



De Parkinson Vereniging

Parkinson Café Laren

Beleidsplan 2023

I. Inleiding

Wat is Parkinson ?

Het klassieke beeld van de ziekte van Parkinson is ongetwijfeld dat van een trillende oudere man. Niets is minder waar, de wekelijkheid is dat ook vrouwen Parkinson krijgen en het aantal motorische en niet-motorische symptomen is enorm divers. Dat maakt diagnose en behandeling ingewikkeld. Parkinson patiënten lijden aan een complexe neurodegeneratieve aandoening, dat wil zeggen dat lichaamsfuncties geleidelijk minder worden doordat zenuwcellen afsterven. De ziekte ontstaat in de hersenen, maar bij iedere patiënt is het precieze ziektebeeld weer anders.

Trillen (tremor) is inderdaad een mogelijk symptoom, maar bijvoorbeeld een op de drie mensen met Parkinson heeft niet of nauwelijks last van trillen. De hoeveelheid mogelijke klachten is groot en uiteenlopend. Naast trillen kan iemand last hebben van het trager worden van bewegingen, stijve spieren, houding- en evenwichtsproblemen en loopstoornissen. Of te wel: motorische problemen.

Maar er zijn ook niet-motorische symptomen. Zoals spraakproblemen, verminderde reuk, slaapstoornissen, obstipatie, vermoeidheid, slikproblemen, stemmingswisselingen en concentratieproblemen. Het verschilt per individu welke klachten iemand heeft. Daar komt nog eens bij dat dezelfde klacht bij de ene patiënt veel heftiger is dan bij de andere. En zelfs dat bij een en dezelfde patiënt een klacht op het ene moment veel meer aanwezig kan zijn dan de andere. Dat maakt diagnostisering zo ontzettend lastig.

De ziekte is progressief. Dat wil zeggen dat de symptomen gaandeweg ernstiger worden. Genezing is (nog) niet mogelijk, maar er zijn wel medicijnen en behandelingen om de symptomen te bestrijden, waardoor de kwaliteit van het leven van de Parkinson Patiënt verbetert. Vanwege dat progressieve karakter van Parkinson neemt de spankracht van mensen af waardoor het volwaardig en zelfstandig functioneren steeds verder wordt bemoeilijkt. Gelukkig staat het wetenschappelijk onderzoek niet stil. Onder meer genterapie en stamcelonderzoek bieden hoop voor de toekomst.

Naar schatting zijn er in Nederland bijna 53.000 mensen (waarvan circa 31.500 mannen en 21.500 vrouwen) met Parkinson die bij de huisartsen geregistreerd staan (peildatum 2019). Daarbij komen nog eens ruim 2.000 mensen die woonachtig zijn in Verpleeghuizen. Circa 1.200 patiënten wonen in het Gooi. Hierbij zijn mantelzorgers niet meegenomen.

De Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging -met circa 9.000 leden- zet zich in voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor alle mensen met Parkinson of Parkinsonisme, doet aan kennisoverdracht middels de Parkinson Academie en brengt vijf keer per jaar een ledenmagazine uit onder de naam Parkinson Magazine.

De vier kernactiviteiten van de vereniging zijn, kort samengevat: belangenbehartiging, informatievoorziening, elkaar ontmoeten en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

De Parkinson Vereniging zorgt er voor dat, in de vorm van een landelijk dekkend netwerk, mensen elkaar kunnen *ontmoeten* en van elkaar kunnen leren. Dichtbij, en qua vorm en inhoud zoveel als mogelijk afgestemd op de (regionale) behoeften. Dat doen we in de vorm van ruim 60 zogenaamde “Parkinson Cafés” die verspreid over het land vrij toegankelijk zijn. In onze regio spreken we over het Parkinson Café Laren.

Landelijke ontwikkelingen, strategische samenwerking

In 2021 wordt gewerkt aan de vorming van een “Parkinson Alliantie Nederland” en het nieuw op te richten Fonds ParkinsonNL. Met deze samenwerking met ParkinsonNet en Stichting Parkinson Nederland worden de krachten gebundeld om zo te werken aan de realisatie van het ultieme doel: Parkinson de wereld uit! De Parkinson Alliantie doet het maximale om dat te bewerkstelligen en ondertussen ook de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson of een Parkinsonisme zo goed mogelijk in te richten, zodat zij zoveel mogelijk eigen regie en zelfstandigheid kunnen behouden.

Op dit moment, februari 2021, is de besluitvorming nog niet afgerond

Parkinson Café Laren

Tot de autonome bevoegdheid van het bestuur van een Café behoort de regionale beleidsontwikkeling, het organiseren van concrete activiteiten voor Parkinson patiënten, hun partners en kinderen (vaak ook mantelzorgers). Het Lotgenotencontact of, zoals we het nu noemen “*het elkaar ontmoeten*” is een speerpunt van de regionale organisatie, zo ook het geven van Info en Advies. Ook zijn we gesprekspartner van de gemeenten daar waar het gaat om het formuleren van WMO-beleid (participatie in de samenleving van mensen met een beperking), maar ook bij het vrijwilligers- en mantelzorgbeleid.

Werkgebied

Het Parkinson Café Laren valt onder twee sub-regio's van de landelijke Parkinson Vereniging. De sub-regio Huizen e.o. omvat de plaatsen Huizen, Laren, Bussum, Naarden, Eemnes en Blaricum. De sub-regio Hilversum, bestaande uit de gemeente Hilversum zélf en de gemeente Wijdemeren bestaande uit de plaatsen Loosdrecht, Kortenhoef, Nederhorst den Berg, Ankeveen en 's-Graveland.

II. Missie en visie van het Parkinson Café Laren

Onze kernwaarden zijn: *betrokkenheid, betrouwbaarheid, verbondenheid en daadkracht.*

Wij zijn een algemene, laagdrempelige, vrij toegankelijke vrijwilligersorganisatie, waar de Parkinson patiënten en hun naasten en mantelzorgers zich *kunnen herkennen en ontmoeten*. Naast contact en ontmoeting, bieden wij ook individuele hulp en ondersteuning, dichtbij de Parkinsonner. En, omdat “je meer bent dan iemand die lijdt aan de ziekte Parkinson” zijn bij onze activiteiten zingeving, eigenwaarde, vreugde en lol, van groot belang.

Het Parkinson Café maakt onderdeel uit van het regionale zorg- en welzijnsnetwerk.

Stedelijk, regionaal en doelgroepgericht; een wijkgerichte of individuele benadering, zoals de gemeenten veelal voorstaan, is niet mogelijk.

De ervaren problemen en beperkingen door mensen met de ziekte van Parkinson zijn niet alleen speciaal maar vragen ook om een speciale benadering. Het risico op vereenzaming, sociaal isolement en overbelaste mantelzorgers is groot. Dat vraagt om een wijk overstijgende benadering en -voorziening zoals wij dat in de regio organiseren.

Na behandeling door gespecialiseerde hulpverleners uit het Parkinson Netwerk, zoals de neuroloog, fysio- logo- en ergo therapeuten, maatschappelijk werkende en Parkinsonverpleegkundige, durven mensen weer naar buiten te gaan en contacten aan te knopen. Ook angst voor onbegrip weerhouden patiënten er van om naar algemene voorzieningen te gaan. Lotgenotencontact is een belangrijke pijler bij het bezoeken van het Parkinson café.

III. Doelstellingen Parkinson Café Laren

De doelstellingen van het Parkinson Café zijn:

- ✓ het creëren van voorwaarden alsmede het organiseren van laagdrempelig (aangepaste) activiteiten. Het gaat om activiteiten die rekening houden met de specifieke wensen, mogelijk- en onmogelijkheden van de patiënten, en die nadrukkelijk de kwaliteit van leven verhogen waardoor zij zo lang en zo goed mogelijk (zelfstandig) maatschappelijk kunnen functioneren. Daarbij werken we samen met professionals als medisch specialisten (neurologen), huisartsen, apothekers, fysiotherapeuten en dergelijke;
- ✓ het verspreiden van kennis over de ziekte van Parkinson gericht op patiënt, professional en publiek via de eigen webpagina;
- ✓ wij zijn voor mensen met Parkinson “de voordeur” naar alle informatie waarnaar ze op zoek zijn;
- ✓ krachtenbundeling op regionaal niveau met als doel het organiseren van een invloedrijke, sterke (financiële) lobby voor Parkinson bij de regionale en gemeentelijke instanties, bedrijfsleven en particulieren.

IV. Uitwerking, de activiteiten

Ontmoeting: het Parkinson Café

Onze Core Business is de maandelijkse bijeenkomst van het Parkinson Café in Laren. Leden, partners, mantelzorgers en belangstellenden ontmoeten elkaar in een ongedwongen en veilige sfeer, Een omgeving waar je niet bang hoeft te zijn dat mensen je raar bekijken of benaderen omdat je, als gevolg van de ziekte van Parkinson, anders loopt en beweegt of geholpen moet worden met drinken. Voor veel mensen is het uitwisselen van ervaringen over niet alleen de ziekte, medicatie, sociaal isolement en vereenzaming, maar ook over vrijetijdsbesteding en de inzet van familie en mantelzorgers, van groot belang.

De bijeenkomsten, waar altijd een zorgprofessional een lezing of presentatie verzorgt en waarbij in de regel een maatschappelijk werker aanwezig is, worden goed bezocht, het aantal bezoekers varieert van 40 tot 80. Behalve groepsactiviteiten zijn er ook meer individuele contacten waarbij bezoekers ook worden verwezen naar voor hen passende zorg en hulpverlening.

Info- en advies, de infotafel

De bezoekers krijgen info over een breed scala aan onderwerpen:

- wat is Parkinson en hoe verloopt de ziekte,
- wat betekent de ziekte voor partners en mantelzorgers,
- het Parkinson Net. Via dit Netwerk wordt door gespecialiseerde zorgverleners ondersteuning op maat geboden,
- de regionale sociale kaart,
- nieuw verschenen boeken,
- vakanties voor chronische zieken,
- info over de Parkinson Vereniging.

De infotafel is vast onderdeel van het Parkinson Café.

Daarnaast verzorgen wij ook informatietafels of lezingen bij zorg- en andere instellingen, verspreiden wij onze folder bij medische centra (huisartsen, ziekenhuizen en therapeuten).

Parkietenkoor

Een van de verschijnselen van Parkinson is het steeds zwakker worden van de stem en het daardoor steeds minder kunnen articuleren. Zingen kan, zoals uit onderzoek blijkt, de stem verbeteren. Het combineren van “zingen” en “ontmoeten” levert een koor op. Een enthousiaste groep van circa 25 Parkinson patiënten zingt wekelijks in het in 2015 opgerichte Parkietenkoor. Het koor staat onder leiding van een professionele dirigent/stemcoach. Een groot deel van de kosten wordt gedekt door de eigen bijdragen van de koorleden.

Bewegen: Nordic Walking

Wekelijks kunnen mensen met Parkinson meelopen om fit te blijven, gezellig te praten en te genieten van de Gooise natuur. Deelnemers kunnen op maat meedoen, in eigen tempo en rekening houdend met specifiek (motorische) beperkingen. Niet alleen is er altijd begeleiding vanuit het bestuur, soms wordt er ook gewandeld onder leiding van een gids. “Valpreventie” komt tijdens de wandelingen eveneens aan de orde.

Afhankelijk van het jaargetijde en de weersomstandigheden lopen er 8 of 12 mensen mee.

Creatief: Workshops bloemschikken, Paas- en Kerststukken maken, een Schildercursus

Omdat de fijne motoriek bij mensen met Parkinson is aangedaan is het plezierig om onder gelijkgestemden bezig te zijn. Niemand hoeft zich te generen, iedereen is immers onhandig. Aan de workshop Schilderen doen 12 tot 15 personen mee. Bij Bloemschikken ongeveer 25 personen, bij het maken van Paasstukken ongeveer 25 tot 30 personen. Het maken van Kerststukken is het feestelijk hoogtepunt, tevens de afsluiting, van het (activiteiten)jaar. Hier tellen we jaarlijks circa 50 deelnemers. Aan de deelnemers wordt een eigen bijdrage gevraagd.

Gemeenschappelijke maaltijden

Het doel van deze maaltijden is, naast de intrinsieke waarde van ontmoeten, het samen genieten van een maaltijd waarbij het met name gaat om een veilige omgeving. Een omgeving waar je niet bang hoeft te zijn dat mensen je raar bekijken of benaderen omdat je door gebrek aan fijne motoriek alleen maar met een lepel eet omdat het niet meer veilig is met een mes en vork te eten.

Jaarlijks organiseren we in januari, als start van het nieuwe jaar, een “stampotmaaltijd” (circa 30 deelnemers) en in de zomer een “BBQ” (met 35 – 50 deelnemers).

De deelnemers wordt een eigen bijdrage gevraagd.

Mantelzorgbijeenkomsten

Een mantelzorgbijeenkomst is voor mantelzorgers bij uitstek dé plek om in een vertrouwde en veilige omgeving met elkaar van gedachten te wisselen en ideeën op te doen. De doelstelling van de mantelzorgbijeenkomsten is het herkennen van de problematiek, het samen zoeken naar oplossingen, ondersteuning en het geven van feedback. Mantelzorgers zijn zich bewust van het feit dat het om een chronische ziekte gaat met geen of weinig kans op verbetering. Deelnemers worden aangemeld door de Parkinson Verpleegkundige uit het ziekenhuis of participanten uit het Parkinson Net. Ook na ontmoetingen bij het Parkinson Café melden mensen zich spontaan aan.

Nieuwsbrief

De nieuwsbrief verzorgt de communicatie tussen de bezoekers van het Parkinson Café Laren, alle leden van de Parkinson Vereniging ‘t Gooi, lokale pers en alle overige belangstellenden. In de nieuwsbrief worden inhoudelijke thema’s besproken, informatie gegeven over onze activiteiten en gewezen op landelijke bijeenkomsten, seminars, studiedagen en congressen

onder meer georganiseerd door de Parkinson Vereniging en de Parkinson Academie. Voor de communicatie maken we ook gebruik van de website en de lokale bladen.

Parkinson Net

Het Parkinson Net is een Regionaal Multidisciplinair Netwerk van in Parkinson gespecialiseerde Zorg Professionals. Van het Netwerk maken deel uit: Neurologen, Psychologen, Fysiotherapeuten, Logopedisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkenden, Parkinson Verpleegkundigen en een Apotheker. De bijeenkomsten (4 per jaar) worden georganiseerd door deelnemende zorgorganisaties.

Het doel van het Netwerk is deskundigheidsbevordering, interdisciplinair overleg, het wederzijds informeren over ontwikkelingen in de medische wetenschap en onderzoek. De aanwezigheid van patiënten vertegenwoordiging verrijkt de kennis van professionals over de behoeften van de doelgroep. Ook wij, het bestuur van het Parkinson Cafe Laren, zijn als ervaringsdeskundige verbonden met het Parkinson Net.

Netwerk Palliatieve Zorg

Het doel van het Netwerk Palliatieve Zorg is patiënten en familie voor te bereiden op en bij te staan tijdens de stervensfase. Het Netwerk bestaat uit vertegenwoordigers van het Parkinson Net, de Vrijwillig Palliatieve thuiszorg en de Hospice.

V. Samenstelling bestuur

Naam	Functie/taakgebied	Woonplaats
Anky Perdijk	voorzitter, 1 ^e aanspreekpunt voor mantelzorgers en vrijwilligers, infotafel, workshops, Parkinson Net en Netwerk Zorg	Laren
Gerdien de Wal	secretaris, fondsen, subsidies, beleidsontwikkeling	Hilversum
Ina Gevers	penningmeester, boekhouding, subsidies	Laren
Paul Engelkamp	nieuwsbrief (fysiek en digitaal), website	Hilversum
Peter Versteeg	algemeen bestuurslid	Huizen

Namens het bestuur van het Parkinson Café Laren

A. Perdijk
voorzitter

G. de Wal
secretaris