persoonsgebonden budget). Ook daarin kan een WMO-consulent advies geven. Wij hebben tegenwoordig heel veel contractpartners, dus heel veel zorg kan in natura gegeven worden. Voor de cliënt is dat heel fijn want dan heeft die minder rompslomp, maar er zijn cliënten die liever een maatwerkvoorziening willen, bijvoorbeeld van iemand die geen contractpartner van de gemeente is, of het zelf willen regelen. Dat kan dan op basis van PGB, en dan kun je ook nog een advies krijgen dat bijvoorbeeld Per Saldo (belangenvereniging voor mensen met een PGB) de administratie voor je regelt. Dus er zijn heel veel wegen op maat.

Jeroen: Vanaf 2015 is de keuzevrijheid enorm toegenomen. We hebben nu in de regio bijvoorbeeld contracten met 130 aanbieders voor begeleiding, waarvan er in de praktijk hier ongeveer 35 hun diensten leveren. We hebben vorig jaar opnieuw contracten afgesloten voor hulp bij het huishouden en hebben daarvoor nu 7 aanbieders, tegen vroeger 3. We helpen u wel de weg te vinden bij het kiezen van een aanbieder maar we adviseren daar niet echt hard in. Het is aan u om te bepalen wat u wilt, maar als je kunt kiezen uit 35 aanbieders is dat soms wat ingewikkeld. Als u dat wilt is er ook onafhankelijke cliënt ondersteuning die u helpt bij het maken van die keuze.

Er was bijvoorbeeld iemand die heel specifiek naar een bepaalde vorm van dagbesteding vroeg; het moest aan heel wat eisen voldoen om goed te zijn voor die inwoner. Dan kost dat even tijd, maar dan vinden we dat wel met elkaar. Het helpt natuurlijk wel om als inwoner zo helder als mogelijk te zijn in wat je wensen zijn. Het zal niet altijd 1 op 1 kunnen, maar in dialoog komen we altijd erg ver met elkaar.

Hanneke: Ook een verschil met de tijd voor 2015: we hebben tegenwoordig heel wat kleinschalige initiatieven, zoals zorgboerderijen met dagbesteding, zelfs met 24-uurs zorg en met een logeer-optie. We zijn niet meer alleen afhankelijk van hele grote instellingen zoals Pieter van Foreest. Dat zal verder uitgebreid worden; je ziet ook woon-initiatieven vanuit bijvoorbeeld Ipse de Bruggen uit de grond komen die wel zelfstandig gerund worden; PGB's waarbij Ipse de zorg levert.

Er zijn heel veel mogelijkheden en vooral heel mooie kleinschalige initiatieven. Omdat ze zo kleinschalig zijn, hebben ze een heel stabiel bestand aan personeel; dat is ook een voordeel. En als er een vacature is, staan ze in de rij. Je kunt dus steeds meer op maat zorg inkopen, of dagbesteding, of logeren, ...

Ook heel belangrijk met parkinson in een later stadium: als een mantelzorger overbelast dreigt te raken, kun je gebruik maken van een logeeroptie. Dat hebben wij ook ingekocht, om te ontlasten. Dat kan overigens ook met dagbesteding, ook met halve dagen. Dus allemaal maatwerk.

Jeroen: Een accent hier in de gemeente ligt op in beeld brengen en ondersteunen van de mantelzorg. Dat begint al bij het intake-gesprek; daar proberen we de mantelzorg al zoveel mogelijk bij te betrekken. We proberen altijd op huisbezoek te gaan. Dat doet niet iedere gemeente, maar wij proberen het zo veel mogelijk en heel nadrukkelijk met oog voor die mantelzorger: is het te doen met elkaar, kun je het langdurig zo op deze manier doen. En als er dan een WMO-voorziening is, wordt na een half jaar een gesprek gevoerd hoe het inmiddels gaat.

Mensen zien logeren vaak als enige vorm van respijtzorg, maar ik zie bijvoorbeeld ook dagbesteding bij Pieter van Foreest of op de zorgboerderij als respijtzorg. Dat zie ik ook als mantelzorgondersteuning. En het is ontzettend leuk wat er op zo'n zorgboerderij gebeurt.

Hanneke: Je kunt ook verschillende opties combineren. Bijvoorbeeld maandag salsa-dansen bij Pieter van Foreest – bewegen is natuurlijk heel goed – en op een ander moment knutselen in de Weidevogelhof. Je kunt uit dat hele palet aan mogelijkheden je eigen kleuren samenstellen.

Jeroen: We hebben lokaal niet zo heel erg veel logeercapaciteit, maar we gaan daar heel flexibel mee om. Soms weten mensen ergens anders een leuke plek waar ze willen logeren, bijvoorbeeld in Alphen aan de Rijn, of op de Veluwe, of nog wel verder: daar hebben we op maat afspraken over gemaakt. Binnen onze verordening kan het maximaal 1 etmaal per week, per jaar tot 52 etmalen en 28

etmalen aaneengesloten. Het is aan de inwoner om daar invulling aan te geven; je kunt het opsparen en er af en toe een week van maken. Dat blijft altijd maatwerk. (Er zijn wel criteria: verblijf is ontlastend voor de mantelzorg; cliënt is aangewezen op ondersteuning en heeft permanent toezicht nodig en kan geen afspraak maken met Zorgverzekeringswet of Wet langdurige zorg voor ontlasting van de mantelzorg.)

Hanneke: Of bijvoorbeeld maandag dagbesteding, dan een nacht logeren en dinsdag dagbesteding, dat kan ook. Het is belangrijk om de mantelzorg en ontlasten en tegelijk te zorgen dat de cliënt geen schuldgevoel krijgt. Je ziet vaak dat cliënten een schuldgevoel hebben: "Mijn partner moet altijd voor me zorgen".

Jeroen: De WMO-consulenten hebben vorig jaar 3 dagen training gevolgd, onder andere in gesprekstechnieken. Als ze met een cliënt en mantelzorg samen in gesprek gaan, is het belangrijk om beider belangen met respect op tafel te krijgen. Ik weet niet of we dat allemaal geweldig doen, maar er is nadrukkelijk aandacht voor.

Hanneke: De consulent moet ook kunnen doorvragen. Misschien gaat het ogenschijnlijk allemaal wel goed maar zijn er bijvoorbeeld schulden. De vraag achter de vraag. Pas dan kun je op alle vlakken goed insteken. Het kan ook zijn dat de consulent nog eens met ieder apart afspreekt. Aan de andere kant mag je ook zelf iemand meenemen. Bijvoorbeeld dat je je buurman meeneemt omdat je het zelf allebei niet meer zo goed kunt onthouden.

Jeroen: Vroeger ging het om zelfredzaamheid, waarbij de consulent naar de cliënt keek; nu gaat het om samenredzaamheid. Hoe kunt u het met elkaar het beste redden. Want kunt en wilt u zelf nog en waarbij is hulp nodig.

We houden ook onze oren open. U hebt bijvoorbeeld wel eens gezegd dat het mooi zou zijn als u een voucher zou kunnen krijgen voor 40 uur hulp per jaar zoals dat in Delft en Rijswijk mogelijk is. Dat systeem hebben we nu nog niet, maar met onze regelgeving zou een WMO-consulent dat in theorie als maatwerk al wel kunnen maken.

Hanneke: Daar was die training ook goed voor: vraag door en zoek naar maatwerk.

Een ander punt dat wettelijk veranderd is: de eigen bijdrage. Ik las laatst over een wethouder in een heel andere gemeente die had geklaagd dat mensen die het zelf zouden kunnen betalen, nu ook een beroep op de WMO gaan doen, terwijl het budget van de gemeente niet is toegenomen.

Hanneke: Dat klopt, maar we moeten ons wel houden aan die afspraak. In juni op het congres van Nederlandse gemeenten hebben we motie ingediend of dit wel wenselijk was, maar daar heeft het Rijk niet naar geluisterd. Sinds 1 januari is de eigen bijdrage € 17,50 per 4 weken, ongeacht wat je afneemt en ongeacht

inkomen. Dat gaat de gemeenten geld kosten en daar hebben wij met de begroting al rekening mee gehouden.

We denken dat het een aanzuigende werking heeft, natuurlijk. De witte huishoudelijke hulp was vroeger voordeliger dan de eigen bijdrage voor huishoudelijke hulp uit de WMO; dat zal om gaan draaien. Hoeveel mensen daar gebruik van gaan maken is voor ons ook een beetje koffiedik kijken, maar alle wethouders moeten zich gewoon aan de wet houden. Dit is bij ons al vastgesteld en doorgevoerd.

Jeroen: De regels zijn heel eenvoudig. Al je een maatwerk-voorziening WMO hebt en je hebt een inkomen hoger dan 110% van de bijstandsnorm, dan betaal je een eigen bijdrage van € 17,50 per 4 weken. Als je inkomen lager is, betaal je in onze gemeente geen eigen bijdrage. Maar dat laatste is lokaal beleid; dat kan in andere gemeenten anders zijn.

Fijn dat we dit nu allemaal ook voor de gemeente Pijnacker-Nootdorp kunnen bespreken. Delft en Rijswijk zijn al tijdens onze café-avonden aan het woord geweest; nu dan Pijnacker-Nootdorp via dit interview.

Hanneke: Voor ons is het ook prettig om in gesprek te blijven met allerlei organisaties, ook met jullie. Ook als dingen niet goed gaan, horen wij dat ook graag. Dat zie ik als een cadeautje; want dan kun je verbeteren.

Het hele sociale domein, de uitvoering, zit op 1 verdieping en die lopen ook bij elkaar binnen. Dat is echt heel goed. We zijn een middelgrote gemeente; daardoor hebben we korte lijnen en kunnen snel schakelen. Ik denk dat we daar afgelopen jaar en hele grote stap mee hebben gezet. En met die 3-daagse trainingen die Jeroen noemde, moet je echt een behoorlijke kwaliteitsslag slaan.

Wat ik ook belangrijk vind: ik houd spreekuren in alle kernen, op verschillende dagen. Dat wordt gepubliceerd in de krant. In de Kiezel, in Veenhage, eigenlijk zo'n beetje op de zorgpunten. Omdat ik het belangrijk vind dat ik een laagdrempelige wethouder ben en graag hoor waar het goed gaat maar ook waar het fout gaat en wat er verbeterd kan worden. Bij die spreekuren kun je gewoon binnenlopen, maar je kunt ook een afspraak maken. Geen probleem.

Is er nog iets wat jullie kwijt zouden willen?

Hanneke: We hebben een goed werkend Bureau Mantelzorg met Francis Bennis. Dat kan ook heel veel betekenen; die doen ook leuke dingen. We hebben bijvoorbeeld ook verwenweken, een week van de mantelzorg. Dat was echt heel leuk; daar kon je allerlei activiteiten doen, maar ook lekker eten met elkaar, van alles. Bureau Mantelzorg wil ook graag alle mantelzorgers in beeld hebben, zodat ze die kunnen ondersteunen. Dat kan met lotgenotengroepen, maar ook met activiteiten. Zoals bloemschikken, yoga, ik weet het niet precies maar ze doen echt heel veel.

En hoe maakt een mantelzorgers zich kenbaar aan Bureau Mantelzorg?

Jeroen: Ze hebben een email-adres info@mantelzorgpijnacker-nootdorp.nl en een website <https://www.swop.nl/bmo/>; daar kunt u alles vinden. En het college heeft voorgesteld aan de raad om Bureau Mantelzorg uit te breiden (meer geld en uren). Dat is vastgesteld; er komt dus meer capaciteit.

Parkinson weerhoudt Ralph niet van tekenen: 'Elk wit blad moet vol'

31 Januari verscheen in het AD Delft een uitgebreid interview met Ralph Schalk naar aanleiding van zijn boek. Voor wie dat artikel heeft gemist, mochten we het hieronder overnemen. U kunt het artikel inclusief foto's ook vinden op internet:

<https://www.ad.nl/delft/parkinson-weerhoudt-ralph-73-niet-van-tekenen-elk-wit-blad-moet-vol~a263d4fc/>

Ralph Schalk (73) peinst er niet over om te stoppen met tekenen. Sinds hij vijftien jaar geleden de diagnose ziekte van Parkinson kreeg, is hij alleen nog maar meer gaan tekenen. Zijn recente bundel 'Voor jou' bevat een deel van de tekeningen die hij afgelopen 21 jaar, in opdracht, heeft gemaakt.

„Ik kan geen wit blaadje zien”, zegt de tekenaar terwijl hij ter plekke een cartoon krabbelt in zijn tekenblok. „Dat móét ik gewoon vol tekenen.” Opvallend is dat de handen van Schalk geen moment trillen tijdens het maken van de tekening, een veelvoorkomend symptoom bij mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson. „Daar heb ik maar mooi geluk mee”, zegt hij. „Wel ben ik stijf en traag en heb ik last mijn evenwicht te houden.” Dat laatste valt op zodra hij opstaat en zich vasthoudt aan de tafel terwijl hij voorovergebogen vooruit schuift om zijn recente boek te pakken.

Karikaturen

Schalk maakte meer dan twintig jaar zwart-wit en kleur cartoons en karikaturen voor de 'Uitgetekend' rubriek van een lokale krant (Telstar) in Pijnacker-Nootdorp. „Elke week kreeg ik op maandag(avond) een telefoontje en dinsdag haalden ze de tekening op”, vertelt hij. „Vaak tekende ik dan gerust de hele nacht door.” Ook tekende hij eenmalig voor ParkinsonNet, een landelijk netwerk van zorgverleners, en meerdere keren voor het Parkinson Magazine, het blad van de Parkinson vereniging. Nu tekent hij voor het Parkinson Café in Delft. Alhoewel het tekenen vlekkeloos gaat, kost het schrijven meer moeite. „Mensen met Parkinson schrijven groot, kleiner en daarna onleesbaar. Daardoor was het soms lastig om tekst bij mijn cartoons te plaatsen.”

Zijn liefde voor tekenen ontwikkelde zich al op jonge leeftijd. „Ik teken al vanaf groep 3 van de basisschool. Toen was ik een jaar of zes”, vertelt Schalk.

„Ik tekende zelfs zoveel dat mijn vader op een gegeven moment zei dat ik de 't' eens in een 'r' moest veranderen, maar ik vond rekenen helemaal niet leuk en ik kan het ook niet.”

Docent

Van oorsprong is Schalk eigenlijk geen tekenaar, maar docent aardrijkskunde en maatschappijleer. Ruim veertig jaar stond hij voor de klas, waarvan de laatste jaren op het Stanislas College. Ook gedurende zijn werk als docent speelde het tekenen een grote rol. „Tijdens de vergaderingen op school kreeg je altijd een aantal papieren voor je neus“, legt hij uit. „Nou die had ik na de vergadering helemaal vol getekend.“ Niet alleen tijdens de vergaderingen, maar gedurende de hele schoolperiode tekende Schalk erop los. „Als er weer eens iets werd opgelegd vanuit het ministerie van Onderwijs, veroorzaakte dat enorme frustraties bij mij en andere docenten“, legt hij uit. „Die tekende ik dan helemaal uit, evenals dagelijkse schoolsituaties. Toen ik in 2010 met pensioen ging, heb ik het laten bundelen als het boekje 'Bekijk 't maar' en cadeau gegeven aan de collega's als afscheid. Dat vonden ze super leuk.“

Gitaar

Naast het tekenen blijkt Schalk een enorme passie te hebben voor gitaarspelen. Op zijn zolderkamer zijn de twee hobby's naast elkaar uitgestald: links in de hoek, onder het zolderraam, staat een heuse houten tekentafel met bureaulamp. Pennen en stiften zijn netjes per bakje geordend en op het bureau ligt een tablet verstopt onder schetsen en papieren. Rechtsachter in de hoek staan vijf verschillende glimmende gitaren keurig in een rijtje opgesteld.

Schalk speelt al vanaf zijn twaalfde levensjaar gitaar. „Thuis hadden we allerlei instrumenten“, vertelt hij. „Mijn zus speelde gitaar en ik zat op pianoles, maar dat vond ik eigenlijk niet leuk. Zodra mijn vader van huis was, prikte ik stiekem punaises in de gaatjes van de hamertjes waardoor de piano klonk als een klavecimbel. Ook speelde ik op de gitaar van mijn zus.“

Zijn enthousiasme is groot. Hij pakt een gitaar en begint 'Here Comes The Sun' van The Beatles te spelen. Zijn ogen fonkelen al bij het eerste akkoord. „Gitaarspelen is gewoon lekker“, roept hij boven de muziek uit. „Elke maandagavond speel ik samen met twee vrienden hier op zolder.“

In de toekomst blijft Schalk zijn twee hobby's dagelijks uitvoeren. Nu heeft hij het druk met zijn recente tekenopdracht. „Een karikatuur van neuroloog Bas Bloem.“

Resultaten van de enquête

15 Januari presenteerden Helma Veenstra en Marjon van der Perk van Review-Partner de resultaten van de enquête die ze afgelopen najaar voor ons Parkinson café hebben gehouden. Vooraf zaten we in de organisatiegroep met vragen of we nog wel op de goede koers zaten. Met deze enquête zijn Helma en Marjon ons daarbij te hulp geschoten.

Via een aantal vragen is eerst in kaart gebracht wat voor mensen de enquête hebben ingevuld. Dat bleken voornamelijk mensen te zijn die zelf parkinson

hebben, ongeveer de helft 50 – 69 jaar en de andere helft boven 70 jaar. Verder viel op dat 82% lid is van de Parkinson Vereniging.

Voor onze communicatie is gevraagd naar gebruik van social media. Daarbij bleek Facebook duidelijk favoriet (36%). Daarom hebben we besloten weer op Facebook actief te worden.

De voornaamste redenen voor bezoek aan ons Parkinson café zijn de informatie (100%), contact met andere patiënten (53%) en gezelligheid (42%). Dat onderschrijven we van harte vanuit de organisatiegroep.

We kregen ook rapportcijfers: algemeen 8,7; informatiewaarde 8,3; gezelligheid 8,1; organisatie 8,6; locatie 8,4. Daar zijn we uiteraard heel blij mee.

Een heel belangrijke vraag betrof de voorkeur van onze bezoekers voor bepaalde onderwerpen. Daar gaan we bij de programmering voor het najaar en ook voor volgend jaar beslist rekening mee houden. De scores waren:

- Medicatie 60%
- Psychische en emotionele gevolgen 60%
- Bewegen 51%
- Therapieën 49%
- Invloed van voeding 48%
- Sociale gevolgen 42%
- Hulpmiddelen 42%
- Regelgeving WMO en WLZ 37%
- Veranderende relaties 28%
- Diagnose 23%
- Mantelzorg 21%
- Dagbesteding / vrijetijdsbesteding 16%
- Levenstestament 7%

Verder bleek de dinsdagavond en de locatie prima en was er geen aanleiding de indeling van de avonden aan te passen.

De vraag of u ook belangstelling heeft voor andere activiteiten buiten onze café-avonden, werd door 42 % met ja beantwoord. Er was echter nog geen duidelijke "winnaar". Als er mensen zijn die zoiets mee zouden willen organiseren, hoort de organisatiegroep dat graag.

Tot besluit over de nieuwsbrief: er is behoefte aan informatie over de avonden (80%), verhalen en ervaringen van andere parkinson patiënten (75%), kennis-artikelen (52%) en verhalen en ervaringen van andere mantelzorgers (27%).