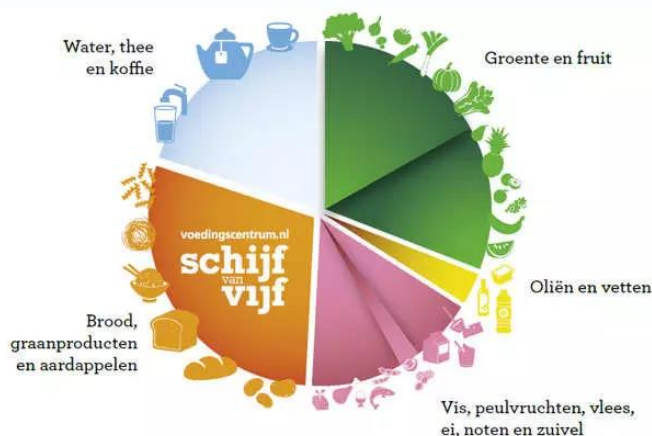


Parkinson Café Regio Nijmegen – mei 2024

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

Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 17 mei 2024



Voeding en Parkinson(isme) - Marie-José Aarts, diëtist Pantein Maasziekenhuis, Zorgcentra en (aan huis) 1^e lijn regio Boxmeer e.o.

Welkom door de voorzitter/coördinator Willem Hooglugt

Goedemiddag. Fijn dat u er bent. Namens de vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen mag ik u welkom heten. Vandaag gaat het over voeding. En dat is nogal een actueel item. De media staan er vol van. Meer dan 1.4 miljoen Nederlanders hebben volgens de NOS een grote kans om diabetes 2 te krijgen. Bij op Eén Vandaag was maandag een reportage te zien over ondervoeding bij ouderen. Ouderen hebben daar een groter risico op, omdat ze vaker ziek zijn en minder bewegen. In het deze week verschenen nummer van het Parkinson Magazine staat een artikel over het KETOGEEN-dieet, de strengste vorm van een koolhydraatarm dieet. De redactie onthoudt zich op dit moment nog van een oordeel over dit dieet. Er is meer onderzoek nodig. Verstandig advies, lijkt me.

En dan hebben we het nog niet over de eetgoeroes die komen en gaan, zoals de Sonja Bakkers en de influencers op Tiktok, als Rens Kroes. Wat een onzin die allemaal verkondigt...

Het wordt dus tijd dat er te midden van al dat mediageweld voor ons, mensen met Parkinson of Parkinsonisme duidelijkheid komt, als het om onze voeding gaat. Bij ons kan het eten en drinken op den duur immers moeizamer gaan. We kunnen te maken krijgen met slik- en kauwproblemen, verminderde eetlust, obstipatie en gewichtsverlies.

In dit woud van mensen en meningen, van valse profeten en loze beloftes zoeken wij dus naar voedingsadviezen gericht op onze situatie.

We zijn blij dat we iemand gevonden hebben die dat kan: Marie-José Aarts. Zij is niet bekend van de TV of van de social media, maar wel goed bekend binnen haar vakgebied. Ze is als diëtist gespecialiseerd in de voedingszorg voor chronisch zieken en ouderen en heeft ervaring met het begeleiden van mensen met Parkinson. Ze werkt bij de Pantein Zorggroep in de regio Boxmeer, waar ze in een multidisciplinair team werkt en ook bij mensen thuis voedingsadviezen geeft.

Marie José, van harte welkom. We hebben elkaar al leren kennen toen je eind september 2023 een ronde tafel verzorgde tijdens het grote Parkinson weekend in de stad Nijmegen.

Dat was toen een groot succes.

Ik geef je graag het woord.

Marie-José Aarts:

Wat is gezonde voeding?

Iedereen kent wel “De schijf van vijf”. En volgens de laatste adviezen is het belangrijk om dagelijks te gebruiken: ruim groenten en fruit; bij voorkeur volkoren producten; minder vlees, vaker plantaardig; voldoende zuivel; een handje noten; vloeibare vetten en voldoende vocht.

Deze algemene adviezen kunnen bij mensen met Parkinson(isme) onvoldoende zijn of vragen om aanpassingen.

Risico op ondervoeding

Onbedoeld kan het gewicht veranderen. Dit kan worden veroorzaakt door een verhoogde behoefte aan energie en eiwit als gevolg van verhoogde spierspanning en tremoren of

Door een verminderde inname als gevolg van verminderde eetlust, slikstoornissen, misselijkheid, braken, afgenomen reuk en smaak, afgenomen hand-mondcoördinatie, depressie, vertraagde maag-darm-motiliteit en maagklachten.

Mogelijke gevolgen van gewichtsvermindering

Vooraf de inname van voldoende eiwitten is vaak een groot probleem, waardoor afname van spiermassa optreedt.





Op deze afbeelding een aantal gevolgen van ondervoeding

Het gewicht alleen is geen indicatie. Of er voldoende spiermassa in het lichaam aanwezig is kan worden gemeten, bijvoorbeeld met een BIA-meting bij een revalidatiecentrum.

Gewichtstoename

Door afnemende mobiliteit en inactiviteit kan juist ook een toename van het gewicht ontstaan. Een verantwoord aangepast dieet in combinatie met beweegadviezen kan een diëtist in samenwerking met een fysiotherapeut geven.

Parkinsonmedicatie en voeding

Het grote probleem bij Parkinson is voldoende eiwitten in te nemen, omdat de opname van de medicatie (levodopa) kan verminderen, doordat er een “competitie” tussen eiwithoudende voeding en medicatie ontstaat in de darmen en in de bloed-hersenbarrière.

Het advies is om levodopa in te nemen een half uur voor of één uur na de maaltijd met water, vruchtensap of appelmoes. En bij sondevoeding deze een half uur stopzetten. Bij ondervoeding moet de eiwitinname niet teveel worden beperkt en goed over de dag worden verspreid. De diëtist geeft hierover advies. Een duodopa-pomp hoeft tijdens de maaltijden niet uitgezet te worden.

De effectiviteit van Levodopa loopt terug bij het gelijktijdig innemen van ijzerpreparaten. Ook het gebruik van voedingssupplementen en extra vitamines heeft invloed op de werkzaamheid van medicatie. Een apotheker kan hierbij adviseren. Want vooral vitamine-D en vaak ook calcium (om botontkalking tegen te gaan) wordt bij iedere 50+’er aanbevolen. Belangrijk is vooral goed naar het eigen lichaam te luisteren om te bepalen welke voeding invloed heeft op het effect van de Parkinson medicatie.



Slikproblemen, droge mond en speekselvloed

30-82% van de mensen met Parkinson heeft slikproblemen en 30-74% heeft last van een droge mond of speekselvloed, kunnen ontstaan als gevolg van Parkinson medicatie.

Bij slikproblemen is het mogelijk om dranken te verdikken met speciaal verdikkingsmiddel of kan het voedsel worden gemalen. Er worden steeds meer producten gemaakt, die goed smaken en er ook aantrekkelijk uitzien.

Versterkende middelen zijn zeker bij gewichtsverlies een goede aanvulling. Er zijn bijvoorbeeld vruchtendranken met eiwittoevoeging maar ook speciale middelen die in overleg met de diëtist kunnen worden voorgeschreven (en meestal worden vergoed door de zorgverzekering).

Belangrijk is dat iemand met Parkinson zelf beslist wat goed bij hem/haar past. Want eten moet op de eerste plaats leuk blijven!



Speekselvloed wordt veroorzaakt door minder slikken. Zuivel, vooral melk, veroorzaakt een witte waas in de mond, waardoor speekselvloed lijkt toe te nemen. Zure zuivelproducten zoals karnemelk, yoghurt, kwark hebben minder invloed.

Bij ernstige problemen overleggen met de neuroloog, bijvoorbeeld door botulinetoxine te injecteren in de speekselklieren, neemt de aanmaak van speeksel af en kunnen de klachten verminderen.

Maag- en darmklachten

Er kunnen stoornissen in de **maaglediging** ontstaan als gevolg van medicatie en de ziekte. De duur van lediging van de maag na een maaltijd is:

- *Bij een gezond persoon: 44 minuten*
- *Bij iemand met Parkinson met goed ingestelde medicatie: 56 minuten*
- *En bij Parkinson wanneer niet goed ingestelde medicatie: 76-79 minuten.*

Dit heeft gevolgen voor de verwerking van Levodopa. En er kunnen klachten ontstaan, zoals een opgeblazen, eerder verzadigd gevoel en misselijkheid.

Veel vet kan de maaglediging vertragen. Vetbeperkt voedingsadvies kan op zijn plaats zijn. Het innemen van de medicatie op een zo leeg mogelijke maag (in overleg met de neuroloog) kan de werking van de levodopa verhogen.

Obstipatie komt voor bij 20-30% van de patiënten met de ziekte van Parkinson. De oorzaken zijn minder lichaamsbeweging, afname peristaltiek (spierbewegingen) van de dikke darm, slecht kunnen ontspannen van de spieren rond het rectum, te lage inname van voedingsvezels en vocht en bijwerking van Levodopa.

Adviezen zijn dus om vezelrijke voeding (groenten, fruit, volkorenproducten e.d.) te eten. Bij gemalen voedsel en vruchtensappen zijn de vezels te klein gemalen of gefilterd dus hebben dan geen effect meer. Het nadeel van gemalen voedsel is ook dat het volume erdoor toeneemt en de maag eerder vol is of dat het minder goed smaakt.

Wanneer aangepaste voeding onvoldoende helpt zijn in overleg met de arts middelen zoals Macrogol beschikbaar.

Positieve gezondheid

Dit is het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan. En om zo veel mogelijk eigen regie te voeren.

Eten moet vooral leuk en lekker zijn. De kwaliteit van leven is belangrijk. En iemand met Parkinson bepaalt zelf wat hij wil veranderen of waarvoor hij/zij zich wil inzetten om met de uitdagingen om te gaan.

Hierbij zijn hulp en adviezen van artsen en paramedische behandelaars (logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist) onontbeerlijk.

Via de **Zorgzoeker** van **ParkinsonNet** zijn gecertificeerde behandelaars op te zoeken.
www.parkinsonzorgzoeker.nl .

De behandelaars overleggen met elkaar, zodat de behandeling zo optimaal mogelijk wordt afgestemd op de patiënt.

Zo werkt de diëtist samen met:

- de fysiotherapeut (optimaliseren eiwitinname bij spierkracht- en spiermassaverbetering) en BIA-meting (spiermeting)
- de ergotherapeut (optimaliseren / verbeteren van zelfstandig eten / verdeling energie over de dag)
- de Parkinsonverpleegkundige en neuroloog

- de logopedist (kauw- en slikproblemen, aangepaste consistentie van voeding, optimale voeding)
- de psycholoog.

Vanuit hun contact met de patiënt signaleren zij problemen met voeding en verwijzen door naar de diëtist. Specifiek bij vragen over: gewichtsverlies- of – toename; screening op ondervoeding; gebrek aan eetlust; kauw- en slikproblemen; een opgeblazen gevoel, misselijkheid; veranderd ontlastingspatroon (bijvoorbeeld obstipatie) enz.

Vergoeding

Bij verwijzing naar een diëtist wordt drie uur per jaar vergoed vanuit de Basisverzekering (uiteraard wordt dit wel verrekend met het eigen risico).

Op de website van de Parkinson vereniging staat de presentatie over Parkinson en Vitamines door Anke Bakker-van der Salm (Parkinsonapotheker):

<https://www.parkinson-vereniging.nl/k/n438/news/view/80863/20173/20-oktober-parkinson-en-vitamines.html>

Tot slot beantwoordde Marie-José Aarts nog **vragen en opmerkingen uit de zaal**.

- *Er zijn vandaag ook mensen, die voor het eerst het Parkinson Café bezoeken of bij wie pas kort geleden de diagnose Parkinson(isme) is gesteld? Wat kan een diëtist voor hen betekenen?*
Problemen met voeding en obstipatie, verminderde intake door geur/smaakverlies komen vaak al vóór de diagnose voor. Dus ook zij kunnen doorverwezen worden (door huisarts of neuroloog) naar de diëtist.
- *Welke problemen met voeding kunnen zich voordoen bij het hebben van diabetes 2 en Parkinson?*
Bij diabetes 2 vermindert vaak de nierfunctie, waardoor de afbraak van eiwitten wordt beïnvloed. Maar teveel eiwitten weglaten gaat weer ten koste van de spieren. De diëtist kan advies “op maat” geven.
- *Op internet staan allerlei verhalen over leefstijlregels en afvallen bij diabetes 2 maar die houden geen rekening met andere aandoeningen.*
Een streng dieet om af te vallen vraagt veel van het lichaam. Het is daarom niet aan te raden om dit te gaan doen zonder overleg met een arts of diëtist.
Kijk dus goed uit voor ‘vloggers’. Zij promoten vaak allerlei producten die niet ongevaarlijk zijn wanneer je een of meerdere aandoeningen hebt.
- *Mag een (multi)-vitamine gelijktijdig met levodopa worden ingenomen?*
Bijvoorbeeld voor vitamine B6 geldt dat geadviseerd wordt dit niet te doen. De apotheker kan worden geraadpleegd bij vragen over de interactie van medicijnen.
- *Hoe kan een te lage bloeddruk worden aangepakt?*
Met voeding of medicatie is dit niet te verhelpen. Een te zware maaltijd kan de bloeddruk kort na de maaltijd verlagen, doordat er meer bloed naar de spijsverteringsorganen wordt gepompt. Soms kan meer zout helpen, dit mag alleen op advies van een diëtist of specialist.
- *Hoe neem je levodopa het beste in?*
Bas Bloem zweert bij inname met een zuur drankje of water met koolzuur.
- *Na de fysiotherapie een energiedip. Is een “eiwitdrankje” dan een goed idee?*
- In de eiwitdrankjes zit vaak veel suiker. Een bakje kwark of in de vorm van poeder, dat kan worden toegevoegd aan water of vloeibaar voedsel.
- *Hoeveel calcium per dag?* Vier zuivelporties per dag leveren al voldoende calcium.

Eten moet vooral ook leuk blijven!

Aan het einde van de bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen op 17 mei 2024 droeg Hanske Slijkhuis-Koolen een mooi zelf geschreven gedicht voor:

Inleidende tekst:

Mijn partner die Parkinson heeft, lag weer eens in het ziekenhuis. Hij was gevallen en had gebroken ribben.

Het is een plek waar gevoel en realiteit elkaar omhelzen of ontwijken maar ook aanschouwelijk maken!

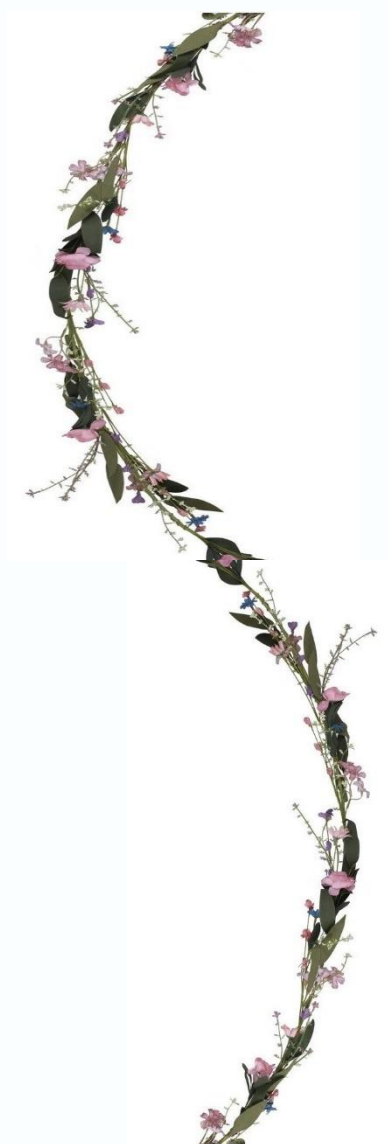
Hanske Slijkhuis-Koolen

Zieke huizen

*Smalle gangen
glimmende vloeren
gesloten deuren
afgemeten lang.
Blauwgrijze muren
Hoog potige stoelen
verlichte plekken
verplegenden zwart en blank.
Kleurrijke prenten
kunst alom
doorkruisen dribbelde mensen
wat weten zij van Parkinson.*

*Genummerde ruimtes
klinkend hol
Voortduwende karren
van in naar uitgang
en andersom.
Volle spreekuren
gaan we links of rechts
zoekende ogen
geprikkelde hoop slechts
spreekt een microfoon
Wat weten zij van Parkinson.*

*Een snelle hap
de maag kiest
gezelligheid
met borden en bestek
druk pratend
op één vierkante plek
sommigen zichtbaar
met een naam op hun badge
rondkijkend
voor de juiste match.
Wat weten zij van Parkinson.*





*Een dag is voorbij
het bezoek gevuld
geen kuren en grenzen
van dokters en zwijgers
van machines en bedden
in Gezond zijn
die zijn er óók.
Wat weten wij allen
van Parkinson!*



Ambassadeur Zorg voor Parkinson

Graag stellen we aan u voor...

Misschien kent u hem al? Het is inmiddels een vertrouwd gezicht in het Parkinson Café Nijmegen: Herman Botter.

Herman werkte eerder als verpleegkundige op de Intensive Care en later als verpleegkundig afdelingshoofd op de neuro Medium Care. In 2009 kreeg hij de diagnose parkinson en in 2019 heeft hij een DBS-operatie ondergaan. Nu zet hij zijn relevante werkervaring én persoonlijke ervaringen in om de zorg voor mensen met parkinson te verbeteren.

Sinds 2020 is Herman betrokken bij Zorg voor Parkinson, een regionale samenwerking van mensen met parkinson, naasten en zorgverleners. Als ambassadeur brengt hij de regionale zorgverbeteringen van Zorg voor Parkinson onder de aandacht. Daarnaast is hij een betrokken adviseur in het Regionaal Patiënten en Naasten Overleg. Tijdens deze zesjaarlijkse bijeenkomsten denkt hij kritisch mee over hoe Zorg voor Parkinson te werk gaat. Als u tijdens een Parkinson Café een vraag hebt over Zorg voor Parkinson of Hermans ervaringen, of u uw ervaring met hem wilt delen, spreek hem dan hem gerust aan! Herman staat voor u klaar en wijst u de weg naar betrouwbare informatie, parkinsonactiviteiten, een contact in de buurt en nog veel meer.

Bent u benieuwd naar wat Zorg voor Parkinson allemaal precies doet? Kijk op zorgvoorparkinson.nl/start

Tot ziens!



Een mooi initiatief van Zorg voor Parkinson en de Parkinson Vereniging



Contact Dichtbij

Ontmoet elkaar in de buurt

Voor wie?

Alle mensen met parkinson(isme)
& alle naasten in de regio.

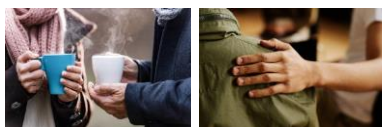
Voor wat?

Voor het **delen van ervaringen**,
het vinden van **steun** of
het geven van **tips**.

Voor een

- Koffiecontact
- Wandelcontact
- Sportcontact
- Dans-, Teken-, ...contact

*Of nog iets anders,
het is net wat je zoekt!*



Gratis proeflidmaatschap

Parkinson Vereniging

Nog geen lid van de Parkinson Vereniging?

Ga naar zorgvoorparkinson.nl/contactdichtbij (leden van de Parkinson Vereniging kunnen hier meteen inloggen)

Wij bieden een gratis proeflidmaatschap aan! (tot 1 mei 2025)
voor Contact Dichtbij, het Parkinson Magazine of cursussen

Hulp nodig?

Bel het Servicepunt van Zorg voor Parkinson

 **088 - 11 80 400**

maandag t/m donderdag: 13:00-16:00 uur

Of stuur een bericht via zorgvoorparkinson.nl/servicepunt



Kent u een jonge mantelzorger (die in Nijmegen woont)? Dan informeer hem/haar over dit bericht:

Week van de jonge mantelzorger



Info over activiteiten op 2, 4 en 5 juni voor jonge mantelzorgers tussen de 7 en 30 jaar

Je bent een jonge mantelzorger wanneer je bijvoorbeeld zorgt voor je broer(tje) of zus(je), een van je ouders of je opa of oma of iemand anders, die belangrijk voor je is. Misschien heb je zorg-, regel-, of huishoudtaken. Of misschien heb je geen taken maar pas je soms op een broertje of zusje, houd je vaak rekening met de situatie of maak jij je veel zorgen. Ook dan ben je een jonge mantelzorger.

“ In Nijmegen heeft 20% van de kinderen en jongeren te maken met een zorgsituatie binnen het gezin of in de omgeving.”

Get Together

Wat?

Een filmmiddag! Wij zorgen voor snacks, drinken, gezelligheid en je gaat kijken naar een van de nieuwste films.

Voor wie?

Jonge mantelzorgers van 7 t/m 30 jaar die in de gemeente Nijmegen wonen, werken of naar school gaan.

Wanneer en waar?

Zondag 2 juni van 12.45u tot ongeveer 16.00-16.30u bij Pathé, Willem van Arenbergstraat 4 in Nijmegen.

Aanmelden of meer info:

Bel naar 088 – 0011333 of mail naar info@mantelzorg-nijmegen.nl. Aanmelden kan tot donderdag 23 mei. Ben je iets jonger of iets ouder en wil je graag komen, neem dan ook contact op!

Begeleider

Ben jij 13 jaar of jonger en vind je het spannend om alleen te komen? Dan mag jij één begeleider, bijvoorbeeld een van je ouders, meenemen. (Let op! Jouw begeleider betaalt zelf voor een bioscoopkaartje, snacks, drinken en moet zich net als jij van tevoren aanmelden.)

Come Get It

Wat?

Jouw Bol.com cadeaubon. (Let op! Wij geven de cadeaubon alleen aan jou mee. Je kan niet iemand namens jou sturen.

Voor wie?

7 t/m 30 jaar.

Wanneer en waar?

Dinsdag 4 juni tussen 13.00 en 17.00u in Wijkcentrum Hatert, Couwenbergstraat 22. Of woensdag 5 juni tussen 13.00 en 17.00u in Voorzieningshart de Ster, Queenstraat 37b.



De volgende bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen is op **vrijdag 21 juni** van 14.30 – 16.15 uur (inloop vanaf 14.00 uur) in **Wijkcentrum Hatert, Couwenbergstraat 22, 6535 RZ Nijmegen**

Creativiteit en Parkinson

Spreker is Blanca Spee, onderzoeker creativiteitsinterventie Radboudumc.

Bas Bloem: “Het uitoefenen van kunst (creatief bezig zijn) heeft positieve effecten op uw welzijn. Het bevordert de aanmaak van natuurlijke dopamine, stimuleert uw denkvermogen en creativiteit, en helpt u in het omgaan met de uitdagingen van Parkinson.”

Creativiteit en Parkinson: Wat is creativiteit? Wat zegt onderzoek over creativiteit en

Parkinson & zelf aan de slag

(tekenopdracht, dansopdracht etc.).

En bijdragen van bezoekers over hun creatieve hobby's. **Wilt u een bijdrage leveren? Mail dan naar**

info@parkinsoncafenijmegen.nl

Zorg voor Parkinson geeft uitleg & en

de mogelijkheid tot inschrijving voor

pilot van een online tekencursus

Parkinson, ontworpen door

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.



Het programma voor de 2^e helft van 2024

6 september:

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”*.

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, Thea Buitenhuis, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw