

Nieuwsbrief 2016 nr. 1

In dit nummer:

Bijeenkomst: Kerstmarkt, talanten en proeverijen

Helaas is de gemiddelde apotheker matig geïnformeerd

ParkinsonTV 2016

Oproep copy

De schaamte voorbij

Kerstmarkt, talanten en proeverijen

Door de klankbordgroep was de zaal in kerststemming aangekleed en er waren allerlei lekkere hapjes gekocht en zelf gemaakt om er een feestelijke middag van te maken. Enkele bezoekers van het ParkinsonCafé hadden ook nog wat meegebracht. Ook was er een accordeonist aanwezig die met kerstliedjes iedereen in de kerststemming bracht.



De middag stond in het teken van proeverijen en talanten. Daarom had Ria de Steur voorbeelden van haar kalligrafeerkunst en hadden Marijke Alderliefste en Jacques de Roos schilderijen meegebracht. Ton Alderliefste speelde nog een paar mooie stukken op de piano. De aanwezigen hadden het duidelijk naar hun zin.

Het was leuk dat mevrouw Granneman, neuroloog van het Lange Land Ziekenhuis ook aanwezig kon zijn bij deze bijeenkomst en zichtbaar genoot.



Na opening en verwelkoming door Annemieke Schipper werd de komst aangekondigd van mevrouw Hamann van RotaryClub Zoetermeer. Zij bood namens de RotaryClub Zoetermeer in samenwerking met Presentation Partner het ParkinsonCafé Zoetermeer een nieuwe beamer aan. De RotaryClub reageerde hiermee op de sponsorbrief die twee maanden geleden door de klankbordgroep was verzonden naar diverse Zoetermeerse bedrijven en serviceclubs met een verzoek om financiële ondersteuning.



Debby de Wal bedankte haar namens het ParkinsonCafé voor dit mooie cadeau en verzocht haar nogmaals onze dank over te brengen aan de leden van de RotaryClub.

Vervolgens gaf Miek de Dreu een kleine demonstratie Salsa-dansen met enkele cursisten die deze lessen al volgden in de afgelopen drie maanden. Zij start op 30 januari (t/m 27 februari) 2016 een nieuwe cursus, waarbij iedereen natuurlijk heel welkom is.

De heer Van Leeuwen deelde daarna formulieren uit om mee te doen aan een taalspelletje. De aanwezigen hadden hier veel plezier in en iedereen deed zijn best. Er waren meerdere personen die alle oplossingen goed hadden en een laatste vraag moest de winnende persoon opleveren. Dat werd mevrouw Granneman. Zij ontving een mooi certificaat.

Intussen raakten de proeverijen met hapjes en snoeperijen gelukkig steeds leger. Omstreeks half 5 werd de middag afgesloten en ging iedereen weer huiswaarts. We kunnen terugkijken op een geslaagde middag.

Helaas is de gemiddelde apotheker matig geïnformeerd

Sinds ongeveer twee jaar kunnen ook apothekers toetreden tot ParkinsonNet.

"Eigenlijk is het heel vanzelfsprekend." Die zin neemt neuroloog en klinisch farmacoloog Teus van Laar opvallend vaak in zijn mond als hij het over parkinson en apothekers heeft. Want natuurlijk speelt de apotheker een belangrijke rol in de zorgverlening voor parkinsonpatiënten. "Ga maar na, de belangrijkste behandelpoot bij parkinson is medicatie. Patiënten gebruiken vaak meerdere medicijnen tegelijk en moeten ze soms wel zeven keer op een dag innemen. Ze zijn direct afhankelijk van hun medicatie. Er gaat echter veel mis, weet Van Laar. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat één op de twintig ziekenhuisopnamen te wijten is aan problemen door medicatie. "Het risico is extra groot voor ouderen, mensen die meerdere medicijnen tegelijk gebruiken, en patiënten met cognitieve problemen. Precies de parkinson-groep dus. Van Laar kent de voorvallen.

"Helaas is een gemiddelde apotheker matig geïnformeerd over parkinson-medicatie."

Bijvoorbeeld: van dopamine-agonisten zijn er snelwerkende en langzaam werkende varianten. De werkzame stof is hetzelfde, maar de afgifte ervan verschilt. Als de apotheek hiervoor niet voldoende oog heeft, krijgt de patiënt ineens een medicijn dat bij inname meteen de hele dosering vrijgeeft, terwijl hij gewend was dat dit verspreid over de dag gebeurde. Dat kan zeer nare gevolgen hebben. "Sinds ongeveer twee jaar kunnen ook apothekers toetreden tot ParkinsonNet.

Kennis en verantwoordelijkheid

Om dit soort situaties te voorkomen, werd ongeveer twee jaar geleden de ParkinsonNet apotheker geïntroduceerd. Deze apotheker heeft om te beginnen de scholing gevolgd die Van Laar en andere collega's in samenwerking met ParkinsonNet aanbieden. Hier doen apothekers kennis op over het ziektebeeld, en over de medicatie die ze voorschrijven. Van Laar: "Maar dat is slechts de basis, dat zou vanzelfsprekend moeten zijn.

"Op dit moment nemen apothekers die rol nauwelijks op zich"

Een apotheker moet niet alleen medicijnen afleveren, hij heeft ook een verantwoordelijkheid om toe te zien op het gebruik ervan, benadrukt Van Laar. Bijvoorbeeld door te controleren of de patiënt wel therapietrouw is. "Op dit moment nemen apothekers die rol nauwelijks op zich. Van ParkinsonNet apothekers verwachten we dat zij zich hiervoor wél actie! inzetten. Als zij zien dat een patiënt bijvoorbeeld vaak moet innemen op een dag, dan kunnen ze voorstellen met een medicatie-alarm te werken, of een medicijndoos. Als een patiënt slikproblemen krijgt, dan zou de apotheek dit kunnen aankaarten bij de voorschrijver, en bijvoorbeeld een oplosbaar medicijn kunnen voorstellen."

Samenwerking

Daarmee komt Van Laar op een andere belangrijke functie van ParkinsonNet apothekers: ze maken actief deel uit van een regionaal netwerk. Dat betekent vooral dat ze korte lijntjes hebben met de voorschrijver van de medicijnen. Van Laar: "Helaas wordt er momenteel door apothekers heel weinig terug gerapporteerd. Soms worden recepten zelfs simpelweg genegeerd: bijvoorbeeld een merkgeneesmiddel is voorgeschreven, maar de merkloze, goedkope variant wordt afgeleverd. Veel problemen kun je voorkomen door goede communicatie en adviezen over en weer. "De samenwerking gaat nog een stapje verder. "Vanaf volgend jaar gaan we het landelijk schakelpunt inzetten, zodat de medicatielijst beschikbaar is bij de polikliniekbezoeken. Nu komt het nog te vaak voor dat een patiënt voor een consult op de poli komt en eigenlijk niemand weet welke medicijnen hij allemaal gebruikt."

Geen bijsluiters in het Grieks

De ParkinsonNet apotheker ziet bovendien toe op de continuïteit van medicatie. "De dosering komt bij veel patiënten heel nauw: net een beetje meer, of minder van het werkzame middel in het medicijn kan het verschil maken. ***Zorgverzekeraars sluiten goedkope contracten af zonder goede afspraken te maken over de continuïteit van levering. Zo komt het voordat een patiënt goed is ingesteld op een merkloos middel, maar na een half jaar ineens dit middel van een andere firma krijgt, met een iets andere samenstelling. Natuurlijk vinden wij dat je moet streven naar goedkope medicijnen, maar dat betekent niet dat je zomaar ieder half jaar kunt veranderen.***"

Een ander speerpunt is een begrijpelijke bijsluitertekst. "De teksten zijn nu vaak moeilijk te begrijpen, soms staan er onjuistheden in, of ze zijn in het Grieks", licht Van Laar toe. "Wij werken aan een format met standaard criteria, waaraan elke bijsluiter van ParkinsonNet apotheken moet voldoen," Aangezien het netwerk van ParkinsonNet apothekers niet meteen landelijk dekkend zal zijn, heeft Van Laar een landelijk opererende apotheek bereid gevonden om tóch overal in Nederland de juiste service te kunnen bieden. 'Als je geen ParkinsonNet apotheker in de buurt hebt, kun je de medicatie via deze landelijke apotheek thuisgestuurd krijgen."

Keurmerk

Van Laar ziet de **registratie bij ParkinsonNet als een keurmerk**, 'Apothekers die zijn aangesloten bij ParkinsonNet *), voldoen aan de criteria van goede dienstverlening aan parkinsonpatiënten. Eigenlijk zou dat vanzelfsprekend moeten zijn, ja. Maar de ziekte van Parkinson heeft nu eenmaal een concentratie aan complexiteit. Bovendien moet een apotheek veel patiëntengroepen bedienen. Deze groep is per apotheek relatief klein, waardoor er tot nu toe minder aandacht voor was. Dat gaan we verbeteren."

ParkinsonTV 2016

iedere tweede vrijdag van de maand

www.parkinsontv.nl

Jan	Technologie & Parkinson
Feb	creativiteit & Parkinson
Mrt	Onderzoek & Parkinson
April	Wereld Parkinson dag
Mei	Depressie & Parkinson
Juni	Hulpmiddelen & Parkinson
Sept	Kinderen & Parkinson
Okt	Hersenen & Parkinson
Nov	Dans & Parkinson
Dec	Laatste uitzending

Oproep copy

Heeft u iets interessants gezien over Parkinson of een leuk verhaal hierover of wilt u uw persoonlijke ervaring kwijt stuur dan deze naar

peecafezoetermeer@ziggo.nl

ParkinsonCafé zal uw verhaal dan in de nieuwsbrief publiceren.

De schaamte voorbij

Er zijn chronisch zieken die ogenschijnlijk weinig mankeren. Dat is bij Parkinson- patiënten niet het geval. Bij mij was de eerste jaren na de diagnose niet zoveel te zien. Beetje bevende linkerhand, trillende mondhoed, nog onduidelijker schrift dan de hiëroglfen die ik altijd al produceerde.

Naarmate de zichtbare symptomen sterker werden, probeerde ik lang ze te camoufleren; hand onder de tafel, broodjes bestellen die je zonder mes en vork kunt eten, dat werk. Vrienden begonnen subtiel te helpen, bij het aantrekken van een jas, veters van wandelschoenen strikken, kleine gebaren van grote liefde. Een gesprek begon steeds vaker met het beantwoorden van de vraag 'hoe gaat het nou?', waarop het filosofische antwoord volgde 'nog goed genoeg'. Ik vroeg me wel af wanneer je het punt bereikt dat je de schaamte voor je klunzige motoriek de overhand laat krijgen. Of dat je dat punt voorbij dendert. Als de schaamte het wint, wordt de wereld om je heen kleiner en kleiner, tot je er zelf niet meer in past. Als je de schaamte voorbij bent, zal de hele wereld aan je moeten wennen. Big deal: ik heb decennia aan die wereld moeten wennen. Mijn vrienden gaan het nog druk krijgen. Hoop ik. *Blog van K..Hubert*

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Het is goed om te weten dat het lidmaatschap u niets hoeft te kosten. Sommige zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Via www.zoekparkinsonzorgverzekering.nlid kunt u zien of uw zorgverzekeraar dit vergoed of gedeeltelijke vergoed.

Lid of donateur worden kan via de website www.parkinson-vereniging.nl of door te bellen naar **030 – 656 13 69**

Het lidmaatschap kost minimaal € 40 per jaar (incl. Parkinson-Magazine en uitnodigingen bijeenkomsten)

Donateur worden kost minimaal € 25 per jaar



Parkinsoncafe wordt mede mogelijk gemaakt door