

Parkinson Café Regio Nijmegen – september 2024

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

Wist u al dat het 9^e seizoen van het Parkinson Café Regio Nijmegen op 6 september weer van start is gegaan? En dat meer dan 80 bezoekers voor het thema Parkinson en Ademhaling naar het Wijkcentrum in Hatert zijn gekomen?

Wist u al dat ook voor de komende bijeenkomsten er belangrijke thema's zijn gepland (zie deze nieuwsbrief)?

Wist u al dat dit jaar de kerstbijeenkomst heel bijzonder wordt? (ook hierover leest u in deze nieuwsbrief meer.)

En natuurlijk wist u al dat de vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen u weer hopen te ontmoeten bij onze bijeenkomsten in het seizoen 2024-2025!

Graag tot ziens!



Inhoud

Pag. 2-5	Verslag van de Cafébijeenkomst van 6 september 2024 over Parkinson en Ademhaling
Pag. 6-7	Aanvullende informatie over Parkinson en Ademhaling
Pag. 8	Mantelzorg Nijmegen Themabijeenkomst
Pag. 9	Contact Dichtbij
Pag. 10	Leven met Parkinson bijeenkomst 27 september 2024
Pag.11-12	Komende bijeenkomsten Parkinson Café Regio Nijmegen



Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 6 september 2024

Parkinson en ademhaling

***Veerle van de Wetering van Dongen
Fysiotherapeut en promovenda RadboudUMC***

De middag werd geopend met een welkom door de voorzitter van het Parkinson Café Regio Nijmegen, Willem Hooglugt:

Ademen is synoniem aan het leven. Letterlijk. Een nieuw geboren kind krijgt en tik op de billen om te beginnen met ademen. En aan het eind van je leven blaas je je laatste levensadem uit.

Ieder mens ademt. Parkinson of geen Parkinson. Op het eerste gezicht denk je dan misschien “wat heeft het thema van vandaag, ademen, met Parkinson te maken?”. Parkinson is toch geen longontsteking?

Maar als je iemand bent met Parkinson - want dat ben ik - en goed naar jezelf kijkt, dan merk je al gauw dat het ademen niet meer zo gemakkelijk gaat als enkele jaren terug.



Een rondje wandelen in de Hatertse Vennen kost meer moeite dan voorheen, vooral wanneer het heuvelopwaarts gaat. En laten we eerlijk zijn, zo hoog zijn die heuveltjes in de vennen niet. Maar toch ben ik eerder buiten adem. Je merkt het ook als je een stuk fietst of roeit in de sportschool. En ook met het praten kan het ineens gebeuren dat je stem aan kracht verliest en dat anderen je vragen wat duidelijker te praten.

Er is dus wel een relatie tussen Parkinson en ademen. Wat die relatie is en hoe Parkinson tot ademhalingsproblemen kan leiden, gaat onze spreker van vanmiddag met ons verkennen.

Veerle van de Wetering – van Dongen. Zij werkt sinds 2014 als fysiotherapeut in het Radboudumc Nijmegen. Zij heeft zich gespecialiseerd in het werken met mensen met neurologische aandoeningen, onder andere de ziekte van Parkinson.

Ze is ook onderzoekster. In april 2019 is ze gestart met onderzoek naar ademhalingsproblemen bij de ziekte van Parkinson. Ze bereidt een promotie voor. Op internet is een overzicht te vinden van vier artikelen in internationaal gerenommeerde tijdschriften waaraan zij heeft meegewerkt.

Veerle wil een aantal vragen beantwoorden:

1. Hoe vaak komen ademhalingsproblemen voor bij mensen met Parkinson?

2. Welke klachten ervaren mensen met Parkinson bij ademhalingsproblemen? En wat is de impact van deze klachten op het dagelijkse leven?
3. Wanneer loop je een grotere kans op ademhalingsproblemen?
4. Wat kan iemand met Parkinson zelf doen bij deze klachten? En wat kunnen zorgverleners betekenen?

Hoe vaak komen ademhalingsproblemen voor bij mensen met Parkinson?

De bezoekers konden via een inlog bij Mentimeter op hun smartphone aangeven of zij problemen ervaren bij de ademhaling. Bij de 20 reacties gaven 13 mensen aan last te hebben van kortademigheid en een paar hebben problemen bij het (op)hoesten.

Ook uit door Veerle verricht onderzoek bij 1000 mensen blijkt dat 44% van de mensen met Parkinson klachten aan hun ademhaling hebben.

Kortademigheid kan ook al in de beginfase van Parkinson voorkomen. En vaak wordt dan – meestal ten onrechte – de cardioloog of longarts geraadpleegd.

Bij hoesten kan het probleem zijn dat het slijm niet goed kan worden opgehoest of dat er erg vaak moet worden gehoest.

Welke klachten ervaren mensen met Parkinson bij ademhalingsproblemen? En wat is de impact van deze klachten op het dagelijkse leven?

Ademhalingsproblemen bij Parkinson zijn grofweg op te delen in kortademigheid en problemen met hoesten. Mensen ervaren soms dat het “automatisme” bij het ademen vermindert. De ademhaling is oppervlakkiger en hoger. Hierdoor ontstaan klachten zoals slechter slapen of minder volume bij het spreken waardoor spreken in groepsverband lastiger is. Het niet goed kunnen ophoesten van slijm, zeker in combinatie met verslikken bij het eten en drinken, geeft een groot risico op het krijgen van een longontsteking.

Waardoor worden klachten opgeroepen?

Er is een sterke relatie tussen spraakproblemen, (ver)slikproblemen en hoesten.

Stress (denk bijvoorbeeld aan je “opgejaagd” voelen bij de kassa) maar ook angst kan kortademigheid veroorzaken. Maar ook bij “dubbeltaken” kan oppervlakkiger ademen worden uitgelokt, bij zware inspanning, door in elkaar gedoken zitten, en soms is het gerelateerd aan de Parkinsonmedicatie. Als bijwerking van medicatie of tijdens een “off” als de medicatie is uitgewerkt.

Wat kan iemand met Parkinson zelf doen bij deze klachten?

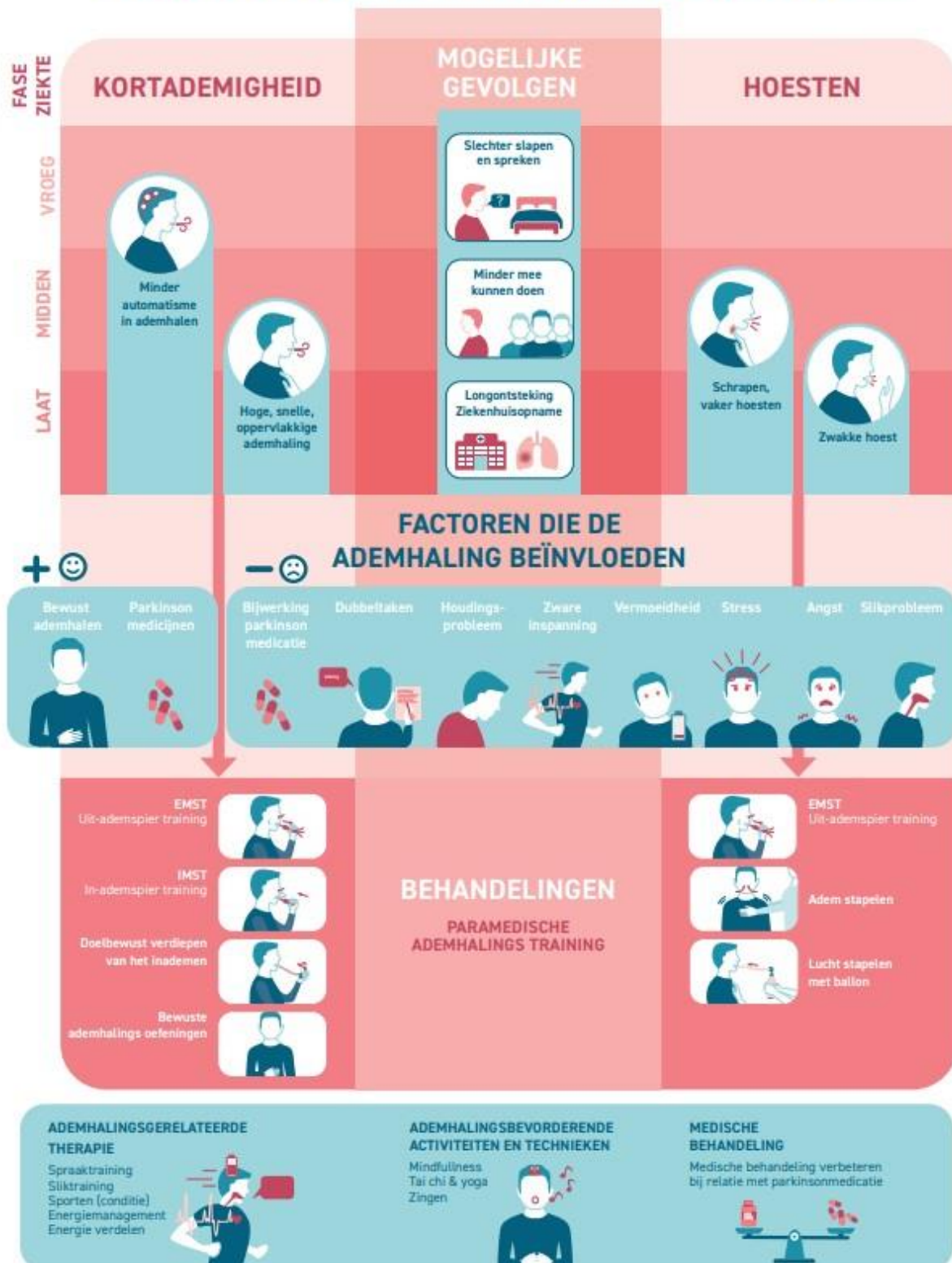
Bewuster ademen en dieper ademen. Door een hand op de buik te leggen de ademhaling daar “naartoe brengen”. De meeste mensen ademen te hoog (alleen de borst beweegt). Als je moet hoesten, doe dat dan vooral zonder schaamte. Zeker bij verslikken is het belangrijk om goed en krachtig op te hoesten.

Indien dit zelfstandig lastiger gaat, kan een fysiotherapeut of logopedist helpen met behulp van ademhalingsoefeningen.

Verder is conditieverbetering door middel van sporten belangrijk. Activiteiten waarin de bewuste ademverdieping ook aan bod komt zijn tai chi, yoga en mindfulness.

En ook zingen! In Nijmegen is er een Parkinsonkoor de Mr P's Singers. Zie de website voor meer informatie: <https://mrpssingers.nl/>

PARKINSON EN ADEMHALING



Wat kunnen zorgverleners betekenen?

De fysiotherapeut zal meestal ermee beginnen de longfunctie te meten: het longvolume, de ademspierkracht en de hoestkracht.

Daarna kan er worden getraind, eventueel met behulp van een apparaat. Bijvoorbeeld met een in- en uitademingsapparaat met weerstand. Thuis wordt deze training dan voortgezet (dagelijks, minimaal vijf keer per week) zo nodig enige maanden lang en daarna voor onderhoud minder frequent.

Vooraf belangrijk is het aanleren van bewust diep ademen via de buik wanneer door verminderde aansturing het ademen automatisch niet meer goed gaat.



Bij hoestproblemen kan “airstacken” worden ingezet. Met een soort ballon wordt ingeademde lucht als het ware gestapeld, waardoor het ophoesten van slijm wordt vergemakkelijkt.

Twee bezoekers bij wie Veerle een aantal metingen mocht doen om te tonen hoe dit gebeurt.



Hoe kun je worden doorverwezen naar een zorgverlener?

Mensen met Parkinson die patiënt zijn bij het RadboudUMC kunnen door de neuroloog worden doorverwezen naar de afdeling Revalidatie. Mensen met Parkinson van buiten het RadboudUMC kunnen door de huisarts worden doorverwezen naar de revalidatiearts (dr. Jorik Nonnekes) van het RadboudUMC.

Er zijn al verschillende fysiotherapeuten en logopedisten binnen ParkinsonNet geschoold op het gebied van ademhaling. Zij kunnen dus ook bepaalde zorg verlenen.

www.parkinsonzorgzoeker.nl

Eventuele vragen aan Veerle van de Wetering-van Dongen kunnen worden gemaild naar info@parkinsoncafenijmegen.nl

En nog een advies van Veerle:

Ademhalingstraining is laagdrempelig uit te voeren en heel effectief, dus doe er wat aan! Zeker bij hoestproblemen in verband met grotere kans op longontsteking!

Foto's: Jacques Zwartkruis

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek

Aanvullende informatie over ademhaling & Parkinson



Themamail
September 2024

Spraak, speeksel en slikken
Informatie en tips voor mensen met parkinson en hun omgeving

De Zorg voor Parkinson Themamail geeft je elke maand informatie, tips en hulpbronnen over een parkinsonthema. Deze maand: Spraak-, slik- en speekselproblemen.

-  **Infowijzer**
Praten en eten doe je dagelijks!
-  **Zorgzoeker**
Waar vind je een logopedist met kennis van parkinson?
-  **Activiteitenzoeker**
Overzicht van themabijeenkomsten en zangkoren.
-  **Contact Dichtbij**
Op zoek naar begrip en herkenning?
-  **Servicepunt**
Oefen je stem met een app!

Heb je een vraag, of ben je op zoek naar activiteiten bij jou in de buurt? Kijk dan op de Zorg voor Parkinson **website** of bel het Servicepunt via 088 - 1180400. De **eerdere Themamails** kun je ook terugvinden op de Zorg voor Parkinson website.

Informatie over dit onderwerp in de nieuwsbrief van Zorg voor Parkinson van september via onderstaande link:

<https://mailchi.mp/15593da85ad2/september-2024?e=98187f35ff>

en

<https://info.zorgvoorparkinson.nl/zorgvoorparkinson/Ademhaling-5ae0901e4ff347b08427d6d4b4267dac>

En ook Parkinson TV heeft aandacht besteed aan Ademhaling en Parkinson

<https://www.parkinsontv.nl/uitzendingen/ademhaling-parkinson>



Een Podcast aflevering 004 over dit onderwerp is te beluisteren via:

<https://open.spotify.com/episode/0cTqhYBXNDu8iihuqlm4IA>





Themabijeenkomst - Wat leg je vast voor later

Op **woensdag 25 september** van **19.00 tot 21.00** uur.
GVO de Klup, zaal 5, Dominee Creutzbergweg 3 in Nijmegen.

Als mantelzorger denk je misschien al na over het laatste stuk van het leven van je naaste of dat van jezelf. Wat kun je al vastleggen en regelen en hoe maak je dit bespreekbaar met je naaste.

Een huisarts en een 'zorg'jurist besteden aandacht aan deze fase in het leven vanuit hun eigen ervaringen. Onderwerpen die aan bod komen: (levens)testament, wilsverklaring en wilsbekwaamheid, reanimatie, euthanasie en hoe je hier met elkaar over in gesprek kan gaan. Er is ruimte om vragen te stellen en uit te wisselen.

Praktisch

Deze themabijeenkomst organiseren we voor jou en eventueel jouw naaste. Graag van tevoren aanmelden door een e-mail te sturen. Aanmelden is niet verplicht.

info@mantelzorg-nijmegen.nl

En de nieuwsbrief van augustus is te lezen via <https://sterker-sociaal-werk.email-provider.eu/web/wyecciuc5g/2q6vbuxpij/fcpvhwxqo/ej178dt4wb>

Naastenoproep!

Er zijn veel naasten in de regio die graag met elkaar in contact willen komen maar elkaar nu niet vinden. Help elkaar!

Contact Dichtbij

Ben je een partner, broer/zus, zoon/dochter, vriend of vriendin van iemand met parkinson en sta je open voor contact met een andere naaste in de buurt?

Bijvoorbeeld als je zelf eens graag wilt horen hoe andere naasten alles doen, of om juist vragen te beantwoorden van anderen die nieuw zijn met de diagnose parkinson.

Meld je dan nu aan voor Contact Dichtbij

Via: zorgvoorparkinson.nl/zorgverbeteringen/online-community

Gratis proeflidmaatschap

Contact Dichtbij is beschikbaar in de online Community van de Parkinson Vereniging, waar Zorg voor Parkinson een eigen kanaal heeft. Leden van de Parkinson Vereniging hebben nu al toegang.

Nog geen lid?

We bieden iedereen tot mei 2025 een gratis proeflidmaatschap aan via:
parkinson-vereniging.nl/aanmelden-proeflidmaatschap

Heb je een vraag?

Bel het Servicepunt van Zorg voor Parkinson van ma t/m do tussen 13:00-16:00 uur op **088-1180400** of laat een bericht achter via: zorgvoorparkinson.nl/servicepunt



Leven met Parkinson – Bijeenkomst Mantelzorg Berg en Dal

Parkinson is de snelst groeiende hersenziekte ter wereld. In Nederland leven 63.500 mensen met de ziekte van Parkinson. Over de hele wereld zijn dat er maar liefst 10.000.000. Op **vrijdag 27 september** organiseert Mantelzorg Berg en Dal een informatieve bijeenkomst over leven met Parkinson. Deze bijeenkomst is van 14.00-16.00 uur in **Het Kulturhus, Roerdompstraat 6 in Beek**. Inloop is vanaf 13.30 uur.

Mantelzorg Berg en Dal geeft deze middag informatie over de ziekte Parkinson zodat inwoners nog beter weten wat deze ziekte inhoudt. Ze geven hierbij extra aandacht wat dit betekent voor naasten of de mantelzorger. Je hoort meer over onder andere de symptomen, erfelijkheid, leeftijd en risico, welke vormen er zijn, en vooral wat het in het leven na de diagnose betekent voor iemand met Parkinson en hun naasten.

De middag is bedoeld voor mantelzorgers en degene voor wie zij zorgen, maar ook andere geïnteresseerden zijn van harte welkom. De bijeenkomst is gratis. Wil je graag komen? Aanmelden kan tot en met 20 september. Aanmelden kan via info@mantelzorgbergendal.nl of 085 040 60 66.

Programma

13.30– 14.00	Inloop
14.00	Opening
14.10 – 15.00	Presentaties door: - Myriam Koster, RadboudUMC, Parkinsonverpleegkundige over de ziekte van Parkinson - Hilde Wijngaards-Berenbroek als ervaringsdeskundige/mantelzorger (en vrijwilliger Parkinson Café Regio Nijmegen) vertelt over leven met Parkinson vanuit de rol als naaste en welke gevolgen dit kan hebben voor de omgeving
15.00 – 15.30	Pauze In de pauze is gelegenheid om te praten met vertegenwoordigers/professionals bij de informatietafels van o.a. Mantelzorg Berg en Dal, Alzheimer Café, WMO Sociaal team, Parkinson Café Regio Nijmegen, Zorg voor Parkinson, een ergotherapeut. De aanwezigen kunnen in de pauze ook schriftelijke vragen stellen bij de tafel van Mantelzorg Berg en Dal. Deze worden na de pauze anoniem beantwoord.
15.30 – 16.00	Tafelgesprek Beantwoorden van de vragen en toelichting op wat Mantelzorg Berg en Dal kan betekenen.
16.00	Afsluiting

Volgende bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen

18 oktober 2024: Parkinson en rijvaardigheid

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”



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

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

Kerstbijeenkomst vrijdag 20 december

De kerstbijeenkomst vindt dit jaar plaats op vrijdag 20 december in de middag van 14.00 – 16.00 uur in Hotel/restaurant Erica in Berg en Dal

Dus geen kerstlunch, maar een gezellige middag met koffie/thee, kerstbrood, een drankje met versnaperingen.

Hoogtepunt van de middag is een optreden van **Evelien Asberg** een veelzijdig sopraan. Zij schrijft zelf op LinkedIn: “Verbindt publiek met interactie, zang en acteer spel op maat.” Haar optreden in de St.-Stevenskerk in september 2023 tijdens het Parkinson Weekend was indrukwekkend.



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