

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2019 nr. 03

In dit nummer:

Verslag Lea de Robotrollator

Aandacht voor denkvermogen en emotioneel welzijn bij parkinson.

Kleine bijdrage en lidmaatschap Parkinsonvereniging.

Oproep Copy en kleine bijdrage parkinsoncafe.

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Verslag Lea de Robotrollator

Lea Robotrollator werd gepresenteerd door de medewerkers van Robot Care Systems, dat Lea ontwikkelde. Aanwezig hiervoor zijn : Loes Schilderink, Roland Sloterdijk en de stagiaires Asnaya Jaglal en Sophie Boelen.

Jacques de Roos opent de bijeenkomst en heet allen van harte welkom. Hij wijst eerst nog op de aankondiging van Wereld Parkinsondag op 13 april a.s. en de mogelijkheid om boeken te lenen uit onze eigen bibliotheek.



Loes Schilderink begint met de introductie van de Lea Robot Rollator. De naam LEA betekent: Lean Empowering Assistent. Vier jaar geleden is het project valbescherming begonnen op de Technische Universiteit Delft. Dit bracht hen in contact met de doelgroep. Men wilde:

- Zelfstandigheid teruggeven
- Mobiel beperkten ondersteunen
- Mantelzorg ontzorgen
- Zekerheid en vertrouwen geven

Er stonden 2 doelgroepen voor ogen:

1. Revalidatie (kort project) en
2. Langdurig gebruik: als je niet meer veilig met een rollator kan lopen en de stap naar de rolstoel uitstellen.



De Lea is pas sinds juni 2018 op de markt. Er is gestart bij de Parkinson doelgroep en er zijn inmiddels 50 gebruikers.

Wat kan Lea?

- Vergroten van de veiligheid, minder vallen.
- Continuïteit bij het lopen (minder freezing)
- Stimuleert bewegen
- Registratie activiteit
- Oefeningen en dansen
- Ondersteuning dagritme: agenda medicijnen en afspraken
- Vergroot sociaal contact



De aanwezigen krijgen de mogelijkheid om de Lea uit te proberen.

Iedereen vindt het een prachtige rollator.

De wielen worden elektrisch aangedreven, waardoor dit mensen met Parkinson helpt met de eerste stap. Lea stopt automatisch als iemand niet meeloopt. Hij biedt ook hulp bij het opstaan vanuit een stoel. De rollator kan "voelen" wat iemand wil gaan doen en past zich zodanig aan.

Men kan 10-13 uur rijden en voor het opladen hoeft er geen stekker in het stopcontact maar kan de rollator tegen een klein paaltje in de vloer worden geparkeerd.

Om Lea voor nog meer mensen bereikbaar te maken, zijn Robot Care Systems samen met wetenschappers, artsen en zorgverzekeraars onderzoek aan het doen want de aanschafprijs of huur ligt nu nog behoorlijk hoog.

Tot slot bedankt Jacques Loes Schilderink en haar collega's voor de mooie presentatie.



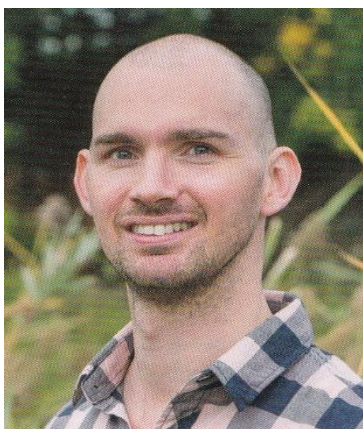
Meer weten? www.robotcaresystems.com

De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 19 maart 2019

**Het onderwerp zal dan zijn : Wegwijs in de Zorg.
Een presentatie door Eliane Heseltine.**

Aandacht voor denkvermogen en emotioneel welzijn bij parkinson.

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben niet alleen last van lichamelijke klachten. Ook het denken, zoals aandacht en concentratie gaan door de ziekte achteruit. De Hersenstichting financiert twee onderzoeken naar de behandeling van deze cognitieve klachten.



Toekomstdroom

Neurowetenschapper Chris Vriend hoopt dat hij door zijn onderzoek mensen met parkinson een behandeling voor hun denkproblemen kan aanbieden. 'Zo'n behandeling is er nog niet en is hoognodig.'

Mensen met parkinson hebben vaak moeite met het plannen van hun activiteiten of hun aandacht ergens bij houden. Door deze klachten kan een patiënt angstig of onzeker worden en minder zelfstandig. Hier is op dit moment nog geen goede behandeling voor. In de studie COGTIPS wordt daarom geprobeerd om een nieuwe behandelmethode voor cognitieve klachten te ontwikkelen. 'We onderzoeken of training van het denkvermogen daaraan iets kan verbeteren,' vertelt hoofdonderzoeker dr. Chris Vriend van Amsterdam UMC (locatie VUmc). 'Misschien kan de training helpen om verergering van de klachten af te remmen. Dat is belangrijk, omdat de meeste parkinsonpatiënten uiteindelijk dementie krijgen. We onderzoeken of we dat proces met hersentraining kunnen vertragen.'

Aandacht voor cognitieve klachten

Cognitieve klachten bij parkinson worden nog weinig herkend. De meeste mensen zullen bij de ziekte van Parkinson vooral denken aan de lichamelijke

verschijnselen, zoals trillen van ledematen of het trager worden van bewegingen. 'Klachten van het denkvermogen zijn bij deze ziekte minder bel<end', weet Vriend. 'Maar ze komen veel voor.

De klachten zijn anders dan bijvoorbeeld bij de ziekte van Alzheimer, waarbij vooral het geheugen slechter wordt. Bij parkinson staan andere klachten meer op de voorgrond, zoals problemen met de aandacht of met het uitvoeren van bezigheden. Zo kan het betalen van rekeningen of het deelnemen aan groepsgesprekken moeilijk zijn. Want daarvoor moet je met je aandacht en je geheugen snel kunnen schakelen. Dat kan voor parkinsonpatiënten moeilijk worden.

Patiënten die deelnemen aan de studie kunnen de training spelenderwijs thuis achter de computer doen. Zij moeten drie keer per week 45 minuten lang denkspelletjes doen. Bovendien gaan de deelnemers enkele keren naar het ziekenhuis om daar geheugen-en concentratieopdrachten te doen en vragenlijsten in te vullen. In de studie wordt van twee trainingen onderzocht welke de beste resultaten geeft. We meten in eerste instantie of we op de korte termijn al effect zien van de training, legt Vriend uit. Daarnaast bekijken we of training op de langere termijn de achteruitgang van het denkvermogen kan vertragen. Eerder wetenschappelijk onderzoek heeft al veelbelovende resultaten laten zien.

Spiraal doorbreken

Ongeveer de helft van alle parkinsonpatiënten heeft ook angstklachten. Die ontstaan bijvoorbeeld als de dagelijkse medicatie tegen de ziekte uitwerkt en daardoor de lichamelijke klachten terugkomen. Dat gebeurt vaak vlak voordat een patiënt een nieuwe dosis medicatie moet innemen. Dit heet wearing-off, wat wel enkele uren kan duren. Dr. Erwin van Wegen, eveneens van het VU Medisch Centrum in Amsterdam, doet er onderzoek naar. Hij is projectleider van het BEWARE-onderzoek. Wearing-off zorgt voor stress en angst bij patiënten. En juist daardoor verergeren de klachten weer. De patiënt komt dus in een negatieve spiraal. In ons onderzoek willen we die spiraal doorbreken. Dat kan angst en stress verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren.

Hersenweetje

Emoties en werkgeheugen

Veel mensen met een hersenaandoening hebben last van een verstoorde emotieregulatie. Zij hebben meer moeite met het uiten van emoties en kunnen minder goed met die emoties omgaan. Nieuw onderzoek toont aan dat sommige mensen dit kunnen verbeteren door het werkgeheugen te trainen. Deze kennis komt goed van pas bij het ontwikkelen van nieuwe interventies die helpen bij verstoorde emotie regulatie.



In het onderzoek leren patiënten om met de klachten om te gaan en deze te accepteren. Dit gebeurt in tien wekelijkse groepsbijeenkomsten, onder begeleiding van een fysiotherapeut en een psycholoog. Het zijn trainingen met lichamelijke oefeningen en ook technieken uit mindfulness. Van Wegen legt uit: 'Door zich een voorstelling van situaties te maken, kunnen mensen spanning oproepen die gerelateerd is aan die situatie. Vervolgens leren ze om daar met bewegings- of ontspanningsoefeningen op te reageren. Doordat dit in een groep gebeurt, kunnen patiënten ook van elkaar leren. Van Wegen heeft goede verwachtingen van het onderzoek. Het project is klein begonnen met enkele patiënten, daarna is het in een eerste onderzoek breder opgezet met de Parkinsonvereniging. Vrijwel alle deelnemers vonden de BEWARE-behandeling positief. Hun emotioneel welzijn werd veel beter. Met de eerste resultaten hebben we de behandeling verder aangepast. En nu kunnen we, met steun van de Hersenstichting, een grote studie doen met naar verwachting 92 patiënten uit drie centra. Daarmee hopen we definitief te kunnen

vaststellen of deze therapie werkt bij deze groep patiënten.



Toekomstdroom

Bewegingswetenschapper Erwin van Wegen wil mensen met parkinson helpen bij het leren omgaan met klachten. 'Ondanks de ziekte kunnen zij toch een waardevol leven leiden.'

Lees de hele toekomstdroom op www.hersenstichting.nl
> Actueel > HersenMagazine

Bron: Hersenmagazine

Oproep copy

Heeft u iets interessants gezien over Parkinson of een leuk verhaal hierover of wilt u uw persoonlijke ervaring kwijt stuur dan deze naar info@parkinsoncafezoetermeer.nl

ParkinsonCafé zal uw verhaal dan in de nieuwsbrief publiceren.

Kleine bijdrage t.b.v. ParkinsonCafé

Het bestaan van het ParkinsonCafé hangt o.a. af van onze sponsors en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het ParkinsonCafé op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. Elk bedrag is welkom maar u mag ook een sponsor aandragen. Deze bijdrage kunt u storten op **NL40 RABO 0156 9062 44** t.n.v. Parkinsonvereniging **onder vermelding van ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.** Tijdens de bijeenkomsten staat bij de bar een "SParki" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

Wij danken een ieder hartelijk voor wie ons café heeft gesteund!!

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Dank zij de parkinson vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson vereniging. U kunt lid worden van de parkinsonvereniging voor omgerekend **nog geen € 3,34 per maand!**

Als u lid wordt profiteer van vele voordelen:

- Altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoek en ontwikkelingen;
- Vijf keer per jaar Parkinson Magazine;
- Maandelijks nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen.

U bent al lid vanaf €40,- per jaar.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden het lidmaatschap. Kijk voor meer informatie in uw polis.

Donateur worden kost minimaal € 25 per jaar Voor meer info zie: www.parkinson-vereniging.nl/de-vereniging-pv/lidmaatschap/

U kunt ook lid worden door contact op te nemen met het secretariaat via info@parkinson-vereniging.nl of 030-6561369.

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Fonds 1818



Meerzicht

Lid van ParkinsonNet



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women