

Nieuwsbrief van de maand maart 2019



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

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

Inhoud

Kleurplaat.....	1
Terugblik 19 maart: Update Parkinson met Bas Bloem.....	2
Voortuitblik 16 april: Hulpmiddelen en innovatieve technologie.....	4

Kleurplaat



Als u bij de laatste café-avond aanwezig was, herinnert u zich misschien nog dat Ruud Jacobs de taart met de fotopuzzel heeft gewonnen.

Ook nu is weer een taart te winnen, en wel met een kleurplaat van Bas Bloem, gemaakt door Ralph Schalk. U vindt die op de laatste pagina van deze nieuwsbrief.

Maar deze keer is er niet alleen een taart: de winnaar mag 3 vragen stellen die Bas Bloem persoonlijk zal beantwoorden. Dus allemaal snel aan het kleuren. U kunt inzenden tot en met 16 april of 16 april inleveren tijdens de café-avond.

Terugblik 19 maart: Update Parkinson met Bas Bloem

Dat het druk zou worden, was vooraf al duidelijk. Daarom moesten we deze keer werken met verplichte aanmelding vooraf. Er waren ruim 200 aanmeldingen, en dat terwijl er niet meer dan 150 mensen in de zaal mogen. Gelukkig hebben mensen die bij nader inzien verhinderd waren, dat op tijd laten weten. Daardoor konden we nog diverse mensen van de wachtlijst blij maken met een plaats.



Terwijl Brigitte de mensen bij de deur verwelkomde, controleerden Trudy en Belinda nauwgezet of iedereen zich inderdaad had aangemeld.

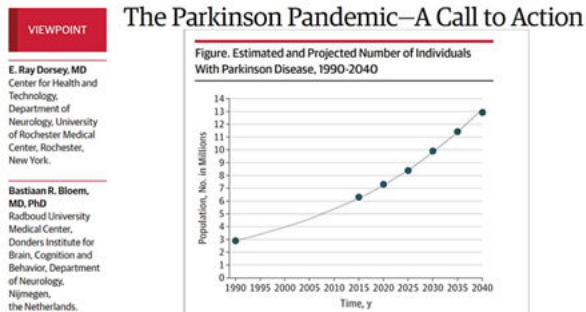


Normaal bedanken we de sprekers altijd na afloop, maar deze keer hebben we daarop een uitzondering gemaakt. Om het cadeau de gewenste aandacht te geven deden we vooraf. Bas was namelijk gestrikt met de belofte van een mooie tekening, te maken door Ralph. Dat werd een levensgroot portret op een banner, geleverd door Rodi Media.



Bas noemde zijn presentatie "Update Parkinson" omdat hij een aantal recente ontwikkelingen langs liep, met zowel goed nieuws als slecht nieuws. Hij begon met het verhaal van Julian Herman, voormalig concertmeester van het Nederlands Philharmonisch Orkest. Aan diens vioolspel was de parkinson te horen: het begon goed maar werd allengs minder, en dat is typerend voor parkinson.

Naar aanleiding hiervan denkt Bas aan een manier om parkinson nauwkeuriger te meten. Luister naar de patiënt, zowel naar wat die wil als naar de symptomen. Julian wou graag weer viool kunnen spelen. Met daarop afgestemde medicatie kon hij alsnog optreden voor een congres met ministers van Cultuur, waar hij een staande ovatie kreeg.



Vervolgens sprak Bas over de te verwachten toename van het aantal patiënten met Parkinson wereldwijd. Het is de snelst groeiende neurologische aandoening. Vooral China springt er uit, mogelijk als gevolg van de industrialisatie en de vervuiling die dat daar met zich mee brengt. En dat bracht hem bij de noodzaak voor een tweesporen-beleid. Enerzijds fundamenteel onderzoek om de ziekte in de toekomst te kunnen afremmen, genezen, voorkomen. Daarvan mogen we echter pas op (zeer) lange termijn resultaat verwachten. Daarom is daarnaast praktisch onderzoek nodig om soelaas te bieden voor problemen van vandaag. Van zulk onderzoek mogen we binnen enkele jaren op bruikbaar resultaat hopen.

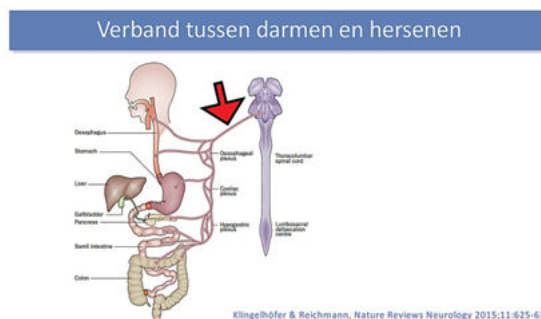
de Volkskrant f t in

NIEUWS WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Zonder blinde darm minder parkinson: onderzoek bevestigt vermoeden dat ziekte in de darmen begint

Wie op jonge leeftijd zijn blinde darm is kwijtgeraakt, lijkt 19 procent minder kans te hebben om later de ziekte van Parkinson te krijgen. Als parkinson toch toeslaat, is dat gemiddeld 3,6 jaar later dan bij patiënten die nog wel hun blindedarm hebben.

Margreet Vermeulen | november 2018, 19:17



Voor wat betreft het fundamenteel onderzoek besprak Bas een studie die het vermoeden bevestigt dat parkinson begint in de blinde darm. Niet dat we nu meteen onze blinde darm moeten laten verwijderen, maar mensen bij wie dat al jong is gebeurd, blijken later minder kans op parkinson te hebben. Dat komt mede door de nervus vagus, een verbinding tussen de darm en de hersenen.

Bijna iedereen met parkinson heeft last van luie darmen: minder vaak ontlasting, harder moeten persen, harde keutels. En dat is niet goed; daardoor werken de pillen minder goed en minder betrouwbaar. Zorg dat je darmen op gang komen, want daardoor werken dezelfde pillen die je vandaag hebt, morgen beter. Daarvoor moet je veel drinken. En veel vezels tot je nemen.

Bas legde ook uit dat diarree vaak een teken is van chronische verstopping, en zo had hij nog veel meer te vertellen over darmen, ontlasting, incontinentie etc.

En hij had nog veel over onder andere de studie Parkinson op Maat, stamceltherapie (hoed u voor bedriegers), Mucuna Pruriens (werkt beter in combinatie met carbidopa of benseraside) en de LEAP studie (starten met medicatie zodra je problemen krijgt met werk, hobby's, mobiliteit of zelfverzorging).

Kijk daarom vooral de videoreportage nog eens terug; die kunt u vinden via onze website. Neem er wel de tijd voor: de totale reportage duurt bijna 1,5 uur.

We bleven de hele avond geboeid luisteren, zo zeer zelfs dat Hans het verhaal uiteindelijk moest afkappen, want we moesten wel op tijd de zaal uit en eerst nog alles weer netjes opruimen. Daarbij kregen we gelukkig heel veel hulp.

Voordat het zo ver was, was er echter nog wel een taart voor Ruud Jacobs, als winnaar van de puzzel uit de vorige nieuwsbrief, en voor Annelies en Wim voor hun niet aflatende inzet elke keer weer achter de bar. En er was even aandacht voor het boek waar onder andere Mees Kommer, Romy Treffers, Irma en Ralph aan hebben meegewerkt. Maar daarover schreven we al in de vorige nieuwsbrief.



Verder was er een nieuwe wedstrijd; zie ook de opening van deze nieuwsbrief.

Voortuitblik 16 april: Hulpmiddelen en innovatieve technologie

Deze keer spreken we met iemand die we al vanaf het begin van ons Parkinson Café kennen als een zeer trouw bezoeker. Verder is ze als ergotherapeute verbonden aan ParkinsonNet en als zodanig is ze ook regelmatig actief bij zowel de voorbereiding als de uitvoering van café-avonden.

Zou je je even willen voorstellen?



Mijn naam is Yvette Driesmans. Ik woon in Delft en ben getrouwd met Peter, van stripboekhandel Bul Super. We hebben 2 kinderen, een zoon en een dochter. Ik werk op Steenvoorde voor Florence.

Ik kom uit België en ik ben ergotherapeute, dit jaar al 40 jaar. Ik ben begonnen in de psychiatrie; daarna leerde ik mijn man kennen en ben ik naar Nederland gekomen. Ik heb toen een afdeling ergotherapie opgezet bij De Kreek in 's Gravenzande; hier in Nederland was ergo in de verpleeghuizen nog heel onbekend.

Na de Kreek ben ik in de Haag in verpleeghuis de Eshoeve gaan werken tot er een baan vrij kwam in Bejaardencentrum Steenvoorde te Rijswijk. In die tijd werd in samenwerking met de thuiszorg, de basis gelegd voor ergotherapie in de wijk. Ik vond ergotherapie echt een therapie die in de woning en omgeving van de cliënten uitgevoerd moet worden, tenslotte gaat het om het zelfstandig thuis kunnen functioneren in de activiteiten van alledag.

De afwisseling van het werk door zowel intramuraal als in de eerste lijn te werken maakt dat mijn werk zeer afwisselend is bovendien; geen twee mensen zijn hetzelfde. Als je ziet dat iemand weer iets zelfstandig voor elkaar kan krijgen, word ik daar helemaal enthousiast van.

Welke opleiding heb je gevolgd?

Ik heb de opleiding ergotherapie gedaan en daarbij had je drie hoofdrichtingen: psychiatrie, somatiek, en kinderen. Door je stages ging je specialiseren. Psychiatrie leek mij toen geweldig, ergotherapie in de psychiatrie, en daar heb ik ook in gewerkt. Uiteindelijk kwam er iets anders op mijn pad. Ik houd van praktische acties en bij mensen die lichamelijke klachten hebben kom je dat vaker tegen dan bij mensen met psychische problemen.

Hoe ben je met parkinson in aanraking gekomen?

Mijn werkgever Florence wil de expertise Parkinson in huis hebben. Toen heb ik geïnformeerd bij collega fysiotherapeut Trudy Bloem en zij vertelde heel enthousiast over het Parkinson Net werk. Daarnaast kreeg mijn vriendin Carolien de diagnose Parkinson waardoor mijn interesse was gewekt. Ik ben toen de opleiding 'Ergotherapie bij de ziekte van parkinson' gaan doen. Door de deelname aan het Parkinson café leerde ik veel over de effecten van de ziekte.

Ik heb mijn vriendin Carolien zo ver gekregen dat ze iedere keer enthousiast meegaat naar het Parkinson Café. Behalve de informatie die we opdoen, hebben we altijd de grootste lol. Het hoeft niet altijd over de ziekte te gaan.

Nu ben ik voor Florence de enige met de expertise parkinson en dat vind ik wel jammer; als ergotherapeute kunnen we veel voor cliënten betekenen. Ik blijf collegae stimuleren om ook de opleiding te doen.

In hoeverre stelt parkinson specifieke eisen aan ergotherapie?

Het onvoorspelbare van de ziekte, zeker indien die gepaard gaat met tremoren en met freezing, heeft grote invloed op het dagelijkse functioneren. Dat is nu precies het aandachtspunt bij de ergotherapie; waardoor en waarbij wordt iemand gehinderd ADL activiteiten uit te voeren. Hierbij komt de inrichting van de woning, het vermijden van obstakels in looppaden, steunpunten en prikkels waar mensen op vast komen te zitten ter sprake. Fijn-motorische handelingen kunnen een probleem zijn. Cues die je kunt aanreiken om freeze te doorbreken: bijvoorbeeld als mensen vast komen te zitten bij het aantrekken van hun jas.

Als je hulpmiddelen moet aanvragen; hoe gaat dat dan?

Eerst wordt er uitgezocht welk hulpmiddel geschikt is, daarna volgt een advies en kan de ergotherapeut helpen met het bestellen. Aanvragen van de financiering bij instanties kan lang duren waardoor het belangrijk is om procedures tijdig op te starten.

Meestal krijg ik via de neuroloog of via de huisarts een verwijzing. Dan maak ik een afspraak met de mensen en ga ik voor een intake op huisbezoek. Dat houdt in dat ik vraag hoe het op een dag gaat. Daarbij houd ik vaak het ritme van de dag aan, dus hoe gaat het opstaan, wassen, aankleden, verplaatsen. Al die activiteiten uit het dagelijkse leven probeer ik ter sprake te brengen. Uit zo'n gesprek komen vaak al een aantal aandachtspuntjes van h e, dat lukt niet zo goed of daar heb ik moeite mee. Dan stel ik samen met de cli ent een programma op. Er zijn altijd korte-termijn doelen en dingen waar je andere instanties bij nodig hebt. Op die manier maak ik samen met de client een plan van aanpak en maak ik afspraken voor aanpassingen in huis, het uitproberen van hulpmiddelen, etc. Dat kan om eenvoudige handelingen gaan, bijvoorbeeld het in en uit het bed komen, opstaan uit een stoel. Als ergotherapeut ben ik dus heel praktisch met de mensen bezig.

Met welke instanties kom je in aanraking?

Heel vaak de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning), dus de gemeente. Die heb je onder andere nodig voor vervoer, woningaanpassingen en til-apparatuur. En daarnaast de zorgverzekeraars. In het komend Parkinson Caf e komen hulpmiddelen en het financieren van hulpmiddelen ter sprake.

Dat is een mooi bruggetje: wat kunnen we de komende caf e-avond verwachten?

Het volgende Parkinson Caf e is gericht op een innovatieve technieken en hulpmiddelen. Studenten presenteren uit hun project "Van inleving naar innovatie", en IJsbrand de Lange geeft een update van de STIL brace.

Daarnaast hebben we firma's uitgenodigd die producten komen presenteren die niet zo alledaags zijn. Er komt een firma die trapliften installeert en woningaanpassingen uitvoert. We hebben een presentatie van het flexo-bed, een bed dat je helpt met opstaan. De firma van de WOLK airbag, loopfietsen en hulpmiddelen winkels zijn aanwezig om informatie te geven.

We beginnen de avond met een introductie door de collega-ergotherapeuten Marijke Diepstra en Linda Koomen. Zij vertellen over hulpmiddelen en de financiering, en zij introduceren de verschillende leveranciers en producten. De leveranciers staan dan in de ruimte bij het revalidatiecentrum als een soort markt. Bezoekers van het parkinson caf e kunnen komen kijken en uitproberen.

kleurplaat

