

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand juli 2018



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

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

Inhoud

Terugblik 19 juni: Sarah Mareels	2
Vooruitblik 21 augustus: dr. Agnita Boon	3
Nominatie Parkinson lintje	5
Interview: Miriam Leenders, Activiteitencoördinator	6



Op 21 augustus komt dr. Agnita Boon ons informeren over mogelijke behandelingen als de gewone medicatie niet meer toereikend is: DBS, de Duodopapomp en de Apomofinepomp.

Verder deze maand een oproep vanwege het nieuwe Parkinson lintje en uitgebreid aandacht voor de Parkinson Vereniging.

Volgende keer meer over de Rabobank Clubkas Campagne. Dit jaar is er geen sponsorfietstocht meer, maar een clubkas campagne. Daar gaan we aan meedoen.

Terugblik 19 juni: Sarah Mareels

Het terugblikken op de foto's van vorige maand was een leuke bezigheid.



We beginnen zoals altijd met foto's van het verwelkomen. Dit doe ik nu samen met Brigitte Bayens zodat Hans als nieuwe voorzitter taken in de zaal kan doen.



Na wat zangoefeningen zat de stemming er al goed in en werd er geoefend met dubbeltaken .



Naast de mond werden ook de voeten aan het werk gezet, dus zingen en dansen.



Dat Trudy dit als ParkinsonNet fysiotherapeut prima kan, laat ze hier wel weer zien.



Maar ook veel anderen zag je met veel plezier dansen.



In de pauze werden Trudy Bloem, Wendy Dumay en Petra van Ruitenbeek (niet op de foto) bedankt voor hun inzet. Ze waren afgelopen jaar een licht en hielden ons uit de wind; vandaar voor alle drie een windlicht. Geschonken door er Riverdale. Maar ook Annelies van Redeoss die met Piet en Wim elke maand maar weer zorgt dat er koffie, thee en andere drank is.

Vooruitblik 21 augustus: dr. Agnita Boon



Waarom deze foto?

Dit is op mijn werk, in het Erasmus MC.

Wilt u zich even voorstellen?

Ik ben Agnita Boon, neuroloog in het Erasmus MC.

Ik ben opgeleid in het West-einde ziekenhuis, Den Haag, en daarna hierheen verhuisd.

Vanaf het begin doe ik hier de bewegingsstoornissen, waarvan het grootste deel natuurlijk de ziekte van Parkinson is.

Hoe bent u met de ziekte van Parkinson in aanraking gekomen?

Dat was tijdens mijn opleiding. Ik had als opleiders twee neurologen van het opleidingsteam die heel veel mensen met parkinson zagen. Die patiënten waren ook regelmatig opgenomen op de afdeling. Misschien wel grappig dat als ik een half jaar voor het einde van mijn opleiding had moeten zeggen welke categorie

patiënten ik liever niet meer zou willen zien, dan waren dat parkinsonpatiënten. En dat is nu dus mijn core business.

Hoe kwam dat zo, dat u destijds geen parkinson meer wou zien?

Dat lag ook een beetje aan mijn opleiding. Als je parkinsonpatiënten niet goed kent en daar niet goed in onderwezen wordt, kan dat best lastig zijn voor een dokter in opleiding. Als alleen de neurologen het maar goed doen, was dat heel lastig voor ons als neurologen in opleiding. Dat was het belangrijkste, dat patiënten geen genoeg namen met ons maar alleen zaken wilden doen met mijn bazen.

Ik had niet in de gaten hoe leuk het is om te kijken wat je met pillen en begeleiding voor patiënten kunt betekenen. Als ze het toen zo gedaan hadden zoals ik nu doe, was er denk ik veel meer begrip en enthousiasme onder de assistenten geweest. Heel veel assistenten hier vinden de bewegingsstoornissen leuk. Dat komt ook doordat ik ze probeer te leren hoe ze moeten kijken naar al die bewegingsstoornissen. Dat heb ik zelf een beetje gemist.

Hoe bent u dan toch in deze core business terechtgekomen?

Ik was klaar met mijn opleiding, als jong neuroloog. Ik had alleen maar mijn opleiding gedaan in het Westeinde ziekenhuis – geen academische stage zoals nu gebruikelijk is – en kon in de periferie een baan krijgen waarin het alleen maar over geld ging en daar had ik geen zin in. Maar ik kon ook hier gaan werken, toen nog Dijkzicht, en dat leek me leuk. Ik werd aangenomen op een project voor chronische ziekten, MS en parkinson. Voor MS is een andere collega gekomen; zo ben ik doorgedaan met de bewegingsstoornissen.

Hoe zou u het onderwerp waarover u komt spreken, zelf willen omschrijven?

Het gaat over de derdelijns behandelingen. We denken dat op dit moment heel veel patiënten onderbehandeld worden en in aanmerking zouden komen voor optimalisering van hun pillen. En als ze al langer parkinson hebben en meer dan 5 doses per dag gebruiken, en ze zijn er geschikt voor, dan moet je kijken of mensen in aanmerking komen voor de operatie of een van de pompen. Het is dus belangrijk om patiënten inzicht te geven wanneer zij daarvoor in aanmerking zouden kunnen komen.

U zegt 5 doses. Is dat 5 doseermomenten of een totale hoeveelheid per dag?

Het gaat om 5 doseermomenten. Dat is natuurlijk in overleg; je kijkt medisch wat de symptomen zijn en afhankelijk daarvan kun je beslissen of iemand wel of niet kandidaat is. Maar om bijvoorbeeld 7 keer per dag medicatie in te nemen, dat vind ik veel. Dan ben je een groot deel van de dag bezig met nadenken wanneer het je pillentijd is.

Met welke onderwerpen bent u verder nog bezig, ook buiten de kliniek?

Parkinson is de grootste groep, dat doe ik het meeste in de week, maar ik doe ook botuline toxine en zie regelmatig mensen met andere bewegingsstoornissen. En sinds de oprichting in 2006 zit ik in het bestuur van de Nederlandse werkgroep Bewegingsstoornissen. Ik ben net voorzitter af; ik ben 4 jaar voorzitter geweest en daarvoor was ik secretaris.

Nominatie Parkinson lintje

Iedereen die lid is van de Parkinson Vereniging of aangesloten is bij ParkinsonNet heeft waarschijnlijk net als ik een oproep gekregen om iemand te nomineren voor een Parkinson lintje.

Nu zou ik het fijn vinden als Trudy Bloem, die zoveel voor Parkinson patiënten en mantelzorgers doet, als eerste dit lintje krijgt. Ze was de eerste die ParkinsonNet heeft opgericht buiten de regio Nijmegen zo'n 13 jaar geleden en is al die tijd al regiocoördinator. En dan natuurlijk wat ze voor ons café heeft gedaan. Zoveel vrije tijd als ze hierin heeft gestoken en nog steekt om het tot een succes te maken, is fantastisch. Daarom wil ik u vragen haar te nomineren voor dit lintje.

Het besluit wordt uiteindelijk genomen door een vakjury, maar als meer mensen Trudy nomineren, helpt dat misschien wel een beetje.

Als u wilt meewerken, moet u wel een aantal vragen invullen. Om het gemakkelijker te maken heb ik alvast de benodigde gegevens bijgevoegd.

Formulier: <https://parkinsonnet.typeform.com/to/AXflk7>

Naam zorgverlener: Trudy Bloem
Straatnaam en huisnummer: Generaal Spoorlaan 62
Postcode en woonplaats: 2285 CH Rijswijk
Emailadres: praktijk@fysiototaal.net
Telefoonnummer: 070 396 8392
Uw relatie tot zorgverlener: bijv. cliënt, collega, partner van cliënt, ...
Regio: Delft
Zorgorganisatie: Fysiototaal
Aangesloten bij ParkinsonNet? Ja

Korte toelichting van uw nominatie (beschrijf kort het initiatief ter verbetering van de parkinsonzorg of ondersteuning van mensen met parkinson van de genomineerde):

Enthousiaste en deskundige inbreng bij het Parkinson café Delft en omstreken, meteen vanaf de oprichting. Als regiocoördinator al 13 jaar steunpunt voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun mantelzorgers. Stimuleert andere initiatieven zoals Parkinson boksen, Parkinson dansen en vele andere zaken. Neemt enthousiast deel aan studies (bijv. de Parkfit studie), heeft gedegen kennis van de uitkomsten daarvan en geeft die kennis ook door.

Als u zelf cliënt bent bij Fysiototaal, kunt u daar misschien ook iets over zeggen. Bijvoorbeeld over de groepslessen: dat die bijdragen aan lotgenotencontact, dat u er nuttige dingen leert voor dagelijkse activiteiten, ...

Op welke manier heeft dit initiatief bijgedragen aan de verbetering van de parkinsonzorg of ondersteuning van mensen met parkinson?

Als regiocoördinator: veel kennis in de regio zodat er betere zorg wordt geleverd voor iedereen die met Parkinson te maken heeft. Via het Parkinson café: beter geïnformeerde patiënten en mantelzorgers; uitwisseling met lotgenoten. Fysiototaal: zeer deskundige zorg; daardoor betere kwaliteit van leven en minder kans op complicaties (bijv. betere balans; minder vallen).

Wat heeft het initiatief tot nu toe bereikt?

Goed lopende regio. Goed lopend Parkinson café. Heel veel goede informatie voor iedereen. Deskundige adviezen aan cliënten, gevraagd en ongevraagd.

Interview: Miriam Leenders, Activiteitencoördinator

Deze keer aandacht voor de Parkinson Vereniging. We spraken met Miriam Leenders, bij de Parkinson Vereniging verantwoordelijk voor de Parkinson Cafés.



Waarom deze foto?

We staan hier bij de banner van de Parkinson Cafés. Dat lijkt me dus duidelijk: dat past bij mijn functie.

Hoe zou jij jezelf willen voorstellen?

Ik ben Miriam Leenders, 39 jaar, woon in Nijmegen en heb een kind van 6 jaar. Ik heb Culturele en Maatschappelijke

Vorming gestudeerd en daarbij veel gewerkt met en voor bijzondere doelgroepen.

Hoe ben je met parkinson in aanraking gekomen?

Ik heb een oom (inmiddels overleden) en een achterneef met de diagnose parkinson, maar dat is niet waarom ik bij de Parkinson Vereniging ben gaan werken. De voornaamste reden is dat ik het leuk vind iets te doen voor bijzondere doelgroepen en dit ook een hele dankbare doelgroep is. Dus toen ik de functie voorbij zag komen, was dat een reden om meteen te solliciteren.

Gelukkig ben ik het toen geworden en ik werk nu al 9 jaar voor de Parkinson Vereniging. Met heel veel plezier; ik vind het echt super leuk om dit te doen en ik zie ook nog heel veel uitdaging van dingen die gerealiseerd moeten worden. Er is zoveel werk aan de winkel dat ik me daar de komende jaren ook nog wel voor in wil zetten.

Waarom is de Parkinson Vereniging zo belangrijk?

Wij zijn de patiëntenvereniging voor Nederland.

Je hebt ParkinsonNet, die zijn er voor de zorgverleners. Je kunt je voorstellen, de zorg is daar heel goed geregeld, maar als het gaat om de patiënt, bijvoorbeeld een tekort aan personeel of financiën binnen de zorg, dan wordt niet echt naar de patiënt gekeken; dan gaan bijvoorbeeld de financiën in een ziekenhuis voor, waardoor bepaalde dingen niet gerealiseerd kunnen worden. Dan is het belangrijk dat er een patiëntenvereniging is die zich hard maakt.

Als je kijkt naar mensen die net de diagnose krijgen: die gaan zoeken op het internet. Ik kan je vertellen: dokter Google – om het zo maar te noemen – filtert een heleboel, maar je krijgt zoveel informatie waarvan heel veel mensen ook niet weten of het allemaal klopt. Ze zien hele enge dingen op zich af komen waarvan ik denk: was bij ons op de website gaan kijken; daar staat betrouwbare informatie die gecheckt is door onze adviesraden. Als wij dingen binnen krijgen, laten we er altijd naar kijken door onze adviesraden of zorgverleners waarvan je zeker weet dat die echt de expertise in huis hebben om het te toetsen.

Dat heb je bij dokter Google natuurlijk niet. Daar krijg je een bak aan informatie; probeer daar maar eens als patiënt uit te filteren wat je wel of niet gaat krijgen en wat voor jou van toepassing is. Wij krijgen ook echt mensen die opbellen met "Ik heb op internet gelezen..."; mensen die bijna overstuur raken over wat ze allemaal lezen. Google ziet ergens het woordje "parkinson" en dan wordt het mee gefilterd.

Dus dat vind ik het belangrijkste, vooral als je net de diagnose hebt: dat wij betrouwbare informatie geven die goed bekeken is voordat wij het plaatsen of in een brochure zetten. Er wordt ook heel vaak getoetst: het blijft geen eeuwigheid op de website staan; er wordt steeds opnieuw gekeken of het nog geldig is.

Waarom is het zo belangrijk dat de Parkinson Vereniging met zo veel mogelijk mensen is?

Als jij morgen naar je apotheek gaat en je medicatie is niet voorradig, dan wil je dat je kan krijgen wat je hebben wil. Dan helpt het als er een sterke vereniging achter je staat die deze signalen binnen krijgt en daar actie op onderneemt zodat je medicatie wel voorradig is. Dat geldt ook met de wachtlijsten voor DBS; die zijn niet transparant. Bijvoorbeeld: in plaats X hebben ze een wachtlijst van twee jaar, waardoor je als patiënt denkt: "Als ik naar plaats Y ga, word ik misschien sneller geholpen" waardoor je vervolgens ook daar op de lijst komt te staan. Zo ontstaat er vervuiling van de wachtlijst en daar is niemand bij gebaat.

Helaas is er de afgelopen jaren ook nooit een duidelijke definitie van de term wachttijd gebruikt door de diverse centra. Ieder DBS centrum ging meten vanaf een ander startpunt (waardoor 6 maanden wachttijd bij het ene ziekenhuis iets anders kon betekenen dan 6 maanden bij een ander ziekenhuis). De Parkinson

Vereniging heeft zich daar dit jaar heel sterk voor gemaakt, alle DBS centra hanteren daarom nu hetzelfde startpunt van de wachttijd, daar zijn we al heel blij mee. We zijn hard aan de weg aan het timmeren bij de ziekenhuizen hoe het komt dat er nog steeds van die enorme wachtlijsten zijn. En dan komen vaak financiën om de hoek kijken. Zorgverleners helpen de patiënt door zorg te leveren, maar als de geldstromen dicht gaan, zijn ze er ineens niet. Dan zijn wij er als patiëntenvereniging nog wel voor de patiënt. Waar ziekenhuizen aangeven dat het vaak een financiële kwestie is waarom de DBS operaties zo stagneren, zijn wij hard bezig bij de ministeries om aan te geven dat dit een niet wenselijke situatie is voor de patiënten. Dat is een weg van lange adem, maar wel heel belangrijk.

Als op gemeentelijk gebied iets niet goed gaat, kunnen wij ook een belangrijke rol vervullen. Bijvoorbeeld als veel mensen tegen WMO-problemen aan lopen. Daarbij kunnen de Parkinson Cafés een belangrijke signaalfunctie vervullen.

Of bijvoorbeeld de werkgroep "Parkinson en werk": mensen die lid zijn en privé problemen ervaren met parkinson en werk, kunnen daar hun vraag neerleggen. Ze gaan dan specifiek met die vraag aan de gang; mensen krijgen antwoord dat echt gericht is op hun eigen probleem.

Ik denk dus dat er voor mensen die nog geen lid zijn een heleboel te halen valt. Betrouwbare informatie, belangenbehartiging, maar ook om je eigen dingen zo goed mogelijk geregeld te hebben. En sowieso blijf je beter op de hoogte doordat je tweemaandelijks een blad door de brievenbus krijgt waar ook de laatste onderzoeken in staan; informatie die je als leek niet zomaar even voorradig hebt.

Onderzoek heeft uitgewezen dat mensen die lid zijn van een patiëntenvereniging, beter geïnformeerd zijn, beter van alles weten over hun ziekte. Dus je als je geen lid bent, doe je jezelf tekort.

Wij zijn een bijzondere vereniging in die zin dat we ook iets doen met onderzoek. De meeste patiëntenverenigingen doen dat niet. Iedere patiënt vindt het van belang dat je ergens een keer aan het eind van de horizon te horen krijgt dat er iets is gevonden om parkinson te genezen. Daarvoor is fundamenteel onderzoek. Wij vinden dat als vereniging natuurlijk ook super belangrijk, maar wij zetten in op dingen voor de patiënt van nu. Afgelopen jaren zijn er al diverse onderzoeken geweest waar onze leden enorm veel aan gehad hebben.

Bijvoorbeeld het verpleeghuisonderzoek. Patiënten met parkinson moeten veelvuldig medicatie innemen, maar in verpleeghuizen bleken ze hun medicatie vaak gelijk te krijgen met de 3 maaltijden en dus niet op de gewenste inname tijden. Iedereen in parkinsonland kan je vertellen dat dat funest is voor de mensen met de ziekte van Parkinson. Het onderzoek heeft er voor gezorgd dat er scholing en een richtlijn is opgesteld voor verpleeghuispersoneel: hoe om te gaan met mensen met de ziekte van Parkinson op je afdeling. Bij zulk soort dingen hebben de patiënten van nu echt baat.

In hoeverre bestaan er al verpleeghuisafdelingen, gespecialiseerd in parkinson?

We hebben een lijst op de website. Ik durf zo niet te zeggen hoeveel daar op staan, maar ik zie steeds vaker verpleegafdelingen die heel specifiek voor parkinson zijn. Dat breidt zeker uit.

We hebben nu ook patiënt-onderzoekers, mensen die wij opgeleid hebben om mee te lopen met onderzoek. Voorheen zag je altijd: een onderzoeker die iets had bedacht om te onderzoeken met betrekking tot parkinson, ging zelf aan de gang, en wij kregen na afloop het eindresultaat. Nu zorgen wij dat vanaf dat een onderzoeker zicht meldt, een patiënt-onderzoeker meeloopt met het onderzoek. En je ziet steeds meer dat onderzoekers dat handig vinden en daar bij voorbaat al om vragen. Jullie als patiënten weten dingen die van invloed kunnen zijn op de rest van het onderzoek en kunnen daardoor het onderzoek verbeteren. Een patiëntonderzoeker geeft gevraagd en ongevraagd advies over de opzet, de uitvoering en de bevindingen van wetenschappelijk onderzoek. De patiënt-onderzoekers lopen dus de hele periode mee en kijken of alles loopt zoals logisch is voor de parkinson.

We hebben een onderzoeks-agenda. Daarin wordt door de leden van de patiëntenkamer en de parkinson adviesraad bepaald aan welke onderzoeken we geld gaan geven; altijd gericht op de patiënt van nu, zodat die er nog iets aan kan hebben.

En dan, als het gaat om mensen die elkaar willen ontmoeten: de cafés. Wat ik daarvan veel terug hoor is: "Vroeger kwam ik het huis niet uit omdat ik op straat wordt aangekeken, of in een restaurant omdat ik eten niet fatsoenlijk bij mijn mond kan krijgen. In het café kom je mensen met soortgelijke problemen tegen, ervaar ik niet wat me altijd thuis heeft gehouden, en kan ik ook uitwisselen wat ik thuis meemaak, dat dat helemaal niet zo uniek is, dat die ander dat ook heeft."

Dat vind ik zo mooi. En dan de informatie en leuke activiteiten. Het is meer dan alleen de ziekte, het is overstijgend. Ik denk dat de vereniging daar ook een heel grote slag geslagen heeft.

Die cafés zijn mooi, maar veel jonge patiënten voelen zich daar nog helemaal niet thuis; dat is nog een te ver van hun bed show. Daarom zijn we bezig met een groep yoppers om te kijken wat we voor die groep specifiek kunnen gaan aanbieden. Dat willen we samen met hen oppakken om te zorgen dat we die groep ook kunnen bedienen.

Datzelfde geldt ook voor mantelzorgers; ook daar willen we iets voor gaan aanbieden. We hebben al wel de workshop mantelzorg, maar je wil op den duur ook bereiken dat mantelzorgers een plek gaan vinden. We zien al wel dat sommige cafés af en toe iets voor mantelzorgers organiseren en ik heb ook al een café gezien dat om en om draait: de ene maand Parkinson Café, de andere maand

Mantelzorg. Dat is dan echt met elkaar uitwisselen, met elkaar in gesprek gaan; er wordt dan niets geboden qua informatie.

Ik denk dat we ons steeds meer gaan toespitsen op specifieke groepen die met een vraag bij ons komen. En dat we gaan kijken wat we daarvoor kunnen aanbieden, zodat je beter gaat aansluiten bij wat de mensen willen.

Je had het laatst over een café waarin ze alleen maar spelletjes doen. Wat voor variatie in cafés zie je zoal in het land?

Om te beginnen: jullie zitten op een avond. Je hebt cafés overdag door de week, of op vrijdagmiddag of zaterdag. Dat vind ik al heel bepalend voor welke doelgroep je binnen krijgt. Verder zit er verschil in de locaties. Veel cafés zitten in verpleeghuizen, maar er zijn er ook in sportclubs of culturele centra. Dat bepaalt ook je doelgroep en of mensen gemakkelijk naar binnen komen.

Dan heb je cafés die het puur gaat om de informatie, die meteen met de spreker beginnen en na de spreker afkondigen. Of zorg je voor een lange inloop, of voor ruimte om met elkaar na te praten. In het ene café mag een spreker maar 5 tot 10 minuten echt een presentatie houden. Dat krijg je als instructie mee, en na die tijd word je als spreker afgekapt. De rest van de tijd gaat in interactie met het publiek; dan moeten de vragen uit de zaal komen. Dan gaan mensen veel sneller met elkaar in gesprek.

Als je in gespreksgroepen uiteen gaat en met stelling werkt, krijg je ook meer interactie. En als je wisselt van format, de ene keer informatie, de andere keer dansen, dan wordt het ook weer een ander type café. Dus hoe je het doet, bepaalt ook of je succesvol bent. En wat jullie ook heel goed doen: of je oog hebt voor iedere bezoeker die binnenkomt.

In een ander café zitten ze in de sportkantine van de voetbalclub, gewoon een leuke locatie waarbij mensen het gevoel hebben dat ze zo naar binnen kunnen lopen. En dat geeft ook een hele gemakkelijke sfeer.

Het concept van veel cafés is in principe hetzelfde. En toch, als je er binnen komt kan het totaal anders voelen.

Nog even rond de AVG: hoe kijk je daar nu vanuit de vereniging tegen aan?

Ik zit daar sowieso niet zo in, maar voor zo ver ik heb kunnen constateren: bij twee cafés lagen de spullen op straat. Daardoor moesten wij een melding maken en acties ondernemen. Dan moet je daadwerkelijk laten zien dat je er iets aan gaat doen en dan zit je met 65 cafés die lijsten hebben, dus overal kon het op straat komen. Dus de eerste actie was om die lijsten voorlopig niet meer te versturen.

Daarna was er een tijd radiostilte, mochten we niet met onze belangstellenden communiceren.

Daarvan hebben we hier al gezegd: dat was niet zo handig; dat hadden we wellicht anders kunnen doen. Maar dat is toen gebeurd en daar ga je niets meer aan veranderen.

Verder zijn we sowieso voor de AVG gaan kijken wat ons systeem voor mogelijkheden heeft en wat de cafés nodig hebben. Daar hebben we deskundigen naar laten kijken; ook hoe andere organisaties het doen. Dat heeft het gemaakt tot hoe het nu is, en dat is ook nog niet helemaal OK. Jullie hebben bijvoorbeeld teruggekoppeld: Wat te doen met mensen buiten je postcodegebied. En een ander café wil nieuwe leden blijven bellen, maar dat kan nu ook niet. Dat zijn dingen waar wij kijken hoe we dat zouden kunnen oplossen; het is nog niet helemaal ideaal.

Omgekeerd: wij hebben adviseurs laten meekijken van PGOsupport, de koepelorganisatie voor patiëntenverenigingen (PGO = Patiënten en Gehandicapten Organisaties). Zij hebben ons systeem nu als voorbeeld genomen voor andere patiëntenorganisaties.



Tot slot een foto met een deel van de medewerkers van de Parkinson Vereniging die deze dag op kantoor waren.

Deze mensen en hun collega's die niet op de foto staan, staan dus dagelijks voor u klaar.