

Nieuwsbrief maart 2022 (2)

Voorwoord van de coördinator

Beste lezers,

Het is Lente.

De krokussen en de narcissen bloeien uitbundig, de zon schijnt heerlijk, het is fijn om weer naar buiten te gaan.

Ondertussen zijn de maatregelen rond corona bijna allemaal opgeheven. Afgelopen donderdag kon de bijeenkomst dan ook doorgaan.

Met elkaar hebben we geluisterd naar en vragen gesteld aan Annemieke van de Weerdhof. Zij heeft verteld over wat je kunt regelen rondom de zorg, vooral met betrekking tot de eigen bijdrage die betaald moet worden bijv. bij opname in een verzorgingshuis.

Ook vertelde zij over het levenstestament en het testament. Wanneer is het zinvol om een (levens)testament te maken?

Een interessante lezing. Tegelijk met de nieuwsbrief ontvangt u de PowerPoint presentatie, zodat u dit nog eens kunt bekijken.

In deze nieuwsbrief weer veel om te lezen. De ergotherapeuten van het Parkinson Net hebben een artikel geschreven, een nieuwe rubriek 'in het leven van Lammy en Henk' en een interview met Gert Minkjan.

Veel leesplezier!

Hartelijke groet,

Joke Pullen

COLOFON:

Adres bijeenkomst:

Het Morgenlicht,
Gramsbergerweg 59
7772 CV Hardenberg



Coördinator Parkinson Café H'berg e.o.:

Joke Pullen

Tel.: 06-14056171

Email:

info@parkinsoncafehardenberg.nl

Internet:

<http://parkinsoncafehardenberg.nl>

Facebook:

www.facebook.com/parkinsoncafehardenberg



De Parkinson Vereniging is dé belangen-

behartiger voor 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Samen oefenen we meer invloed uit op het beleid van de overheid. We helpen elkaar met informatie, tips of een luisterend oor. Als u lid wilt worden of dit overweegt, vindt u meer informatie op: <https://www.parkinson-vereniging.nl/help-mee/lid-worden>

Word nu lid en krijg het boek 'De Parkinson Pandemie' gratis!

(Exclusief verzendkosten € 6,50. Deze actie loopt zolang de voorraad strekt.)

De **volgende nieuwsbrief** zal eind mei 2022 verschijnen.

In gesprek met ... **Gert Minkjan**

Op een druilige, grijze middag in februari schuiven Anneke en ik aan bij Gert aan de keukentafel.

Gert is sinds kort lid van de klankbordgroep en dat is wel een reden om hem beter te leren kennen. Daarnaast heeft hij in november 2021 een DBS operatie gehad en willen wij hier iets meer over weten.

Met een warme kop thee en een grote kokosmakroon beginnen we bij het begin.

Gert is geboren op 15 september 1962 in Lutten. Hij heeft dan 1 oudere zus en 2,5 en 7,5 jaar later worden zijn 2 zusjes geboren.

Zijn vader is politiebrigadier in Hardenberg. Zijn moeder is huisvrouw, nu zou ik haar 'thuisblijfmoeder' willen noemen. Vanwege het werk van zijn vader verhuist het gezin Minkjan naar Hardenberg als Gert 3 maanden is. Hier groeit hij op, gaat naar 'de Kastanjehof' (lagere school) en speelt basketbal.



Als Gert 12 jaar is komt zijn vader op 44 jarige leeftijd aan de gevolgen van alvleesklierkanker te overlijden en 10 jaar later heeft ook zijn moeder de strijd tegen kanker verloren en is ook overleden

Dit heeft veel impact op Gert. Zo gaat het leren op school niet zonder slag of stoot. Via de Mavo en Havo (jaartje extra) gaat Gert naar de HLO (Hoger Laboratorium Onderwijs). Als zijn moeder overlijdt, woont Gert nog thuis. Zijn oudste zus komt met haar man in het ouderlijk huis wonen, om de zorg voor de minderjarige zusjes op zich te nemen. Hij is 22 jaar en vindt het tijd om op zichzelf te gaan wonen in het centrum van Gramsbergen.

Gert rond de HLO niet af. Hij vindt werk bij de Wavin. Dit gaat goed, maar na een reorganisatie bevalt hem het werk niet meer en hij gaat solliciteren. Gert vindt werk bij Urenco in Almelo. 5 ploegendiensten en een opleiding van 6 jaren volgen. Na enkele jaren wordt hij senior operator. De diagnose Ziekte van Parkinson kreeg Gert in 2014. Sinds 2017 werkt hij alleen nog dagdiensten. Hij kan zijn diversiteit in werkzaamheden dusdanig indelen en aanpassen bij hoe hij zich voelt.

Ondertussen is Gert getrouwd, zijn er 2 jongens geboren: Joran, nu 23 jaar en Timon, nu 22 jaar. Beide jongens studeren nu HBO-chemische technologie, in vaders voetsporen.

Gert en zijn vrouw zijn gescheiden, de jongens wonen nog bij Gert en gelukkig is er goed contact met de moeder van Joran en Timon.



Als hobby's noemt Gert het basketbal: hij heeft zelf gespeeld, maar is ook vele jaren trainer geweest en heeft zo kleine basketbalspelertjes zien opgroeien naar lange, grote basketbalspelers. Ook heeft hij in het bestuur van de basketbal club verschillende taken gehad. Nu houdt Gert zich graag bezig met koken, wandelen en voetbal kijken, Ajax fan.

Door de Parkinson kan hij niet alles meer doen zoals hij zou willen en op de momenten waarop hij iets wil doen. Vooral 's avonds is het lastig, bijvoorbeeld naar een verjaardag gaan.

De zonen van Gert merken dat zij vaker een handje moeten toesteken thuis. Verder zijn zij ook bezorgd, al zullen zij dit niet zeggen. Hun verantwoordelijkheidsgevoel is groter dan gewenst.

In november 2021 heeft Gert de DBS operatie ondergaan in Medisch Spectrum Twente. Reden hiervoor was dat de off-periodes te groot werden.

Na overleg met de neuroloog mocht hij het DBS traject ingaan. Eerst volgden 3 dagen (opname in MST) uitgebreid testen en screening om vast te stellen of hij de ingreep kon ondergaan. Evenwichtsstoringsen zijn moeilijk te verhelpen met DBS en ook psychisch moet je goed in je vel zitten.

Uit de screening bleek dat hij met zijn symptomen (trillen en stijfheid) veel baat zou kunnen hebben bij DBS. De toestemming was binnen en hij was er helemaal klaar voor.

Net voor de Lock down in november 2021 werd Gert geopereerd. De operatie verliep voorspoedig en de volgende dag al ging hij naar huis (voor zijn gevoel 10 jaar jonger) om daar verder te herstellen. Naast de hoofdwond is er ook een buikwond. Onder de buikwand is een kastje van 10 x 8 cm, de stimulator, geplaatst. De stimulator correspondeert met de elektroden in het hoofd. Na 6 jaar moet de batterij van het kastje vernieuwd worden. Na ruim 2 weken begon het inregelen van de DBS. Hiervoor moet hij de Parkinson medicatie een paar dagen laten staan. Dat waren een paar zware dagen. Het inregelproces neemt enige tijd in beslag. Iedere 2 weken is er contact met de technische geneeskunde en aan de hand van het effect wat Gert ervaart, wordt de medicatie afgebouwd en DBS ingesteld.

Nu is Gert super tevreden: hij kan zijn hand weer strekken zonder te trillen, voelt zich jaren jonger en kan zelfs weer huppelen! Hij is weer met werken begonnen en is het aantal uren per dag aan het uitbreiden. Het biedt ook weer nieuw perspectief: het gevoel hebben dat je naar je pensioen kunt toewerken i.p.v. de WAO, nu de WIA.

Fijn om een positief verhaal te horen over de DBS. Het is toch een ingrijpende operatie. Gert heeft verschillende filmpjes gemaakt tijdens de screeningsfase, opname in het ziekenhuis en het herstel. Wie weet krijgen we die nog eens te zien.

Dank je wel, Gert, voor je interview en je gastvrijheid!

Opmerking van mij: ik heb de sites van een aantal ziekenhuizen die de DBS operatie uitvoeren bekeken. Er zit onderling verschil in de screeningfase, de duur van de opname en de wachttijden. Houdt daar rekening mee.

Joke

Vervolg interviews?

Wilt u met uw verhaal in de nieuwsbrief staan, meldt u dan via 06-14056171 of info@parkinsoncafehardenberg.nl

Dan kom ik graag bij u langs voor een bakje thee en uw verhaal...

Joke

Gespreksgroep 'partners van iemand met Parkinson(isme)'

Sinds september 2021 is er een gespreksgroep voor partners van iemand met Parkinson(isme). In deze groep wisselen partners van iemand met parkinson(isme) ervaringen uit en helpen we elkaar met tips.



Er werden al veel ervaringen gedeeld en dan is het goed om te merken dat er (h)erkenning is bij elkaar. Zo is er gesproken over de omgang met man/vrouw of andere familieleden, maar ook over het vragen van hulp en over de rol van de thuiszorg.

Misschien iets voor u? Dan bent u van harte welkom. Natuurlijk mag u sfeer komen proeven en daarna beslissen of u vaker wilt komen.

Donderdagmiddag 24 maart komt de groep bij elkaar om 14.00 uur (tot ongeveer 16.00 uur).

Belangstelling? Stuur een mailtje naar info@parkinsoncafehardenberg.nl of bel met 06-14056171.

In het leven van Lammy en Henk

Hallo, wij Lammy en Henk, zullen in deze rubriek, onze eigen visie weer geven over problemen die wij tegen komen rond de ziekte van Parkinson en andere dingen die ons bezig houden. Lammy als mantelzorger van Henk, en Henk als parkinson patiënt van Lammy.

Wij beginnen bij het begin. In 2013 ging ik, Henk, naar de huisarts i.v.m. de klacht 'geen reuk en smaak meer'. De huisarts stuurde mij door naar een neuroloog die met de volgende uitspraak kwam: 'waarschijnlijk verkouden geweest, zal vanzelf weer overgaan'.

Maar in 2014, na weer een poos te hebben gewerkt als ploeg-chef, werden de dagen te kort om mijn werkzaamheden af te krijgen. Het slapen ging slecht, dus maar weer naar de huisarts die mij meedeelde: 'u hebt een burn-out'. De huisarts schreef mij medicatie voor en gaf het advies om maar een poosje thuis te blijven en in de ziektewet te gaan. Dit om maar eens ergens anders aan te denken dan aan het werk.

Na een jaar met veel ups en downs en arbeidstherapie, weer naar een neuroloog omdat ik aan de linkerkant veel begon te beven. Na wat onderzoeken kreeg ik de uitslag 'Ziekte van Parkinson' en kreeg medicatie hiervoor.

Hierna ben ik bij huis gekomen met een buitengewone goede regeling, waar ik mij goed bij voelde. Na 38 jaar trouwe dienst en veel uren te hebben gemaakt, kijk ik tevreden op mijn werkzame leven terug.

De tuin werd mij teveel en het traplopen ging ook zwaarder worden. Na samen overleg te hebben gepleegd, werd in 2021 onze woning verkocht en een appartement gekocht. Op dit moment wonen we met veel plezier in Hardenberg in ons appartementje. Allebei hebben wij onze werkzaamheden, wij zijn vrijwilliger bij een paar verenigingen. (o.a. Parkinson Café)

Ik hoop dat jullie als lezer van deze column ook hierop willen reageren. Jullie visie op de problemen/vragen die aan de orde komen, zodat wij van elkaar kunnen leren en vragen opgelost kunnen worden.

Ik ben als parkinsonpatiënt nog maar een leek en kom nog maar net kijken.

Nu nog even het woord aan Lammy, mantelzorger van Henk, met nog een kleine aanvulling. Toen Henk in 2019 bij mij kwam dat hij een afspraak wilde maken bij de huisarts, omdat zijn linkerarm wat trilde, had ik al zo'n idee dat het wel eens parkinson kon zijn. De huisarts dacht dit ook.

Daarna ging alles heel snel. Naar de neuroloog en door de scan. En de bevestiging van de neuroloog dat het de ziekte van Parkinson is.

Henk heeft nu medicatie en het gaat nu goed met hem.

Wilt u reageren? Dat kan via de mail: h.drenthen1@outlook.com

“Hup, naar bed”

Was het maar zo makkelijk; hop, het bed in. Maar sinds de diagnose Parkinson is het in bed komen, het vinden van een prettige houding, het veranderen van houding én het weer opstaan helemaal niet zo makkelijk meer. Waar u 's nachts van houding veranderde zonder dat u het door had (waarschijnlijk minimaal 20x per nacht), moet u nu echt even goed wakker worden om het voor elkaar te krijgen.

Tenminste, dat is wat we als ergotherapeuten regelmatig van u terug horen. Vragen die aan ons worden gesteld zijn; Hoe kan ik makkelijk in bed komen? Hoe draai ik me om? Hoe kom ik zelf mijn bed weer uit? Welke hulpmiddelen zijn er?

Stijfheid die toeneemt, medicatie die 's nachts minder werkt (of is uitgewerkt) of verminderde alertheid, bemoeilijken het draaien in bed. Als dan ook onrust of dromen nog een factor is, hebben deze beperkingen grote invloed op het functioneren overdag. Het is dus belangrijk om te zoeken naar oplossingen. Hieronder zetten we wat mogelijkheden op een rij. Maar ieder mens is anders. Schroom dus niet om ons te vragen mee te kijken.

Bewegingsstrategieën

Daar waar het automatisme uit het handelen verdwijnt is het van belang om bewegingsstrategieën toe te gaan passen. Dit houdt in dat de beweging wordt opgedeeld in kleine vaste stapjes. Door deze aan te leren en structureel toe te passen wordt de beweging bewust uitgevoerd en daardoor soms weer mogelijk.

Bijvoorbeeld voor het verplaatsen en draaien naar uw linkerzij doet u het volgende:

- Verplaats het hoofd naar rechts
- Verplaats de schouders naar rechts
- Maak een bruggetje met de heupen en verplaats ze naar rechts
- Verplaats de voeten naar rechts

Herhaal dit tot u voldoende ruimte heeft om te draaien.

- Zet uw rechtersoet plat op het matras (knie dus in een hoek)
- Leg uw linkerarm naar links, uw rechterarm over uw buik
- Draai uw hoofd naar links en zet de draai in door uw rechterbeen naar het matras te duwen.

Hulpmiddelen en tips

Er is een grote hoeveelheid aan hulpmiddelen, maar welke is helpend? Laat ons eens meekijken in wat het meest adequaat is. Voorbeelden van hulpmiddelen zijn:

De instellingen van uw bed: het kan helpend zijn om eerst het bed in de zitstand te zetten voor u gaat liggen of uit bed draait.

- Bedladder. Hier kan u zich aan optrekken om te gaan zitten.
- Bedbeugel. Deze geeft extra steun bij gaan zitten en staan maar ook bij het draaien in bed.
- Een pakpaal. Hier zijn verschillende middelen aan te plaatsen die op uw hoogte kunnen helpen.
- Glijzeilen en het glijlaken; Wendylett of 4way Glide .
- Pyama's van glad materiaal of juist zo weinig mogelijk kleding aan.
- Mocht niets baten dan zijn er ook aangepaste bedden. Een voorbeeld hiervan is het Flexobed. Deze draait van zit naar lig en vice versa.
- Betty Arm ; dit transfermiddel helpt bij het draaien uit bed.

Ook voor uw partner kan het soms een extra zorgtaak betekenen om te helpen bij het in een goede houding komen liggen of het weer opstaan uit bed. Om ook zijn of haar rug en nachtrust te sparen mag u altijd de ergotherapeut vragen om mee te kijken. Hoe kan het op een ergonomische manier of welk hulpmiddel is hier geschikt? Ergotherapie zit voor 10 uur in de basisverzekering en wordt dus vergoed. Houdt er wel rekening mee dat uw eigen risico eerst wordt opgemaakt.



De ergotherapeuten van ParkinsonNet:

Annelieke Zwolsman – Saxenburgh

Arike Breukelman – De Haere

Ashley-Aimee Belt – Ergotherapie Reest en Vecht

Informatiebox Financieel Veilig Ouder Worden

Op de bijeenkomst van donderdag 17 maart was deze informatiebox al snel op. U kunt deze bestellen via onderstaande link:



De box is bedoeld voor ouderen die zich op financieel gebied willen voorbereiden op de toekomst. Het voorlichtingsmateriaal in de informatiebox helpt ouderen op weg.

Hoe regel ik mijn bankzaken goed en veilig? Wie geef ik inzage in mijn administratie als ik het zelf niet meer kan?

Waar kan ik terecht als ik iets wil weten over financieel

misbruik? Het zijn vragen die elke oudere zich zou moeten stellen. Want financieel misbruik kan iedere oudere overkomen. De informatiebox Financieel Veilig Ouder Worden helpt. Het doel van de box is ouderen informeren en tijdig laten nadenken over de financiële kant van ouder worden.

<https://www.informatieboxfinancieelveiligouderworden.nl/informatiebox/inhoud-informatiebox>



Van de mantelzorgmakelaar

Hulpmiddelen

Hulpmiddelen waar komen ze vandaan?

Als je bijv. een aangepaste stoel nodig bent, waar vraag je die dan aan en wie vergoed.

Een duidelijke vraag, toch?

Het antwoord: uh

"Sorry, ik heb eerst wat vragen voor je"

Waar heb je de aangepaste stoel voor nodig,

Waar woon je, woon je thuis of in een instelling,

Werk je?

En zo kunnen we nog wel even doorgaan.

Meestal is het in ieder geval handig om een ergotherapeut mee te laten kijken, die wordt voor 10 uur per jaar vergoed vanuit de zorgverzekering (basis). Hij/zij kan meekijken, denken en je adviseren over welke aangepaste stoel goed voor je is en waarom. De ergotherapeut kan ook helpen bij het aanvragen van een hulpmiddel.

Dan komt de vraag bij wie moet je dan zijn.

Dit kan zijn via: de uitleenservice, WMO (gemeente), UWV, ZVW (zorgverzekeringswet) of vanuit de instelling waar je woont.

Zoals je ziet is het antwoord niet eenvoudig.

Als je weet waar je het aan kunt vragen, dan komt het uiteindelijk bij een leverancier waarmee een contract is afgesloten, wil je de stoel ergens anders vandaan hebben, dan kun je in de meeste gevallen de voorziening van de stoel in PGB aanvragen.

Kom je er even niet uit, je kunt ondersteuning vragen van een Mantelzorgmakelaar (vergoed vanuit meeste aanvullende verzekeringen) of een Cliëntondersteuner (heb je WLZ dan kan dit via het zorgkantoor of zelf even zoeken wie het in je buurt kan doen, heb je geen WLZ dan kan je bij je gemeente vragen wie er een contract heeft).

Mantelzorgmakelaar Janet Hoving

Telefoon: 06 - 57 818 705 WhatsApp

Mail: info@mantelzorgmakelaar-janet.nl

Website: <https://www.mantelzorgmakelaar-janet.nl/>

Facebook: <https://www.facebook.com/MantelzorgmakelaarJanet/>

Even met iemand praten?



Soms is het fijn om even met iemand te kunnen praten over wat u bezighoudt als het gaat over de ziekte van Parkinson en alles wat erbij komt kijken.

Dan kunt u bellen met: Joke (ervaringsdeskundige), mobiel 06-14056171 of Alie (speciaal voor mantelzorgers, mobiel) 06-4345299



ANWB AutoMaatje

Aanmelden voor ANWB AutoMaatje is gratis. Je betaalt de onkostenvergoeding van 30 cent per kilometer per rit aan de vrijwilliger als je gereden wordt.

Aanvragen van een rit 2 dagen van tevoren.

Meer informatie of meedoen?

ANWB AutoMaatje Hardenberg:

Bel: De Stuw 0523-267478.

Mail: automaatje@destuw.nl

ANWB AutoMaatje Ommen:

Bel: 06 – 5573 2945

Maandag t/m vrijdag 9:00 - 12:00 uur.

Mail: automaatjeommen@wijz.nu

Als het niet *gaat* zoals het moet,
dan *moet* het maar zoals het gaat.

PARKINSON TV ...



Op de (meestal) laatste vrijdag van de maand begint om 16.00 uur een uitzending van Parkinson TV. Deze kunt u volgen via de volgende link: [Home - ParkinsonTV, voor iedereen geraak door de ziekte van Parkinson](#)

Op deze site kunt ook eerdere uitzendingen terug kijken.



**Vrijdag 9 april 2022
Wereld Parkinson Dag 2022**

Uitzending start om 16:00 uur



**Vrijdag 20 mei 2022
Blaasproblemen & Parkinson**

Uitzending start om 16:00 uur

Overige uitzendingen Parkinson TV in 2022:

24 juni 2022	Autorijden & Parkinson
23 september 2022	Leefomgeving & Parkinson
21 oktober 2022	Tips, trucs & Parkinson
25 november 2022	Verpleeghuis & Parkinson
23 december 2022	Vroege signalering & Parkinson



PARKINSONISME
CAFÉ

Hardenberg en omgeving; nieuwsbrief



Het **Mantelzorgnetwerk** Hardenberg/Ommen wil mantelzorgers ondersteunen in de zorgtaak die zij vervullen voor iemand in hun naaste omgeving. Als mantelzorger kun je hier terecht met al je vragen. Het contact verloopt via de website, de email maar ook telefonisch. We bieden informatie of kunnen met je op zoek gaan naar passende ondersteuning. Je treft een luisterend oor en jouw behoefte is het vertrekpunt in het zoeken naar concrete oplossingen voor je situatie.

Mantelzorgnetwerk Hardenberg:

T 06 120 297 83

info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl

www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/

Mantelzorgnetwerk Ommen:

T 06 19 450 256

info@mantelzorgnetwerkommen.nl

<https://www.mantelzorgnetwerkommen.nl/>



Let op nieuwe locatie:

Het Morgenlicht,
Gramsbergerweg 59
7772 CV Hardenberg

Aanmelden voor bijwonen bijeenkomsten (i.v.m. de kopjes koffie)

Opgeven kan t/m de dinsdag voor de bijeenkomst via info@parkinsoncafehardenberg.nl of Joke Pullen, 06-14056171.

Data 2022: (onder voorbehoud)

19 mei: Valpreventie door Arike Breukelman (ergotherapeut 'de Haere'). Hoe kun je vallen voorkomen? En hoe kom je weer in de benen als je gevallen bent? Praktische middag.

15 september: Niels Farenhorst over De partner van ... en Stress

17 november: Ruth Benjamins met als onderwerp 'Hulpmiddelen en hoe zit het met de vergoeding?'



'Iedereen is een beetje bang,'
zei het paard.



'Maar we zijn minder bang
als we samen zijn.'

Uit: de jongen, de mol, de vos en het paard. Geschreven/getekend door Charlie Mackery.