

Nieuwsbrief van de maand december 2020

Parkinson Café Delft en omstreken



Parkinson Café Delft en omstreken
Basalt Revalidatie,
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

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

Inhoud

Alternatieve Kerstviering	1
COVID-19 en Parkinson (door prof.dr. Bas Bloem)	2
Interview Jos van de Winkel	3
Parkinson Praathuis	5
Knutselen voor Kerst	6
Zoom installeren op PC of laptop	6
Zoom gebruiken	8
Zoom voor Android	10

Alternatieve Kerstviering

De afgelopen jaren waren we gewend aan een kerstdiner op de 3^e dinsdag van december. Dat was altijd heel gezellig, maar dit jaar is dat helaas niet mogelijk. Toch willen we elkaar op zijn minst graag even zien en spreken. Daarom houden we dinsdag 15 december een online bijeenkomst, net als bij ons lustrum in mei. U kunt allemaal thuis meedoen via PC, laptop, tablet of iPad.

Studenten van Virgiel helpen ons weer met een bijeenkomst via Zoom, en Frank van Stralen en Hans Roode maken weer een video die direct na de bijeenkomst op onze website komt.

Om mee te kunnen doen, moet "Zoom" geïnstalleerd zijn. Als u dat nog niet hebt, kunt u verderop in deze nieuwsbrief lezen hoe dat gaat.

Op 15 december gaat u tussen 19:45 en 20:00 uur naar onze website en klikt daar de link voor onze jubileum-bijeenkomst. Als Zoom goed is geïnstalleerd, opent dit automatisch een browser met Zoom. Het wachtwoord is **15122020**.

Klik dan op "Join with Video". U komt in de "wachtkamer"; om 20:00 uur start de bijeenkomst. Zorg vooraf dat u een glas klaar hebt staan om mee te proosten!

COVID-19 en Parkinson (door prof.dr. Bas Bloem)

De hele wereld heeft momenteel te maken met de corona crisis, en de betekenis hiervan is enorm voor ieder van ons, maar mogelijk nog wel in het bijzonder voor mensen die leven met de ziekte van Parkinson. We hebben het hier over infecties met het acute respiratoire syndroom coronavirus 2 (SARS-CoV-2), dat de coronavirusziekte 2019 (COVID-19) veroorzaakt.

Mensen met de ziekte van Parkinson lopen geen verhoogd risico om geïnfecteerd te raken, maar lijken wel vatbaarder te zijn voor de ernstige nadelige gevolgen van een infectie, met name de ademhalingscomplicaties zoals bijvoorbeeld een ernstige longontsteking. Deze risico's zijn het meest uitgesproken voor de personen met de meest ernstige vorm van Parkinson, waardoor mogelijk ook hun sterfterisico iets toeneemt op het moment dat sprake is van gelijktijdige infectie. Het lijkt dan ook verstandig om daar waar mogelijk het risico op infectie zoveel mogelijk te beperken, door onder andere goed afstand te houden van andere mensen, en je in het algemeen goed te houden aan de regels van het RIVM.

Maar naast deze directe zorgen om mogelijk geïnfecteerd te raken, ervaren veel mensen met de ziekte van Parkinson momenteel een duidelijke verergering van hun symptomen, als gevolg van verschillende meer 'verborgen' complicaties van de COVID-19.

Het eerste belangrijke verborgen gevolg is een gebrek aan fysieke activiteiten, die ontstaat omdat mensen begrijpelijkerwijs hoofdzakelijk thuis blijven om het risico op infecties te vermijden. Gebrek aan beweging is voor niemand gunstig, maar al helemaal niet voor mensen met de ziekte van Parkinson omdat regelmatig bewegen helpt om de symptomen te onderdrukken, om complicaties van Parkinson te voorkomen, en mogelijk ook helpt om de progressie van de ziekte een beetje af te remmen. Het is dan ook essentieel dat mensen met Parkinson, ondanks alle beperkingen van de COVID-19 crisis, toch proberen om zoveel mogelijk actief te blijven. Gelukkig bestaan er inmiddels meerdere programma's die het via onder andere beeldbellen mogelijk maken om thuis te sporten onder begeleiding van een coach, bijvoorbeeld een gespecialiseerde fysiotherapeut uit ParkinsonNet (www.ParkinsonNet.nl / www.ParkinsonZorgzoeker.nl). Ook worden

bijvoorbeeld danslessen op afstand aangeboden. En gewoon buiten wandelen is natuurlijk ook altijd mogelijk, het risico op een infectie buiten is immers heel beperkt lijkt het. Het maakt alles bij elkaar niet zozeer uit wat je doet, als je maar op de een of andere manier actief blijft!

De tweede verborgen complicatie van de COVID-19 crisis betreft de schadelijke effecten van chronische stress. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat zowel acute stress als chronische stress de symptomen van Parkinson kan verergeren. Vooral symptomen zoals het plakken van de voeten tijdens het lopen, het trillen (de tremor) en de overvloedige bewegingen als bijwerking van de medicatie kunnen toenemen als gevolg van stress. Het is dan ook heel belangrijk om hier aandacht aan te besteden, onder andere door goed over je zorgen te praten, of om bijvoorbeeld een gerichte behandeling zoals yoga of mindfulness te proberen. Ook dit soort behandelingen worden momenteel op afstand via beeldbellen aangeboden. Verhogen van de medicatie is eventueel een optie, maar liever pak je natuurlijk de oorzaak van de verslechtering bij de wortel aan.

De derde en laatste verborgen complicatie betreft de sociale isolatie, omdat mensen uit angst om besmet te raken momenteel minder sociale contacten hebben. Iedereen snakt natuurlijk naar contacten met familieleden, vrienden en andere geliefden, en tegelijkertijd is het belangrijk om het risico op een infectie zo laag mogelijk te houden. Het is dan ook goed om te zoeken naar alternatieve manieren van contact, bijvoorbeeld beeldbellen, of gewoon telefonisch contact.

Interview Jos van de Winkel



Velen van u zullen Jos van de Winkel wel kennen, want tijdens onze cafe-avonden is hij er bijna altijd en hij helpt waar hij kan. Onlangs heeft hij het diploma "Parkinson Verpleegkundige" gehaald. Dat was uiteraard een felicitatie waard, en meteen ook een goede reden voor een interview.

Hoe zou je je willen voorstellen?

Ik ben Jos van de Winkel, 52 jaar, sinds een paar weken Parkinson verpleegkundige maar al 7 tot 8 jaar met Parkinson bezig.

Ik heb 2 kinderen, een jongen en een meisje, ben lief getrouwd met mijn vrouw, heb ooit een hele grote overstap gemaakt:

Ik kom uit de landbouw en ben pas in 2001 voor verpleegkundige gaan leren. Vroeger deed ik alles met de graafmachine, tegenwoordig doe ik alles met de hand. Hobby's: knutselen, klussen, en de kinderen.

En je werk?

Ik werk bij Florence; sinds 5 jaar bij een team "alarmering". Ik kom bij mensen die een alarm om de pols of om de nek hebben, als ze vallen, niet lekker zijn, problemen hebben met medicatie, etc. Dan ga ik kijken wat er aan de hand is. We komen geregeld pompen tegen, duodopa maar ook voor heel andere aandoeningen, storingen met medische apparatuur, catheter zetten vanuit een huisarts, verpleegtechnische handelingen. En het rayon is groot: van Delft tot Kijkduin en van Kijkduin tot in Leiden.

Hoe ben je met Parkinson in aanraking gekomen?

Ik heb destijds op de afdeling een aantal cliënten gehad in een eindstadium van Parkinson. Toch kun je soms resultaat halen met heel kleine veranderingen. Daardoor ben ik neurologisch steeds verder gaan denken. Ik ben met Trudy in aanraking gekomen en ook bij het Parkinson Café terechtgekomen.

Al die neurologische ziekten hebben mij steeds getriggerd, en daarbij springt Parkinson er uit. Waar komt het vandaan? Hoe zit dat? Wat kunnen we er aan doen; wat kan verschil maken? 40% heeft tremoren, maar je hebt ook 60% zonder tremoren; dat is ook Parkinson. Dat ben ik steeds meer via het Parkinson Café tegengekomen. Op straat of op TV valt het nu ook op, zoals laatst al in de eerste 5 seconden bij de Yeti in de Masked Singer. Dat bleek Ernst Daniel Smid te zijn, en die heeft inderdaad Parkinson. Je zag het bijvoorbeeld aan het lopen en aan de manier waarop hij zijn microfoon vasthield. Maar je kunt je natuurlijk in de vingers snijden. Laatst hadden we een cliënt die bleef vallen, met ook dat schuifelende stapje, maskergelaat, maar die bleek een neurogene aandoening in de rug te hebben, dus een heel ander ziektebeeld. Dus wel de symptomen, maar een andere oorzaak.

Waarom ben je begonnen aan de opleiding Parkinson Verpleegkundige?

In 2015 ben ik in aanraking gekomen met het Parkinson Café en 3 jaar daarvoor heb al ik een cursus gedaan voor Parkinson Aandachtsvelder omdat ik meer wou weten over Parkinson. Die cursus is bedoeld voor mensen die intramuraal verzorgende of verpleegkundige zijn, om meer kennis van Parkinson te krijgen. Toen heb ik al aangegeven dat we dit vanuit Florence moesten doorzetten naar Parkinson Verpleegkundige. Dat wou ik er meteen achteraan doen, maar daar heb ik 5 jaar voor moeten vechten.

De bedoeling is dat ik binnen Florence 2 dagen per week als Parkinson Verpleegkundige ga werken: 1 dag intramuraal en 1 dag extramuraal. Dan gaan we kijken hoe dat loopt. We hebben al een specialistisch team binnen Florence, met onze eigen logopedist, ergotherapeut, fysiotherapeuten (waaronder Trudy) en 2 verpleeghuisartsen gespecialiseerd in Parkinson.

Wat valt jou op tijdens deze Corona-tijd, en wat is jouw advies?

Bij parkinsonpatiënten geldt het oude spreekwoord: "Rust roest". Als ik zie hoeveel patiënten de laatste tijd zo achteruit gegaan zijn, dat is niet te filmen. Mensen durven niet naar buiten, het wordt afgeraden om naar buiten te gaan,

ook door de familie. Daarop zeg ik: "Dan maar een mondkapje op, maar ga wandelen, iedere dag een half uur, of twee keer per dag een kwartier, bewegen!"

Bewegen en frisse lucht. We zijn al 9 maanden bezig ons te verstoppen in huis om maar niet ziek te worden. Heel veel fysiotherapie is in het begin niet doorgegaan, en heel veel medisch onderzoek ook niet. Corona is er, en dat ze het op bepaalde afdelingen in het ziekenhuis druk hebben, daar sta ik helemaal achter. Maar aan de andere kant: Parkinson poli's, hart-poli's, long-poli's gingen niet door, die hebben ze allemaal naar huis gestuurd. Dus het is eigenlijk heel dubbel geweest. Dus het is eigenlijk heel dubbel geweest. Je ziet dat het wel weer opgepakt wordt, maar toen de tweede piek kwam, zag je het ziekenhuis weer leeg trekken. Dat vind ik jammer.

Ik kom bij patiënten thuis als ze gevallen zijn of dergelijke. Er zijn nu zoveel valpartijen, dat kun je je niet voorstellen. En ook het aantal mensen dat de laatste maanden is overleden; dat heb ik normaal in een jaar nog niet. Ze durfden geen huisarts te bellen. Die vroeg eerst of je op Corona bent getest.

Met de duodopa-pomp, als je ondergedoseerd was: zoek het zelf maar uit, want de leverancier of verpleegkundige kwamen nergens meer. Die kregen orders van bovenaf dat ze niet meer bij de cliënt naar binnen mochten. Ik maakte op een gegeven moment maar een rondje, steeds met mondkapje en handschoenen naar binnen, en dan zette ik daar 0,2 erbij, daar 0,1 erbij, gewoon om mensen weer op gang te krijgen. Want ze gingen achteruit in conditie en ze vielen van de ene tremor in de andere. Er waren er die niet meer zelf met de rolstoel vooruit konden komen. Dat vond ik wel een heel erg slechte zaak en dat heb ik ook wel teruggekoppeld. Pomp kapot: de nieuwe pomp werd geleverd tot aan de voordeur. Ga maar zoeken naar iemand die hem in kan stellen. Dat soort taferelen zagen wij de laatste maanden. Ik heb nog nooit zoveel pompen gezien als het laatste half jaar.

De tweede lockdown is het iets beter geregeld, maar het is nog steeds een heel gedoe om iemand binnen te krijgen.

Dus ondanks alle beperkingen: probeer je te beschermen, maar wel in beweging te komen. Ga wandelen, al is het maar over de galerij, door de straat. Voor mijn part loop je met je kinderen naar de winkels toe en laat je je kinderen naar binnen gaan. Bescherm je, maar maak wel de meters en de bewegingen. Zeker dadelijk in de winter, probeer dan binnen wel te bewegen. Kijk nog eens naar de video's die Trudy en collega's tijdens de eerste lockdown hebben gemaakt voor bewegen in de stoel of buiten de stoel. Als het niet staand kan, dan maar zittend, maar probeer in beweging te blijven!

Parkinson Praathuis

Je zou denken dat er niks anders meer te vertellen is dan over Covid 19. Ja, het infecteert ondertussen ons leven danig zodat het lastig is om leuke dingen te doen zoals het gezellig samenzijn met het P-Praathuis.

Met gasten die het leuk vonden hebben we digitaal gezoomd om in contact te blijven, iedere woensdag om 10 uur. In juni kregen we weer hoop nadat de eerste golf wat was geluwd. Met de organisatiegroep is er hard gewerkt om in juli 2020 om de 14 dagen te kunnen starten en de bekende maatregelen in acht te nemen.

Wat waren we opgetogen dat we elkaar weer live zouden kunnen ontmoeten in de Woonkamer van Abswoude. De Woonkamer was corona proof ingericht met tafels en stoelen op de anderhalve meter. Bij binnenkomst eerst handen reinigen en aanmelden. Toos beheerde het gastenboek waarin we braaf onze naam en telefoonnummer invulden. Het weer werkte goed mee en er was zelfs een dag dat we met z'n allen buiten konden zitten. Voor Karel was dit echter geen optie omdat hij slecht tegen zonlicht kan. Uit solidariteit is de hele groep toen lekker binnen gaan koffie drinken.

In die periode hadden we ook nog enkele culinaire hoogstandjes onder leiding van Irma. Op een woensdag had ze vers gevangen Dorades. Harry heeft ons geholpen om de smakelijke vissen te fileren want dat is nog een kunst op zich.

We hoorden het nare bericht dat een van onze gasten Gerard van Oel is overleden. Hij was er altijd met zijn gitaar om tijdens de koffie wat liedjes te spelen. Veel sterkte en kracht voor de familie van Gerard toegewenst!

In september zouden we meedoen met de Burendag met een gezellig kraampje met verkoop van kookboeken gedoneerd door Françoise en Harry en om naamsbekendheid te krijgen via een powerpoint en onze folder.

Maar toen begon corona weer de kop op te steken en enkele studenten die in de Woonkamer studeerden waren positief getest. Je snapt het al, de hele boel werd weer stilgelegd. Zo jammer.

Nu spreken elkaar weer iedere woensdag via Zoom. We blijven naar elkaar omzien en plannen maken. Samen met het Parkinson café gaan we een kerst-special maken via Zoom te bekijken. We nodigen u van harte uit om dan mee te kijken op dinsdagavond 15 december.

Blijf gezond en alle goeds.

Cocky Verleg ,voorzitter Parkinson praathuis.

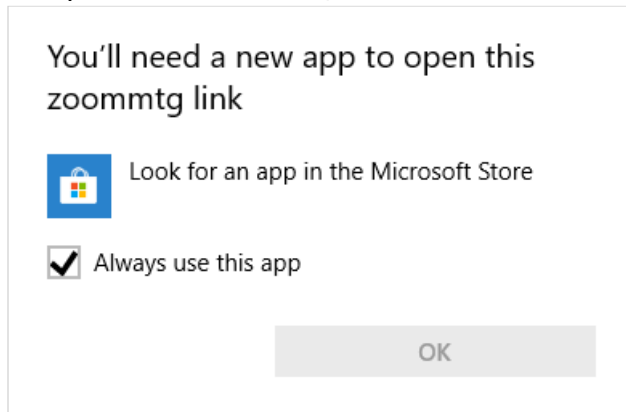
Knutselen voor Kerst

December is de cadeautjesmaand en juist nu we wat meer thuis zitten is het een leuk idee om zelf iets te maken. We zetten een paar ideetjes op onze website.

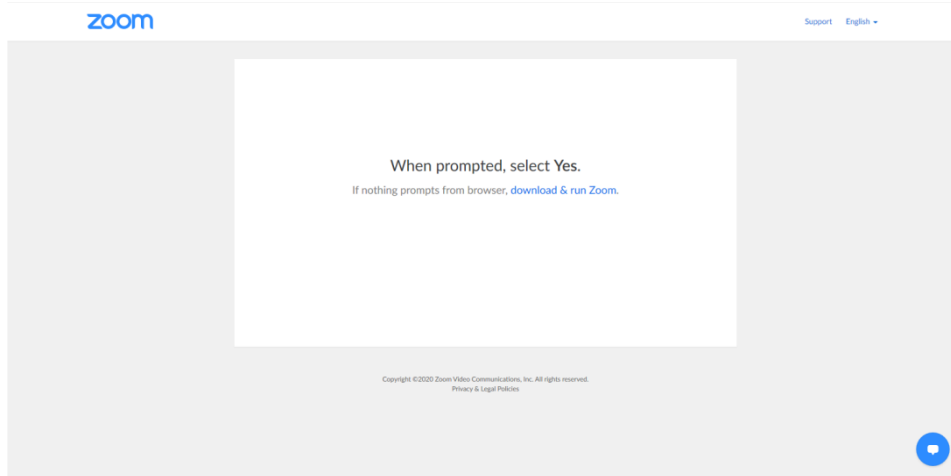
Zoom installeren op PC of laptop

U kunt "Zoom" als volgt op uw PC of laptop installeren. (Voor installatie op een tablet zie verderop).

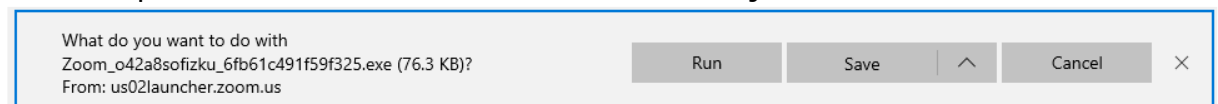
- Ga naar onze website en klik op de link "Test Zoom".
- Er opent een browser; daar overheen verschijnt een melding:



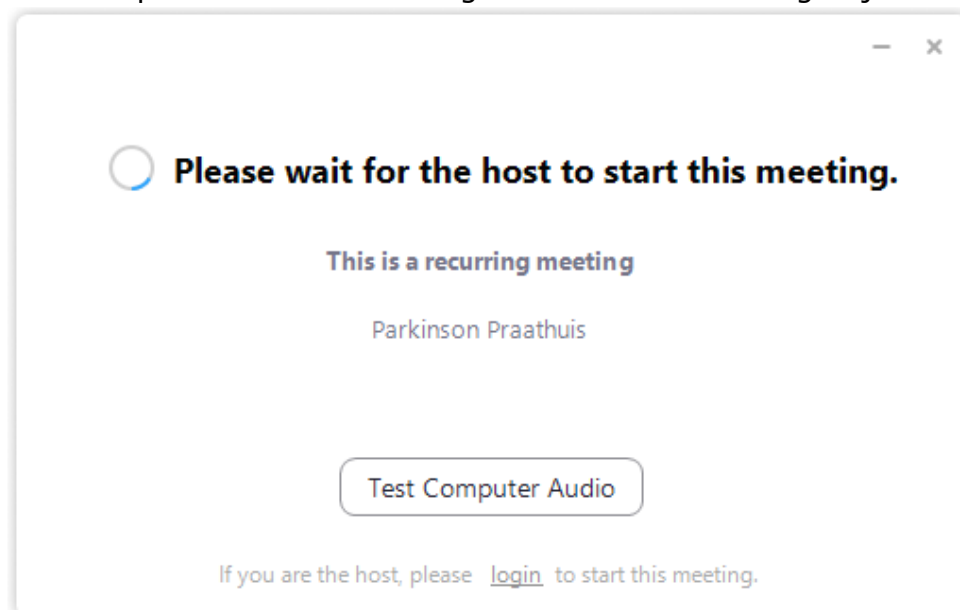
- Klik ergens anders in het scherm (buiten deze melding). De melding verdwijnt dan naar de achtergrond; u ziet in de browser:



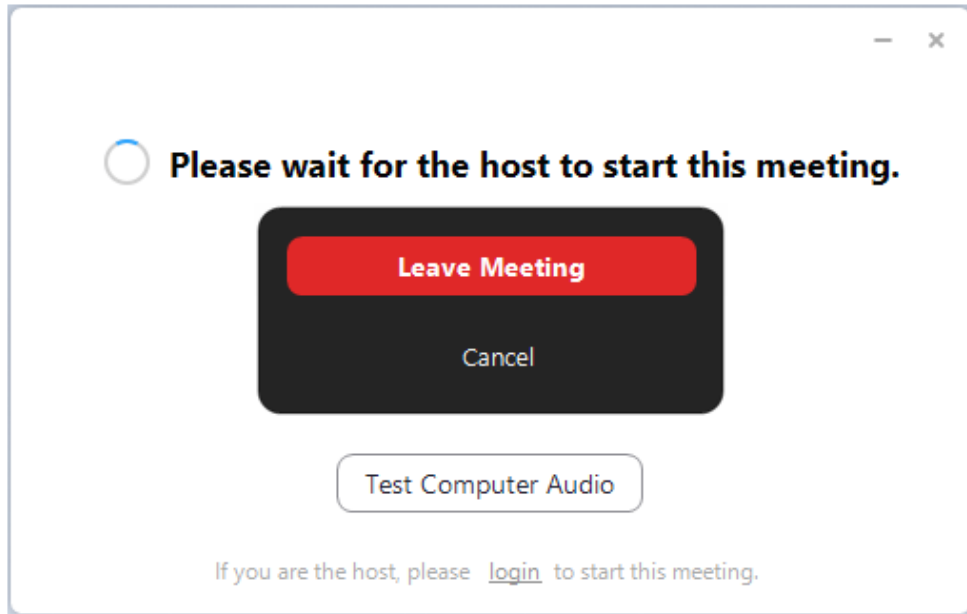
- Klik nu op "download & run Zoom". Hierna verschijnt onderin het scherm:



- Klik nu op "Run". Zoom wordt geïnstalleerd en na enige tijd verschijnt:



- Klik in dit scherm rechtsboven op het kruisje. Dan verschijnt:



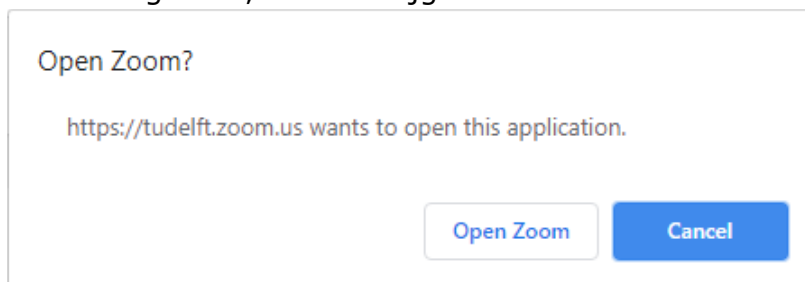
- Klik nu op "Leave Meeting". Hierna kunt u de browser sluiten.

Zoom is nu geïnstalleerd.

Zoom gebruiken

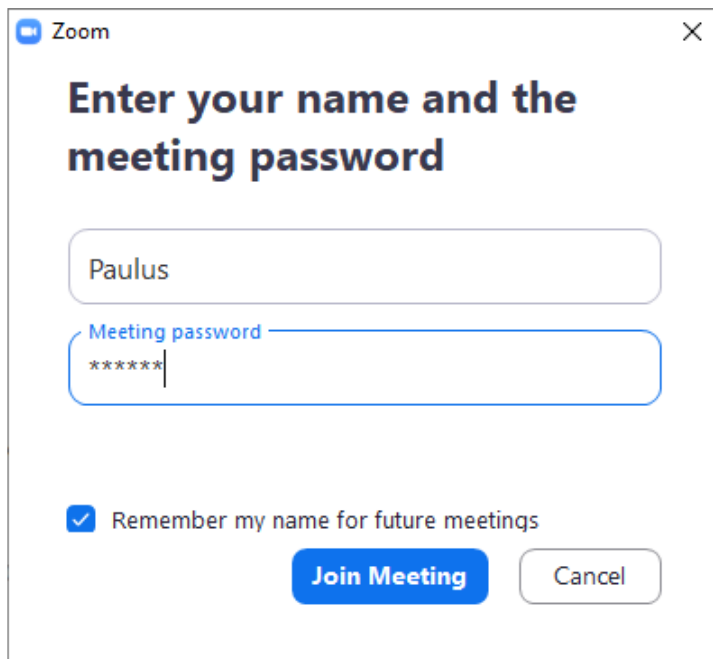
Voor onze bijeenkomst op 15 december zullen we een link zetten op onze website. Op 15 december kort voor 20.00 uur klikt u op die link. De browser zal dan Zoom starten en de bijeenkomst openen. Daarbij zal Zoom u nog enkele vragen stellen.

- Om te beginnen, kunt u krijgen:



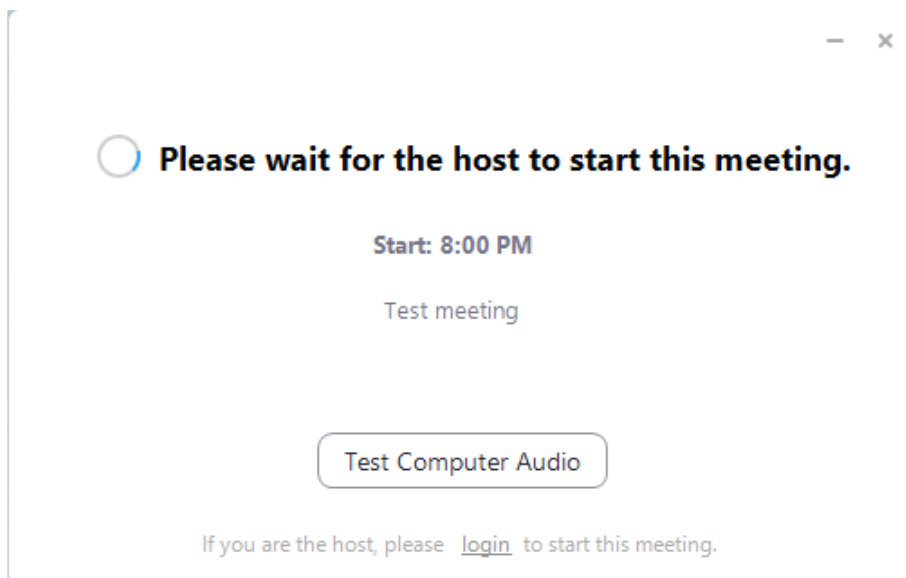
- Klik hier op "Open Zoom". Vervolgens vraagt Zoom uw naam en het wachtwoord voor de bijeenkomst.

De naam mag u vrij invullen; onder deze naam zullen anderen u zien. Als wachtwoord gebruiken we: **15122020** (Als u al eerder aan Zoom meetings hebt deelgenomen, vraagt Zoom alleen het wachtwoord.)



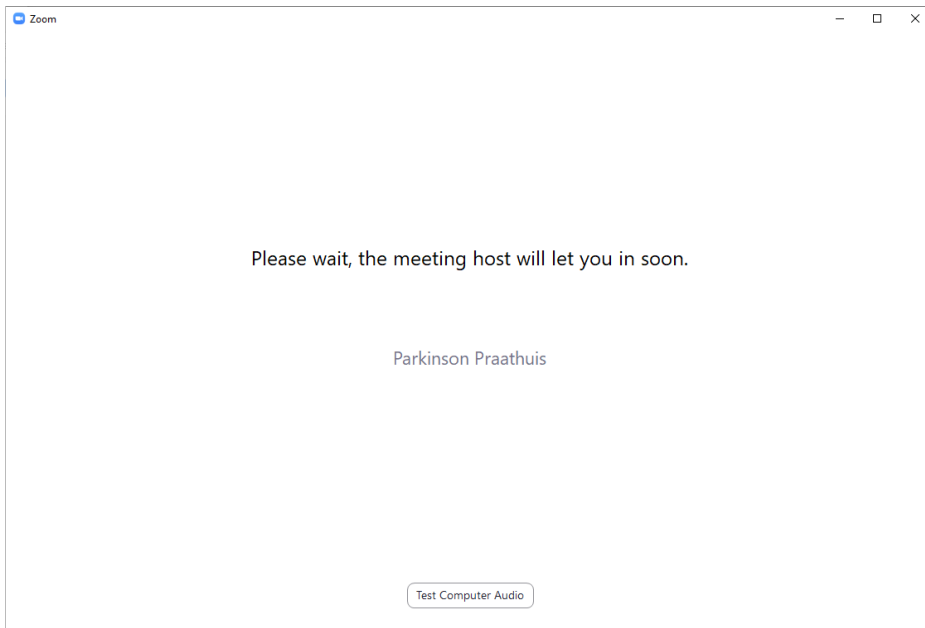
A screenshot of the Zoom application window titled "Zoom" with a close button (X) in the top right corner. The main heading reads "Enter your name and the meeting password". Below this, there are two input fields: the first contains the name "Paulus", and the second is labeled "Meeting password" and contains six asterisks. A checkbox labeled "Remember my name for future meetings" is checked. At the bottom, there are two buttons: "Join Meeting" (highlighted in blue) and "Cancel".

- Klik op "Join Meeting". Als u te vroeg bent, komt u in de wachtkamer:

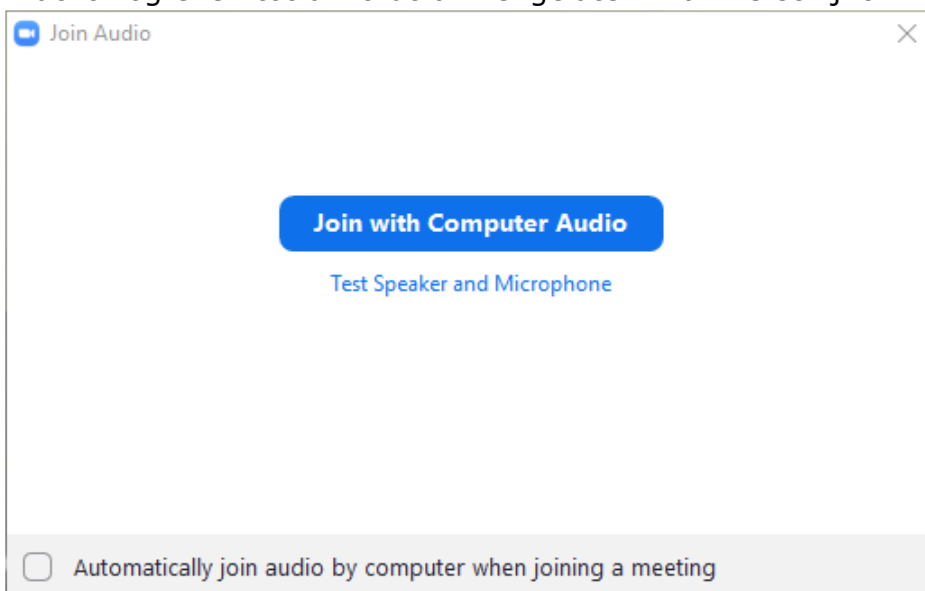


A screenshot of the Zoom waiting room screen. At the top right, there are window control icons (minimize, maximize, close). The main text says "Please wait for the host to start this meeting." with a circular progress indicator to the left. Below this, it shows "Start: 8:00 PM" and "Test meeting". A button labeled "Test Computer Audio" is centered. At the bottom, there is a note: "If you are the host, please [login](#) to start this meeting."

- Zodra de bijeenkomst wordt gestart, verschijnt nog een wachtscherf:

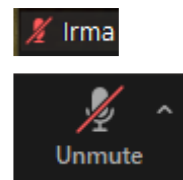


- Wacht nog even tot u wordt binnengelaten. Dan verschijnt:



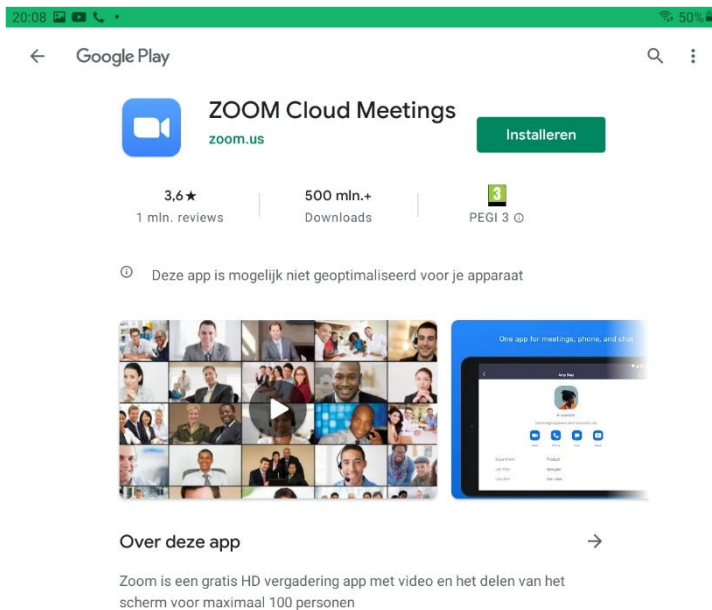
- Klik in dit scherm op "Join With Computer Audio".

Linksonder in het scherm staat een klein microfoontje met een rode streep erdoor. Ga daar met de muis naar toe, dan komt: Klik daar op en de rode streep verdwijnt. Uw microfoon is nu ingeschakeld en u bent voor de andere ZOOM-ers hoorbaar.



Zoom voor Android

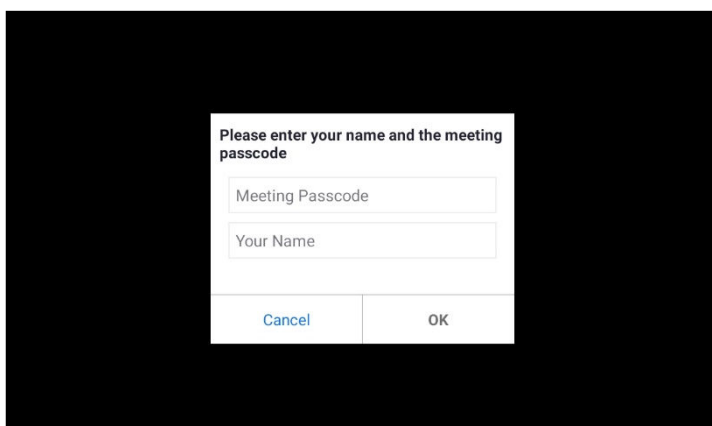
Als u ZOOM nog niet hebt geïnstalleerd, doet u dat eerst vanuit "Play Store". Zoek naar ZOOM Cloud Meetings. (Voor iPad zoekt u in de App Store van Apple.)



Klik op "Installeren" en wacht tot dit proces gereed is.

Daarna klikt u het blad weg; druk dus niet op "Openen".

Op de avond van 15 december gaat u naar <https://parkinsoncafedelfteo.nl> en klikt op de link voor de kerstbijeenkomst.



Dan verschijnt het scherm hiernaast.

Hier vult u het Password in en uw naam. Met deze naam verschijnt u op de ZOOM meting zodat iedereen kan zien wie u bent. Druk vervolgens op "OK".

U ziet nu een wachtscherm:



Nu dient u even te wachten tot u toegelaten wordt tot de meeting.

Als u bent toegelaten, klikt u nog op "Start Video" onderaan het scherm.

Tevens staat linksonder in het scherm een klein microfoontje met een rode streep er doorheen. Klik op het microfoontje en de rode streep verdwijnt. Uw microfoon is nu ingeschakeld; u bent voor de andere ZOOM-ers hoorbaar.