

Nog nagenietend van het Lustrumfeest, schrijf ik nu dit verslag erover. En natuurlijk bekijk ik de dag vanuit de ogen van één van de vele vrijwilligers en extra hulpkrachten, die dit feest hebben gerealiseerd. Maar als ik afga op wat wij tijdens en na afloop hebben gezien en gehoord dan is het een bijzondere dag geweest in het ruim vijfjarige bestaan van het Parkinson Café Regio Nijmegen.



Welkom

Bijna 160 bezoekers mochten wij ontvangen. En ook al was het voor velen een lange zit, bijna iedereen bleef vanaf het begin tot het einde! Geweldig! Heel veel dank allemaal voor jullie aanwezigheid en betrokkenheid en deelname aan de gesprekken en het stellen van goede, belangrijke en soms ook aangrijpende vragen aan de sprekers.

Zaterdag 25 juni was een mooie, niet te warme dag en al vroeg kwamen er veel bezoekers door de feestelijk versierde entree en dronken een kopje koffie/thee met een heerlijke macaron erbij. Wij mochten ook de burgemeester van Nijmegen de heer Hubert Bruls begroeten, de directeur van de Parkinson Vereniging mevrouw Nickie van der Wulp en de voorzitter van de Parkinson Vereniging de heer Jan Lantink. En de hoofdspreker van



de dag professor Bas Bloem. Hij werd natuurlijk ook nog gefeliciteerd met de aan hem onlangs toegekende hoogste wetenschappelijke prijs in Nederland de Stevinpremie door de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), omdat hij als belangrijk onderzoeker een bijzonder succes heeft behaald met een groot maatschappelijk belang.



Felicities van de burgemeester van Nijmegen de heer drs. Hubert Bruls

De heer Bruls opende het programma met een felicitatie aan het Parkinson Café en hij sprak zijn waardering uit en dat hij vanuit zijn functie als burgemeester het zeer belangrijk vindt, dat er ruim vijf jaar geleden ook in Nijmegen een Parkinson Café is gekomen.

Uit de grote opkomst vandaag – niet in het minst mede door professor Bas Bloem als spreker – maar ook bij alle cafébijeenkomsten, blijkt volgens hem dan ook dat het in een

behoefte voorziet om ervaringen uit te wisselen en kennis te vergaren. Hij hoopte dan ook dat er nog vele lustrums zullen volgen want hoewel er hard door vele onderzoekers wordt gewerkt aan medicijnen om Parkinson te voorkomen, is er nog een lange weg te gaan.

De hoofdspreker van de dag professor Bas Bloem

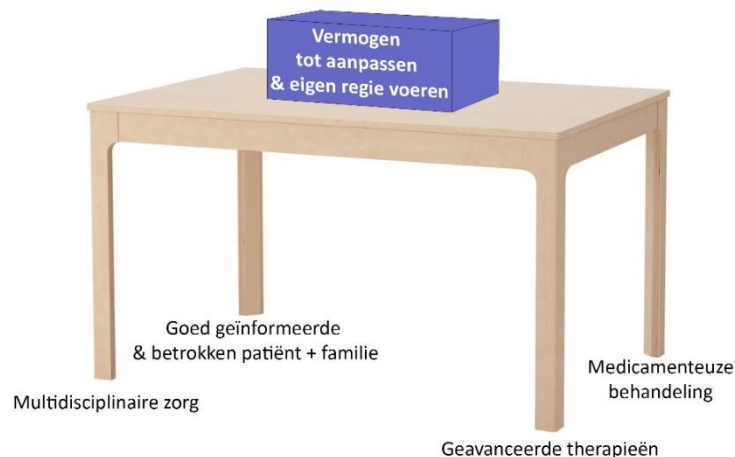
Anderhalf uur was er uitgetrokken voor het onderdeel van professor Bas Bloem. De tijd vloog om, was eigenlijk nog te kort! Er zijn zoveel vragen en onderwerpen aan bod gekomen, dat het bijna onmogelijk is om hierover een uitvoerig verslag te schrijven. Daarom in losse zinnen belangrijke informatie en tips.

- De Stevinpremie van €2,5 miljoen gaat ingezet worden voor onderzoek om de groei af te remmen van de toename van mensen met Parkinson door de strijd tegen bestrijdingsmiddelen voort te zetten, te werken aan een schonere leefomgeving en het sporten te promoten voor mensen met Parkinson.
- Sporten betekent niet zo zwaar inspanssen dat erbij praten niet meer mogelijk is. Maar iets meer en iets sneller bewegen dan je spontaan zou doen is wel beter.
- Uit recente inzichten is gebleken dat korte “exercise snacks”, bijvoorbeeld de trap nemen in plaats van de lift, ook goed werken. In totaal ongeveer 150 minuten per week (20 minuten per dag) jezelf met een ‘snack’ belonen.
- Onderzoek van ParkinsonCenter Radboudumc heeft opgeleverd dat regelmatig sporten de ziekte kan afremmen doordat er in het brein nieuwe uitloperjes worden gemaakt (ook als je al op leeftijd bent).
- Op Sporttrainersvoorparkinson.nl vinden trainers die mensen met Parkinson begeleiden tips.
- Het maakt hierbij niet uit welke sport wordt bedreven maar bijvoorbeeld boksen en dansen zijn er speciaal voor mensen met de aandoening en hebben ook nog iets ludieks in zich en hierbij word je aangedreven door externe prikkels, de boksbal, de muziek, het in groepsverband bewegen, wat het bewegen gemakkelijker maakt. Maar ook zwemmen, wandelen zijn prima activiteiten.





- Betrouwbare informatie over allerlei aspecten van Parkinson(isme) is vooral te vinden via de website van de Parkinson Vereniging. Dit is een centrale plek waarop vanuit allerlei bronnen informatie wordt verzameld. Bas Bloem benadrukt nog eens het belang van het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging. Hoe meer leden hoe meer invloed op de politiek en hoe meer subsidies er kunnen worden binnengehaald voor o.a. onderzoek.
- Om beter in staat te zijn zelf om te gaan met de ziekte zijn er vier belangrijke “poten” zie onderstaande tekening van Bas Bloem. Hierbij hoort dus jezelf deskundig maken door goede informatie te zoeken. Dus via de Parkinson Vereniging maar ook via www.parkinsontv.nl. Iedere maand is er live een nieuwe uitzending en oudere afleveringen kunnen altijd worden teruggekeken. Er zijn al ongeveer 70 beschikbaar over de meest uiteenlopende onderwerpen.



- Op www.ParkinsonNext.nl informatie over wetenschappelijke onderzoeken over Parkinson(isme) en verwante onderwerpen van de verschillende onderzoekscentra van de universiteiten van Nederland. Op de website kan worden ingeschreven voor de nieuwsbrief.

Naast informatie over de onderzoeken staan ook oproepen voor deelname aan onderzoeken erop.

- Op www.parkinsonnet.nl is een zorgzoeker waarmee bijvoorbeeld een fysiotherapeut gezocht kan worden, die gespecialiseerd is in Parkinson.
- Een “warme” relatie met de huisarts is belangrijk. Zeker wanneer naast Parkinson ook andere aandoeningen een rol spelen. De huisarts heeft dan de regie. Daarnaast de Parkinsonverpleegkundige, met wie gerichte zorg gezocht kan worden bij allerlei zaken waar je dagelijks tegenaan loopt. Er zijn wel zo’n 30 disciplines in de gezondheidszorg (variërend van tandarts, diëtist tot fysiotherapeut etc.) die een rol kunnen spelen.
- Angst voor medicatie: al vroeg na de diagnose starten met levodopa wordt vaak nog onterecht vermeden. Het ontstaan van dyskinesieën (overtollige bewegingen) is meestal door voortschrijdende ziekte en niet door levodopa. Starten of ophogen van medicatie zodra dingen niet meer goed lopen op het gebied van werk, sport, hobby, dagelijkse handelingen. Eventueel zijn bijwerkingen te verminderen door Deep Brain Stimulation, een Duodopapomp, of een Neupropleister (alleen wanneer gebleken is dat levodopa goed werkt). Niet iedereen komt hiervoor in aanmerking.
- Bij sporten misschien vooraf een extra pilletje. En na het sporten moe zijn is heel normaal. Het levert nieuwe uitlopers in het brein op!



- Bij veel mensen begint Parkinson in de darmen. Vaak al jaren voor de diagnose last van traag werkende darmen. Achter de obstipatie ontstaat bacteriële overgroei in de darmen wat ook invloed heeft op de werking van de medicijnen zoals levodopa. Veel (water) drinken is belangrijk (minstens 2 liter per dag) en veel bewegen. Bovendien vezelrijke voeding; hiervoor eventueel adviezen van een diëtist.
- Levodopa niet innemen tijdens de maaltijd of kort voor of na het nuttigen van eiwitrijk voedsel. Met koolzuurhoudend water innemen, werkt het beter en sneller.
- Angst voor medicatie door steeds wisselende merken, die door de apotheek worden geleverd. Dit mag niets uitmaken maar soms kan een andere hulpstof bijvoorbeeld in de

capsule wel invloed hebben. Via de arts kan worden aangedrongen op steeds dezelfde medicatie. Maar in principe goed mogelijk (nu er leveringsproblemen zijn) om van Sinemet CR te switchen naar Madopar HBS (beide langzame afgifte).

- Dat je bent “uitbehandeld” als de medicijnen niet meer goed werken, hoeft niet. Er is altijd nog veel mogelijk en dat kan samen met de Parkinsonverpleegkundige worden uitgezocht met name welke paramedici zoals fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist enz. hulp kunnen bieden.
- Soms heeft iemand de indruk dat de levodopa niet helpt. Dat kan verschillende oorzaken hebben. Bijvoorbeeld darmproblemen (al eerder genoemd), vertraagde maagontlediging, maar ook een verkeerde diagnose. Geen Parkinson maar Essentiële Tremor of een Parkinsonisme. Als je geen Parkinson hebt treedt vaak misselijkheid op bij inname van levodopa. Parkinsonismen (verzamelnaam voor een groep ziekten zoals MSA, Lewy-Body enz.) hebben hetzelfde ziektebeeld als Parkinson maar die worden veroorzaakt in een ander hersengebied. Het ziekteproces verloopt ook veel sneller.



- Autorijden en Parkinson (24 juni 2022 onderwerp op ParkinsonTV geweest). Er is een (morele) meldingsplicht van de aandoening bij het CBR; ook belangrijk i.v.m. verzekering. Door Parkinson kan ruimtelijk inzicht veranderen, reactievermogen verminderen waardoor autorijden moeilijker en gevaarlijker wordt.
- Fietsen is een belangrijke vorm van bewegen. Bij een e-bike de snelheid dempen want groot valrisico. Wanneer op- en afstappen moeilijker gaan een driewieler overwegen. Of een hometrainer gebruiken. In een aantal gemeenten rondom Nijmegen kunnen duofietsen worden geleend (soms ook met een vrijwilliger erbij) om met z'n tweeën een fietstocht te maken. (op www.fietsmaatjes.nl informatie over het opzetten van een dergelijk project in uw woonplaats. Aanvulling HW).



- Er zijn aanwijzingen dat een Mediterraan dieet en koffiedrinken het risico op Parkinson kleiner lijken te maken. Daarentegen zou overmatig eiwitrijk (zuivelrijk) eten het risico vergroten. Eiwitten, zuivel niet helemaal mijden want die zijn nodig voor de spieropbouw.
- Ook als je al Parkinson hebt (en het financieel mogelijk is) zoveel mogelijk het Mediterrane dieet volgen, 3 à 4 koppen koffie per dag (vaak ook goed voor de stoelgang) en zoveel mogelijk biologische producten (in verband met de pesticiden die in de voedselketen zitten).



- Er moet nog onderzoek gedaan worden naar de invloed van ongezond voedsel, ook als je al Parkinson hebt. Want de aandoening hebben is "topsport bedrijven" dus is zorgen voor gunstige randvoorwaarden belangrijk. Dus voeding, slapen, stressniveau, medicatie moeten kloppen.

- Chronische stress (vaak nog heftiger in de coronatijd) heeft invloed op Parkinson doordat de nog aanwezige dopamine naar de stressonderdrukking gaat. Yoga en mindfulness zijn dan voor mensen met de aandoening ongelooflijk belangrijk. (via YouTube ook diverse oefeningen speciaal voor mensen met Parkinson beschikbaar zoals Parkinzonnegroet

stoelyoga <https://www.youtube.com/watch?v=Y7RoOez2SsA>. Aanvulling HW).

- Op moment dat de diagnose Parkinson wordt gesteld, is de ziekte vaak al 20 à 30 jaar aanwezig en wordt al 70% minder dopamine aangemaakt. Er worden drie fases onderscheiden: 1. Je merkt nog niets ervan; 2. Trage stoelgang, reukverlies, levendige dromen; 3. Allerlei klachten maar nog geen "bruggetje" naar Parkinson. Soms duurt het dan wel vijf jaar voordat de diagnose wordt gesteld. In ieder geval moet de diagnose worden bevestigd door een neuroloog die in Parkinson(ismen) is gespecialiseerd.
- Met Parkinson valt nog lang te leven – met weliswaar steeds meer uitdagingen - maar door bijkomende problemen, een longontsteking, een heup breken door een val, kan de levensverwachting wel iets korter worden. Bij Parkinsonisme ligt dat helaas anders.
- Maar er komt een fase waarin alles erg ingewikkeld wordt en er gesproken moet worden over palliatieve zorg. Bij Parkinson is het belangrijk al in een eerdere fase na te denken over deze laatste fase. Betrek je naasten erbij maar ook je neuroloog, Parkinsonverpleegkundige en huisarts. Zet op papier bijvoorbeeld of je nog gereanimeerd wilt worden bij een hartstilstand als je Parkinson in een vergevorderd stadium is.

Aanvulling door Nickie van der Wulp, directeur Parkinson Vereniging: er is een cursus online

'Zullen we over de toekomst praten?'

Van woensdag 12 oktober 2022 en woensdag 2 november 2022 van 10.00 tot 12:00 uur.

Kijk op de website van de Parkinson Vereniging bij de Parkinson Academie.

- Erfelijkheid en Parkinson. Bij een diagnose onder de vijftig jaar vaak sprake van een erfelijke vorm. Deze erfelijke factor wordt waarschijnlijk extra getriggerd wanneer pesticiden in de omgeving of in het voedsel aanwezig zijn. Zonder deze omgevingsfactoren had de aandoening zich waarschijnlijk niet geopenbaard.
- Testen op deze erfelijke factor levert nog weinig voordelen op, omdat de ziekte niet kan worden voorkomen en waarschijnlijk alleen maar onrust bij jezelf en familie veroorzaakt, omdat familieleden zich afvragen of zij zich nu ook moeten laten testen.
- De komende vijf jaar worden er resultaten verwacht met medicijnen die de opeenhoping van eiwitten (alpha-synucleïne) in de hersenen afbreken. Hiermee kan Parkinson dan worden behandeld maar ook bij de genetische afwijkingen die het kunnen veroorzaken. Hiernaar wordt nu wereldwijd onderzoek gedaan en Radboudumc doet hieraan mee.
- Er is niet één ziekte van Parkinson maar misschien wel 20 vormen, waardoor voor iedereen de behandeling niet hetzelfde kan zijn. Maar een doorbraak komt er zeker aan. En wanneer het zinvol kan worden om genetisch onderzoek te laten doen zal zeker ook samen met de Parkinson Vereniging campagne hiervoor worden gevoerd.
- Aan een genetische test meedoen met de bedoeling ook mee te werken aan het testen van de nieuwe medicijnen die ingrijpen op het ziekteproces en inwerken op de genetische afwijkingen die Parkinson kunnen veroorzaken, kun je natuurlijk overwegen, niet zo zeer voor jezelf maar in het algemeen belang. O.a. Professor Teus van Laar (Universiteit Groningen), werkt aan dit onderzoek.
- Als Parkinson zich anders gaat gedragen dan je gewend bent naar de huisarts gaan want een andere aandoening variërend van een griepje tot kanker kan de oorzaak zijn. Wanneer de andere aandoening is verholpen – heel vaak komt een blaasontsteking voor - kan het nog lang duren voordat je weer op het oude niveau terug bent van je Parkinson.
- De Parkinson behandeling is Zorg op Maat. Soms zijn mensen depressief door de Parkinson, door het tekort aan dopamine. Maar de oorzaak kan ook zijn dat het moeilijk is om jezelf te motiveren om in beweging te komen. Lusteloosheid en vermoeidheid weerhouden je dan van activiteiten. Dit is natuurlijk belangrijk om te melden om naar een behandeling te zoeken.

En helaas gaf de klok aan dat er niet nog meer vragen aan de orde konden komen. In ieder geval is er veel aan bod gekomen, zoveel onderwerpen en vragen waarmee mensen met Parkinson en hun omgeving geconfronteerd worden. Iedereen heeft wel iets ervan opgestoken of heeft tips mee naar huis genomen.

Heel veel dank Professor Bas Bloem voor de duidelijke, interessante, leerzame en betrokken wijze waarop hij – soms ook met enige humor - de vele vragen heeft beantwoord.



Na de heerlijke lunch en misschien wel een klein wandelingetje in het zonnetje, een bezoekje aan de infotafel begon het middagprogramma met een forumgesprek.



Het middagprogramma

Jan Lantink, de voorzitter van de Parkinson Vereniging, hield een kort woordje, waarin hij nogmaals benadrukte hoe belangrijk het is om lid te zijn van de Vereniging en zijn felicitaties voor het eerste lustrum in Nijmegen uitsprak.



Het forum werd geleid door Jacqueline Deenen (verpleegkundig specialist Parkinson Radboudumc) en bestond uit Lidwien Arts, ergotherapeut; Mariëlle Claassen, diëtist; Marlies van Pelt, fysiotherapeut; Bert de Swart, logopedist (en lector HAN).



In de voorstelronde maakte Lidwien Arts duidelijk dat een ergotherapeut meer kan betekenen dan alleen maar samen uitzoeken welke hulpmiddelen ingezet kunnen worden. Vooral kan er worden meegedacht als iemand met Parkinson allerlei activiteiten wil blijven uitvoeren en daarbij bijvoorbeeld belemmerd wordt door vermoeidheid, zodat er met tips en adviezen voor een andere dagindeling toch meer mogelijk zou kunnen zijn.

Marlies van Pelt legde de vraag voor wanneer je nu genoeg beweegt. Tweeëneenhalf uur matig intensief bewegen is het advies. Dus ongeveer 20 minuten per dag. Dit hoeft dan niet onafgebroken te gebeuren maar kan ook in kleine blokjes van een paar minuten (zie ook de "snacks" die 's ochtends al werden genoemd). En als het lukt, twee keer per week wat intensiever bewegen, omdat dit goed is voor de botten en het balansgevoel.

Mariëlle Claasen ging in op de vaak gestelde vraag hoe het zit met de combinatie van eiwitten in het voedsel en de inname van levodopa. Het is moeilijk om de "regel" vol te houden en een half uur voor en na de inname eiwitten te vermijden als je vaker dan drie keer per dag de pillen moet innemen. Want het is heel belangrijk voor de spieren om voldoende (liefst drie keer per dag) eiwitten in de vorm van zuivel (melk, yoghurt, kaas enz.) te eten. Een diëtist kan berekenen hoeveel gram eiwitten iemand per dag nodig heeft en dieetadviezen geven.

Als laatste stelde Bert de Swart zich voor en hij kwam met een mooi motto (als variant op een bekend spreekwoord): "spreken is zilver, zwijgen is fout" of nog beter "zwijgen is fout, spreken is goud"! Zorg dus samen met je omgeving voor het creëren van een gunstig klimaat om te kunnen spreken. Geen omgevingsgeluid, gemotiveerd worden door de gesprekspartner, een geduldige luisteraar. Een handig hulpmiddel is de app "Voicetrainer" die samen met de logopedist wordt ingesteld en waarmee volume en hoogte van het stemgeluid getest en geoefend kunnen worden.

Daarna werden nog de volgende onderwerpen besproken:

- Iemand met Parkinson mist vaak het vertrouwen en de snelheid om aan een gesprek deel te nemen en “in te breken” als hij het woord wil nemen. Doordat de spierspanning in de spieren die bij het spreken worden gebruikt oploopt, wordt het spreken onduidelijker en de toon hoger. Bert de Swart heeft Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT) ontwikkeld. Hiermee leren patiënten luid en laag te spreken. Patiënten worden zo beter verstaanbaar, raken minder snel vermoeid en hun stemgeluid krijgt een natuurlijkere klank. Bij gespecialiseerde logopedisten kan hiermee worden getraind.
- Stembanden goed blijven gebruiken, bij minder gebruik kunnen die zelfs dunner worden.
- Tip van de ergotherapeut: spreek in een sociaal gesprek van tevoren af, dat jij je hand opsteekt als je aan het woord wilt komen.
- Zorg dan ook voor een rustige omgeving, bijvoorbeeld de TV uit doen.
- Bij de minder effectieve opname van levodopa is het belangrijk om ook te bekijken of er eventueel sprake is van darmtraagheid. Voldoende vezels en eventueel een aangepast dieet kunnen helpen.
- Zowel plantaardige als dierlijke eiwitten tellen mee bij het eventueel beïnvloeden van eiwitten op de werking van levodopa (keihard wetenschappelijk bewijs is er overigens niet). Groenten zijn geen eiwitbron, peulvruchten wel. En vooral rustig ermee omgaan als het opeens anders loopt dan gepland als er plotdeling visite komt of op een andere manier de regelmaat doorbroken wordt, dit accepteren.
- Mensen met Parkinson met een duodopapomp hebben geen problemen met eiwitten doordat de levodopa rechtsreeks in de 12-vingerige darm komt.
- Het spreken kan ook worden belemmerd doordat het denken trager gaat, er woordvindingsproblemen zijn, veel speekselverlies. Dan is het belangrijk dat de omgeving goed geïnformeerd wordt over hoe het brein bij iemand met Parkinson werkt, zodat er voldoende begrip ontstaat voor het moeilijker kunnen spreken of het slechter te verstaan zijn.



- Iemand met Parkinson heeft vaak het gevoel dat er zoveel “moet” op een dag: bewegen, oefenen met praten, medicatie innemen enz. De partner probeert dan vaak met de beste bedoelingen te stimuleren of zelfs te organiseren en controleren maar hierbij moet vooral erop worden gelet dat de relatie er een van gelijke partners blijft.
- Alle bewegingen, inspanningen tellen mee: trappen lopen, stofzuigen. Er is heel veel mogelijk in en om het huis in allerlei dagelijkse activiteiten. En vooral niet teveel uit handen nemen bij iemand met Parkinson.
- Vaak gaan mensen met Parkinson sloffen. Dan zijn goede oefeningen om de spierkracht in bepaalde spieren te verbeteren belangrijk. Lopen in een bepaald ritme (op muziek) kan helpen. Samen met fysio uitzoeken.
- Een fysiotherapeut zoeken die zich via ParkinsonNet gespecialiseerd heeft, heeft een duidelijke meerwaarde (zie Zorgzoeker van ParkinsonNet).
- Ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, diëtisten die aangesloten zijn bij ParkinsonNet betrekken ook gemakkelijker collega's van een andere discipline erbij (een diëtist benadert bijvoorbeeld een ergotherapeut) om samen tot een behandelplan te komen.
- Via de Siilo-app kunnen de Parkinson-zorgverleners snel en gemakkelijk met elkaar communiceren.

Het leerzame en informatieve “vragenuurtje” van deze zorgverleners werd halverwege onderbroken om onder leiding van Marlies van Pelt (fysiotherapeut) allemaal in beweging te komen en staand of zittend oefeningen te doen. Na zoveel uren zitten en luisteren werd er super enthousiast door iedereen meegedaan.



Lidwien, Mariëlle, Marlies, Bert en Jacqueline heel hartelijk bedankt!

De “rode draad” door de dag was vooral voldoende bewegen. Actief blijven ondanks Parkinson. En dat er heel veel mogelijkheden zijn speciaal voor mensen met de aandoening bleek wel uit de getoonde film, waarin het koor de Mr P's Singers, boksen met Parkinson, dansen met Parkinson, en fysiotherapie in de buitenlucht werden getoond.

(informatie hierover op: <https://mrpssingers.nl> ;
<https://boksacademienijmegen.nl/index.php/training/parkinson-boksen> ;
<https://www.kadansbeweegt.nl/dans>)

En als feestelijke afsluiter werden longen en stembanden ingezet. Onder leiding van Emiel Hoefnagel met vele zangers van de Mr P's Singers in de zaal, die voor de ondersteuning zorgden, was er een geweldige, enthousiaste samenzang.



Het was een geweldige dag. Hartelijk dank aan de bezoekers, de sprekers, de bijzondere gasten, de extra hulpkrachten, de vrijwilligersgroep, de catering, de conciërges en directie van het Kandinskycollege (en wie ik onverhoopt ben vergeten)!

Foto's: Cees van Sliedregt

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek