



PARKINSONISME

Regio Nijmegen CAFÉ

Parkinson Café Nijmegen – september 2023

Eindredactie Lia Janssen-Sennef en Hilde Wijngaards-Berenbroek, vrijwilligers Parkinson Café Regio Nijmegen

Verhuizen is altijd spannend. Ook voor de vrijwilligers en de bezoekers was dit het geval en was het even wennen aan de nieuwe locatie, het Wijkcentrum Hatert. Maar er was koffie en thee, de vrijwilligers hadden heerlijke koeken op tafel gezet, de techniek deed het en ondanks de warmte (want buiten 30 graden) was het een heel geslaagde middag.



Foto: Jacques Zwartkruis

Parkinson(isme) krijgt in september extra veel aandacht tijdens de Parkinson Dagen van 22 – 24 september. De aanleiding is dat Prof. dr. Bas Bloem, neuroloog in het Radboudumc, de hoogste wetenschappelijke prijs in Nederland heeft gekregen – de Stevin premie – voor het werk dat hij samen met zijn team verricht.

Het Parkinson Café Regio Nijmegen doet natuurlijk ook mee. In Café LUX op het Mariënborg hebben we een “echt” café waar u kunt aanschuiven bij een gesprek met een zorgverlener.

Het thema is “Leren leven met Parkinson”

Schuif aan tijdens een gesprek en stel vragen over onderwerpen waar mensen met Parkinson dagelijks mee te maken hebben. Een deskundige deelt kennis en ervaringen uit de dagelijkse praktijk. De toegang is gratis (consumpties voor eigen rekening).

Zaterdag 23 september

11.00-12.30 uur: Hoe een Parkinsonverpleegkundige de ziekenhuiszorg coördineert

13.00-14.30 uur: Het leven gemakkelijker maken, dat kan de ergotherapeut

15.00-16.30 uur: Hoe de mantelzorger kan worden ondersteund

Zondag 24 september

11.00-12.30 uur: Logopedie helpt wanneer je moeilijker te verstaan bent

13.00-14.30 uur: Waarop moet je met het eten letten, als je Parkinson hebt

14.30-16.00 uur: Hoe fysiotherapie je kan helpen als je stijf en stram wordt

Wij hopen u dan te mogen ontmoeten!

En over de rest van het programma vindt u informatie op:

[Meer informatie op: https://www.intonijmegen.com/parkinson-weekend](https://www.intonijmegen.com/parkinson-weekend)

Veel leesplezier!

Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Regio Nijmegen

Inhoud

Pagina 3 – 7 Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson Café 8 september 2023

Pagina 8 Het Parkinson Weekend 22 – 24 september

Pagina 9 – 10 Mantelzorg Nijmegen, speciale bijeenkomst

***Pagina 11 De volgende bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen
Vrijwilligers gezocht***



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



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 Liemerij en 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 helpt soms ook om uit een freezing te komen. Zelf loopt hij op zijn werk vaak met een koptelefoon op met muziek aan om zich zo goed te kunnen voortbewegen door de lange gangen van de hogeschool. 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, pilleninnname 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.

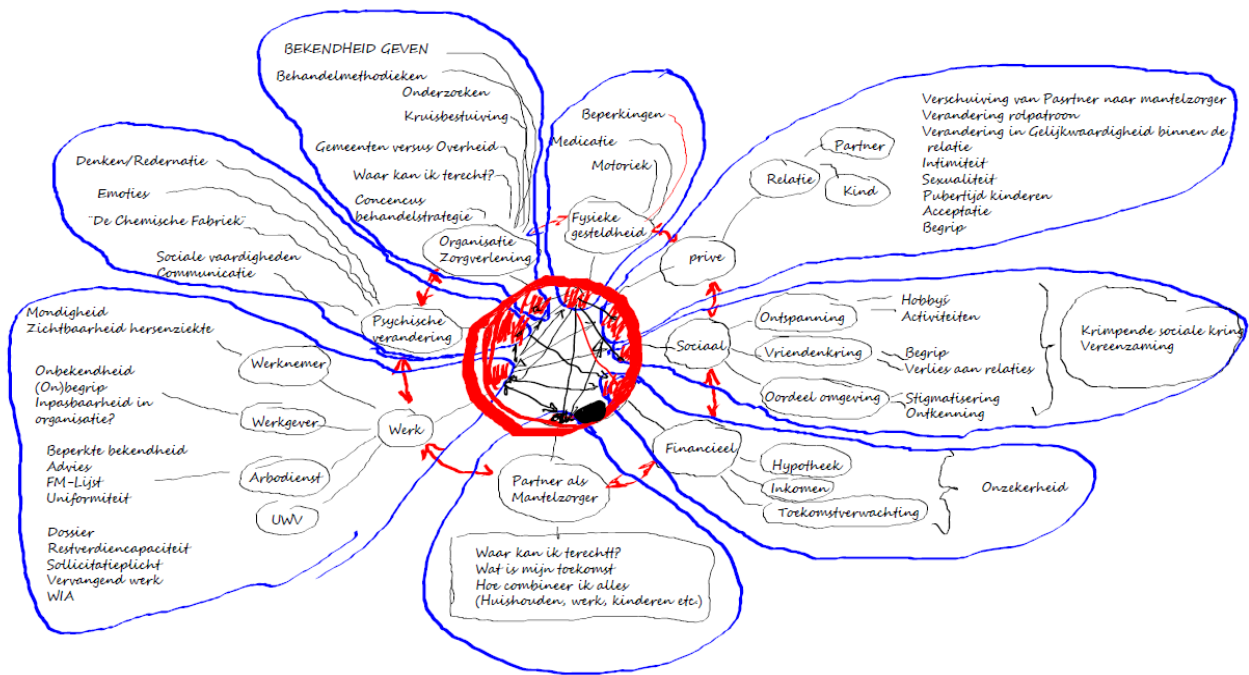
Op zijn telefoon heeft hij een mindfulness-app.

Ook heeft hij 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 Xander van Ruissen, die al jong Parkinson kreeg 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.

Er wordt nu nagedacht over een armband die kleine schokjes geeft. Een patiënt heeft die al gemaakt nadat hij erachter kwam dat hij weer op gang kwam na een freeze, wanneer zijn vrouw hem met de elektrische vliegenmepper aanraakte 😊. (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 gekeken of een goed werkende stem training app nog beter kan worden door een andere bediening te ontwerpen. 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 Liemerij 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 vooraf en 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 puzzelstuk staat op de ene kant een vraag over Parkinson. 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 personeelschaarste, 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!



Zorg voor Parkinson

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 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 en 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, neurologen, parkinsonverpleegkundigen, 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.



Foto's: Jacques Zwartkruis Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek



HET PARKINSON **WEEKEND: 22-24** **SEPTEMBER**

In het weekend van 22-24 september staat de stad Nijmegen volledig in het teken van de ziekte van Parkinson. De ziekte van Parkinson is de snelst groeiende hersenziekte van de wereld. Aanleiding voor het weekend is de NWO Stevinpremie die Parkinson-expert Bas Bloem (Neuroloog Radboudumc) en zijn team toegekend kregen.

Tijdens het driedaagse weekend zijn er talloze activiteiten voor mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten en alle andere geïnteresseerden.

[Meer informatie op: https://www.intonijmegen.com/parkinson-weekend](https://www.intonijmegen.com/parkinson-weekend)



Themabijeenkomst De zorgwetten en de mantelzorger

Als je mantelzorger bent, zorg je voor een naaste die langdurig ziek is, een beperking, verslaving of psychische problemen heeft. De zorg kan intensief zijn en het zorglandschap ingewikkeld. Bij wie moet je waarvoor zijn?

Mantelzorg Nijmegen nodigt je uit voor een themabijeenkomst speciaal gewijd aan de zorgwetten waarmee jij of je naaste te maken kunt krijgen (WMO, ZVW en WLZ). Sprekers met kennis over de specifieke wetten komen aan het woord. Daarnaast wordt er informatie gegeven over de verschillende ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers in Nijmegen. Er is ruimte om vragen te stellen.

WANNEER

Maandag 16 oktober
van 19.30 uur – 21.30 uur
Ark van Oost, Cipresstraat 154
te Nijmegen

**Anmelden is niet nodig
en toegang is gratis.**

*“Het zorglandschap in
Nederland is een oerwoud,
vindt daar maar eens de
weg in als mantelzorger.”*



De themabijeenkomsten worden georganiseerd vanuit het samenwerkingsverband Gezond Ouder Worden Nijmegen.

Dit samenwerkingsverband bestaat uit Sterker sociaal werk - Mantelzorg Nijmegen, ZZG Zorggroep, GGD Gelderland Zuid, Gemeente Nijmegen, Netwerk 100, NEO Huisartsenzorg en Bindkracht10.



MEER INFORMATIE

Mantelzorg Nijmegen

T 088 - 0011333

E info@mantelzorg-nijmegen.nl

I www.mantelzorg-nijmegen.nl

- Bent u op zoek naar vrijwilligerswerk en wilt u samenwerken in een enthousiast vrijwilligersteam? Wij zijn op zoek naar extra handen en creatieve geesten!
- Hoeveel tijd gaat u dat kosten?
Ongeveer 8x per jaar vergadert het vrijwilligersteam op de woensdag van 10.30 – 12.30 uur in Nijmegen en er zijn 8 bijeenkomsten van het Parkinson Café op vrijdagmiddag van 14.30 – 16.15 uur in het Wijkcentrum Hatert.
- Samen bereiden we de Cafébijeenkomsten voor en verrichten we allerlei taken tijdens de bijeenkomsten.
- Wat er precies van u wordt verwacht, kunt u aan een van de vrijwilligers vragen of een mail sturen.
- Eerst eens komen kijken en kennis maken in een bijeenkomst of onze vergadering is natuurlijk ook mogelijk, zodat we samen kunnen bespreken hoe uw competenties en ervaringen van nut kunnen zijn voor het Parkinson Café.
- En..... voelt u zelf niets ervoor maar weet u iemand anders enthousiast te maken dan horen wij dat graag.

Uw reactie graag per e-mail naar: info@parkinsoncafenijmegen.nl

De volgende bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen is op vrijdag 3 november 2023 van 14.30 – 16.15 uur (inloop vanaf 14.00 uur)

Amber van der Stam (onderzoeker/promovenda bij Bas Bloem) –
orthostatische hypotensie (plotselinge lage bloeddruk) en
duizeligheid en Vincent Ruikes (fysiotherapeut) **valpreventie**.



Het Parkinson Café regio Nijmegen is verhuisd naar
Wijkcentrum Hatert
Couwenbergstraat 22
6535 RZ Nijmegen



Uitnodiging

Voor iedere bijeenkomst wordt een uitnodiging per e-mail gestuurd.

- ❖ Wie **lid** is van de Parkinson Vereniging ontvangt de uitnodiging via hen
- ❖ Wie **geen lid** is, kan zijn/haar e-mailadres doorgeven aan info@parkinsoncafenijmegen.nl en geeft daarmee toestemming op de verzendlijst voor e-mails te komen. Mary Bandsma Bluysen Puts (PR Parkinson Café Regio Nijmegen) stuurt u dan de uitnodiging toe.
- ❖ Bovendien verschijnt er een berichtje in de huis-aan-huisbladen en De Gelderlander in Nijmegen en de regio.

Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

Mary Bandsma Bluysen Puts, Jan Bandsma, Thea Buitenhuis, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Joop Verhagen, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw