

Nieuwsbrief van de maand oktober 2018



Parkinson Café Delft en omstreken
Sophia Revalidatie (restaurant),
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

website:
<https://parkinsoncafedelfteo.nl>
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Enquête.....	1
Kerstdiner 18 december.....	2
Rabobank Clubkas Campagne	2
Terugblik 16 oktober: Angst en Depressie.....	3
Vooruitblik 20 november: Salsa.....	4
Trudy Bloem genomineerd voor Parkinson-lintje.....	7

Enquête

Vorig keer hebben we u al gevraagd om deel te nemen aan de enquête die voor ons wordt uitgevoerd door ReviewPartner. Als u daar nog niet aan bent toegekomen: de enquête staat nog enkele dagen open via

<https://surveys.analyzer.com?pid=p2dse4td>

Hartelijk dank voor uw medewerking!



Kerstdiner 18 december



Net als voorgaande jaren houden we met ons Parkinson Café weer een kerstdiner. Deze keer is het in restaurant Buytenhout aan de Dobbepas in Nootdorp.

Er is koffie of thee vanaf 17:30 en het buffet begint om 18:00. De avond eindigt omstreeks 20:00 uur.

Door subsidies van Fonds 1818 en de gemeente Pijnacker-Nootdorp kunnen we dit aanbieden voor €10 per persoon.

Tijdens de café-bijeenkomst van 16 oktober hebben zich al veel mensen aangemeld. Als u wilt aanschuiven, kunt u zich aanmelden via onze website:

<https://parkinsoncafedelfteo.nl/aanmelding-kerstdiner/>

Daar vindt u ook het rekeningnummer voor betaling van uw eigen bijdrage.

Uw aanmelding is pas definitief na ontvangst van de betaling.

Aanmelden tijdens de café-bijeenkomst van 20 november kan ook, mits er dan nog plaats is. Vol is vol en er zijn maximaal 100 plaatsen. De inschrijving sluit zondag 2 december.

Rabobank Clubkas Campagne

31 Oktober kregen we bezoek van Owen van Eeuwijk van de Rabobank Zuid-Holland Midden. Hij bleek parkinson uit zijn nabije omgeving te kennen en had daarom speciaal ingetekend om aan ons de cheque te mogen uitreiken uit de Rabobank Clubkas Campagne.

Het is een heel mooi bedrag geworden: €1144, veel meer dan we in voorgaande jaren uit de Rabobank Sponsorfietstocht ontvingen. Er moeten dus veel mensen op ons hebben gestemd. Hartelijk dank voor iedereen die daaraan heeft bijgedragen!

Tijdens onze café-bijeenkomst bleek al dat mensen in het Westland niet op ons konden stemmen. Toch bedankt dat u hebt gekeken en het wel wilde proberen.

Als u volgend jaar ook wilt stemmen: daarvoor moet u lid zijn van de Rabobank. Als u al een rekening hebt bij de Rabobank, kunt u het lidmaatschap gratis aanvragen via <https://www.rabobank.nl/particulieren/leden/lid-worden/>



Terugblik 16 oktober: Angst en Depressie

Er was weer veel belangstelling. Marjan Corbeek gaf een inleiding en sprak daarna uitvoerig met Bep van Duijker. Maar eerst natuurlijk weer enkele foto's van de ontvangst.



Angst

- Gevoelens van angst, onzekerheid en onmacht
- Paniekaanvallen, vooral gedurende off-periode
- Gegeneraliseerde angststoornis en sociale fobie

Depressie

- Symptomen van depressie overlappen met symptomen ziekte van Parkinson
- Depressieve klachten kenmerken zich door gedrukte stemming en anhedonie (onvermogen plezier te beleven)
- Schuldgevoelens en gevoelens van minderwaardigheid minder op voorgrond
- Verhoogd risico op progressie cognitieve stoornissen



Apathie

- Gebrek aan interesse, motivatie en emotie
- Reductie in doelgericht gedrag
- Minder daadkracht
- Wel bedenken wat je wil, maar niet tot actie komen
- Moeilijk te onderscheiden van depressie en anhedonie
- Gaat vaak samen, zelden geïsoleerd
- Grote invloed op dagelijks functioneren

Diagnostiek

Door psycholoog:

- Gesprek om klachten in kaart te brengen (anamnese)
- Eventueel gesprek met een naaste (heteroanamnese)
- Gebruik van meetinstrumenten

Bep vertelde heel openhartig over hoe ze afgelopen jaar last kreeg van paniekaanvallen en hoe ze die met hulp van Marjan onder controle heeft gekregen.

Onze technici Frank van Stralen en Hans de Roode hebben weer een uitgebreide reportage gemaakt; u vindt deze zoals gewoonlijk op onze website.



Na afloop waren er uiteraard bloemen. Verder voor Bep een cadeautje en voor Marjan een ter plekke door Ralph Schalk gemaakte tekening.

En daarna was het tijd voor de aankondiging van het kerstdiner. Maar daarover leest u al elders in deze nieuwsbrief.

Vooruitblik 20 november: Salsa

Deze keer spreken we met Nathalie Timmermans. Nathalie was in september al betrokken bij het boksen; deze keer neemt ze zelf de leiding van de avond. Meestal gaan we voor een interview bij iemand langs, maar deze keer kwam Nathalie met haar twee dochters bij ons thuis langs. Meteen tijd voor een ijsje.



Waarom deze foto?

Dit is op de dansclub. Ik heb zelfs ook wedstrijden gedanst, ook het NK Salsa. Op intermediaire niveau, geen professional, maar ik geniet er wel van.

Zou je je even willen voorstellen?

Ik ben Nathalie Timmermans, fysiotherapeut en sinds 8 jaar ook bij ParkinsonNet. Ik vind parkinson een bijzondere ziekte; het heeft me altijd getriggerd.

Mijn opa heeft ook parkinson gehad; dat was tijdens mijn studie. Tijdens mijn opleiding ging ik ook vaak met mijn opa mee naar de neuroloog omdat ik geïnteresseerd was. Verder houd ik van dansen en zo ben ik ook begonnen met Salsa voor parkinson.

Neurologie, neurologische aandoeningen, heeft mij altijd het meest getrokken. Je hebt ook orthopedische aandoeningen; ik heb ook met jongeren en sporters gewerkt; tijdens mijn opleiding deed ik dat in de vrije uurtjes erbij, een rugby-team, een voetbalteam, dus ik heb op verschillende vlakken ervaring opgedaan. En dan ga je op een gegeven moment ergens voor kiezen wat meer bij je past.

Ik werk nu 10 jaar voor de Bieslandhof en daar ben ik meteen parkinsongroepen gaan draaien, met mijn vroegere collega Lenie. Ik heb haar ook vervangen en groepen gedraaid met Eduard; die is nu met pensioen.

Hoe ben je met Salsa in aanraking gekomen?

Dansen is mijn passie. Toen ik 9 was, ben ik begonnen met klassiek ballet. Dat is iets anders, maar wel de basis van dansen. Dat heb ik tot mijn 22^e gedaan; ook het Zwanenmeer gedanst. Maar toen ik studeerde werd het op een gegeven moment te veel om 2 keer in de week voor de les op en neer naar Wassenaar te gaan en ben ik een ander type dans gaan zoeken.

Toen heb ik eerst Capoeira gedaan, een Braziliaanse vechtdans. Ik ben verder op Latijns-Amerikaanse dansen gekomen doordat ik samen met iemand van Capoeira naar Zouk ging, ook een Braziliaanse dans. En toen ik daar in level 3 zat, ben ik ook Salsa gaan dansen, want dat wilde ik ook leren. Ik houd van de muziek en van het dansen.

Waarom specifiek Salsa voor parkinson?

Op mijn dansschool Dos Bailadores in Leiden, waar ik het dansen heb geleerd, deden ze op vrijdagochtend ook Salsa voor mensen met parkinson. Dat groepje bestaat nog, heb ik laatst nog geïnformeerd bij mijn oude lerares, maar het is een klein groepje en er zijn ook andere aandoeningen bij gekomen, dus het is niet meer alleen voor parkinson.

Ik heb het op het werk in Bieslandhof een paar jaar terug ook geïntroduceerd als extra aanbod van een beweeggroep voor de dagbehandeling. De muziek werkt als een cue en je bent ook de heupen aan het bewegen. Zo leer je mensen ook tricks; bijvoorbeeld als iemand vast staat in een freezing te leren het bekken opzij plaatsen om te kijken of dat helpt uit de freeze te komen. Ook leer je naar achter stappen, naar voren, opzij; er zitten allemaal oefeningen in die bruikbaar zijn voor parkinsoncliënten.

Maar dan nog past het bij de een beter dan bij de ander; het is niet iets voor iedereen. Het zou kunnen helpen. Je balans kan ook wat verbeteren. Maar ook dubbeltaken; leren samen dansen; een draai maken. Er zitten heel wat accenten in, alleen op een ander gebied.

Ik heb bij de lessen een dubbele functie: zowel fysiotherapeut als danslerares. Ik heb ook ooit de cursus Zumba-docent gedaan. Zumba is een mix van allerlei Latijns-Amerikaanse dansen. Het wordt wel in fitness-scholen gegeven, en ook in andere dansscholen. Dat heb ik ook een tijd gedaan. Maar toen mijn dochter geboren werd, werd dat een beetje te veel.

Is er ook onderzoek bekend naar de effecten van Salsa?

Er zijn wel onderzoeken geweest, maar die zijn niet zo grootschalig uitgevoerd dat het echt evidence-based is. Er wordt met dans wel veel gedaan; je hebt natuurlijk ook Dance for Health en er wordt ook vaak gesproken over Tango. Er zijn wel wat dingetjes over Salsa, maar je hoort er de laatste tijd niet veel meer over.

Hoe zou je Salsa vergelijken met Dance for Health of met Tango?

Ik denk dat het zo'n zelfde soort is, alleen een andere variant. Salsa is letterlijk vertaald een saus, dus net een ander sausje. Tango gaat in principe op dezelfde manier: je leert pasjes aan. Bij mensen die het al een tijdje doen, zie ik echt vorderingen ontstaan. Draaien naar rechts, draaien naar links, ze leren steeds meer dingen herkennen. Dan kun je op een gegeven moment ook het tempo opvoeren en een wat sneller nummer nemen.

Bij Dance for Health heb ik meer het gevoel van grote bewegingen.

Bij Salsa heb je ook grote beenbewegingen; daar zijn ook moves voor. Je gaat het zo opbouwen dat je eerst de basis beheerst om dat soort tricks te doen. Maar in het werk zelf gebruik ik inderdaad ook grote bewegingen.

Wat kunnen we tijdens de café-bijeenkomst verwachten?

Ik hoop dat iedereen gewoon enthousiast gaat meedoen, dat ze allemaal plezier beleven, en dat het voor iedereen die er nog niet mee bekend is, een kennis-making is. En als je denkt "ik ben slecht ter been", dat je ook op een stoel kunt ervaren dat je zittend ook kunt dansen, ook Salsa.

Ik ga vooral veel laten doen en ervaren. Ik zou heel veel kunnen gaan vertellen, maar dan komt de boodschap minder goed over dan wanneer iedereen het zelf gaat ervaren. Net als bij boksen is dit heel veel zelf doen, maar dan vanuit een andere invalshoek. Maar alle factoren komen aan bod: balans, draaien, stap opzij, naar voren, naar achteren, combinaties, dubbeltaken.

Zoals ik al zei: er zijn wel onderzoeken gedaan, maar niet heel uitgebreid. Ik denk dat het beter onderzocht zou kunnen worden en dat er wel degelijk resultaten te vinden zijn, dat dingen verbeterd kunnen worden.

Trudy Bloem genomineerd voor Parkinson-lintje

Nu Trudy is genomineerd voor het parkinson-lintje, is dat een mooie gelegenheid eens terug en meteen ook vooruit te kijken. Ze heeft me eens gezegd dat ze de beste Parkinson-zorg wou leveren in de regio. Dat leek me een heel mooi thema.



De beste parkinson-zorg in de regio leveren, dat was en is jouw ambitie. Wanneer kwam je op dat idee en hoe kwam dat zo?

Ik ben nu 32 jaar fysiotherapeut en heb me altijd beziggehouden met NAH, Niet Aangeboren Hersenaandoeningen.

Het moeilijkste vond ik altijd parkinson. Daar was weinig over bekend en je zag ze niet vaak genoeg om daar goede expertise in te krijgen. Dingen die bij andere NAH werkten, werkten bij parkinson niet, maar we wisten eigenlijk niet waarom.

Een jaar of 14 – 15 geleden had ik een jonge patiënt van net 30, en toen dacht ik: "Ik weet er eigenlijk niet genoeg van af". Op datzelfde moment, echt puur toeval, werd ik gebeld door beginnend ParkinsonNet. Er waren nog geen opgeleide parkinson-fysiotherapeuten behalve in Nijmegen. Ze belden mij op: "We willen proberen een netwerk uit te rollen en zijn met een paar regio's bezig. Zou je mee willen doen?" Ik brak bijna om ja te zeggen; dit was het moment. Dus heb ik me daarvoor opgegeven.

We waren met nog 4 andere regio's de eersten buiten Nijmegen die cursus kregen. We gingen daar met 5 fysiotherapeuten uit de regio Delft en Rijswijk naar toe. Meer was er ook nog niet. En daar ging een wereld voor ons open. We deden een aanvangstoets en scoorden een mager zesje, en na die paar weken hadden we gewoon een tien, zal ik maar zeggen, zo weinig was er nog bekend over parkinson, ook bij de mensen die daar al wel in gespecialiseerd waren.

Vanaf toen kwam het in een stroomversnelling; ik zeg wel dat ik ben geprikt door het parkinson-virus. Het liep zo goed en er gebeurde zo veel met die twee patiënten die ik toen maar had, dat ik dacht: "Dit moet iedereen weten".

Zo is het voor mij begonnen, en zo is ook ParkinsonNet begonnen. Eerst met zo'n 20 opgeleide fysiotherapeuten in Nijmegen, toen zijn landelijk eerst alle fysiotherapeuten opgeleid, daarna pas de oefen- en ergotherapeuten, logopedisten, er kwamen steeds meer specialisaties bij, verpleegkundigen natuurlijk. Wij zijn ook begonnen zonder parkinsonverpleegkundige; die was er nog niet eens.

Dat moesten we natuurlijk vasthouden, dus ik heb altijd geprobeerd met ons groepje van toen, dat nu is gegroeid naar zo'n 50 mensen, de zorg voor parkinsonpatiënten in onze regio zo goed mogelijk te krijgen. Dus eigenlijk was het een ambitie, geboren uit zwakte, omdat we niet wisten wat we goed deden en wat

niet. We zagen wel dingen en je probeerde wel eens wat uit waar totaal geen evidentie voor was, en dan werkte het wel, maar hoe werkte het dan? Inmiddels weten we natuurlijk niet alles maar wel veel meer.

Er is al ontzettend veel verbeterd. Wat kan er nu nog beter?

Ik heb echt een hele lange verlanglijst. We hebben natuurlijk eerst geprobeerd op ons eigen vakgebied zo goed mogelijk te worden. Voor mij gaat het natuurlijk vooral om motoriek, maar je zag al heel snel dat parkinson niet alleen een motorische ziekte is. Je merkt nu helaas nog steeds dat dat niet bij iedere zorgverlener buiten ParkinsonNet bekend is.

Waar we eerst veel aandacht vroegen voor mensen in een verpleeghuis – daar ontbrak het vaak aan specifieke parkinsonzorg – kijken we nu naar parkinson in de late fase, maar ook bijvoorbeeld parkinson en niet-motorische stoornissen; daar zou veel meer aandacht voor moeten zijn. Een van de ambities betreft bijvoorbeeld kennis van parkinson bij huisartsen. Later in de ziekte kom je vaker bij de huisarts met allerlei klachten die je er bij krijgt. Soms zijn die parkinson-gerelateerd; die patiënten komen soms in een enorm circus terecht, ook bij specialisten.

Bijvoorbeeld obstipatie, iets waar heel veel parkinsonpatiënten last van hebben, maar wat ze niet noemen als ze naar de neuroloog gaan. Want ze denken: "Ik heb een prikkelbare darm", of iets anders. Die zien vaak een heel circuit aan dokters, terwijl de eigenlijke oorzaak bij parkinson ligt. Eigenlijk moet je al veel vroeger in de ziekte maatregelen nemen om een lifestyle aan te nemen die ook goed is voor die darm.

Zo zijn er nog veel meer dingen waar mensen last van kunnen krijgen, die parkinson-gerelateerd zijn. Bijvoorbeeld ook pijn, iets waar we nog weinig vat op hebben. We hebben parkinsonpatiënten die echt fors pijn hebben. Daar hebben we nog geen goed antwoord op. We weten nog niet hoe dat komt en ook niet wat we er aan kunnen doen.

Ook heel belangrijk: er zijn zoveel parkinsonpatiënten met storingen op gebied van stemming, angst en depressie, zelfs zo dat mensen een psychiatrisch ziektebeeld ontwikkelen. Maar bij de GGZ ontbreekt kennis over parkinson bij ons ontbreekt samenwerking. Dat doen we bijvoorbeeld wel met het palliatieve netwerk; daar zijn we nu erg bezig om samenwerking te zoeken. Dat zou ik ook graag willen met de GGZ.

Ik zou willen dat iedere GGZ instelling een psychiater heeft die verstand heeft van parkinson, want dat is echt hard nodig. Soms raken cliënten uit beeld bij ParkinsonNet omdat de problematiek qua GGZ groot wordt, maar dan krijgen ze op die plek een minder goede behandeling. Dat is heel goed te begrijpen; ook ik wist er jaren geleden te weinig van. Er worden natuurlijk dingen uitprobeerd en er zijn een aantal psychiaters en psychologen die wel gespecialiseerd zijn; het zou mooi zijn als die hun kennis en visie beter zouden kunnen verspreiden.

Het is me al een paar keer overkomen dat ik een parkinsonpatiënt kreeg in een wat gevorderd stadium, die helemaal in die kluwen zat en daar ontzettend verstrikt in was geraakt. Dan is het heel moeilijk om nog goede zorg te kunnen leveren, ook omdat het ingewikkelde materie is. Want gedrag is er de hele dag. Dan is het heel belangrijk dat de mensen om je heen snappen waar dat vandaan komt, al is het maar om een beetje aandacht te krijgen. Het is ook voor de omstanders niet fijn. Je ziet dat we met z'n allen duiken op het motorische – het bewegen; het goede hulpmiddel – maar dat dat andere stukje onderbehandeld is, en dat bepaalt heel vaak kwaliteit van leven. Als je daarmee het gevoel hebt dat je op de goede plek zit en daar goede hulp bij krijgt, dan kun je ondanks dat je gevorderd raakt in je parkinson, toch nog kwaliteit van leven ervaren.

Daar is dus nog een slag te slaan, ook voor ParkinsonNet. Ik ben als fysiotherapeut niet direct betrokken bij de psychiater of psycholoog, maar als ik bij ParkinsonNet aangeef dat ik iets zus of zo vaak zie en vraag of daar niet eens naar gekeken kan worden, dan geeft dat altijd redenen om onderzoek te starten, of als de kennis er al wel is maar nog niet is verspreid, een eLearning te maken. Dat vind ik heel fijn van ParkinsonNet. Met Fysiototaal participeren we in meerdere netwerken, maar zo goed als ParkinsonNet het geregeld heeft, zie je nergens anders. Dat is fijn: ze luisteren heel goed naar het veld.

Je noemde ook palliatieve zorg; daar ben je zelf ook mee bezig en daar ga je op de komende congressen van ParkinsonNet lezingen over geven.

Parkinson is een ziekte die je heel lang bij je kunt hebben en we zijn er heel goed in om mensen in hun kracht te zetten, iemand zelf expert maken in de ziekte zodat je weet hoe je er mee om moet gaan. Maar als de behandeling door de neuroloog meer op de achtergrond raakt omdat er niet zo veel mogelijkheden meer zijn, wordt het moeilijk om nog hulp te bieden. Wanneer dat begint, zie je vaak pas achteraf. We zijn goed in het activeren, positief meedenken, maar je verliest soms de aandacht voor het laatste stuk. Dan kan de patiënt vaak nog wel goed communiceren, goed nadenken, en het is belangrijk dat op dat moment een gesprek plaatsvindt, misschien wel meerdere gesprekken, over hoe je de rest ziet, wat je wilt, en wat niet.

En dan heb ik het niet specifiek over de terminale fase; iedereen haalt palliatief en terminaal door elkaar. Voor mij is palliatief de fase waarin de pillen niet meer voldoende helpen om verbetering te geven. En dat kan jaren duren; dan ben je nog lang niet terminaal, zeker bij parkinson niet. Je hebt natuurlijk ziektes waarbij het anders verloopt en waar je verwacht dat een patiënt binnen een bepaalde tijd zal overlijden. Maar bij parkinson kun je dat heel moeilijk zeggen.

Er is ook wel gesproken met partners van mensen die inmiddels zijn overleden. Die zeggen: "Daar hebben we het eigenlijk nooit over gehad, hoe het op het laatst zal zijn. Daar hebben we niet naar toe gewerkt; we hebben niet ons huis parkinson-proof gemaakt, want het ging toch eigenlijk een hele tijd nog best goed. Dan kom je ineens voor allerlei moeilijke beslissingen te staan." Soms

staat zo'n partner daar dan ineens alleen voor, bijvoorbeeld omdat de communicatie moeilijker is geworden. Heel lang begrijp je elkaar, maar als het spreken echt moeilijker wordt en schrijven niet meer gaat, heb je best wel een probleem om nog een diep gesprek te voeren.

Ik heb daar regelmatig aandacht voor gevraagd, en ook parkinson-verpleegkundigen deden dat. Zo is een aantal jaren geleden de parkinson-supportstudie gestart en het eerste deel daarvan is nu afgerond. Zo kwamen ze er achter dat het moeilijk wordt dat gesprek aan te gaan. Er is ook zo'n groot verschil met wat je aan het begin van de ziekte doet. Dus ergens moet een moment zijn, in de screening, of bij de parkinson-verpleegkundige of de neuroloog – we weten nog niet precies waar dat hoort – dat daar aandacht voor is.

Wij zijn pilot-regio, samen met twee andere regio's, om te kijken naar palliatieve netwerken. Die hebben een geschiedenis in oncologie, want daar is wel aandacht voor het palliatieve stuk. Dat zijn zeer goed georganiseerde netwerken en ze bestaan al lang; ik heb er de afgelopen anderhalf jaar contact mee gekregen. Die zijn heel erg bereid om ons te helpen, om matches te maken. Maar zoals het bij ons ontbreekt aan kennis over de palliatieve fase, ontbreekt het bij hen aan parkinson-kennis. We hebben nu een aantal gesprekken met hen gehad en een aantal van onze zorgverleners erbij betrokken, de parkinson-verpleegkundige maar ook de specialist ouderengeneeskunde, een geriater, een neuroloog, en ik dan als coördinator van ons netwerk. We hebben ook een soort panel-verhoor gehad met onze hele ParkinsonNet regio en we hebben er wat monodisciplinaire sessies aan besteed.

We zijn er achter gekomen dat we die samenwerking zeker willen, want er is veel te leren, maar dat er nog wel iets ontbreekt. Op het komend congres voor ParkinsonNet zorgverleners, die ongetwijfeld dezelfde vragen hebben, willen we laten zien dat je een match moet maken met je regionale palliatieve netwerk, maar dat je nog wel hulpmiddelen van ParkinsonNet Nederland nodig hebt om het tot een goede match te maken.

Ik ga samen met de regio coördinator van het palliatieve netwerk laten zien wat er uit het onderzoek is gekomen, wat ParkinsonNet gaat doen, wat palliatieve zorg kan betekenen, en wat dat zou kunnen worden. Het is dus nog niks; slechts twee netwerken die elkaar ontmoet hebben en die zien dat ze elkaar zouden kunnen versterken, maar dat ze nog wel een paar hobbels moeten nemen. Dus het is een beetje toekomst, maar we zijn er wel echt mee bezig.

Jij werkt graag aan studies mee; wat is jouw drive daarvoor?

De vraag komt natuurlijk meestal van ParkinsonNet Nijmegen. Ik vind het heel belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan, dat er evidentie is. Ik vind overigens wel dat onderzoek ondersteunend moet zijn aan de praktijk; wat dat betreft ben ik een beetje ouderwets. Tegenwoordig is het heel hip om onderzoek te doen; als je geen onderzoek doet kun je niet eens meer promoveren. Maar het moet wel ondersteunend zijn aan een doel, en dat vind ik zo mooi bij ParkinsonNet: we

constateren iets, er wordt groot onderzoek naar gedaan, en dan komt er iets uit. Zo moet het voor mij werken. Niet onderzoeken om het onderzoeken, maar echt als ondersteuning voor de patiënt.

Dan ben ik sowieso bereid om mee te doen. Verder ben ik zelf best creatief en ik vind het leuk om creatieve mensen te ontmoeten op andere vlakken.

Bijvoorbeeld studies over het ontwikkelen van brillen, een app, schoenen, je kan het zo gek niet bedenken, dat vind ik geweldig. Aan onderzoeken door mensen van de TU, of van de Haagse hogeschool afdeling Techniek, werk ik mee. Die willen kijken wat ze kunnen betekenen en ik denk dat daar iets vandaan moet komen. Zij hebben daar tijd voor en kunnen er geld voor vinden; het hoeft niet allemaal uit de gezondheidszorg te komen.

Want het is een groeiende groep patiënten. We worden met zijn allen steeds ouder, dus er zullen steeds meer mensen de ziekte van parkinson krijgen. Het zou mooi zijn als die ziekte er niet meer is, maar dat is tot nu toe nog niet aan de orde. Ik ben nu 32 jaar fysiotherapeut, echt al heel lang, en als ik zie wat het verschil is toen ik begon en nu, dat is zo enorm dat ik denk dat de generatie die na mij komt toch weer heel andere dingen gaat zien, heel andere verbeteringen gaat bereiken.

Ik wil dat de zorg nog meer verbetert, maar ik vind het ook heel leuk om aan onderzoeken mee te doen. En ik merk dat onze patiënten het ook heel leuk vinden. Ik heb nooit problemen om proefpersonen te vinden, nooit. Als ik een briefje ophang of op de tafel leg dat ik mensen nodig heb met freezing voor een of ander device dat dan misschien ontwikkeld gaat worden, want we weten ook nooit zeker of het lukt, dan heb ik zo een lijstje. Inmiddels weten onderzoekers dat natuurlijk ook; hoort zegt het voort. Dus als ze een wat grotere groep parkinsonpatiënten nodig hebben, dan bellen ze mij: "Heb je nog wat, vind je het leuk om mee te doen?" En dan zeg ik eigenlijk altijd ja.

De cliënten zijn heel erg betrokken. Wat natuurlijk wel eens gebeurt, en in het begin wist ik dat natuurlijk ook niet, is dat het zo lang duurt. En ook dat je soms met een technisch device achter de feiten aan loopt. Bijvoorbeeld met die app: dat is zo hard gegaan dat die al helemaal niet hip meer was tegen de tijd dat hij eindelijk geproduceerd kon worden.

Nou zie je ook dat dat eigenlijk niet uitmaakt; de data wordt nu weer gebruikt voor iets heel anders. Als het goed is komt er nog steeds een device dat helpt tegen freezing, want dat is nu heel ver, en die gebruiken de data van 7 jaar geleden. Maar dat is soms voor patiënten wel eens moeilijk uit te leggen, want die hebben aan 2 dingen meegedaan: 7 jaar gelden voor het eerst en 2 jaar geleden opnieuw, en er is nog niks. Tegenwoordig leg ik dus wel uit dat er een kans is dat ze niet snel gaan zien wat het uiteindelijk wordt, maar ik houd ze wel op de hoogte. Als ik weet dat ze hebben meegedaan, vertel ik er over.

Het is wel leuk dat die mensen ook bij het Parkinson Café komen. Daar bereiken we een veel grotere groep om te vertellen waar we staan. Ik doe hetzelfde voor

de groep zorgverleners, want daar geldt dat natuurlijk ook voor. Niet iedereen is alleen met parkinson bezig zoals ik; de meesten doen er ook andere aandoeningen bij. Ik vind het mijn taak om hen op de hoogte te houden waar we aan hebben meegedaan en wat de stand van zaken is. En dan nodig ik ze bijvoorbeeld weer uit voor een seminar.