

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos

E-mail en adreswijzigingen sturen naar: [peecafezoetermeer@ziggo.nl](mailto:peecafezoetermeer@ziggo.nl)

[www.parkinsoncafezoetermeer.nl](http://www.parkinsoncafezoetermeer.nl)

## Nieuwsbrief 2017 nr. 6

---

### In dit nummer:

Parkinson en mantelzorg

Gezocht: deelnemers onderzoek

Misverstanden over Parkinson en Oproep copy

Kleine bijdrage en lidmaatschap Parkinsonvereniging

---

### Gezocht: deelnemers onderzoek

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) is voor een onderzoek naar de aanwezigheid van veranderingen in de genen op zoek naar patiënten met de ziekte van Parkinson. Het onderzoek bestaat uit het thuis afnemen van een speekselmonster. Vergoeding € 15,00.

Geïnteresseerd? Ga voor meer informatie en/of aanmelden naar

[www.proefpersoon.nl/parkinson](http://www.proefpersoon.nl/parkinson) U kunt ook mailen naar [parkinson@chdr.nl](mailto:parkinson@chdr.nl)

of bel (071) 524 64 64. Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld.

*Het CHDR verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken vinden plaats in ons, volledig ingerichte, klinisch centrum. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de klinische afdelingen van het Leids Universitair Medisch Centrum.*

**Bedenk dat het CHDR een commercieel bedrijf is en vraag of uw adresgegevens alleen voor dit onderzoek gebruikt wordt.**

### Misverstanden over parkinson

#### Parkinson is alleen met pillen te behandelen

Naast medicijnen kunnen een aantal paramedische disciplines (zoals fysiotherapie, oefentherapie Cesar en Mensendieck, logopedie, en ergotherapie), een diëtist en de parkinsonverpleegkundige een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven bij mensen met de ziekte van Parkinson. In totaal zijn er meer dan 20 verschillende professionele disciplines die een bijdrage aan de Parkinson zorg kunnen leveren. Ook zijn er chirurgische behandelingen mogelijk voor een geselecteerde groep mensen met parkinson.

#### Oproep copy

Heeft u iets interessants gezien over Parkinson of een leuk verhaal hierover of wilt u uw persoonlijke ervaring kwijt stuur dan deze naar [peecafezoetermeer@ziggo.nl](mailto:peecafezoetermeer@ziggo.nl)

ParkinsonCafé zal uw verhaal dan in de nieuwsbrief publiceren.

# Verlag bijeenkomst d.d. 16 mei 2017 van het ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.

Het onderwerp van deze bijeenkomst betreft de Mantelzorg.



Jacques de Roos heet iedereen van harte welkom bij deze bijeenkomst, in het bijzonder Wicorel Koning en Veerle Boer, coördinatoren Mantelzorg van ZoSamen.

Het programma van deze presentatie:

Waarom deze voorlichting?

Algemene feiten over mantelzorg

Draaglast: specifieke categorieën

Caregiver Strain Index

Recept schrijven voor overbelasting

PAUZE

Draagkracht: Tips voor zelfzorg

Hoe help je elkaar?

Zo helpt ZoSamen Mantelzorgers

Wicorel Koning geeft aan dat er veel (medische) aandacht en zorg is voor de patiënt en dat is logisch, maar degene die naast de patiënt staat zit er óók in. Daar is echter niet zoveel aandacht voor. Er is een Gemeentelijke ondersteuningsplicht voor mantelzorgers.

*De term Mantelzorg werd geïntroduceerd in 1976 door Prof. Dr. Hattinga Verschure. Hij zag mantelzorg als alle zorg, genoten in een klein sociaal netwerk en aan elkaar gegeven op basis van vanzelfsprekendheid en bereidheid tot wederkerigheid, die de groepsleden 'verwarmt' omdat ze er elkaar – als een mantel – mee omgeven.*



In Nederland biedt ca. 3,5 miljoen mensen van 18 jaar en ouder mantelzorg: 1 op de 4 volwassenen is mantelzorgers.



### Mantelzorgers bieden :

- Emotionele steun en toezicht/begeleiding
- Begeleiding bij dokters- of familiebezoek
- Huishoudelijke hulp
- Begeleiding bij de administratie
- Persoonlijke verzorging

### Balans Draaglast-Draagkracht

**Draaglast** = alles wat het leven zwaarder of lastig maakt  
**Draagkracht** = alles wat iemand in huis heeft om

met minder moeilijke situaties om te gaan.

Overbelasting ontstaat als de draaglast groter is dan de draagkracht. Het is van belang dan te zoeken naar een balans, dus waar mogelijk de draaglast te verlichten en/of de draagkracht te behouden of te vergroten.

### Caregiver Strain Index

**Caregiver Strain Index (CSI)**

Meetinstrument ervaren belasting mantelzorgers. Uit testen blijkt dat een score van zeven keer 'Ja' of hoger in de regel betekent dat u zwaar belast of overbelast bent.

• 1. Mijn nachtrust is verstoord.	Ja /Nee
• 2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.	Ja /Nee
• 3. Ik vind het lichamelijk zwaar.	Ja /Nee
• 4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.	Ja /Nee
• 5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.	Ja /Nee
• 6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.	Ja /Nee
• 7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.	Ja /Nee
• 8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.	Ja /Nee
• 9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.	Ja /Nee
• 10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden.	Ja /Nee
• 11. Ik heb mijn werk/ baan moeten aanpassen aan de situatie.	Ja /Nee
• 12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.	Ja /Nee
• 13. We leven onder financiële druk.	Ja /Nee

Gezamenlijk wordt gekeken naar dit meetinstrument betreffende het ervaren van belasting door mantelzorgers.

Voor de pauze schrijven we per tafel een "recept voor overbelasting" men daarin 5 "onwijze" gedachten of adviezen waardoor een mantelzorger in korte tijd in de puree kan raken. Deze worden daarna besproken en iedereen kan zich vinden in wat is weergegeven.

**Recept schrijven voor overbelasting**

Schrijf een recept voor, met daarin minstens 5 'onwijze' gedachten of adviezen waardoor een mantelzorger in korte tijd in de puree kan raken

Wat moet diegene dan vooral (niet) denken of doen?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

Na de pauze wordt besproken hoe men overbelasting kan voorkomen met een top-10 Tips voor zelfzorg.

Belangrijk is ook te weten hoe je elkaar kunt helpen en hoe ZoSamen de mantelzorgers kan helpen. ZoSamen heeft diverse uitdraaien neergelegd met vermelding van de **Groepsbijeenkomsten voor mantelzorgers, Tips om goed voor jezelf te zorgen en Gelukkige adviezen tegen sombere buien.** De aanwezigen kunnen deze van de informatietafel pakken en meenemen.



Tot slot Vraagt Annet Woltjer de aandacht voor de workshop **"Parkinson en de naasten"**

Afgelopen maand heeft zij bij de Parkinsonvereniging een cursus gevolgd om de nieuwe workshop 'Parkinson en de naasten' te kunnen gaan geven als vrijwilliger. Zij is zelf ook een 'naaste', haar partner heeft Parkinson. Zij zou deze workshop graag in Zoetermeer geven na de zomer.

In het kort:

- het is een workshop voor 'naasten'/ mantelzorgers
- duur is 4 uur (bv op een middag 13-17 uur)
- er is plaats voor 10-14 deelnemers
- deelnemers betalen 16 euro (aanmelding gaat via de Parkinsonvereniging)
- de workshop wordt gegeven door 2 getrainde vrijwilligers.

Nadere informatie volgt in een Nieuwsbrief.

Het was een fijne en druk bezochte middag . Jacques de Roos bedankt Wicorel en Veerle voor de duidelijke presentatie.

**De volgende bijeenkomst is op dinsdag 20 juni met het onderwerp: Parkinson en Incontinentie.**

### **Kleine bijdrage t.b.v. ParkinsonCafé**

Het bestaan van het ParkinsonCafé hangt o.a. af van onze sponsoren en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het ParkinsonCafé op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. Elk bedrag is welkom maar u mag ook een sponsor aandragen. Deze bijdrage kunt u storten op **NL40 RABO 0156 9062 44** t.n.v Parkinsonvereniging **onder vermelding van ParkinsonCafé Zoetermeer e.o..** Tijdens de bijeenkomsten staat bij de bar een "spaarvarken" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

**Wij danken een ieder hartelijk voor wie ons café heeft gesteund!!**

### **Lid worden van de Parkinson vereniging?**

Dank zij de parkinson vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van ParkinsonCafé organiseren. ParkinsonCafé is een initiatief van de Parkinson vereniging. U kunt lid worden van de parkinsonvereniging voor omgerekend per maand **nog geen € 3,34 per maand.**

Als u lid wordt profiteer van vele voordelen:

- Altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoek en ontwikkelingen;

- Vijf keer per jaar Parkinson Magazine;
- Maandelijks nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen.

U bent al lid vanaf €40,- per jaar.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden het lidmaatschap. Kijk voor meer informatie in uw polis.

Donateur worden kost minimaal € 25 per jaar

**De volgende vrienden maken ParkinsonCafé Zoetermeer e.o. mede mogelijk:**

---



**JUST** | Notaris van der Bijl



**Unie van de Soroptimistclubs**  
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women

