

Parkinson Café Regio Nijmegen – juli 2024

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

Met de bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen op 21 juni werd het seizoen '23-'24 afgesloten. De vrijwilligers kijken tevreden terug op mooie ontmoetingen met de vele bezoekers die het Parkinson Café bezochten en op informatieve en indrukwekkende bijeenkomsten met als "afsluiter" veel eigen creativiteit van de bezoekers (zie het verslag in deze nieuwsbrief).

Het was even wennen in de nieuwe locatie na de verhuizing een jaar geleden van De Ark van Oost naar het Wijkcentrum Hatert maar gelukkig blijken steeds weer vele belangstellenden ook daar te komen.

De vrijwilligersgroep bestaat uit dertien personen met ieder zijn of haar taak in het voorbereiden en uitvoeren van de bijeenkomsten.

Zij zijn heel blij met de onmisbare "extra handen" bij iedere bijeenkomst bij het inrichten van de zaal, het schenken van koffie/thee, het opruimen na afloop en nog veel meer.

In de bijeenkomst van 21 juni werden zij speciaal bedankt voor hun geweldige hulp met een kleine attentie en er was een speciale dank aan Dicky, die na vele jaren erbij geweest te zijn, nu ermee gaat stoppen.

En nog een afscheid: een woord van dank aan onze penningmeester Thea Buitenhuis. Zij keert na de zomer niet meer terug. Thea is een goede penningmeester geweest en heeft ervoor gezorgd dat onze financiën prima in orde zijn en dat iedere cent verantwoord is. Gelukkig staat er een opvolger klaar.



Wij wensen u een mooie zomer en tot ziens in het volgende Parkinson Café op
6 september 2024.

De vrijwilligers,

Mary Bandsma Bluysen Puts, Jan Bandsma, Herman Botter, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Loek Smeets, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw

Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 21 juni 2024



Creativiteit en Parkinson

Blanca Spee en Marjoke Plijnaer

Welkom door Willem Hooglugt voorzitter/coördinator Parkinson Café Regio Nijmegen

Het onderwerp van deze middag is creativiteit. Als Parkinsonpatiënt krijg je heel wat goede raad. Soms word je daar wel een beetje moe van.

Zo moet je goed blijven drinken. Water dan. Minstens anderhalve liter per dag.

Je moet bewegen. Oefeningen doen. Boksen. Als het kan 10.000 stappen per dag maken.

En dan moet je ook nog creatief zijn.

Zoals je door te bewegen je lijf lenig en soepel houdt, zo houd je door creatief bezig te zijn je hoofd soepel. En daar konden onze dokters, verpleegkundigen en andere hulpverleners wel eens gelijk in hebben.

Ik moet daarbij denken aan Zus Keulemans-Goosen, de moeder van een goede kennis en voormalig collega. Haar werk hing op de tentoonstelling in de Stevenskerk gedurende het Parkinson Weekend in Nijmegen september 2023.

Zus was autodidact en tekende en schilderde sinds eind jaren '80. Ook maakte ze keramisch werk. Ze won in de jaren '90 met een van haar schilderijen de Talentprijs voor amateurkunstenaars.

In 2003 kreeg ze de diagnose Parkinson. Waar ze aanvankelijk vooral graag schilderde op grote doeken, noopte de ziekte haar om op kleinere formaten te gaan werken.

In de loop der tijd moest ze het werken met keramiek en het schilderen staken en concentreerde ze zich steeds meer op het tekenen. Ze ging werken met tekenpennetjes in verschillende diktes en kleurpennetjes van ecoline op papier van A6-formaat. Op dat kleine formaat tekende ze heel impulsief, begon met een lijn of een kleur en bouwde de tekening dan spontaan verder uit. Tot haar overlijden bleef ze de kunst trouw.

Door creativiteit ontdekte ze haar talenten. Ze bleef tekenen ook toen het vanwege de ziekte als maar moeilijker werd te schilderen en te boetseren. Creatief bezig zijn gaf haar voldoening en innerlijke rust. Daarom is ze een voorbeeld voor ons mensen met Parkinson. En daarom speelt haar werk een rol in het onderzoek van Bas Bloem.



Blanca Spee T.M. en Marjoke Plijnaer werken samen met Bas Bloem in een groot project over de relatie tussen kunst en Parkinson. Zij zijn de oprichters van Art Unbound Research – KUNST en WETENSCHAP als Pijler van Welzijn.

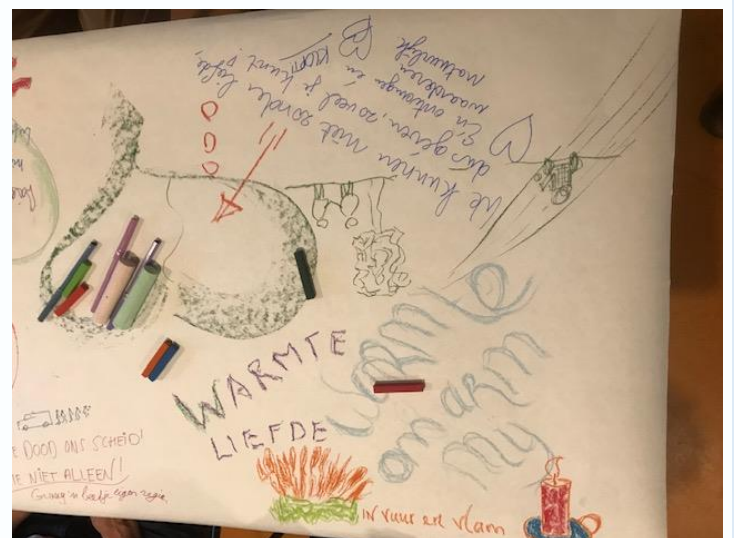
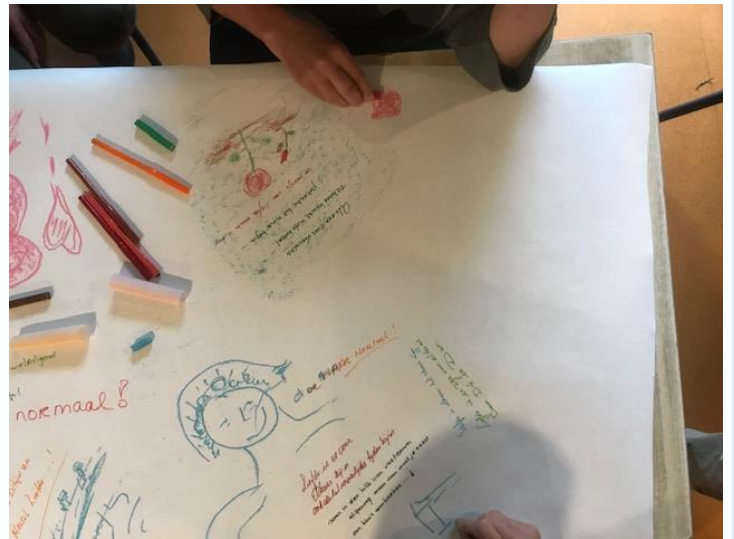
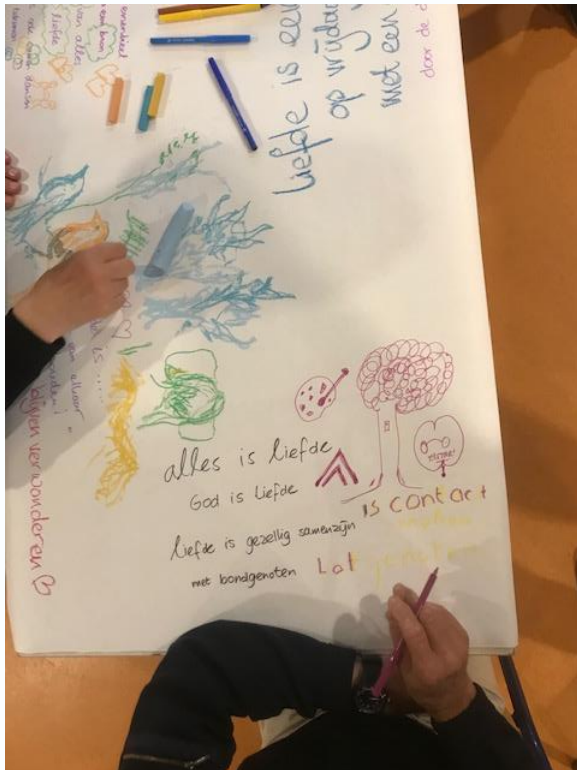
Deelnemers aan het werk

Blanca en Marjoke nodigden iedereen uit om in een kring te komen staan en onder leiding van Marjoke te bewegen en te dansen op stimulerende muziek. Dat lukte wonderlijk goed. Helemaal “opgewarmd” was iedereen klaar voor de volgende activiteit een schrijf- en tekenopdracht. Op iedere tafel lag een groot vel papier en stiften en krijtjes. Op de achtergrond speelde een muziekje.

“Schrijf op wat u te binnen schiet bij het woord LIEFDE”. Daarna werd het grote vel papier 180° gedraaid, waardoor ieder de tekst van een



tafelgenoot voor zich kreeg. De volgende opdracht was: “Maak een tekening bij de tekst vóór je”. Een extra creatieve uitdaging doordat er moest worden voortgeborduurd op het werk van een ander.



In alle rust – zonder met elkaar te spreken – werden de tekenvellen gevuld met prachtige creaties.

Het onderzoek

Mensen met Parkinson nemen verandering in hun creativiteit waar. In het wetenschappelijke onderzoek wordt gekeken naar de relatie tussen creatieve bezigheden, de aanmaak van dopamine, en het welzijn bij mensen met Parkinson. Specifiek naar de verbetering van het welzijn, vermindering van angstgevoelens, en ondersteuning bij het hanteren van een levensstijl.

De aanname bij dit onderzoek: creatief bezig zijn, stimuleert de natuurlijke aanmaak van dopamine. Het werken met kunstzinnige activiteiten helpt bij het omgaan van de uitdagingen van Parkinson en om nieuwe, leuke uitdagingen aan te gaan.

Dopamine is niet alleen belangrijk voor de motoriek maar ook voor de motivatie het leervermogen en een flexibel denkvermogen. Het geeft een gevoel van “beloning” bij een activiteit.

Het creatieve proces ondersteunt het denkvermogen, levert nieuwe inspiratie op (zoals in de bijeenkomst bij het tekenen het verder gaan met de creatie van een ander). Dus naast het zelf ontdekken van welke vorm van creativiteit het beste bij iemand past, kan samen aan iets werken (co-creatie) stimulerend werken.

In de eerste fase van het onderzoek heeft het onderzoeksteam samen met mensen met Parkinson programma's ontwikkeld, die het creatief bezig zijn bij ieder individueel stimuleren. Hierbij wordt in acht genomen welke achteruitgang zij eventueel al hebben ervaren bij het uitvoeren van hun creatieve bezigheden (schilderen, schrijven, sporten, musiceren, dansen, technologische en huishoudelijke activiteiten).



Nu worden deze programma's onderzocht. In de volgende fase worden de deelnemers in twee groepen verdeeld. In de ene groep nemen zij deel aan een programma van tien weken waarin zij één keer per week verschillende creatieve bezigheden kunnen uitproberen, begeleid door het creatieve team van Art Unbound. In de andere groep gaan zij werken met de TekenKassette die is ontwikkeld door Viktor Notermans (kunstenaar en zelf sinds twee jaar bekend met Parkinson) in samenwerking met Zorg voor Parkinson en Marjoke Plijnaer (creatief therapeut).

Tien weken lang wordt er wekelijks online via een app een opdracht gegeven. Eén keer per maand is er een fysieke bijeenkomst, waarin de testgroep bij elkaar komt en gezamenlijk aan opdrachten werkt. In deze sessies ervaren deelnemers door samen te werken en artistieke zelfexpressie en communicatie in te zetten, ook sociale vaardigheden in het creatieve proces door co-creatie te ontwikkelen. In beide groepen nemen de deelnemers deel aan verschillende metingen. Hieronder vragenlijsten en opdrachten voor een flexibel denkvermogen.

BAS BLOEM OVER DIT ONDERZOEK



VRAGEN OF AANMELDEN

Neem dan gerust contact op met het onderzoeksteam via de helpdesk.

E-mail: info@onderzoek-parkinson.nl
Telefoon (024) 8080141
(van maandag tot en met vrijdag van 8.30-10.00 uur en van 13.30-15.30 uur)

Bijdragen van de bezoekers

- Vraag: “Ik heb veel gedichten geschreven maar opeens lukt het niet meer”.

Blanca: als in een bepaald hersengebied het niet meer goed functioneert, kunnen de hersenen gestimuleerd worden een “andere route” te nemen. Een andere vorm van creativiteit kan het brein op een goede manier uitdagen, zodat sommige vaardigheden weer op een andere manier uitgevoerd kunnen worden.

- Vraag: “Door zingen word ik blij, dan kan ik bijna niet stoppen. Hoe komt dat?”

Blanca: dat doet de dopamine, die je dan aanmaakt. Je doet iets wat je leuk vindt.

- Vraag: “Helpen creatieve uitdagingen ook bij Parkinsonisme?”

Blanca: dit kan zeker!

- Vraag: “Heb je een achterstand als je nooit erg creatief bent geweest?”

Blanca: er zijn zoveel vormen van creativiteit. Het maakt niet uit wat je doet maar zoek de creativiteit, die bij je past en wat je leuk vindt om te doen.

- “Is dingen namaken, bijvoorbeeld haken of breien aan de hand van een patroon wel creativiteit?”

Blanca: uiteraard is dit ook een goede creatieve bezigheid, die de hersenen activeert.

Een prachtige bijdrage en een goed voorbeeld van een heel “proces in creatieve uitdagingen” werd gegeven door Lia die vertelde hoe haar in februari overleden man iedere keer weer nieuwe vormen van creativiteit aanboorde wanneer een bepaalde activiteit niet meer goed lukte.

Na zijn vroegpensioen kwam hij door deelname bij een hobbyclub aan het schilderen. Thuis is hij hiermee verder gegaan. Vanwege tinnitus had hij veel muziek aan waarmee hij toen het schilderen minder werd voortdurend bezig was. Na de DBS-operatie leek weer nieuwe creativiteit te zijn “aangeboord”: hij ging veel schrijven o.a. een familiekronek. Toen ook dat minder goed ging, schreef hij gedichten en mooie liedteksten voor de Mr P's Singers en was natuurlijk ook enthousiast lid van het koor, samen met Lia. Steeds weer zocht hij (samen met zijn vrouw) nieuwe uitdagingen, zoals mooie uitstapjes en korte vakantie op de fiets (hij op een driewieler). Een prachtig voorbeeld van zo lang mogelijk (samen) actief en creatief blijven!

Foto's: Jacques Zwartkruis

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek

Zelf ook creatief aan de slag?

Voor iedereen die enthousiast is geworden en graag vaker creatief aan de slag wil: Dat kan! In onze regio zoeken we nog mensen met Parkinson die mee willen denken of willen deelnemen aan verschillende creatieve projecten in het najaar van 2024. Neem voor meer informatie contact op het met Servicepunt Zorg voor Parkinson via **088 – 11 80 400** (bereikbaar maandag tot en met donderdag 13-16:00u) of stuur een bericht via www.zorgvoorparkinson.nl/servicepunt en u wordt teruggebeld.



Gezocht: deelnemers voor onderzoek naar stress en mindfulness bij Parkinson

Onderzoekers van het Radboudumc willen de effecten van acute en langdurige stress op de ziekte van Parkinson in kaart brengen. De onderzoekers willen kijken of het volgen van een leefstijlinterventie (*mindfulness-based cognitive therapy*) stress kan verminderen en of de behandeling positieve effecten kan hebben op de klachten van de ziekte van Parkinson. De effecten van de interventie worden onderzocht door middel van hersenscans, bloed, en verschillende vragenlijsten.

Wat? Deelname houdt in dat u gedurende 12 maanden 3 keer naar het Donders instituut in Nijmegen komt voor een testdag. Na de eerste afspraak wordt u ingeloot in een van twee groepen. Eén groep volgt tussen afspraak 1 en 2 de mindfulness training. De andere groep mag de interventie na afloop van het onderzoek (na 12 maanden) volgen.

Waarom? Op dit moment is er helaas geen medicijn dat de ziekte van Parkinson kan afremmen of genezen. Hierdoor is er meer belangstelling gekomen voor behandelingen zonder medicijnen. Welke aanvullende behandelingen het beste werken voor de ziekte van Parkinson is echter nog niet bekend. Een behandeling die zich specifiek richt op stress is veelbelovend, omdat steeds meer onderzoek laat zien dat stress de Parkinson klachten doet toenemen.

Geïnteresseerd? Neem contact op met de onderzoeker (mind-pd@donders.ru.nl) of schrijf u in via ParkinsonNEXT (www.parkinsonnext.nl/leefstijlinterventie-tegen-stress).

Volgende bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen

6 september van 14.30-16.15 uur: Ademhalingsproblemen bij de ziekte van Parkinson

Ademen doe je automatisch. Bij de ziekte van Parkinson kan dat automatisme verdwijnen. Dit veroorzaakt mogelijk ademhalingsproblemen en in een latere fase van de ziekte een verhoogde kans op verslikken en een groot risico op longontstekingen.

Spreker: Veerle van de Wetering – van Dongen Fysiotherapeut en promovenda op het gebied van ademhalingsproblemen bij Parkinson bij het Radboudumc. Zij zal praktische tips geven om goed te blijven ademen: “bijvoorbeeld de adem even vasthouden of diep doorzuchten”.

Uitnodiging

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

- **Leden** van de Parkinson Vereniging ontvangen automatisch de uitnodiging per e-mail.
- 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.



De bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen zijn in het Wijkcentrum Hatert, Couwenbergstraat 22, Nijmegen

Het overige programma van 2024

18 oktober:

Parkinson en rijvaardigheid

Hoe lang kun je blijven autorijden als je Parkinson hebt?

Mag of kun je nog autorijden als je de diagnose Parkinson hebt? Wat zijn de tekenen dat je moet stoppen? Moet ik mijn aandoening bij de autoverzekering melden? Wat houdt een rijvaardigheidstest in? Mag ik nog wel met andere voertuigen aan het verkeer deelnemen? Spreker: Frank Schopman – oud-docent en “ervaringsdeskundige”

22 november:

Hoe bereid ik -samen met mijn mantelzorger- mij optimaal voor op het gesprek in het ziekenhuis?

De sprekers lopen stap voor stap een goede voorbereiding door en geven praktische tips. Wat wil je als iemand met Parkinson bespreken: wat wil je melden, wat zijn je zorgen, wat die van je mantelzorger? Wat zouden de behandelend arts en de parkinsonverpleegkundige voorafgaande aan het gesprek willen weten?

Hoe geef je die voorbereiding vorm? Schrijf jij je vragen op vóór het gesprek of stuur je deze op naar het ziekenhuis?

Sprekers: medewerkers van Zorg voor Parkinson



Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

Mary Bandsma Bluysen Puts, Jan Bandsma, Herman Botter, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Loek Smeets, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw