

Familiedag Parkinson Café Nijmegen 9 november 2019

Op zaterdag 9 november 2019 vond er een heel bijzondere bijeenkomst plaats in het Parkinson Café Nijmegen. Want deze keer waren – naast de mensen met Parkinson(isme), mantelzorgers en partners - nadrukkelijk kinderen, kleinkinderen, andere familie en vrienden uitgenodigd.

Ongeveer 140 bezoekers konden worden verwelkomd, die op een heel mooi programma waren afgekomen.

Voor deze gelegenheid mocht er gebruik worden gemaakt van de prachtige aula en lokalen van het Montessori College in Nijmegen.



De datum 9 november was niet toevallig gekozen: het Parkinson Café vierde het driejarig bestaan én het was De Week van de Mantelzorg.

Presentatie Dr. Bart Post

Dr. Bart Post, neuroloog in het Radboudumc opende het programma met een presentatie over de nieuwe ontwikkelingen in de onderzoeken over Parkinson(ismen), de erfelijkheid ervan en het verloop van de ziekte.

Er lopen in Nederland en wereldwijd vele onderzoeken o.a. naar hoe Parkinson ontstaat en naar hoe het proces kan worden vertraagd.

Je hoeft maar een blik te werpen op de website van de Parkinson Vereniging bij links over de onderzoeken en het laatste nieuws om te zien wat er allemaal gebeurt.

De komende jaren zullen er steeds meer mensen met Parkinson bijkomen. Deels door de hogere levensverwachting maar ook zijn er vermoedens dat bepaalde bestrijdingsmiddelen die in de land- en tuinbouw worden gebruikt, de kans op Parkinson vergroten.

De presentatie van Bart Post werd als bijzonder interessant, informatief en duidelijk ervaren en was voor veel aanwezigen en met name (klein)kinderen een confrontatie met de symptomen, medicatie, bijzondere therapieën (zoals Deep Brain Stimulation en de Duodopa-pomp), bijwerkingen, de invloed op het dagelijkse leven en functioneren. Maar ook met het positieve bericht dat de aandoening zelden erfelijk is. Bart Post sloot zijn presentatie af met de resultaten van een recent onderzoek van het Radboudumc dat bij mensen, die in een vroeg stadium van de ziekte van Parkinson in hun eigen huis trouw sporten (minstens 3x per week 30-45 minuten op de hometrainer) dit een positief effect heeft op hun motoriek, met een verbetering die overeenkomt met het effect van gangbare Parkinson medicatie.



Forumgesprek

Het tweede onderdeel van het ochtendprogramma was een forumgesprek waarin een vader met Parkinson (Loek) en zijn zoon (Pim), een moeder met Parkinson (Jos) met haar zoon (Karst) en de dochter van een moeder met Parkinsonisme (Heidy) hun ervaringen deelden met elkaar en met de bezoekers onder leiding van Jacqueline Deenen, Parkinsonverpleegkundige Radboudumc.



Het was een mooi en indrukwekkend gesprek met veel interactie met de zaal, dat moeilijk uitvoerig kan worden weergegeven, daarom een korte bloemlezing eruit: Pim was ongeveer 14 jaar toen bij zijn vader de diagnose was gesteld en dat riep bij zijn vader de vraag op “hoe vertel ik het mijn kinderen?” Goede communicatie erover bleek heel belangrijk, omdat Pim zich aanvankelijk allerlei slechte scenario's in het hoofd haalde en Loek toen besloot om heel duidelijk naar zijn kinderen te zijn. Karst was erg onder de indruk toen bij zijn moeder de diagnose werd gesteld maar omdat het nog steeds erg goed met haar gaat en hij veel vertrouwen heeft in de behandelaars en vaak bij haar langs kan gaan (hij woont in de buurt) ziet hij dat zij extra zorg nog niet nodig heeft. De moeder van Heidy had aanvankelijk allerlei vage klachten voordat het duidelijk werd dat zij aan een parkinsonisme (PSP) leed. Haar dagelijkse leven werd enorm erdoor beïnvloed. Zij woonde alleen en Heidy en haar man hebben haar als mantelzorgers zoveel mogelijk geholpen. Dat was wel zwaar naast het werk en ook omdat zij veel dingen zelf hebben moeten uitzoeken en oplossen. In 2012 is haar moeder overleden (overigens niet ten gevolge van Parkinsonisme). Een bezoeker merkte op dat zijn dochter erg schrok bij de diagnose en aanvankelijk dacht dat als haar vader tijdelijk minder trilde het ook beter met hem ging, Pim herkende dat en vond het moeilijk om erover te praten. Maar om zijn vader te kunnen ondersteunen is openheid belangrijk. Dit werd door Jos onderschreven en zij waardeert het zeer dat haar zoon (en zijn vriendin) met haar meedenken. Uit opmerkingen uit de zaal en uit het panel bleek dat mensen met Parkinson en hun kinderen heel verschillend kunnen zijn in hun behoefte om zoveel mogelijk te lezen over de ziekte. Maar juist om ook de mentale gevolgen te herkennen en begrijpen kan het belangrijk zijn om erover te lezen. Er werden meerdere boeken genoemd: Pistoolvinger van Henk Blanken, de boeken van Ad Nouws en een mooi boek in romanvorm Veldheer Banner van Marie Kessels.

Een tip was ook om kinderen mee te nemen naar de neuroloog, Parkinsonverpleegkundige en andere zorgverleners.

Jacqueline Deenen ervaart in de spreekkamer dat het heel belangrijk is dat iemand met Parkinson en zijn/haar naasten ieder voor zich goed kijken naar wat bij hen past, een boek of internet of meegaan naar een consult enz.

Tot slot besprak een aantal bezoekers met de aandoening hoe zij ermee omgaan, met name als ze somber zijn (Jacqueline: “een tekort aan dopamine kan meer somberheid opleveren”). Loek vertelde dat hij door zijn gezin wordt gestimuleerd om actief te blijven (‘s ochtends ligt er al een “to do-lijstje” voor hem klaar) en hij sport veel en werkt nog in deeltijd. En dit werd beaamd door iemand in de zaal, die vertelde dat zij eens in de 6 à 8 weken bij elkaar komt met een groepje van zeven mensen die de aandoening hebben en zeker één keer per week gaat zwemmen. Het is dat de “innerlijke mens” aangaf dat het tijd werd voor de broodjes anders was het ochtendprogramma vast en zeker uitgelopen, omdat er zoveel mooie gesprekken ontstonden. Die zullen vast en zeker in de lunchpauze zijn voortgezet.



In de lunchpauze kon er ook worden kennis gemaakt met diverse hulpmiddelen die door een aantal mensen met Parkinson waren meegebracht en werden gedemonstreerd.

De workshops

's Middags waren er twee rondes van elk vier workshops/sessies. Van elke workshop/sessie heeft één van de deelnemers een kort verslag of impressie geschreven. Die kunt u hieronder lezen.

❖ Parkinson en Boksen – Willy van Haren, hoofdtrainer Boksacademie Nijmegen

Volop belangstelling: ik telde 30 tot 35 aanwezigen. Die konden niet allemaal tegelijk meedoen, maar er werd voldoende gewisseld om iedereen aan bod te kunnen laten komen. Willy had allerlei materialen mee en bouwde spontaan een heerlijke

workshop op. Er was veel vrolijkheid en plezier. Ook onze beide dochters hadden het prima naar hun zin. Willy liet zien dat werkelijk iedereen kan meedoen. Zo bokste hij met iemand in een rolstoel en met iemand die moeite had zonder steun te blijven staan: daar ging iemand achter staan als ruggensteun. Ik heb, ook na afloop, geen negatieve reacties gehoord, maar ik kan me voorstellen dat niet iedereen die dat wilde aan bod heeft kunnen komen. *(Noud de Haas)*



❖ *Parkinson en je dagelijkse besommeringen en aandacht voor de mantelzorg –
Maïke van Kempen en Hans van Brenk, Hulpdienst Nijmegen*

Enthousiast en integer vertelt Maïke over voorbeelden uit de praktijk. Direct de vraag van een bezoeker op welke wijze er een maatje wordt gezocht. We horen hoe zorgvuldig dit gebeurt. Beide personen moeten er voldoening uithalen, er moet een klik zijn. Hans, de vrijwilliger, vertelt hoe hij er toe gekomen is om vrijwilliger te worden. Hij komt bij een mevrouw met Parkinsonisme. Mevrouw geeft aan waar ze zin in heeft om te doen. Dat kan zijn een boodschap in de supermarkt, een wandeling in de rolstoel of thuis blijven en praten over van alles en nog wat. Hans vindt dat hij eigenlijk niets bijzonders doet. Hij vroeg mevrouw waarom zij graag met hem een ochtend door brengt.



Mevrouw zei: Het is heel gezellig en jij zegt niet steeds: “Je moet dit doen of je moet het zo doen.” Nou dan voel jij je wel aangesproken als mantelzorger! Maar het is wel juist! Voor mij was nieuw “Het

luisterend oor” een maatje zoeken voor de mantelzorger.

De presentatie van Maïke en Hans was voor veel mensen een eerste kennismaking. Het was een duidelijk en enthousiast verhaal. De reacties van de toehoorders waren lovend, verbazend en “Ik ga contact zoeken”. Maïke had drie duidelijke folders bij zich waarin iedereen de informatie thuis kan nalezen. De gemeente Nijmegen verdient een grote pluim met de inzet van deze diensten en hun medewerkers! *(Lia Janssen-Sennef)*

❖ *Muziek als therapie - Letty van Ooijen*

Toen we in het lokaal kwamen, stonden er drie slaginstrumenten opgesteld: bongo's, djembé en een cymbaal op standaard. Je kon wel merken, dat er eerst een lezing was geweest van een uur, want m.n. de mensen met Parkinson waren moe. Het was doodstil

De "docent" was blijkbaar ook onder de indruk. Ze sprak langzaam en met wat lange pauzes. Ze wilde wat muziekstukken laten horen, waarbij iedereen kon zeggen welke emotie dat losmaakte. Daarna werd een vrijwilliger gevraagd. Niemand die zich meldde. Ik ben toen maar bij de instrumenten gaan staan en heb gedaan wat er gevraagd werd. Toen ik zelf wel wilde wisselen, kwam er niemand!! Iedereen zo moe?? Uiteindelijk werd een gitaar gepakt en werd er een leuk en vlot inzingliedje gezongen. Iedereen deed mee. Als ze met dat liedje begonnen was, had ze misschien iedereen wakker geschud en was de workshop heel anders verlopen. (Frits Janssen)



Letty werkt in Tilburg, vaak samen met een psycholoog, fysiotherapeut en heeft zich toegelegd op neurologische muziektherapie. Mensen met Parkinson zijn een van de doelgroepen.

Zij heeft vier doelen voor ogen :

- verbeteren van beweging
- verbeteren van de stem
- verbeteren van stemmingsproblemen
- verbeteren van concentratie

Bij muziek luisteren wordt extra dopamine aangemaakt. Dat heeft invloed op het gehoor!

Ritme stuurt beweging aan en dat wordt ook verbeterd, zagen we in een kort filmpje. De persoon ging regelmatig lopen en had meer armbeweging. Een paar weken later pakte hij ook zonder muziek (ritme) een beter loopritme op!

Muziek roept emotie op. Daar zijn reacties op die overeenkomen, maar ook erg verschillend zijn.

Letty laat iemand met Parkinson een ritme tikken op drie instrumenten, nl. een bongo, djembé en cymbaal. Later speelt Letty daarbij ook nog op de gitaar erbij. Dat is ondersteunend.

Wat is het effect van muziek? Het activeert de hersenen, waardoor iemand bijvoorbeeld weer zelfstandig kan eten.

Het doel van muziektherapie is het voorbereiden op taken en het losmaken. Daarna kan bijvoorbeeld de psycholoog aansluiten.

Spraak kan ook verbeterd worden. Bijvoorbeeld wat betreft de articulatie en hardheid.

Door zingen en op muziek bewegen kan harder praten ook worden gestimuleerd. De buikademhaling staat dan centraal. (*Maria Hopman*)

- ❖ *ParkinsonNet – Mariëtta Eimers, Prime-PD – Agnes Smink, ParkinsonNext – Anoeke van Rijn, Parkinson op Maat – Marlous Steuns*

ParkinsonNet is een landelijk netwerk met 70 regio's. Hierbij zijn zorgverleners aangesloten, die gespecialiseerd zijn in de zorg voor mensen met Parkinson (zoals fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten enz.) Doel: gebrek aan specifieke kennis verminderen, verbindingen realiseren, kennisuitwisseling, scholing en een betere organisatie van de zorg rondom de patiënt. Hierdoor kan efficiënter, gericht en kostenbesparend worden gewerkt.

Er wordt ook samen gewerkt met de Parkinson Vereniging

Op de website www.parkinsonnet.nl is veel informatie te vinden. O.a. kun je doorklikken naar de Parkinson Zorgzoeker: tik je postcode in en dan zie je de zorgverleners in je regio, bijvoorbeeld binnen een straal van 5 km of desgewenst een andere afstand. De soort zorg en een foto van de zorgverlener komen dan in beeld. Er zijn ook tv- uitzendingen via www.Parkinsontv.nl. Iedere maand wordt een ander onderwerp behandeld en oudere uitzendingen zijn altijd terug te zien.

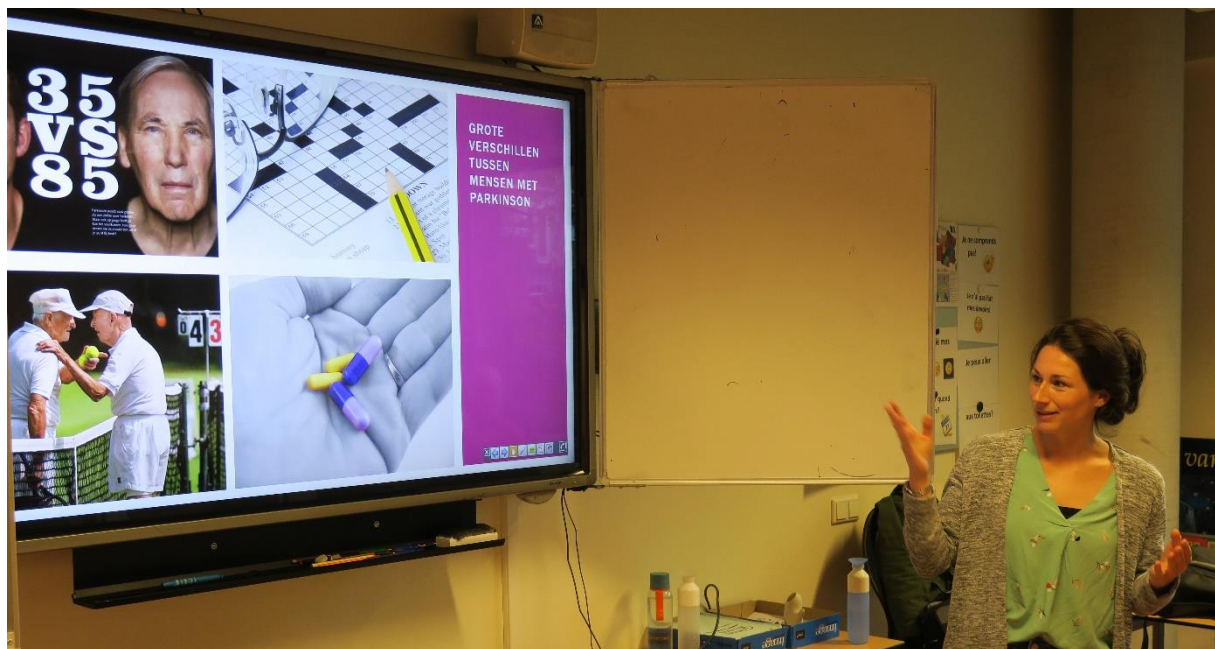
ParkinsonNet geeft veel informatieve folders uit zoals "10 tips voor Parkinsonzorg", een folder voor sporttrainers en voor hen ook een cursus via e-learning. En ook één keer per jaar het Parkinsonnet Magazine (dat ook aan de leden van de Parkinson Vereniging wordt opgestuurd).



ParkinsonNext is een online platform dat mensen met Parkinson, naasten, zorgverleners samen brengt met de wereld van innovatie en onderzoek. Bij het onderzoek is het belangrijk informatie te delen met mensen met Parkinson en die actief erbij te betrekken. Regelmatig worden er mensen met Parkinson en/of naasten en familie gezocht voor deelname aan onderzoeken. Voor lopende onderzoeken zijn nog steeds patiënten en naasten nodig. Informatie hierover op: www.parkinsonnext.nl. De onderzoeken zijn zeer divers van opzet. Soms bestaat het uit het invullen van een vragenlijst, soms fysiek onderzoek, gesprekken enz. Bij aanmelding worden de gegevens van degene die belangstelling toont, doorgespeeld naar de onderzoekers, die vervolgens contact opnemen. Het beslismoment voor deelname komt pas daarna.

De uitkomsten van de onderzoeken zijn in een voor "leken" leesbare versie op de website te vinden.

Het **PRIME-PD project** (Proactieve en Integrale zorg voor Parkinson) is een uniek en omvangrijk zorginnovatieproject, waarin het Radboudumc de mogelijkheid krijgt om samen met andere zorgorganisaties in 4 jaar tijd optimale, integrale en proactieve zorg te realiseren voor 2.500 patiënten met Parkinson in de regio Nijmegen en omstreken. Dit houdt in dat de zorg dichterbij huis en niet "standaard" wordt geleverd. Hierin speelt de Parkinsonverpleegkundige een centrale rol. Die vormt het eerste vangnet, lost zoveel mogelijk problemen zelf op en verwijst zo nodig door naar bijv. een fysiotherapeut, logopedist e.d. De neuroloog wordt niet meer steeds na een vast aantal maanden bezocht. www.parkinsonnext.nl/prime



Parkinson op Maat is een onderzoek onder ruim 400 deelnemers (er worden nog deelnemers gezocht, 650 wordt nagestreefd) naar de grote verschillen die er zijn in het verloop van de ziekte. Met als doel de verschillende symptomen van ziekte in beeld te brengen en zorg op maat te kunnen bieden. Denk aan medicatie, beweging etc.

Bij het onderzoek dragen de deelnemers twee jaar lang, 24 uur per dag een speciaal horloge dat allerlei data verzamelt. Er worden hartfilmpjes gemaakt, een MRI, bloed afgenomen en (optioneel) hersenvocht met een ruggenprik.

Meer informatie op www.parkinsonopmaat.nl. (Marinus de Bruijn)

❖ *Essentiële oliën – Rianne Nieborg en Carin Bruggeman*

Carin en Rianne hielden een duidelijk verhaal. Maar ja wat moet je er mee? Wat heb ik spijt dat ik niet als “proefkonijn” heb meegedaan! Je vraagt je toch af: zou het echt helpen? Kunnen een paar druppels of één druppel van een speciale olie iets bereiken? Ze zijn heel sterk geconcentreerd! Zal ik zoveel uitgeven voor zo’n klein flesje? (De wiet-olie staat ook nog in de kast!) Een mevrouw was bekend met de oliën en zij kon haar vragen goed kwijt en kreeg tips. Zij drinkt na het opstaan een glas citroensap. Helaas, daar zitten de eiwitten nog in, dit werkt niet. De olie bestaat alleen uit het rasp van de schil van heel veel citroenen! Misschien ontbrak voor mij de voorkennis en heb ik een beetje argwaan om heel enthousiast te zijn. Ik vind het wel nuttig dat ik meer gehoord heb over essentiële oliën. (*Lia Janssen-Sennef*)



❖ *Tiny robot Tessa en leefstijlmonitoring - Esther Jacobs, ZZG Zorggroep Nijmegen*

Deze workshop was gewijd aan de technologie voor mensen met een chronische ziekte die thuis wonen. Een voorbeeld hiervan is de “Tiny bot” Tessa. De HAN (Hogeschool Arnhem en Nijmegen) is dit jaar een onderzoeksproject hiermee gestart.

Tessa is een sociale robot en redelijk betaalbaar. Zij kan helpen om structuur aan te brengen in de dag als mensen daar moeite mee hebben. Tessa is een soort plantenpotje dat tegen je kan praten. Zij kan geen gesprekken met iemand voeren, het is dus zeker niet de vervanger van sociaal contact. Zij kan wel de ogen bewegen en zij maakt oogcontact tijdens het spreken. Zij is “leerbaar” zodat zij allerlei teksten kan leren uit te spreken of muziek af te spelen. Via een App of een computer kunnen gegevens en commando’s worden ingevoerd. Voorkeur voor bepaalde muziek en interesses kunnen bijvoorbeeld worden ingevoerd, zodat er prikkels kunnen worden

gegeven om iemand te activeren. Zo kan iemand bijvoorbeeld worden gestimuleerd om een blokje om te gaan lopen of wordt er gemeld dat het tijd is om te gaan eten. De aanschafprijs is bijna €300 en hierbij komt het abonnement van ongeveer €50 per maand.

Er bestaan nog andere robots die meer kunnen (zorgrobot Zora en LEA) en zelfs Google Home is interactiever.

ZZG Zorggroep zet al op grote schaal technologische hulpmiddelen in bij de



“leefstijlmonitoring” van chronisch zieken, vooral als die alleen wonen. Bekend is de actieve alarmering die iemand kan inschakelen door het indrukken van een alarmknop (vaak om de hals gedragen). Maar er bestaat ook “passieve” alarmering door een “valhorloge” dat signaleert als iemand langer dan drie minuten op de grond ligt. Voor dit doel kunnen ook sensoren in huis worden aangebracht. Deze kunnen ook signaleren of iemand afwijkt van een bepaald vast patroon van eten, slapen e.d. Bij afwijkend gedrag gaat er een melding naar de mantelzorg. Uiteraard moeten betrokkenen toestemming voor de inzet van dergelijke apparatuur verlenen.

ZZG Zorggroep en de HAN werken samen met de ontwikkelaars van bovengenoemde systemen in een

Europees project eWare, waarin de toepassingsmogelijkheden en samengaan van de apparaten worden onderzocht.

Hierbij is ook aandacht voor andere mogelijkheden op het gebied van domotica (technologische toepassingen in huis), zoals gezichtsherkenning dat kan worden gebruikt om te voorkomen dat iemand het huis verlaat als het gevaar bestaat dat die gaat dwalen. (Marinus de Bruijn)

❖ *Dansen en Parkinson – Natalie Lewin, Kadans beweegt*

Tijdens de Familiedag ben ik aanwezig geweest bij de workshop ‘Dansen’. Tijdens deze workshop werd eerst uitgelegd waarom dansen zo belangrijk voor mensen met Parkinson kan zijn. Zo helpt het bij het fysieke problemen. Mensen blijven meer bewegen. Tevens moet het brein blijven bedenken welke bewegingen er komen en zo blijft het brein actiever. Maar het is ook erg bevorderend voor het sociale aspect. Mensen leren lotgenoten kennen en hierdoor zullen de dansers elkaar snel begrijpen wanneer er iets is en hierbij is dan één woord genoeg.



Maar nog wel het belangrijkste is dat het erg leuk is om te doen. Dat heb ik zelf ook ervaren. Na de theoretische uitleg heeft iedereen meegedaan en een stukje gedanst. In het begin was dit al zittend op een stoel en vervolgens (voor degenen voor wie het mogelijk was) staand achter de stoel. De dans werd heel visueel met voorbeelden (bijvoorbeeld een vallend blad) uitgelegd waardoor het zeer begrijpelijk was en waardoor ook iedereen de stappen goed kon meedoen. Het was een zeer geslaagde workshop! (*Judith Dommerholt*)

❖ *Mindfulness – Alda Teeuwen*

Mindfulness door Alda. Ik schat dat er zo'n 15 deelnemers waren. Alda bracht een mooie mix van vertellen over mindfulness en oefenen met mindfulness. Ze vertelde onder andere over hoe mindfulness haar hielp om te gaan met haar kanker. Meesterlijk ging ze in op vragen en ervaringen van de deelnemers. Een van de deelnemers zei dat mindfulness niet zijn 'ding' was en dat hij zelf een methode had ontwikkeld. Alda nodigde hem uit er wat meer over te zeggen en het was ... mindfulness zonder het zo te noemen.



Een deelnemer vroeg of er mindfulnessgroepen waren speciaal voor parkinsonners. Op dit moment niet. Er zijn twee pilots geweest over mindfulness voor mensen met Parkinson. Als er subsidie beschikbaar komt wordt wetenschappelijk onderzoek gestart. Bas Bloem en Anne Speckens (Centrum voor Mindfulness van Radboudumc) staan daar achter. *(Noud de Haas)*



Om 15.30 uur was de tweede ronde van de workshops afgelopen en werd het tijd om met een drankje erbij na te praten over deze Familiedag.

De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen zijn erg trots en tevreden dat er vele lovende woorden waren voor het programma, de goede sprekers, de fijne sfeer, de heerlijke broodjes, de mooie locatie, alle faciliteiten.

Veel dank aan de inzet van de sprekers, de HAN-studenten, de medewerkers van het Montessori College, de fotograaf en de vrijwilligers maar vooral aan de bezoekers die met zoveel enthousiasme aan deze dag hebben meegedaan!

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek (met dank aan Noud De Haas, Judith Dommerholt, Maria Hopman, Marinus de Bruijn, Lia Janssen-Sennef, Frits Janssen)

Foto's: Cees van Sliedregt