Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 8 september 2023

PARKINSONISME
Regio Nijmegen CAFÉ

Technologie voor Parkinson, nu en later

Rudie van den Heuvel, hoofddocent, onderzoeker aan de HAN en ervaringsdeskundige

Technologie kan steeds beter ingezet worden ter ondersteuning bij het leven met de ziekte van Parkinson. Samen met studenten van verschillende opleidingen, Radboudumc, verpleeghuis Liemerije en andere patiënten doet hij onderzoek naar mogelijkheden die technologie biedt.

Foto: HAN Rudie aan het werk als hoofddocent

De eerste bijeenkomst na de verhuizing naar het Wijkcentrum Hatert op een heel warme vrijdagmiddag. Maar vol enthousiasme en energie vertelt Rudie over zichzelf en zijn onderzoeken.
Hij is op de eerste plaats vader en echtgenoot en verder een “niet succesvol” muzikant, fietser, Parkinsonpatiënt (erfelijke vorm), proefkonijn bij onderzoeken (bijvoorbeeld naar het lopen van mensen met Parkinson), teamleider bij de HAN, industrieel ontwerper…… een duizendpoot dus!

Hulpmiddelen en trucs
Als “ervaringsdeskundige” heeft hij ondervonden wat ook al uit diverse onderzoeken is gebleken dat actief blijven, nieuwe dingen leren, trucjes vinden (zoals er bijvoorbeeld staan in het boek van Marina Noordegraaf “Ommetjes door het Parkinsonbrein”, gratis te downloaden via https://zenodo.org/record/6371326) een heel positief effect kunnen hebben.

Zo heeft hij samen met anderen aangetoond dat wanneer iemand met Parkinson naar muziek luistert veel beter en meer leesbaar kan schrijven met pen of potlood. In een filmpje konden we dat ook zien. Muziek help soms ook om uit een freezing te komen. Zelf loopt hij op zijn werk vaak met een koptelefoon op met muziek aan om zo door de lange gangen van de hogeschool zich goed te kunnen voortbewegen. En op een skateboard maakt hij ook nog de nodige bewegingen.

Dat een brein “voor de gek gehouden” kan worden, blijkt ook wel uit het succes dat er kan zijn bij het projecteren van een laserstraal op de vloer (vanuit een speciale schoen of rollator bijvoorbeeld) en het schilderen van traptreden op de vloer, waardoor het willen zetten van stappen wordt geprikkeld.

Vraag van een bezoeker: Na de inspanning van fietsen neemt de tremor vaak toe, waardoor komt dat? Heeft dat misschien te maken met het zoeken naar balans op de fiets?
Antwoord (met dank aan de aanwezige parkinsonverpleegkundige): Bij intensieve beweging wil het helpen om snelwerkende (oplosbare) levodopa in te nemen.

Een bezoeker vertelt dat zij veel baat heeft bij een regelmatig bezoek aan de chiropractor om lijf en leden “los” te laten maken.

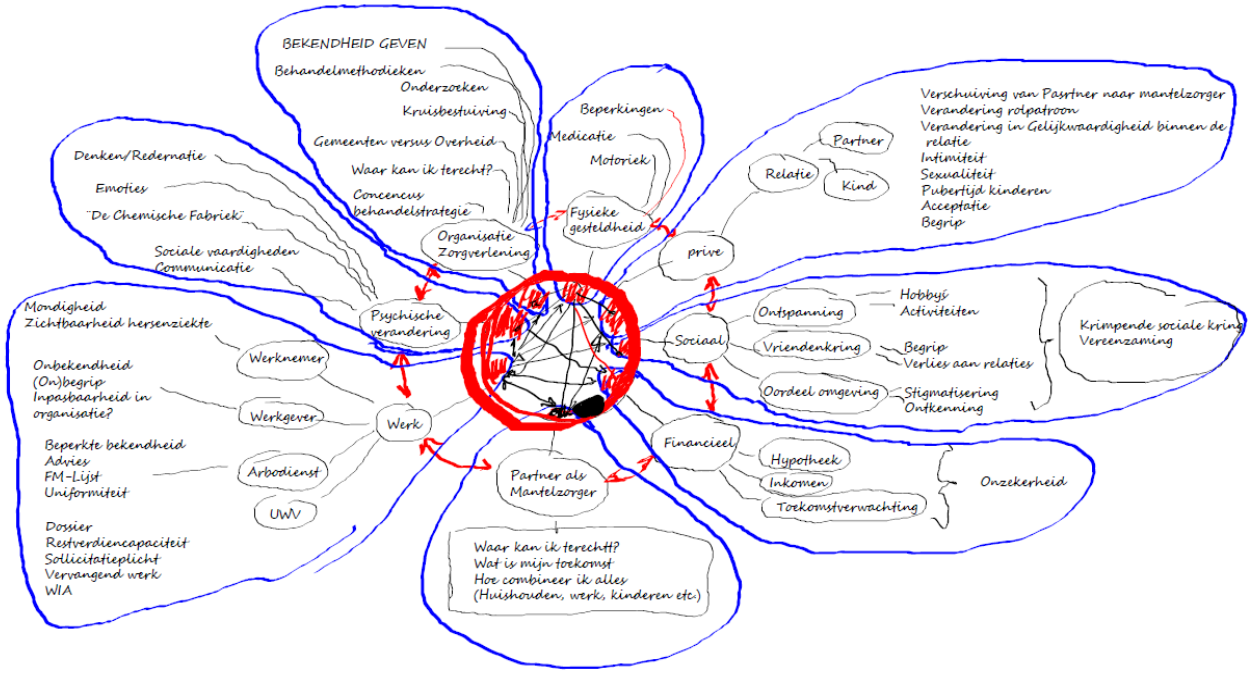
Rudie gebruikt zelf allerlei hulpmiddelen en “gadgets”: een sporthorloge dat van alles registreert over bijvoorbeeld zijn slaappatroon, het aantal gelopen stappen, medicatieherinnering.
Er is ook een speciale “Parkinson smartwatch” die o.a. bewegingen registreert, waardoor “goede” en “slechte” momenten en overbeweeglijkheid van uur tot uur te volgen zijn, pilleninname enz. Deze gegevens kunnen digitaal met de behandelend arts en/of parkinsonverpleegkundige worden gedeeld.
Er zijn ook horloges op de markt die een noodsignaal aan een contactpersoon doorgeven bij een val (valdetectie) en met GPS kan een ander desgewenst de persoon met Parkinson volgen.

Tip van een bezoeker: er zijn ook horloges (vaak ook minder duur) op de markt die van alles registreren (aantal stappen, slaappatroon e.d.). Hijzelf gebruikt de Fitbit.

Rudie vindt een koptelefoon prettig waarmee hij muziek kan beluisteren en toch ook de andere geluiden: mensen die hem aanspreken, geluiden in het verkeer.
Op zijn telefoon heeft hij een mindfulness-app, hij heeft speciale steunzolen vanwege de dystonie in zijn tenen, die door die zool worden gestrekt.

Maar meerdere bezoekers uit de zaal ondervinden problemen bij het gebruik van een smartphone. Bij Whatsappen zijn de toetsen te klein, gebruik maken van allerlei apps bijvoorbeeld van banken, is moeilijk. Soms helpt het gebruiken van een "stylus".

Onderzoeken van Rudie, zijn studenten en anderen



© Dorien Wissink / Xander van Ruissen

De wellicht al bekende "bloem" gemaakt door twee mensen die al jong Parkinson kregen en door neuroloog dr. Bart Post vaak wordt gebruikt. De rode kern symboliseert de aandoening met haar symptomen, de bloemblaadjes elk de verschillende situaties waartegen je (dagelijks) aan loopt.
En juist voor allerlei praktische problemen is Rudie samen met zijn studenten op zoek naar oplossingen waarbij hij gebruik maakt van technische en digitale mogelijkheden. Mensen met Parkinson zijn dan vaak "proefpersoon" of helpen mee iets te bedenken.
Zo is ook de "anti-freezing app" ontstaan, die "cues" afgeeft, dat zijn geluidsignalen die het lopen in gang kunnen brengen.
En een "trilband" om de enkel is bedacht, nadat iemand met Parkinson had ontdekt dat hij op gang kwam, wanneer zijn vrouw hem met de elektrische vliegenmepper een klap(je?) gaf 😊. (In Enschede zijn "trillende sokken" in ontwikkeling.)

En Rudie en de studenten bedachten een sensor waarmee de intensiteit van het slikken kan worden geregistreerd. Heel belangrijk ook in verband met het verslikken, waarvan veel mensen met Parkinson last hebben.

Er wordt naar verbetering gezocht van de Voice Trainer. Dit is een app waarmee uitgelezen kan worden of je hard genoeg en laag genoeg spreekt. Maar veel mensen met Parkinson blijken moeite in het gebruik te hebben, omdat het in de gaten houden van het beeldscherm en gelijktijdig spreken een “dubbeltaak” is voor het brein. Er wordt gewerkt aan een apparaatje dat met een “stem” aangeeft of je hard genoeg of niet te hoog spreekt en ook komen nog ontspanningsoefeningen erbij.

Iedereen die Parkinson heeft, is wel bekend met de neurologische tests en andere onderzoeken die in de poli plaatsvinden. Hoe mooi zou het dan zijn als allerlei metingen gedaan kunnen worden tijdens dagelijkse handelingen? Want de verschijnselen fluctueren vaak in de loop van de dag. Bij het grote Parkinson op Maat-onderzoek is al ervaring opgedaan met een speciaal horloge dat van alles kan meten: hartslag, zweten, trillen, slaappatroon enz. De gegevens kunnen dan vanuit het horloge worden overgebracht naar digitale bestanden bij de neuroloog en parkinsonverpleegkundige. Bijvoorbeeld de afstemming van de medicatie kan dan op basis van de verzamelde gegevens. Ook over allerlei andere problemen kan een beter gesprek worden gevoerd op basis van de metingen.
In verpleeg- en revalidatiehuis De Liemerije in Zevenaar wordt onderzocht of een dergelijk horloge meer oplevert dan de registratie van observaties op lijsten en of dit naast betere afstemming van de medicijnen ook tijdwinst oplevert.
Het Universitair Medisch Centrum Leiden werkt aan een pleister dat een en ander kan registreren.

En nog een laatste voorbeeld: chatbox Jack-E. Chatboxen zijn natuurlijk bekend wanneer je via internet contact zoekt met bijvoorbeeld je zorgverzekeraar en je jouw vraag kunt invoeren en een “chatrobot” het antwoord geeft.
Chatbox Jack-E wordt ontwikkeld om te helpen bij het voorbereiden van een consult met de neuroloog en/of parkinsonverpleegkundige met een vragenlijst, hij kan tijdens het consult het gesprek “notuleren”, de Voice trainer kan erin komen, en andere trainingen bijvoorbeeld mindfulness en mogelijk nog andere handige hulpjes.

Tot slot: Rudie liet nog zien dat studenten helemaal “ouderwets” een kartonnen puzzel hebben ontwikkeld. Op ieder puzzelstukje staat op de ene kant een vraag en op de andere kant een mogelijke oplossing. Deze stukken kunnen worden doorgenomen door iemand met Parkinson (en naasten) en de stukken die van toepassing zijn, kunnen worden meegenomen naar een consult. De puzzel wordt nog verder ontwikkeld en wie mee wil helpen kan zich melden. “Eigen regie voeren bij je aandoening” is hierbij het uitgangspunt.

Al bestaande verkrijgbare hulpmiddelen
Geluids- of visuele signalen worden al ingebouwd in sommige rollators. Een voorbeeld ervan is de Rollz Motion Rhythm, speciaal voor mensen met Parkinson.

Vraag van bezoeker: een rollator is moeilijk in bedwang te houden, die gaat soms sneller dan ikzelf. Antwoord: er zijn bij sommige rollators “sleepremmen” te installeren.
Tip uit de zaal: een speciale rollator, zoals een Parkinson rollator wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed, waarbij de keuze meestal vrij is (ook al beweren leveranciers van hulpmiddelen soms het tegenovergestelde).

Studenten kunnen ook helpen bij het doorontwikkelen van bestaande hulpmiddelen. Bijvoorbeeld bij de Cue2Walk, een band met een apparaatje dat om het bovenbeen gaat en geluidssignalen of trillingen afgeeft. Eerst moest het nog door de fysiotherapeut worden ingesteld maar studenten maakten het mogelijk dat het apparaatje zich automatisch naar behoefte instelt.

Conclusie

Of we het nu willen of niet, in ons dagelijkse leven gebruiken we steeds meer allerlei technologie en ook op medisch gebied zullen de technische en digitale mogelijkheden in toenemende mate benut worden. De personeelsschaarste, de toenemende kosten, het mondiger worden van patiënten, die meer zelf de regie in handen willen houden enz. zullen de inzet van allerlei middelen beïnvloeden.
Rudie heeft heel wat mogelijkheden besproken en getoond en was nog lang niet uitgesproken. Met zijn enthousiasme en betrokkenheid zullen er vast en zeker nog veel mooie apparaten, apps en nog meer worden ontwikkeld door hem en zijn studenten!

Ook bij deze bijeenkomst werd weer duidelijk wat het nieuwe zorgmodel Zorg voor Parkinson (voorlopig alleen nog in vijf ziekenhuizen in en rondom Nijmegen) voor mensen met Parkinson en hun naasten/mantelzorgers kan betekenen. Sanne van den Berg (werkzaam in het Radboudumc als…… bij Zorg voor Parkinson) benadrukte dat het heel belangrijk is, dat je weet aan wie je vragen kunt stellen en waar je betrouwbare informatie kunt krijgen. Als je bijvoorbeeld meer wilt weten over de hulpmiddelen en andere onderwerpen die tijdens deze bijeenkomst aan bod zijn gekomen, is de website van Zorg voor Parkinson een belangrijk startpunt www.zorgvoorparkinson.nl Hierop is al veel informatie te vinden maar ook het telefoonnummer van het Servicepunt en het mailadres voor wie liever een e-mail stuurt.

De belangrijkste kennis over de aandoening hebben de meeste mensen wel maar dat is slechts het topje van de ijsberg. “Onder water” zijn nog veel meer verschijnselen, die vaak niet zichtbaar zijn maar wel van grote invloed kunnen zijn.

Toegang tot de beschikbare hulpmiddelen is zo belangrijk voor het omgaan met en het hanteren van de vele symptomen. Zorg voor Parkinson kan hierbij behulpzaam zijn.

“Co-creatie”, het samen verder ontwikkelen van Zorg voor Parkinson is een uitgangspunt in dit project. Mensen met Parkinson, hun naasten en mantelzorgers, parkinsonverpleegkundigen, neurologen worden erbij betrokken.

Daarom ook de oproep aan wie wil helpen meebouwen in de testfase van de digitale assistent Jack-E* om zich te melden bij Tessa Peerbolte: tessa.peerbolte@radboudumc of bellen naar het Servicepunt.
En meer informatie hierover vindt u op: https://zorgvoorparkinson.nl/nieuws/met-de-digitale-assistent-op-zoek-naar-het-antwoord/

*) de chatbot is een initiatief van Jacqueline Deenen, Parkinsonverpleegkundige Radboudumc, vandaar de naam Jack-E.