

Nieuwsbrief mei 2021

Nieuws vanuit het bestuur

Beste mensen,

Wie had dat vorig jaar kunnen denken dat we elkaar zo lang niet zouden treffen op een activiteit van het Parkinson café. We betreuren het als bestuur dat we niet in staat zijn om meer te kunnen betekenen dan af en toe een Nieuwsbrief. We hopen dat u allen deze moeilijke periode goed doorkomt en vooral gezond bent gebleven. Velen van u zullen inmiddels 1 of misschien zelfs wel 2 vaccinaties hebben gehad. Dat geeft weer vertrouwen en in de toekomst meer vrijheid.

Inmiddels hebben zich in de vorm van het bestuur wel wat veranderingen voorgedaan. Onze 'aanjagers' Jeannette Brands en Janneke Alkema hebben aangegeven te willen stoppen met het bestuurswerk. Voor beide geldt dat persoonlijke omstandigheden hier de reden zijn. Dat betekent niet dat zij ons gaan verlaten. Zij blijven zich nog inzetten voor het maatjesproject. Voor het organiseren van activiteiten kunnen we zo mogelijk altijd een beroep op hen doen. De functies zijn opnieuw bekeken en we vonden Henk Bos bereid om het secretariaat en de contacten met de landelijke vereniging op zich te nemen. Kees Rauwerda blijft aan als penningmeester en Nienke Baarsma voorzitter. De partners van Kees en Henk hebben toegezegd ook te willen helpen bij activiteiten. Dat neemt niet weg dat we toch uitbreiding zoeken. We zoeken twee enthousiaste mensen om het bestuur te versterken. Nieuwe mensen, nieuwe ideeën. Wie durft!!

In deze Nieuwsbrief kunt u een stuk van Henk Bos lezen over het Primeonderzoek van het Radboud umc, de Parkinsonvereniging en ParkinsonNet. Heel interessant. Voor vragen hierover kunt u contact opnemen met Henk. Verderop in de Nieuwsbrief vindt u een oproep van Kees Rauwerda voor tips over de verzorging van de insteekopening voor de Duodopapomp. Wie kan hem helpen? Onze afscheidnemende Jeannette Brands beschrijft in haar stukje een stukje geschiedenis van het Parkinson café Drachten Burgum.

Namens het bestuur wens ik u een goede tijd en vooral gezondheid. Ik hoop u in de herfst te zien. In de tussentijd denkt u na of u zich als bestuurslid wilt inzetten voor het Parkinson café.

Nienke Baarsma, voorzitter Parkinson Café Burgum Drachten



Prime onderzoek

Februari 2020 startte het Prime onderzoek. De ziekte van Parkinson is een complexe, gevarieerde ziekte en kan hierdoor verschillend verlopen bij iedere persoon met Parkinson. Voor de zorg van deze mensen zijn daarom verschillende zorgverleners betrokken. De ervaring leert dat de zorg best veel kan verschillen. Deze verschillen kunnen door onderzoek te doen begrepen worden en een bijdrage leveren aan kwaliteit van leven. Of aantonen wat minder effectief is. Daarom is het onderzoek van groot belang om de zorg voor iedereen met Parkinson beter te maken. Het Radboud umc heeft het Prime onderzoek opgezet en voert dit ook uit. In samenwerking met de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet. Het totaal aantal deelnemers is 1746. Hiervan zijn deelnemende patiënten 989, deelnemende naasten 562, deelnemende zorgverleners 195. Het invullen van vragenlijsten is een onderdeel van het onderzoek. Over het afgelopen jaar zijn 1746 vragenlijsten ingevuld. Van de patiënten 85 %, van de naasten 92%, van de zorgverleners 75 %. Dit is heel goed. Het onderzoek kan nu beginnen. Dit jaar worden de tweede vragenlijsten ingevuld. In 2022 worden de derde vragenlijsten ingevuld. En in 2023 de vierde vragenlijsten. In 2024 vindt de analyse van de onderzoeksgegevens plaats. En daarna worden de resultaten gepubliceerd. Nu zijn er al wat resultaten. De Parkinsonpatiënt bestaat niet. Verschillen in leeftijden, thuissituatie, dagelijkse bezigheden, wonen thuis of in een zorginstelling. De meeste patiënten hebben de diagnose Parkinson. 5 % heeft parkinsonisme zoals MSA, PSP, Lewy Body dementie of vasculair parkinsonisme. Ook mensen met deze aandoeningen nemen deel aan het onderzoek. De betrokkenheid van de zorgverleners als huisarts, fysiotherapeut, logopedist wordt onderzocht. Van groot belang is de invloed op naasten van de mensen met Parkinson. De rol van mantelzorg komt dan aan de orde. De invloed van de coronacrisis is ook onderdeel in het onderzoek. 2 van de 5 deelnemers hebben veel hinder ondervonden van de crisis. Zorgafspraken gingen niet door, medicijnen werden niet op tijd geleverd. De invloed van de coronacrisis wordt nog nauwkeuriger onderzocht.

De tweede vragenlijst wordt binnenkort ingevuld.

Ik doe ook mee aan het Prime Onderzoek. Dit onderzoek kan bijdragen aan het geven van optimale zorg aan de Parkinsonpatiënt. En dat de kwaliteit van leven beter wordt.

Henk Bos, bestuurslid Parkinson Café Burgum Drachten.



Insteekopening

Wie zou mij raad kunnen geven over de insteekopening in mijn buikwand. Sinds 15 maanden heb ik een Duodopapomp, deze pomp zorgt er voor dat ik een constante dosis vloeibare medicijnen via de darm in het lichaam krijg. Wat de Parkinson betreft is dit een hele verbetering, vooral doordat ik met de pillen veel last had van lange OFF momenten en hevige over beweeglijkheid. Door de pomp is de kwaliteit van het leven een heel stuk verbeterd. De insteekopening is eigenlijk nu het grootste probleem. Doordat de insteekopening altijd onrustig en rood is, heb ik bijna altijd pijn, de hele dag door en is de doorgang en de huid eromheen extreem gevoelig. Ook produceert de doorgang veel vocht, waardoor we het verband soms drie keer per dag moeten wisselen. De zorg doet er van alles aan om het zo goed mogelijk te verzorgen en een oplossing te vinden, maar de oplossing is nog niet gevonden. Misschien zijn er meer mensen onder ons, die met hetzelfde probleem worstelen en kunnen we elkaar hierbij helpen. Ondanks de problemen met de insteekopening zijn de voordelen van het leven met de Duodopapomp vele malen groter dan de nadelen. Voor reacties kunt U mij bellen:

Kees Rauwerda bestuurslid Parkinson Café Burgum Drachten



Oprichting Parkinson café 2016

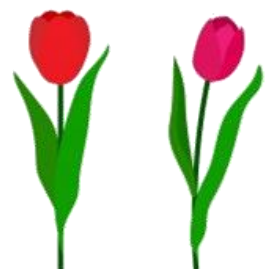
Nu alle drie de oprichters niet meer in het bestuur deelnemen lijkt het ons goed om toch nog eens de start met u te delen. Jeanette en Janneke stoppen m.i.v. 1 juni. Sietse Tibbesma, oud voorzitter en tevens een van de oprichters was al eerder gestopt met het bestuurswerk.

Jeanette vertelt haar verhaal.

In 2016 werden wij benaderd door de toenmalige burgemeester van Smallingerland, Tjeerd van Bekkum, met de vraag of we een Parkinson café konden oprichten.

In de eerste instantie lukte dat niet maar in samenwerking met Parkinson café Burgum werd op 17 april de eerste bijeenkomst gehouden in Berchhiem te Burgum. Om de doelgroep te benaderen werd er een stukje in verschillende kranten geplaatst en werden er flyers verspreid op plekken waar je de doelgroep kon verwachten. Die middag kwamen er ongeveer 30 lotgenoten, mantelzorgers en partners naar de bijeenkomst.

Jeanette, Janneke en Sietse vertelden daar hun persoonlijk verhaal en hun ervaring met Parkinson en wat de impact daarvan had op hun persoonlijk leven en dat van hun partner en kinderen. Voor de lotgenoten heel herkenbaar. In groepjes werd er verder over gesproken. Die middag werd er ook gevraagd of er meer mensen bereid waren een bestuur te vormen. Er kwam een positieve reactie van Henk Bos, Kees Rauwerda en Jan Eelkema. Jan Eelkema nam de voorzittershamer en Janneke Alkema deed het secretariaat en Kees Rauwerda de financiën. Jeanette zorgde voor de contacten met de pers. Sietse Tibbesma, vicevoorzitter en Harrie Tjeerdsma maakte het bestuur compleet. In 2019 trad Jan Eelkema door persoonlijke omstandigheden terug en nam Sietse Tibbesma de taak van voorzitter waar. Intussen was Nienke Baarsma als bestuurslid toegevoegd. Helaas moest ook Sietse de hamer door omstandigheden neerleggen. Nienke was bereid om zijn taak over te nemen.



Dankwoord

In deze Nieuwsbrief willen wij als overgebleven bestuursleden onze dank uitspreken aan de vertrokken bestuursleden. Veel waardering is er voor de wijzen waarop jullie je hebben ingezet voor het Parkinson café.
Chapeau!

We zullen in betere tijden op gepaste wijze afscheid van jullie nemen maar hopen wel jullie te ontmoeten tijdens onze activiteiten.

Henk, Kees en Nienke

Henk 0519 571394

Kees 0511 482890

Nienke 0653414386

