

De ziekte van Parkinson

Parkinson Café Sittard Westelijke Mijnstreek

9 oktober 2018



09-10-2018



De ziekte van Parkinson

“Je staat nog vol in het leven, je bent nog niet zo oud en gaat naar de huisarts omdat je linkerhand niet meer zo meedoet als dat je dat gewend was. Wat is er aan de hand, vraag je jezelf af. Zal wel een beknelde zenuw zijn ... je wordt onderzocht door een specialist die vervolgens druk begint te bellen ... je wordt doorverwezen naar neurologie ... en dan krijg je te horen dat je met een 98 % zekerheid de ziekte van Parkinson hebt. Hoe gaat dat verder met jezelf, je relatie, je gezin, het werk? Allemaal vragen die door je hoofd gaan.”



09-10-2018

**CHRONISCH
ZIEK ZIJN**

VRAAGT OM

**CHRONISCH
OPTIMISME**

Loesje



09-10-2018

De ziekte van Parkinson

- Partner en kinderen
- Rollercoaster van meningen uit je omgeving
- Werk en ziekte, de communicatie met je werkgever
- Medicatie, waarom en wanneer, heb je een keuze?
- Beperkingen waar je niet onderuit kunt
- (On)begrip van je omgeving
- Vervolgbehandeling van de ziekte van Parkinson
- UWV (af)keuring
- Waar sta ik nu?

Even voorstellen

Gerlach Roomans, 58 jaar.

Sinds 9 jaar gediagnostiseerd met de ziekte van Parkinson.

Getrouwd met Lilian (al 32 jaar)

Drie kinderen (een zoon van 21 jaar, een zoon en dochter van 19 jaar)

Werkzaam (tot voor kort) bij een wereldwijde salarisverwerker

Belangrijk te beseffen

Iedere situatie van iedere patiënt kent een eigen aanpak.

Wat ik vandaag vertel was, toen de situatie zich voordeed, in mijn eigen optiek de “beste” keuze.

Of ik vandaag dezelfde keuze zou maken.....

dat doet er voor mij niet toe, ik kijk even terug en plan vooruit

Het is mijn verhaal

ook te volgen op gerlachroomans@blogspot.com

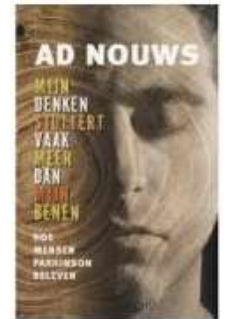


09-10-2018

Partner en kinderen

- In eerste instantie was de reactie er eentje van “dat kan niet”
- Dan komt de vraag: “wat nu dan?”
- Onderschat de impact niet (heb ik wel gedaan)
- Mijn familie snapt het soms (nu 9 jaar later) nog steeds niet
- Omdat ik het zelf niet (wilde) snappen

Aanrader: Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen – Ad Nouws



09-10-2018

Rollercoaster van meningen uit je omgeving

- “weet je wel dat je daaraan heel snel kunt overlijden” was slechts één van de opmerkingen die ik kreeg hmmm
- Ook hier, net als in het voetbal, staan de beste sturlui aan wal
- Internet (Google) is in het begin je grootste vijand, maar je leert snel
- De neuroloog en de Parkinson verpleegkundige zijn in het begin de enigen die je gelooft

De communicatie met je werkgever

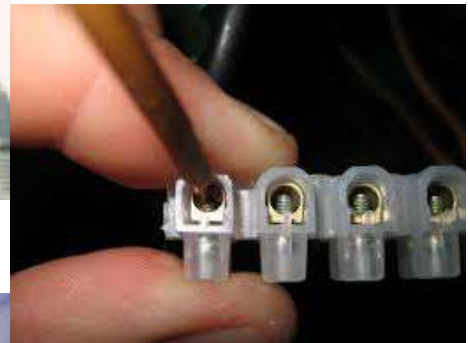
- Hier kan ik kort in zijn, gewoon omdat ik er zelf niet van houd als er om de hete brei heen wordt gedraaid.
- Geef, zeker als je een goede verstandhouding hebt met je werkgever, openheid.
- Zoek naar oplossingen cq aanpassingen in je werkpakket (overigens zonder dat je een verlaagd of ingeperkt contract aanvaard)
- Ga na hoe je verzekerd bent igv arbeidsongeschiktheid
- Openheid maakt het gemakkelijker

Medicatie, heb je een keuze?

- Nee, je hebt geen keuze!
- Eerder vroeger dan later ben je de “sjaak”
- Alle verhalen over de “bandbreedte waarin de medicijnen nog effectief zijn” ten spijt



Beperkingen waar je niet onderuit kunt



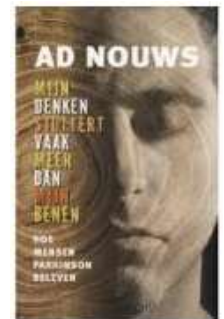
09-10-2018

(On)begrip van je omgeving

- “kom, schiet ff op” of “de bus wacht niet”
- “til je voeten op!”
- “zal ik het voor je doen”, en hoe goed bedoeld ook “als je hulp nodig hebt hoef je maar te roepen”
- Helemaal gek word je ervan, je krijgt soms niet eens de kans iets zelf te doen
- Iedere dag (sterker nog) ieder moment van de dag kan een heroverweging van zaken met zich meebrengen

Aanrader: Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen – Ad Nouws

09-10-2018



Vervolgbehandeling ziekte van Parkinson

- Bespreek deze vooral met de neuroloog en de Parkinson verpleegkundige
- Niet iedere behandeling is voor iedereen “de beste”
- Betrek je partner/gezin bij de opties die er zijn, op zijn minst bij de keuze

UWV (af)keuring

- Betekent niet het einde..
- Laat je ondersteunen, erken dat je 9 van de 10 keer dit niet alleen kunt (vb UWVerzuimregisseur)
- Probeer het plaatje niet van te voren in te kleuren, laat het proces zijn doorloop hebben die het nodig heeft, het frustreert mateloos als dat wil “sturen”

Waar sta ik nu

- Een DBS operatie verder en inmiddels 100 % afgekeurd
- Heftig? Niet als je dat zelf niet wil!

Waar sta ik nu ... ik richt me op de mogelijkheden

- Ik richt me op de leuke dingen die ik wel nog kan!
- Hobbies had ik niet met werkweken van 60 uur



Parkinson Café
Sittard (Westelijke Mijnstreek)

- probeer mijn agenda te bewaken



De ziekte van Parkinson



09-10-2018