

Verlag bijeenkomst d.d. 15 augustus 2017 van het ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.

Het onderwerp van deze bijeenkomst betreft Parkinson en eigen regie



Jacques de Roos heet iedereen van harte welkom bij deze bijeenkomst. Hij presenteert vandaag het programma aan de hand van een uitzending van ParkinsonTV



In deze uitzending voert de presentator Marten Munneke een gesprek over dit onderwerp met Professor Bas Bloem, mevrouw Agda van Dijk, specialist ouderengeneeskunde bij ZZG Zorggroep Nijmegen en met mevrouw Silvia Visser, Parkinsonpatiënt. Zij proberen een antwoord te geven op de vraag hoe je de ziekte van Parkinson kunt combineren met het behoud van eigen regie. Eigen regie kan bijvoorbeeld inhouden het belang van goede informatievoorziening. Om daarna keuzes te kunnen maken betreffende de behandeling, medicijnen en therapieën. Die informatie kan komen van de neuroloog maar ook vanuit het netwerk om iemand heen. De patiënt kan zelf nadenken over wat belangrijk is, maar dat is geen plicht. De zorgverlener kan ook dat aanbieden. De hele uitzending is nog te bekijken via www.ParkinsonTV.nl .Uitzending d.d. 27 januari 2017

Na de pauze toont Jacques nog een presentatie over de eigen regie en zelfmanagement. Enkele belangrijke onderdelen daarvan zijn:

- Je bepaalt zelf wat voor jou van belang is om te weten
- Je bepaalt ook zelf welke informatiebronnen je prettig vindt
- Bereid je gesprek met je behandelaar vooraf op papier, bijv. een vragenlijst voor de neuroloog
- Verzamel je vragen tussen de afspraken in, niet één dag van tevoren
- Er zijn geen domme vragen
- Neem iemand mee
- Check voor vertrek of al je vragen beantwoord zijn



Knelpunten eigen regie:

- Apathie/Depressief
- De ziekte neemt een te grote plaats in je leven
- Te laat hulp inroepen
- Alleen te veel bezig zijn om zorg te organiseren
- Laat iemand je ondersteunen met eigen regie te nemen
- Eigen regie moet bij je passen
- Je moet overzicht hebben
- Wil je piloot zijn of passagier
- Samen met je hulpverleners besluiten nemen

Alle informatie vind u als bijlage bij de komende Nieuwsbrief.

De aanwezigen luisteren met grote belangstelling en geven na afloop nog hun mening over dit onderwerp.

Een van de bezoekers geeft aan dat zij bijvoorbeeld aan haar familie en vrienden heeft gevraagd om haar alles zelf te laten doen en niet te hulp te schieten of dingen voor haar te doen. En dat zij – indien dat nodig is – zélf aangeeft dat zijn hulp nodig heeft.

Tot slot neemt Annet Woltjer het woord. Zij heeft bij een eerder Parkinsoncafé al aangekondigd dat op 3 oktober a.s. de workshop **“Parkinson en de naasten”** plaatsvindt. Deze is alleen bestemd voor Mantelzorgers. De informatie hierover ligt op de tafels en staat via een link op de Homepage.

Aanmelding dient te geschieden bij de Parkinsonvereniging
Jacques de Roos sluit de bijeenkomst af en bedankt iedereen voor hun komst en bijdrage aan het gesprek.

De volgende bijeenkomst vindt plaats op DONDERDAG 21 SEPTEMBER 2017, met het onderwerp: Parkinson en cognitie