

Parkinson Café Regio Nijmegen – februari 2025

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

Naar een bijeenkomst gaan van een Parkinson Café is soms een hele stap. Als je zelf Parkinson(isme) hebt of je partner, wil je van de ene kant zoveel mogelijk informatie over de aandoening hebben maar kan het van de andere kant te confronterend zijn om informatie te krijgen over symptomen die je niet hebt en misschien ook niet zult krijgen of waarmee je goed kunt omgaan. Ook het “lotgenotencontact” staat dan (nog) ver van je af.

Maar hoe mooi was het om op 17 januari 2025 in een bijeenkomst van het Parkinson Café mee te maken dat je juist van degenen, die in “hetzelfde schuitje” zitten ontzettend veel kunt leren. Tips en tricks voor hoe je allerlei praktische problemen kunt proberen op te lossen. En soms met “onconventionele” middelen en niet alleen met “officiële” hulpmiddelen. Bij de bijeenkomst waren ook een ergotherapeut (Kim Bakker) en een fysiotherapeut (Kim Coppes) aanwezig om hun deskundige mening en advies te geven bij alles wat aan bod kwam.

Van deze leerzame en bijzondere middag staat in deze nieuwsbrief een verslag.

Wanneer u hierop wilt reageren of nog andere Tips & Tricks heeft, die we in de volgende nieuwsbrief kunnen plaatsen, kunt u die mailen naar:
info@parkinsoncafenijmegen.nl

In deze nieuwsbrief kunt u ook al lezen waarover de volgende bijeenkomsten van het Parkinson Regio Nijmegen gaan. Wij hopen u dan (weer) te mogen ontmoeten!



Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 17 januari 2025



**TIPS
&
TRICKS**

met Kim Bakker, ergotherapeut en Kim Coppes, fysiotherapeut



In het welkomstwoord noemde Willem Hooglugt (voorzitter/coördinator) al nadrukkelijk dat deze bijeenkomst geen wetenschapper of medicus een aspect van de ziekte van Parkinson uitlegt maar dat alles draait om de inbreng van de bezoekers. Zij zijn de “ervaringsdeskundigen” die het leven met Parkinson met allerlei oplossingen en hulpmiddelen comfortabeler en veiliger weten te maken.

Inleiding

Bij de uitnodiging voor deze bijeenkomst werd al gevraagd om tips en tricks vooraf in te sturen. Vele mooie reacties kwamen binnen. En tijdens de bijeenkomst kwamen nog veel erbij.



Kim Bakker en Kim Coppes gaven hun deskundige mening over de tips en tricks en beantwoordden vragen van bezoekers.

Kim Coppes werkt bij Fysiotherapie Dukenburg en is gespecialiseerd in geriatrische fysiotherapie en is aangesloten bij ParkinsonNet;
Kim Bakker is ergotherapeut bij Ergotherapie in de Wijk en ook aangesloten bij ParkinsonNet.



Na een “opwarmertje” door een van de vrijwilligers Hilde Wijngaards-Berenbroek met een korte Powerpointpresentatie waarin de :
“inzendingen” werden getoond en besproken, werden per tafelgroepje de volgende vragen beantwoord:

Welke problemen bent u tegengekomen?
Hoe heeft u die opgelost?
Waarvoor is nog geen oplossing gevonden?
Welke vraag/vragen wilt u stellen aan de ergotherapeut en/of fysiotherapeut?

Er waren zoveel tips, tricks en vragen dat er per tafel twee aan bod konden komen om plenair te bespreken, en waarop niet alleen de fysio- en ergotherapeut reageerden maar er ook vanuit de zaal oplossingen en tips werden aangedragen.



De tips & tricks (met eventuele toelichting en/of advies)

- **Hulpmiddelen lichamelijke verzorging en aankleden**



Tenenwasser op steel via o.a. Vegro te koop en eventueel uit te proberen bij de ergotherapeut.



Een aantrekhulp voor sokken ook deze kan eventueel worden uitgetoetst bij de ergotherapeut. Voor elastische kousen zijn ook speciale hulpmiddelen op advies van de ergotherapeut verkrijgbaar.



Magnetisch slotje op sieraden



Oplaadbare nagelknipper

En wanneer afdrogen na het douchen te vermoeiend is, de föhn erbij pakken. Of direct na het douchen een badjas aandoen, waardoor je al grotendeels droog wordt.



Flexibele instapschoenen (bijv. Skechers)



Een jas met een ritssluiting is vaak handig (en zittend inritsen een goede tip!).

Bij een jas met knoopsluiting eventueel klittenbandsluiting erop naaien. Ook bij andere kledingstukken, zoals bij een broeksluiting is klittenband handig.

Een ritssluiting met magneet bij het insteken en een grote ring aan de trekker

Ritssluiting met magneet o.a. te koop bij <https://weerhandig.nl/winkel/mobiliteit-en-vervoerbeweging/accessoires/magnetische-rits-voor-jas/>

Een ergo- of fysiotherapeut kan nog meer tips geven voor het zo lang mogelijk zelfstandig kunnen aankleden.

- **Hulpmiddelen bij eten en drinken**



Haakse lepel (vast of flexibel). De flexibele kan maar één keer in de goede vorm worden gebogen.



Waterflesje met rietje en schuifdeksel



Anti-lek mok voor "trillers" De Sasscup



Vorraadpotjes met wijde hals voor gemakkelijk scheppen



Herbruikbare metalen rietjes met lepel



Siliconen lepel met rietjes (zachter voor de mond)

- **Hulpmiddelen in en om het huis**



Een trapleuning uit de bouwmarkt aan de muur



"Design" handgreep



Looprek met klemleeslamp

Wandelstok met verlichting





Verschillende (nacht)lampjes en strips met sensor

Maak een ketting met lampjes van bed tot toilet.

- Toilet hulpmiddelen**



Los opzetbare toiletverhoger



Elektrische bidet wc-bril



Squat-n-Go opvouwbaar toiletkrukje voor een goede houding (waardoor beter "uitplassen")

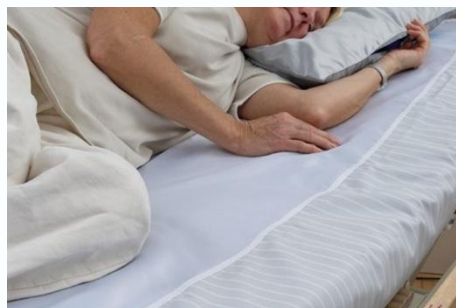


Postoel (voor bijvoorbeeld in de slaapkamer)

- Rondom het bed**



Een klok of wekker die de tijd op het plafond of muur projecteert. Fijn, wanneer het omdraaien in bed niet meer zo goed gaat.



Een glijlaken maakt het omdraaien gemakkelijker. (Diverse merken, zoals Wendylett, Satinsheet). Wordt meestal ook in bruikleen verstrekt en wordt vergoed door de zorgverzekering.



Allerlei soorten bedhekjes. Handig bij het opstaan maar ook tegen uit bed vallen.



*Hulp bij het uit bed komen:
een dik touw aan een plafondhaak
en een paal met steun tussen vloer
en plafond geklemd.*

Foto: Mary Bandsma

• Hulpmiddelen bij mobiliteit

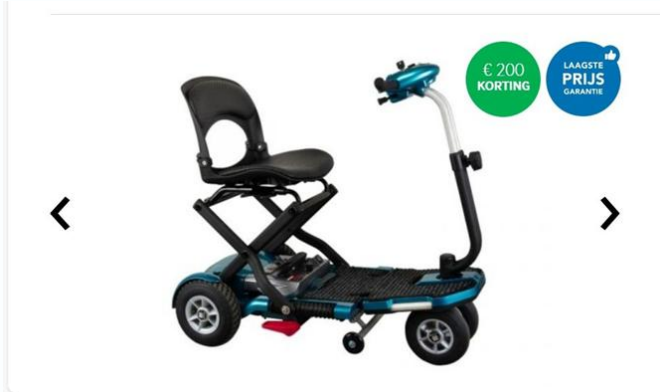
Een Parkinson rollator wordt geheel of gedeeltelijk vergoed door de zorgverzekering. Hierbij kunnen bepaalde voorwaarden gelden. Bij de aanvraag kan een ergotherapeut u helpen.



*Een achteruitkijkspiegel op
de fiets wanneer het draaien
van het hoofd niet meer zo
gemakkelijk gaat*



*Rolzz Motion Rythm een voorbeeld van
een speciale Parkinson rollator (met
rolstoelzitje leverbaar).*



Een invouwbaar scootmobiel die in de kofferbak van de auto past



Driewieler (ook als e-bike)

De Handybar, hulpmiddel bij het uitstappen



• **Nog meer handigheidjes**



Drempelplaat bij voordeur of schuur/garage



Een koptelefoon met noise-canceller, die harde geluiden wegfiltert



Een apparaatje om pillen uit de strip te drukken

• **En nog wat onderwerpen en tips die ter sprake kwamen:**

- Als glijlaken werkt vaak ook een hoelaken van satijn bijvoorbeeld van de Hema;
- Met pin betalen bij de zelfscankassa, geen haast en stress!
- Altijd flesje water, glas en rietje meenemen voor medicatie-inname;
- Moeite met grote medicijnen innemen: naar beneden kijken en dan met water innemen.

- De partner van iemand met Parkinson moet vaak veel geduld hebben. Hoe kun je irritaties voorkomen bijvoorbeeld bij het op tijd van huis gaan? Ervaringen/tips van de bezoekers: accepteer dat je een kwartier, voordat je wilt vertrekken, je partner met de aandoening de tijd geeft om naar toilet te gaan, zich aan te kleden enz. en ga zelf nog rustig even wat doen of een krant lezen.
- En ook goede tips voor hoe je om moet gaan met bezoek dat maar niet wil opstappen: leg van tevoren uit dat iemand met Parkinson na een uurtje moe kan zijn en wees open over wat de aandoening inhoudt.
- Een Medisch pedicure wordt onder bepaalde voorwaarden vergoed.
- In het boek "Ommetjes door het Parkinsonbrein" van Martina Noordergraaf e.a. vele tips hoe door "om te denken" allerlei hindernissen genomen kunnen worden.



- **Zorghulpmiddelen**

- Informatie vragen bij Medipoint, Vegro en thuiszorgwinkels op internet.
- Kopen, lenen, huren (mogelijke vergoeding aanvragen via WMO of zorgverzekering)
- Via Markplaats tweedehands of in Groesbeek (zie hieronder)
- Soms goedkope alternatieven bij bouwmarkt, Action, Hema, Ikea enz.

| | |
|---|---|
|  | <h2 style="text-align: center;">2ehands-zorghulpmiddelen</h2> |
| <ul style="list-style-type: none"> home wat doen we? TE KOOP praktische zaken algemene voorwaarden links contact | <p>Contact</p> <p>Stichting 2ehands-zorghulpmiddelen</p> <p>Reestraat 5</p> <p>6562 LJ Groesbeek (De Horst)</p> <p>Telefoon: 06 – 4289 8537</p> <p>Mail: info@2ehands-zorghulpmiddelen.nl</p> |

Cues en tips van een van de vrijwilligers met jarenlange ervaring met haar partner

Cues voor het starten bij "freezing" (zonder of met de rollator)

De cue moeten van buiten afkomen.

(Uit mijzelf lukt het vaak niet. Het lijkt wel, of ook mijn brein bevroren is).

Begeleider zet voet dwars voor de voet van de P-patiënt. De P. patiënt moet hoog over de voet stappen en daarna doorgaan met lopen. Kijken naar het punt waar hij naar toe wil.

Van tevoren proberen aan te geven hoeveel stappen daarvoor nodig zijn. Tel mee met de stappen.

De cues kunnen gegeven worden door iemand anders. Het gaat het beste als het een soort "commando" is. (vriendelijke stem)

Wat uit het voorgaande naar voren komt, is toch duidelijk dat freezing met mentale technieken te doorbreken is en vaak zelfs een mentale oorzaak hebben (stress of frustratie, soms angst).

De oefeningen kunnen ook met een rollator.

Als je toch weer vervalst in dribbelpasje: stoppen, rollator naar je toe trekken en weer ontspannen: schouders en armen los maken. Adem in – adem uit

Misschien lukt het ook met commando's uit de Google-Home-Mini maar ook zonder!
(Mee) tellen Google Home: één, twee, drie, vier" (en herhalen)

Ritmisch een versje hardop zeggen of mee opzeggen met Google-home

Bv "Liesje leerde Lotje lopen langs de lange Lindenlaan".

Schaatsbewegingen maken: "Schaats naar links, schaats rechts," enz.

Op het ritme van Marsmuziek : "De tentcommandant"- "Sergeant ,ze gooien met stenen" – "Turf in je ransel"

Uitermate geschikt: "De Radetsky Mars" (te vinden via Google home op Spotify.

Ritmische popmuziek: voorkeur ong.105 BPM (beats per minuut)

Hardop meezingen. Commando Google: "Zing Mee"

Met een voet op de grond stampen. Google : "Stamp op de grond en tel mee".

Gewicht verplaatsen: sta op links, sta op rechts (voet komt van de grond)

Een stap achteruit zetten. Google Home: "Zet rechter voet naar achteren."

Ontspan en daar gaat-ie weer: één, twee, drie, vier (en herhalen).

Op het ritme van muziek (via) Spotify. Wel eerst een afspeellijst maken en een naam geven

Hardop meezingen.

Ontspannen / stress verlagen"



Even eruit!

Wees tevreden en blij met wat je kan ?

Kopje koffie drinken bij familie, kennissen of restaurant. Naar een leuk plekje koffie drinken!

Een nachtje weg! Weinig mee te nemen, even uit de sleur! Denk aan de loopfiets!

Op de fiets of driewieler nachtje of 2 nachties weg. Blijf in je eigen omgeving; eerste dag naar bestemming, tweede dag daar fietsen, derde dag weer naar huis!

Reizen met de trein, buiten de spits.

Logeren in Hotel UDENSDUYN in Uden. Een hotel waar je hulpmiddelen kan krijgen als je er logeert. Denk aan bedbeugel, papagaai, rollator, rolstoel.

Maak gebruik van taxidienst AVAN! Je rollator of scootmobiel kan mee! VALYS taxi voor buiten de regio. Ook hulpmiddel kan mee!

Tot slot: verwijzing naar en vergoeding van consult en/of behandeling bij een fysio- en ergotherapeut

Op www.parkinsonzorgzoeker.nl staan de zorgverleners die aangesloten zijn bij ParkinsonNet en via postcode of woonplaats te vinden zijn.



Als *ergotherapeutische hulp* gewenst is, kan de huisarts doorverwijzen en de neuroloog of parkinsonverpleegkundige regelt dit meestal via ParkinsonNet.

Of u wel of geen doorverwijzing nodig heeft voor *fysiotherapie* is grotendeels afhankelijk van de verzekering. Bent u verzekerd voor fysiotherapie behandelingen? Dan is een doorverwijzing noodzakelijk om in aanmerking te komen voor vergoeding. U bent niet voor niets verzekerd: u wilt uw afspraken bij de fysiotherapeut vergoed krijgen conform uw polisvoorwaarden. Om hierop te kunnen rekenen, is het belangrijk dat de juiste procedure wordt gevolgd.

Voor een chronische, doorlopende machtiging is altijd een verwijzing nodig.

Foto's: Jacques Zwartkruis

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek

Vragen over parkinsonisme?

Kijk op: www.zorgvoorparkinson.nl/start

Of bel: **088 - 11 80 400**

Servicepunt Zorg voor Parkinson
maandag t/m donderdag: 13:00-16:00u

Een mooi initiatief van Zorg voor Parkinson en de Parkinson Vereniging

Nog tot 1 mei 2025 een gratis proeflidmaatschap.



Contact Dichtbij Ontmoet elkaar in de buurt

Voor wie?

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

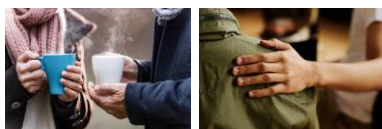
Voor wat?

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



‘Omgaan met Levend Verlies’

Cursus

‘Levend Verlies’ is wat je kunt ervaren wanneer je naaste getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking. Het gaat over het verdriet dat altijd kan opblazen, verwacht of onverwacht, en dat soms verergert door de jaren heen.

Startdatum

Volgt bij voldoende aanmeldingen.

Praktisch

De cursus bestaat uit 5 bijeenkomsten op de donderdag, van 9.30 tot 11.30 uur. Deze vindt plaats op een centrale plek in Nijmegen.

Aanmelden

Voor meer informatie of om je aan te melden kun je een e-mail sturen naar cursus@mantelzorg-nijmegen.nl of bellen naar 088 - 0011333.

Het is belangrijk om ruimte te geven aan de rouw, en de emoties die daarbij horen. Anders kan het in de weg gaan zitten en het gevoel van belasting vergroten. In de cursus staan we stil bij verdriet en andere gevoelens. Er is aandacht voor wat dit betekent in jouw leven. Samen kijken we hoe jij met het verlies kunt omgaan. Misschien is er een weg naar aanvaarding.

www.mantelzorg-nijmegen.nl



Cursus 'Sterker in Mantelzorg'

Het wordt zo makkelijk gezegd: zorg goed voor jezelf!
Maar hoe doe je dat als mantelzorger, wanneer de situatie een groot beroep op jou doet?

Startdatum

Volgt bij voldoende aanmeldingen.

Praktisch

De cursus bestaat uit 5 bijeenkomsten op de donderdag, van 9.30 tot 11.30 uur. Deze vindt plaats op een centrale plek in Nijmegen.

Aanmelden

Voor meer informatie of om je aan te melden kun je een e-mail sturen naar cursus@mantelzorg-nijmegen.nl of bellen naar 088 - 0011333.

In deze cursus hebben we aandacht voor onderwerpen als balans houden, grenzen bewaken, hulp vragen en ontspanning. Zo biedt de cursus een weg naar betere zorg voor jezelf en het verminderen van overbelasting. Samen met een groep van 6 tot 8 mantelzorgers gaan we met deze thema's aan de slag en met elkaar in gesprek.

www.mantelzorg-nijmegen.nl



De volgende bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen

Vrijdag 14 maart 2025 - Stress bij Parkinson



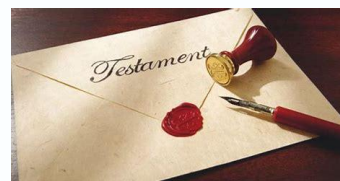
De ziekte van Parkinson kan je dagelijks stress opleveren. Hoe meer stressfactoren je ervaart, hoe meer last je krijgt van de fysieke effecten van Parkinson: harder trillen, langzamer bewegen, meer pijn. Daarom is het beter stress te voorkomen of te verminderen.

Anouk van der Heide, postdoctoraal onderzoeker van het Donders Centre for Cognitive Neuroimaging, gaat in op zowel de effecten van kortdurende als langdurige stress. Zij geeft concreet aan hoe je negatieve stress kunt verminderen. En hoe je die in het dagelijks leven kunt toepassen.

Zen-vol omgaan met Parkinson. Miranda Anderson kreeg in 2019 te horen dat ze de ziekte van Parkinson heeft. Dat bracht haar op de weg van zen-meditatie. Ze neemt ons mee in haar weg hoe ze probeert zen-vol om te gaan met de ziekte van Parkinson.

Vrijdag 16 mei 2025 - Wat leg je vast voor later?

De ziekte van Parkinson is een progressieve ziekte. Het is daarom van belang om alvast na te denken over wat je vast wilt leggen voor later. Dat betreft zowel medische als ook juridische zaken. Dat is belangrijk voor zowel jezelf, je naasten en je zorgverleners. Op deze wijze kunnen de juiste beslissingen worden genomen.



Colin van der Heijden, Medisch maatschappelijk werker Radboudumc, heeft veel ervaring in deze zaken en neemt ons mee in dit gevoelige proces.

Vrijdag 20 juni 2025 - Samen Bewegen



Als er één mantra geldt voor de ziekte van Parkinson is dat: bewegen, bewegen, bewegen. Iedere zorgverlener zegt het. Bas Bloem noemt het bij al zijn optredens. Daarom gaan we in onze laatste bijeenkomst voor de zomervakantie aan de slag en gaan we bewegen. Samen. Met respect voor ieders mogelijkheden. We beginnen nog even met een korte inleiding over het belang van bewegen. Maar daarna doen we samen tal van oefeningen: Tai Chi, Dansen, Boksen, Badminton en nog vele andere vormen van bewegen. Lekker ontspannen!!!

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 (Begintijd 14.00 uur en de zaal is open vanaf 13.30 uur)



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, Trudy Willems, Hilde Wijngaards-Berenbroek*