

## Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 2 - juni 2020

---

*24 januari 2020 was de laatste bijeenkomst van het Parkinson Café Nijmegen. Dat is een hele tijd geleden. Een periode waarin voor iedereen alles is veranderd. Verlies, verdriet, zorgen om de gezondheid, eenzaamheid, het niet kunnen ontmoeten en knuffelen van dierbaren en nog meer gevolgen van een virus dat ons nu al maandenlang in zijn greep heeft.*

*Hoewel er nu wat versoepelingen zijn van de richtlijnen, zal zeker voor de bezoekers van ons Parkinson Café gelden, dat voorzichtigheid in de sociale contacten voorlopig nog geboden is.*

*De vrijwilligers van het Parkinson Café willen met deze nieuwsbrief toch contact maken met onze regelmatige bezoekers. Wij zouden het leuk vinden als wij reacties van u zouden mogen ontvangen.*

*En als u zelf een bijdrage wilt leveren voor een volgende nieuwsbrief dan is dat zeer welkom!*

*Reacties en/of bijdragen kunnen worden gemaild naar:*

[info@parkinsoncafenijmegen.nl](mailto:info@parkinsoncafenijmegen.nl)

---

### INHOUD

Blz. 2	Woordje van de coördinator Parkinson Café Nijmegen, Maria Hopman
Blz. 3	Bijdrage Frits Janssen, Fietsend door het land van Maas en Waal
Blz. 4	Ervaringen in Corona-tijd, Myriam Koster Radboudumc
Blz. 5- 6	Stress en Parkinson
Blz. 7	Bijdrage Jan en Mary Bandsma, Mijn stad
Blz. 8	Parkinson en boksen
Blz. 9	Mr.P's Singers





---

## *Fietsend door het land van Maas en Waal*



*Fietsend door het land van Maas en Waal,  
Tussen Hernen en Leur,  
Dat stelt je nooit teleur.*

*De rust, een sloot, twee zwanen.  
Die zich nauwelijks bekeken wanen....  
En knotwilgen keurig volgens de lijnen van het perspectief  
Wat heb ik toch dit landschap lief.*

Frits Janssen, maart 2020

---

---

## Werken in het Parkinson Expertise centrum ten tijde van Corona

*De ervaringen van Parkinsonverpleegkundige Myriam Koster, tevens vrijwilliger van het Parkinson Café Nijmegen*

### Het begin van de crisis

Voor mijn gevoel redelijk onverwachts kwam de mededeling dat wij thuis moesten gaan werken.

Hoe dan? Langzaam kreeg dit vorm en na een paar weken voelde het alweer enigszins normaal.

Geen patiënten en collega's zien, het was even wennen.

Als verpleegkundigen vonden en vinden wij het belangrijk om goed contact met elkaar te hebben.

Vrijwel direct hadden wij een dagelijks overleg gepland via Zaurus (beeldbellen in het RadboudUMC). Zo konden wij elkaar steunen en overleggen over de nodige zaken.

Teamvergadering en scholingen verliepen weer via andere vormen van beeldbellen. Zo leerde ik nog wat tijdens deze crisis.

Patiëntencontact had ik via de telefoon, email, Mijn Radboud en via beeldbellen.

### Hoe is de situatie nu?

Het sluiten van de spreekuren is eenvoudiger dan het weer langzaam openen van de spreekuren. Er moet met zo veel zaken rekening gehouden worden. Gelukkig doen wij dit met een heel team zodat het ook verantwoord gebeurt.

Op dit moment mogen wij in ons centrum maar 5 patiënten per dag zien (in totaal voor alle zorgverleners). Het is stil op de werkvloer en het ziet er ook anders uit nu veel stoelen weg zijn en er bewegwijzering op de vloer staat. Ook zitten onze baliemedewerkers achter een scherm.

Gelukkig zijn sinds 2 weken de DBS screenings weer hervat en op 26 mei staat de eerste DBS operatie gepland. Dus we gaan vooruit.

Het begin is er en met de nodige geduld komt het weer goed. Zal blij zijn als wij weer meer patiënten en naasten mogen ontvangen op ons Expertise centrum!



*De personen op de foto komen niet in dit artikel voor*

Vriendelijke groet,

Myriam Koster, Parkinsonverpleegkundige Radboudumc

---

---

Noud de Haas, vrijwilliger van het Parkinson Café Nijmegen attendeert ons op de volgende publicatie (bron: website Parkinson Vereniging)

## Stress leidt tot meer tremoren bij mensen met parkinson

Onderzoekers van het Radboudumc hebben ontdekt hoe stress bij mensen met Parkinson leidt tot meer trillen en schudden, tremoren genaamd. De resultaten, gepubliceerd in wetenschappelijk tijdschrift Brain, onderstrepen waarom de coronacrisis extra nadelige effecten kan hebben voor mensen met de ziekte.

### Rusten of rekenen

In het onderzoek, gedaan aan het Donders Instituut door Michiel Dirx, Rick Helmich, Bas Bloem en collega's, werden 33 patiënten met de ziekte van Parkinson in een MRI-scanner bestudeerd. Tijdens een deel van de MRI-scans mochten de proefpersonen rust houden, terwijl zij tijdens het andere deel een stress-opwekkende taak kregen. Zij moesten snel rekensommen maken, en door het meten van de pupildiameter en de hartslag kon de mate van stress nauwkeurig bepaald worden. Een versnellingsmeter op de arm hield de tremoren bij.



Dat deze stressvolle taak meer tremoren opwekte was geen verrassing; veel patiënten ervaren zelf ook dat situaties waarin zij gestrest raken, leiden tot meer tremoren. Bijvoorbeeld, een diner in een restaurant waarbij mensen uit bezorgdheid op hen letten kan juist stressvol zijn en ervoor zorgen dat het schudden erger wordt.

### Meer stress betekent meer tremoren

Omdat de proefpersonen in een MRI-scanner lagen, kon echter ook de hersenactiviteit gemeten worden via een functionele MRI. Deze activiteit liet zien dat de hersennetwerken die stress reguleren, tijdens de rekensommen sterkere verbindingen gingen leggen met de netwerken die verantwoordelijk zijn voor de tremoren.

Dit verband tussen de hersennetwerken loopt vooral via de thalamus. De resultaten laten zelfs zien dat de mate van stress, zoals gemeten met de pupildiameter, en de mate van het versterken van die tremornetwerken in verhouding zijn: hoe meer stress, hoe sterker de toename in tremoren.

## **Stress in tijden van corona**

Twee van de auteurs van het artikel in Brain, Rick Helmich en Bas Bloem, schreven enkele weken ervoor ook [een artikel in het Journal of Parkinson's Disease](#), waarin zij waarschuwen voor de gevolgen van de coronacrisis voor Parkinsonpatiënten. Zij stellen dat Parkinsonpatiënten niet alleen kwetsbaarder zijn wanneer ze COVID-19 krijgen, maar ook het risico lopen extra stress te ervaren in deze tijd, mede door de 'social distancing' maatregelen. Gezien de resultaten van het onderzoek is de kans aanwezig dat zij nu ook meer last ondervinden van tremoren, en daarnaast van andere stress-gerelateerde klachten zoals angst en depressie. Om dit te verifiëren zijn de auteurs begonnen met een onderzoek onder enkele honderden Parkinsonpatiënten naar de ervaring van klachten tijdens de coronacrisis.

## **Lichtpuntjes**

Volgens Bloem en Helmich heeft de coronacrisis ook een voordeel: de toepassing van digitale middelen om patiënten te helpen kan in een stroomversnelling komen. Niet alleen consulten met de arts kunnen via een videoverbinding, maar bijvoorbeeld ook het stimuleren en begeleiden van fysieke activiteit. In het licht van extra stress kan ook online mindfulness een optie zijn. Ook hiervoor zijn Helmich en Bloem een onderzoek aan het voorbereiden.

<https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2020/05/12/Stress-leidt-tot-meer-tremoren-bij-mensen-met-parkinson>



---

mijn stad

in mijn stad is het stil  
het bruisende leven plots gedoofd  
lege straten en pleinen  
de toekomst onzeker  
geen warmte meer voor elkaar  
dichtbij niet meer toegestaan  
twee passen gescheiden van jou en  
mij



voel me onwezenlijk en vreemd  
in mijn stad waar het eerst goed toeven was  
een gevoel van onmacht overvalt mij  
nu wij elkaar voor lange tijd niet meer zien  
bang om te besmetten  
of besmet te worden  
het dagelijks leven ontwricht  
hoelang zal dit duren  
wij dan nog wel bestaan

Jan, 22 maart 2020

en ondanks alles .....



is het LENTE

Mary, 28 maart 2020

---

# PARKINSON BOKSEN

Door dit boksen, zonder werkelijk fysiek contact, verbeteren de deelnemers hun kracht, uithoudingsvermogen, flexibiliteit en snelheid.

Deze vorm van lichaamsbeweging, waarbij de coördinatie van voeten, ogen en handen centraal staat draagt bij aan het verminderen van Parkinsonsymptomen. Deelnemers voelen zich beter en kunnen gemakkelijker functioneren in het dagelijks leven. Iedereen kan deelnemen, op ieder niveau van de ziekte van Parkinson zijn er verbeteringen mogelijk. De trainers houden uitdrukkelijk rekening met ieders mogelijkheden.



Je bokst jezelf letterlijk uit de hoek van patiënt en verbetert met het boksen je kwaliteit van leven, voor jezelf en je levenspartner.

***Parkinson boksen wordt gegeven op de donderdag van 12.00 - 13.00 uur.***

De kosten bedragen 29,50 euro per maand (geen inschrijfkosten).



## Locatie

De voormalige Honig fabriek in Nijmegen. Boks Academie Nijmegen vind je op de tweede etage.

Waalbandijk 10  
6541 AJ Nijmegen

## Telefoon

Tijdens trainingstijden: 06 44177031  
Buiten trainingstijden: 06 46058908

<https://www.boksacademienijmegen.nl/index.php/training/parkinson-boksen>



*"Als we samen zingen zijn we Parkinson de baas!"*

### *De Mr P's Singers*

*Het koor is bedoeld voor mensen met de ziekte van Parkinson of Parkinsonisme.*

*Helaas "mogen" wij niet zingen in deze Coronatijd en hebben wij het eerste lustrum niet kunnen vieren. Maar we hopen in september weer te kunnen starten. Houd je van zingen of vind je het leuk om het te proberen? Sluit je aan bij ons koor. Kom een paar keer mee doen! Het koor telt 30 leden. Het is een gezellige groep mensen waar iedereen van harte welkom is. Onze dirigent is Emiel Hoefnagel!*

*Er worden geen eisen gesteld aan het zangniveau en je partner, vriend of vriendin kan meekomen.*

*Wij zingen op maandagavond van 19.30 uur tot 21.00 uur in het Wijkcentrum Dukenburg (Meyhorst 70-39) in een zeer grote zaal in Nijmegen.*

*Kijk op de website: [www.mrpssingers.nl](http://www.mrpssingers.nl) of mail naar Emiel Hoefnagel voor informatie: [info@mrpssingers.nl](mailto:info@mrpssingers.nl)*

*Groet Lia Janssen Sennef*



**Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens! De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen:**

Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Mien van Goey, Noud de Haas, Maria Hopman, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw

*Eindredactie: Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Nijmegen*