

STICHTING

ParkinsonFonds

De invloed van bewegen op het ziekteverloop



**ACTIEF BIJDRAGEN AAN EEN
BETERE GEZONDHEID.**

1.	<i>Inleiding</i>	3
2.	<i>Waarom is bewegen extra belangrijk bij parkinson?</i>	4
3.	<i>Tips om stap voor stap vooruit te komen</i>	6
4.	<i>Parkinsonpatiënten over hun sportieve activiteiten</i>	9
5.	<i>Bewegingsactiviteiten speciaal voor mensen met parkinson</i>	12
6.	<i>Trucs helpen parkinsonpatiënten beter te lopen</i>	18
7.	<i>De meest voorkomende symptomen van parkinson</i>	22
8.	<i>Het verloop van de ziekte van Parkinson</i>	24
9.	<i>Kosteloos nog een brochure ontvangen?</i>	26
10.	<i>Het ParkinsonFonds werkt aan een oplossing</i>	27



Bewegen is goed voor ieders algemene gezondheid en welbevinden. Maar voor mensen met de ziekte van Parkinson is bewegen extra belangrijk. Uit onderzoek blijkt namelijk dat ziektesymptomen langzamer verergeren bij mensen die sporten.

De ziekte van Parkinson is helaas nog ongeneeslijk en progressief. Dat betekent dat de symptomen langzaam maar zeker erger worden. Maar door regelmatig te bewegen, kunt u dit proces wél proberen te vertragen. En daardoor langer fitter en mobieler blijven.

In deze brochure, die u krijgt aangeboden van Stichting ParkinsonFonds, kunt u lezen wat de invloed van bewegen kan zijn op het verloop van de ziekte van Parkinson. Ook vindt u verschillende tips en adviezen van specialisten en patiënten. Heeft u hierover vragen, dan raden wij u aan die aan uw behandelend arts of fysiotherapeut voor te leggen. Hij of zij kent immers uw persoonlijke situatie en kan u gericht adviseren.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Lex Knobben', written over a white background.

Lex Knobben
Directeur Stichting ParkinsonFonds

2. WAAROM IS BEWEGEN EXTRA BELANGRIJK BIJ PARKINSON?



De ziekte van Parkinson is complex, ongeneeslijk en progressief. Maar er zijn manieren om de ziekte onder controle te houden. Naast medicatie is beweging belangrijk om de symptomen te verminderen en het ziekteproces te vertragen.

Hoe verder de ziekte vordert, hoe lastiger bewegen wordt. Toch blijft bewegen essentieel: organen hebben het nodig om te blijven functioneren. Bewegen kan de motoriek, conditie, spierkracht en het evenwicht verbeteren. En daardoor ook de kans op vallen verkleinen. Bewegen heeft een positief effect op de algemene gezondheid. Het helpt (andere) ziektes voorkomen. Als u regelmatig beweegt,

vermindert u dus gezondheidsrisico's.

Of regelmatig trainen parkinson ook kan voorkomen, is nog niet bewezen. Wel toonden studies met grote aantallen mensen aan dat mensen die sporten, minder kans hebben om parkinson te ontwikkelen. Bewegen wordt geassocieerd met minder risico op parkinson, maar is niet per definitie de oorzaak van het verminderde risico.

Langer beter blijven

We weten wel zeker dat bewegen helpt om de ontwikkeling van de ziekte te vertragen. Preklinisch onderzoek laat zien dat lichaamsbeweging beschermende effecten heeft op hersencellen. Dat is ook goed voor het behoud van

de cognitieve functies. Bewegen helpt mensen met parkinson om de ‘boodschapperstof’ dopamine efficiënter te gebruiken. Klinische studies tonen ook aan dat de ziektesymptomen langzamer verergeren bij mensen die sporten. ■



“ *Bewegen biedt dus perspectief. Naarmate parkinson vordert, wordt bewegen weliswaar moeilijker, maar tot ver in de ziekte zijn mensen wel in staat te bewegen. Gelukkig maar, want mijn praktijkervaring is dat veel bewegen leidt tot een gunstiger ziektebeloop.* ”

**Fysiotherapeut en parkinsonspecialist
dr. Maarten Nijkrake
(Radboudumc)**



3. TIPS OM STAP VOOR STAP VOORUIT TE KOMEN



Bewegen is voor iederéén goed, maar voor mensen met de ziekte van Parkinson echt een must. Door regelmatig op een verantwoorde manier te bewegen, houdt u uw conditie en kracht op peil. Wacht dus niet tot uw conditie verslechtert. Bewegen kan motorische en niet-motorische parkinsonsymptomen verminderen, zoals obstipatie en slaapproblemen. Hierdoor verbetert niet alleen uw fysieke maar ook uw mentale gezondheid.

U kunt veel zelf doen om uw toestand te verbeteren en langer een hogere kwaliteit van leven te behouden. Mogelijk kunnen onderstaande praktische tips en adviezen u hierbij helpen.

1 Rustig opbouwen

Parkinson verloopt bij elke patiënt anders en ook verschilt de conditie per persoon. Het dringende advies is dan ook: bouw het bewegen langzaam op, en ga zo stap voor stap vooruit. Train bij voorkeur onder

professionele begeleiding met een programma op maat.

2 Minimaal een halfuur

Probeer gedisciplineerd dagelijks of anders minimaal vijf keer per week een halfuurtje te bewegen. Natuurlijk hoeft u niet per se 30 minuten achter elkaar te trainen: opknippen in blokken van vijf, tien of vijftien minuten is ook prima. Fietsen, wandelen, zwemmen zijn allemaal uitstekende manieren om fit te blijven en uw spieren soepel te houden.

Begin met een warming-up en eindig met een cooling-down.

3 **Vast moment**

Plan een vast moment in voor uw (dagelijkse) beweging. Dikke kans dat u zich houdt aan deze afspraak met uzelf. Als u bewegen in uw dagelijkse programma inplant, is uw training of wandeling op een gegeven moment een vaste gewoonte geworden. Veel mensen doen bijvoorbeeld elke dag mee met Nederland in Beweging (NPO) of houden hun wandelingen bij in de Ommetje-app van de Hersenstichting. Een stappenteller (om de pols of als app op de smartphone) is ook handig als u elke dag een specifiek aantal stappen wilt behalen.

4 **Sport samen**

Een goede motivatie is: samen sporten. Spreek een (dagelijks of wekelijks) vast moment af met een maatje om te wandelen of te trainen. De kans is groter dat u dan ook daadwerkelijk gaat.

5 **Beste tijdstip**

Er is geen 'vaste', beste tijd om te bewegen. Bent u een vroege vogel, dan houdt u waarschijnlijk ook van sporten vroeg in de ochtend. Komt u wat later op gang, dan is een training in de middag of avond prettig. Veel parkinsonpatiënten kiezen het tijdstip waarop hun medicatie het beste werkt. Zodat hun symptomen onder controle zijn en ze optimaal kunnen bewegen.

6 **Begin uitgerust**

Doe uw oefeningen als u goed uitgerust bent, in uw zogeheten on-periode. Dan lukt alles beter en beleeft u er ook meer plezier aan. Houd bij het bewegen uw eigen tempo aan en vraag/accepteer hulp wanneer dat nodig is. Uw arts of fysiotherapeut kan u adviseren welke oefeningen en bewegingen passen bij uw fase van de ziekte. Zo kunt u verantwoord en geleidelijk intensiever trainen.

7 **Ken uw grenzen**

Hoe lang of intensief u 'moet' trainen, voelt u zelf aan. U leert vanzelf uw grenzen kennen. Het is handig een logboek



bij te houden met uw trainingen (wanneer, hoe lang) en wanneer u uw medicijnen inneemt en hoe u zich dan voelt. Dit is een handig hulpmiddel om uw ideale training te bepalen.

Weet dat symptomen kunnen fluctueren.

Op sommige dagen zal het bewegen soepeler gaan dan op andere dagen. Loop niet te hard van stapel, en vraag uw fysiotherapeut om een trainingsschema op te stellen of aan te passen.



Tip van fysiotherapeut dr. Maarten Nijkrake:

“Mensen met parkinson geven vaak de brui aan sport omdat ze niet goed meer mee kunnen komen met leeftijdgenoten. Sport daarom niet voor de prestatie, maar voor de gezondheidswinst op lange termijn. Dat de mantelzorger voorstelt ‘dan slaan we een balletje voor de lol, niet in competitieverband’, daar moet je heen.”



8 Functionele oefeningen

Zet ook functionele oefeningen op uw programma. Oefeningen die u helpen bij bewegingen in het dagelijks leven: stapoefeningen om beter te wandelen, rek- en strekoefeningen om uzelf soepeler te kunnen aankleden, krachttraining om boodschappen te kunnen tillen en opbergen.

9 In evenwicht

Veel parkinsonpatiënten hebben last van evenwichtsproblemen. Zorg er daarom voor dat goede, uitdagende evenwichtsoefeningen deel uitmaken van uw training, voor een betere balans.

10 Trainen tegen moeheid

Mensen met parkinson kampen vaak met vermoeidheid. En wie moe is, heeft niet altijd zin om te trainen. Bewegen is echter een heel goede remedie tegen vermoeidheid. Dus probeer tóch te bewegen, dan merkt u dat de vermoeidheid in de loop van de tijd afneemt.

11 Plezier en vertrouwen

Kies een sport of manier van bewegen waaraan u plezier beleeft. Dan is de kans ook minder groot dat u afhaakt. En heb vertrouwen in uw kunnen en krachten. Houd vol, dan zult u mooie resultaten merken – van een betere conditie tot een betere nachtrust. ■

4. PARKINSONPATIËNTEN OVER HUN SPORTIEVE ACTIVITEITEN



Inspanning en ontspanning tegelijk

“Kickboksen is leuk om te doen, het is inspanning en ontspanning

tegelijk. Het is goed voor mijn spieren, merk ik. Want ga ik een keer niet, dan ben ik meteen stijf. Mijn lijf gaat op slot en mijn spieren verkrampen.

Ik sport in mijn eigen tempo. Het kickboksen is heel laagdrempelig, in een

gezellige groep. Het is een uitdaging de opdrachten te onthouden en die te matchen met de bewegingen. De trainer geeft bijvoorbeeld drie opdrachten: één is links/rechts, twee is links/rechts/low kick, drie is links/rechts/nier-stoot. Dan zegt hij: ‘Eén, één en drie’, en dan denk ik: wat was drie ook alweer? Na de training moet ik echt wel bijtanken. Maar ik heb er lol in, voel me er goed bij en hoop de ziekte ermee te vertragen.”

– **Raymond Verlinden**



Kracht en doorzettingsvermogen

“Ik wilde weer leren lopen zonder rollator. Elke keer kon ik weer tien meter verder. En ik stelde mij als doel de route

Santiago de Compostella te lopen. De wil om daarheen te gaan, kreeg me van de bank. Ik kocht wandelschoenen en -kleding en liep elke dag een stukje verder. Uiteindelijk liep ik in tien dagen 98 kilometer in mijn eentje. Ik ben sterker geworden door de wandeltocht. Ik voel weer kracht en doorzettingsvermogen.”

– **Samantha Brouwer-Vizentin**



Veel balansoefeningen

“Na de diagnose parkinson wilde ik vooral weten wat ik kan doen om uit een rolstoel te blijven.

Bewegen dus. Dat is

gelukkig geen straf voor mij, want ik ben sportief aangelegd. Ik doe hydrotherapie in het zwembad, fitness en krachttraining in de sportschool. Ik loop veel op de loopband. Dat gaat iets gemakkelijker dan buiten lopen, daar merk je pas hoe ongelijk de straten zijn.

Omdat mijn evenwicht is verstoord, doe ik veel balansoefeningen. Traplopen is ook een goede training, en omdat wij geen trap hebben, ga ik elke dag de dijk op. Ik wil graag mobiel blijven.”

– **Ellie Hoppenbrouwers**

// Uiteindelijk liep ik in tien dagen 98 kilometer in mijn eentje. Ik ben sterker geworden door de wandeltocht. Ik voel weer kracht en doorzettingsvermogen. //

– Samantha Brouwer-Vizentin



Door sporten minder medicijnen nodig

“Ik weet dat ik parkinson niet kan ‘overwinnen’, maar bewegen geeft een

pluspunt aan alles. Sporten doe ik nu ’s ochtends, dan voel ik me de hele dag beter en ik heb minder medicijnen nodig. Ik hou van krachttraining en boksen – je doet veel tegelijk en moet nadenken, prima oefening voor Parkinson.”

– Twan Hendriks



Met stokken tegen het slingeren

“Ik wandel elke dag vijf kwartier met Nordic Walking stokken, anders

zwalk en slinger ik. Met die stokken maak ik automatisch de goede beweging en gebruik ik ook mijn armen.”

– Ada de Roon



Fit dankzij dansen

“Door te blijven bewegen en dansen, hoop ik mijn ziekteproces te vertragen. Ik weet ook

zeker dat ik dankzij het dansen nog zo fit ben. Onderschat de kracht van beweging niet. Met beweging en muziek kun je je hersenen stimuleren. Ik geef ook Switch2Move-lessen speciaal voor mensen met parkinson. Het is een laagdrempelige danstherapie waar iedereen meteen aan mee kan doen. Dat maakt het ook zo leuk.” – Curtley Mooring



“Switch2Move is enorm leuk. Na twee keer wenen zei ik: ‘Dit wil ik elke week wel.’ En nu kan ik niet meer zonder, anders ben ik binnen

een paar dagen stram en stijf als een hark.”

– Han van der Hilst (70) ■

5. BEWEGINGSACTIVITEITEN SPECIAAL VOOR MENSEN MET PARKINSON



In principe kunt u elke vorm van beweging kiezen die u leuk vindt en waar u zich goed bij voelt. Is het sociale aspect voor u net zo belangrijk als de sportles of training, kies dan voor bewegen in groepsverband. Houdt u meer van individueel sporten, dan zijn er ook tal van goede opties.



Yoga voor meer balans, ontspanning, kracht en souplesse

Veel parkinsonpatiënten doen graag aan yoga omdat ze er flexibeler van worden en een betere houding krijgen. Ook helpt yoga om pijnlijke spieren losser te maken. Er zijn yoga-instructeurs die speciale lessen voor mensen met parkinson verzorgen. Als uw situatie verslechtert, is yoga vaak laagdrempelig genoeg om nog mee te kunnen doen. De variant stoelyoga is dan heel geschikt.

Ook als u last heeft van evenwichtsproblemen is stoelyoga een aanrader omdat u de oefeningen zittend doet.



Tai chi

De oosterse vechtsport tai chi is ook goed voor oefeningen in balans.



Zwemmen en aquarobics

Zwemmen en/of hydrotherapie (therapeutisch zwemmen) is ideaal als u geplaagd wordt door stijve spieren. Heeft u last van dystonie

(spiersamentrekkingen en -krampen, vaak in voeten of handen), dan is aerobics in het water een aanrader. Bewegen in warm water gaat namelijk een stuk soepeler. Om die reden zijn er vele vormen van ‘aquatherapie’ mogelijk, voor mensen met parkinson of met andere chronische ziekten. De trainingen worden meestal in groepsverband gegeven, maar zijn op maat zodat iedereen in zijn eigen tempo kan bewegen.



Fietsen

Uit onderzoek van het Radboudumc naar fietsen in combinatie met parkinson blijkt dat fietsen een positieve uitwerking heeft op de patiënt. Het effect is vergelijkbaar met het gebruik van medicijnen voor deze ziekte.



Veilig fietsen kan binnenshuis op een hometrainer, of buiten op een fiets met lage instap, een aangepaste fiets of een driewielers (stabiel, en om rustiger op- en af te stappen), eventueel met trapondersteuning.



Wandelen

Relaxed wandelen, Nordic Walking, rustig lopen op een loopband: allemaal aanraders want prima manieren om veilig te sporten. Wandelen zorgt onder andere voor minder stijve spieren, soepeler bewegen, een betere nachtrust en opgewektere stemming.



Krachttraining en fitness

Trainen met gewichten en weerstand is goed voor sterkere spieren. Uit een analyse van epidemiologen van een kwart miljoen Amerikaanse vijftigplussers bleek zelfs dat Amerikanen die regelmatig zware lichamelijke inspanning verrichten bijna de helft minder vaak parkinson kregen dan Amerikanen die zich nooit inspanden. Waarschijnlijk activeert inspanning de hersencellen die door parkinson worden afgebroken (om de kans op parkinson te verminderen, wordt minimaal zeven uur per week krachttraining op hoog niveau aanbevolen).



Tennissen

Tennissen vereist voetenwerk, oog-handcoördinatie, snel reageren/ plotselinge bewegingen en denkwerk. Dat maakt het een uitstekende training voor mensen met parkinson.



Pingpong/tafeltennis

Japanse onderzoekers (Fukuoka Universiteit) ontdekten dat het regelmatig spelen van een potje tafeltennis motorische symptomen bij parkinson kan helpen verlichten. Want pingpongen scherpt de reflexen aan, en stimuleert de hersenen en evenwicht houden. Daarnaast verbetert deze activiteit de bloedcirculatie en de oog-handcoördinatie. En het is, net als tennis, een sociale activiteit.



Kickboksen

Kickboksen is een heel geschikte sport voor mensen met parkinson. De ziekte tast conditie, balans,

flexibiliteit, snelheid en kracht aan – en precies daaraan wordt tijdens de training gewerkt. Met boksen verbetert ook de coördinatie en wendbaarheid. Er zijn veel lessen speciaal voor mensen met parkinson.



Parkinson BoXing

Parkinson BoXing is niet te vergelijken met ‘gewoon’ boksen. Het is een non-contact sport; de deelnemers stoten niet op het lichaam, alleen op de boksak en op pads. Iedereen, in elke fase van parkinson, kan meedoen en zijn situatie verbeteren. Ook de begeleiding is goed geregeld – soms zelfs een-op-een, met een buddy systeem – voor de mensen die er slechter aan toe zijn en niet meer zelfstandig kunnen staan. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat boksen een grote positieve invloed heeft op de klachten en het verloop van parkinson. “Je bokst jezelf uit de hoek van de patiënt en voelt je een sporter”, vertelt Alex Hoogveldt. Hij doet drie keer per week met veel plezier aan Parkinson BoXing. “Je bent met lotgenoten onder elkaar en hoeft je niet anders voor te doen. Los van de lol en gezelligheid is de training enorm goed voor ons ‘parkinsonners’. We werken onder meer aan onze conditie, kracht, balans en stabiliteit. Daarbij krijgen





//

Door wat we allemaal moeten onthouden, is boksen een uitstekende hersentraining. Ik voel me energiever, helderder, sterker en cognitief beter. Ik heb meer regie over de ziekte, en meer zelfvertrouwen. //

– Alex Hoogveldt

we veel dubbeltaken. Zo moeten we tijdens conditioefeningen ook rekenen, of een tafel opzeggen. Multitasking is belangrijk, het prikkelt onze hersenen extra en er komen endorfines vrij. Die hebben wij hard nodig, vanwege ons gebrek aan dopamine. Door wat we

allemaal moeten onthouden, is boksen een uitstekende hersentraining. Ik voel me energiever, helderder, sterker en cognitief beter. Ik heb meer regie over de ziekte, en meer zelfvertrouwen.”



Dansen

Dansen maakt soepeler en heeft een positief effect op de houding van mensen met parkinson. Patiënten die last hebben van freezing, blijken vaak wel soepel te kunnen dansen. Er zijn door heel het land verschillende speciale dansprogramma's voor parkinsonpatiënten. Van hiphop tot salsa. En voor elk niveau: van zittend in een stoel bewegen op muziek tot het leren van pasjes.



“ Bij dansen gebruik je je lijf maar vooral ook je hoofd: in je brein worden je bewegingen gecoördineerd. Dansen is extreem goed voor het brein. ”

– Prof. dr. Erik Scherder

Salsadansen blijkt heel geschikt voor mensen met parkinson. Patiënten houden hun bewegingen vaak ‘korter’ en salsa kenmerkt zich juist door veel korte danspassen. Deze dansvorm heeft een positief effect op de totale manier van bewegen: dat gaat soepeler, en daardoor lukt het de patiënt vaak ook weer grotere bewegingen te maken.

“Bij dansen gebruik je je lijf maar vooral ook je hoofd: in je brein worden je bewegingen gecoördineerd. Dansen is extreem goed voor het brein. Mensen beleven er plezier aan en halen er zelfvertrouwen uit. Regelmatig dansen kan bijdragen leveren aan de cardiovasculaire conditie, het uithoudingsvermogen, de balans, coördinatie en flexibiliteit. Bij mensen met parkinson zie je dat dans veel teweegbrengt. Muziek is een externe auditieve prikkel om in beweging te komen, naast de visuele prikkels die je krijgt als je andere mensen ziet bewegen. Het ritmische bewegen kan helpen om makkelijker te bewegen, maar ook om de stemming te bevorderen, om weer goede momenten door te maken.”

– Prof. dr. Erik Scherder
Hoogleraar Klinische neuropsychologie (VU Amsterdam), hoogleraar Bewegingswetenschappen (Rijksuniversiteit Groningen)



Muziektherapie: lopen op ritme

Muziek geeft sfeer, roept gevoelens op en verbindt mensen met elkaar. Veel parkinsonpatiënten hebben baat bij muziek als therapie of hulpmiddel. Muziek en ritme kunnen ons brein activeren. Door muziek als medicijn doelgericht in te zetten, kunnen motorische, cognitieve en spraakproblemen verbeteren. Het ParkinsonFonds financierde de studie naar Cueing – lopen op ritme met behulp van muziek – van dr. Erwin van Wegen (VUmc). Hij onderzocht welke mechanismen verantwoordelijk zijn voor het effect van ritme op lopen. Om oefeningen in balans en lopen beter op patiënten af te stemmen en de therapie te optimaliseren. Op onze site kunt u ook meer lezen over neurologische muziektherapie en RAS (Rhythmic Auditory Stimulation), ritmische cues om het looppatroon te verbeteren.

Als bewegen moeilijker wordt

Net na de diagnose kunnen patiënten meestal ‘alles’ nog, maar naarmate het ziekteproces vordert, wordt dat minder. Op off-dagen, of als uw situatie verslechtert en bewegen veel moeilijker wordt, zijn er toch bewegingen die u kunt proberen. Vanaf een stoel, in zittende positie kunt u bijvoorbeeld

armoefeningen doen. Er worden verschillende zittende trainingen/bewegprogramma's in het land georganiseerd, maar u vindt ze ook online of u kunt uw fysiotherapeut erom vragen. Voorbeelden zijn strekoefeningen, een bal doorgeven, oefeningen met knotsen, touw, stokken, bewegen op muziek.

TIP

Als u uw handspieren regelmatig traint, maakt dat alledaagse klusjes gemakkelijker. Met een simpele tennisbal kunt u al een goede training doen, zittend aan tafel. Rol de tennisbal met gestrekte vingers over de tafel: zo traint u uw oog-hand-coördinatie. En rol de tennisbal in uw handpalm heen en weer om uw vingers soepel te houden.

Op www.parkinsonfonds.nl vindt u links naar ‘parkinson-proof’ sportactiviteiten. ■

6. TRUCS HELPEN PARKINSONPATIËNTEN BETER TE LOPEN




Dit artikel van wetenschapsredacteur Sander Voormolen verscheen op 8 september 2021 in NRC. Hij interviewde revalidatiearts dr. Jorik Nonnekes, die trucs van parkinsonpatiënten verzamelde om beter te lopen. Van de 59 unieke trucs maakte hij zeven categorieën die u onderaan het artikel vindt. Doe er uw voordeel mee!

Compensatiestrategieën kunnen parkinsonpatiënten helpen beter te lopen. Ruim driekwart van de patiënten gebruikt zo'n strategie, maar de kennis over welke alternatieve strategieën ook zouden kunnen werken is nog heel beperkt. "En dat is nu juist belangrijk, omdat de beste strategie verschilt per persoon en per situatie", zegt revalidatiearts Jorik Nonnekes aan de telefoon. Samen met zijn team van het Radboudumc in Nijmegen inventariseerde hij de kennis van parkinsonpatiënten op dit gebied. De resultaten verschenen 8 september 2021 in het vakblad *Neurology*.

"Door parkinson worden hersengebieden aangetast waar geautomatiseerde bewegingen worden aangestuurd, en daardoor wordt het lopen lastiger", legt Nonnekes uit. "Dat varieert van een beetje schuifelen tot letterlijk aan de grond zijn vastgeplakt en niet meer kunnen bewegen. Vaak gebeurt dat bij een nauwe doorgang zoals een deur of een lift, of midden in een drukke supermarkt."

De biologische oorzaak van parkinson ligt diep in de hersenen, waar door afstervende cellen een dopaminetekort ontstaat. Met medicijnen kan dat



“ Door parkinson worden hersengebieden aangetast waar geautomatiseerde bewegingen worden aangestuurd, en daardoor wordt het lopen lastiger. Gelukkig zijn er eenvoudige oplossingen. Door ‘omweggetjes’ te zoeken worden automatische bewegingen in het brein op een andere manier aangesproken, waardoor het lopen ineens wel gaat. ”

Revalidatiearts dr. Jorik Nonnekes



worden aangepakt, maar lang niet altijd verdwijnen alle symptomen. Met name de loopproblemen zijn hinderlijk voor patiënten.

Gelukkig zijn er eenvoudige oplossingen. Door ‘omweggetjes’ te zoeken worden automatische bewegingen in het brein op een andere manier aangesproken, waardoor het lopen ineens wel gaat. “Dat werkt onmiddellijk”, zegt Nonnekes vanuit zijn ervaring in zijn polikliniek voor loopstoornissen bij parkinson.

Loopproblemen verlichten

Hij inventariseerde in eerder onderzoek al eens wat patiënten allemaal bedacht hadden om hun loopproblemen te verlichten. “Dat leverde maar liefst 59 unieke trucs op,” vertelt hij, “die we vervolgens hebben gecategoriseerd in de zeven hoofdstrategieën. Maar ik sluit niet uit dat er nog meer trucs zijn die werken.”

In het nieuwe onderzoek ging het erom

in hoeverre patiënten optimaal gebruikmaken van de kennis over strategieën. Via online platforms in Nederland en Noord-Amerika werden 4.324 mensen met parkinson en loopproblemen hierover bevraagd.

Veel patiënten hadden nog nooit gehoord van de compensatiestrategieën. Er blijkt nog wel wat werk aan de winkel. Bijna een op de vijf deelnemers had überhaupt nog nooit van de compensatiestrategieën gehoord en slechts 4 procent was op de hoogte van alle zeven categorieën. Slechts een op de drie was door zijn zorgverlener voorgelicht over compensatiestrategieën. Anderen hadden het ergens gelezen of bij toeval zelf ontdekt. Bijna een kwart had nooit een van de strategieën uitgetoetst.

De juiste behandeling is maatwerk, zegt Nonnekes. “Wat bij de een heel goed werkt, kan bij de ander minder effectief zijn. Zelfs per patiënt kan de beste strategie per moment verschillen, afhankelijk van de situatie. Beter lopen kan de kwaliteit van leven van parkinsonpatiënten aanmerkelijk verbeteren, omdat ze veel mobieler worden en minder vallen – waarbij ze hun heup kunnen breken.” In Nederland zijn naar schatting 63.000 mensen met parkinson. De meeste patiënten zijn al over de zestig, maar



Wat bij de een heel goed werkt, kan bij de ander minder effectief zijn.

Zelfs per patiënt kan de beste strategie per moment verschillen, afhankelijk van de situatie.



Revalidatiearts dr. Jorik Nonnekes

de ziekte kan ook op jonge leeftijd al ontstaan. “De jongste patiënt in mijn polikliniek is in de twintig”, zegt Nonnekes. Als een patiënt eenmaal zijn best werkende omweggetjes gevonden heeft, blijven die dan altijd werken? Nonnekes: “Daar is nog wel discussie over. Soms lijkt inderdaad het effect op den duur wat af te nemen. Een verklaring zou kunnen zijn dat ook de alternatieve beweging geautomatiseerd raakt en dus moeilijker wordt. Ikzelf denk dat het komt doordat na verloop van tijd een groter gebied van de hersenen getroffen wordt. Maar in beide gevallen is het belangrijk om dan weer te gaan zoeken naar alternatieven die nog wel werken.”

Omweggetjes

Zeven verschillende strategieën helpen parkinsonpatiënten beter te lopen. Niet

elke strategie werkte even goed bij iedereen en daarom is het voor patiënten belangrijk ze allemaal te kennen en te proberen. ■

- 1 Maak gebruik van **externe prikkels**, bijvoorbeeld lopen op het ritme van muziek of het stappen zetten op hele tegels.
- 2 Maak gebruik van **interne prikkels**, bijvoorbeeld door tellen van de stappen.
- 3 Doe **minder beroep op de balans**, bijvoorbeeld door een ruime draai te maken of een loophulpmiddel te gebruiken.
- 4 **Verbeter de mentale alertheid**, bijvoorbeeld door ademhalingsoefeningen.
- 5 **Visualiseer de loopbeweging**, bijvoorbeeld door jezelf lopend voor te stellen of door naar een ander te kijken die loopt.
- 6 Kies een **minder geautomatiseerd looppatroon**, bijvoorbeeld zijwaarts lopen, of knieheffen tijdens het lopen.
- 7 Kies een **alternatieve beweging**, bijvoorbeeld fietsen of stappen.

7. DE MEEST VOORKOMENDE SYMPTOMEN VAN PARKINSON



De ziekte van Parkinson is complex en uit zich in talrijke symptomen. Deze zijn vaak te onderscheiden in motorische (gericht op beweging) en niet-motorische klachten, zoals concentratieproblemen.

De klachten verschillen per patiënt en zelfs per dag of moment. Niet elke patiënt ervaart dus alle symptomen. Al zijn er wel veel overeenkomsten.

De eerste symptomen zijn meestal vaag en worden niet altijd herkend als het begin van de ziekte van Parkinson. De klachten worden langzamerhand erger. En hebben dus ook steeds meer invloed

op het dagelijks leven van de patiënt.

Als een parkinsonpatiënt last heeft van trillen, traag bewegen of stijve spieren, gaan ogenschijnlijk eenvoudige handelingen niet meer automatisch. Opstaan uit een stoel of bed, een dopje op een tube doen, een overhemd dichtknopen of veters strikken, worden dan steeds lastiger taken. ■



“ De tremoren heb ik met medicijnen aardig onder controle. Maar met de jaren verdwijnt mijn mimiek, mijn gezicht is strakker geworden. Ik heb ook last van freezing, dan sta ik plotseling als aan de grond vastgeplakt. Gelukkig heb ik dit in een lichte vorm. ”

**Hans Verschuren (76),
parkinsonpatiënt**

DE MEEST VOORKOMENDE SYMPTOMEN:

- Trillen/beven/schudden (in rusthouding)
- Stijfheid
- Langzamer en minder bewegen
- Vermoeidheid
- Schuifelend lopen
- Arm of been niet meer kunnen bewegen
- Moeite met evenwicht houden en coördinatie
- Moeite met praten (zachter en monotoon)
- Moeite met schrijven (verkrampt)
- Kleiner/kriebelig handschrift
- Vlakke gelaatsuitdrukking ('masker')
- Pijn
- Parkinsonisme als bijwerking van medicijnen
- Dementie met lewy bodies (met hallucinaties)
- Erfelijke parkinson
- Juvenile parkinson (onder de 20 jaar)



8. HET VERLOOP VAN DE ZIEKTE



Parkinson is een progressieve hersenziekte. Klachten beginnen vaak geleidelijk, meestal aan één kant. Na verloop van tijd nemen ze vaak toe, in volstrekt willekeurige volgorde. Ook de andere kant van het lichaam kan later klachten geven.

De ontwikkeling van de ziekte – in snelheid en symptomen – verschilt per persoon. Bij de ene patiënt verergeren de klachten al snel, terwijl de andere patiënt jarenlang redelijk stabiel blijft met milde symptomen.

Experts raden aan om zo snel mogelijk na de diagnose parkinson met fysiotherapie te starten. Al is het nooit te laat om te beginnen. Een fysiotherapeut kan u begeleiden en helpen met het samenstellen van een oefenprogramma dat uw mobiliteit verbetert.

Ondanks de verschillen tussen symptomen en de mate waarin deze zich openbaren, kan de ziekte van Parkinson in vijf

verschillende stadia worden ingedeeld. De doorlooptijd van elk stadium varieert, en het overslaan van stadia (bijvoorbeeld van fase één naar fase drie) is niet ongewoon. Sporten/bewegen kan het overgaan naar een volgend stadium vertragen.

“*Mijn linkervoet bleef slepen en mijn arm bewoog bij het lopen niet meer mee. Ik kon me slechter concentreren en hield mijn werk niet meer vol door pijn. De neuroloog vond het direct een duidelijk parkinsonverhaal.*”

**Linda van der Linden,
parkinsonpatiënt**

DE VIJF STADIA VAN DE ZIEKTE VAN PARKINSON

Fase 1

Tijdens de eerste fase van de ziekte ervaart de patiënt meestal milde symptomen. Deze symptomen kunnen voor ongemak zorgen bij de dagelijkse taken.

Typische symptomen zijn trillen of schudden van een arm en/of been. De eerste veranderingen aan een patiënt die de omgeving meestal opvallen zijn een scheve/voorovergebogen houding, verlies van evenwicht en een andere gezichtsuitdrukking.

Fase 2

In het tweede stadium gaat de coördinatie van ledematen aan beide zijden van het lichaam moeizamer. De patiënt ondervindt problemen met wandelen en kan zich moeilijker in evenwicht houden. Ook worden normale fysieke taken/handelingen moeilijker.

Fase 3

In dit stadium worden de symptomen ernstig. Patiënten kunnen niet meer rechtop lopen of staan. Bewegen gaat trager.

Fase 4

In deze fase verergeren de symptomen nog sterker. Wandelen gaat nog net, maar het is vaak beperkt met veel stijve en trage bewegingen. Tijdens deze fase kunnen de meeste patiënten geen dagelijkse taken meer doen en niet meer zonder hulp zelfstandig wonen.

Fase 5

In de laatste fase neemt de ziekte de fysieke bewegingen van de patiënt over. De patiënt kan meestal niet meer voor zichzelf zorgen en is niet in staat om zelf te staan of te lopen. Een patiënt in dit stadium heeft meestal constant een-op-een verpleegkundige zorg nodig. ■



9. KOSTELOOS EEN BROCHURE ONTVANGEN?

Op www.parkinsonfonds.nl vindt u een schat aan informatie over de ziekte van Parkinson. U kunt er lezen over belangrijk medisch-wetenschappelijk parkinsononderzoek. Ook vertellen patiënten over hun leven met de ziekte.

Via onze site kunt u kosteloos nog meer brochures over de ziekte van Parkinson bestellen of downloaden.

De ziekte van Parkinson

Deze brochure geeft antwoord op de meest voorkomende vragen over de ziekte van Parkinson.



Nachtrust bij parkinson

Deze brochure geeft u tips en ontspannings-oefeningen voor een betere nachtrust.



Dieet en voeding bij parkinson

Deze brochure geeft antwoord op de meest voorkomende vragen over dieet en voeding met parkinson.



Uw nalatenschap

Deze brochure geeft antwoord op vragen over nalaten en wat u steunt met uw nalatenschap.



10. HET PARKINSONFONDS WERKT AAN EEN OPLOSSING

Nederland telt 63.000 parkinsonpatiënten. Een aantal dat binnen afzienbare tijd zal verdubbelen. Om de ziekte een halt toe te roepen, is investeren in medisch-wetenschappelijk onderzoek een absolute noodzaak.

Het ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van fundamenteel parkinsononderzoek. Op www.parkinsonfonds.nl

vindt u een overzicht van lopende en afgeronde onderzoeken die mogelijk zijn gemaakt dankzij bijdragen van onze donateurs.

Succesvolle onderzoeken staan niet alleen op de website, maar ook in de nieuwsbrieven, waarin steeds onderzoeken worden besproken.



Onderzoeker:
dr. W. Mandemakers

Onderzoek:
Onderzoek naar de rol van het SYNJ1-eiwit in de hersenen van parkinsonpatiënten.



Onderzoeker:
dr. J. de Jong

Onderzoek:
Onderzoek naar de rol van de insula bij cognitieve symptomen in een vroeg stadium van parkinson.



Onderzoeker:
prof. dr. E. Aronica

Onderzoek:
Onderzoek naar de rol van witte stof in de hersenen bij het ontstaan en de ontwikkeling van parkinson.



Onderzoeker:
prof. dr. V. Bonifati

Onderzoek:
De genetische factoren die parkinson veroorzaken identificeren.



Onderzoeker:
prof. dr. E.J.A. Scherder

Onderzoek:
Onderzoek naar effectieve pijnbehandeling die de levenskwaliteit van parkinsonpatiënten verhoogt.



Onderzoeker:
dr. K. Ikram

Onderzoek:
Onderzoek naar aanwijzingen voor de ziekte van parkinson in een zeer vroeg stadium.

Zonder ruimhartige steun van mensen zoals u, kan ParkinsonFonds geen fundamenteel onderzoek steunen. Word ook donateur. Structurele steun is daarbij erg belangrijk. Want daarmee stelt u wetenschappers in staat om de onderzoeken op de lange termijn voort te zetten. U kunt ons steunen met een vaste donatie per maand, kwartaal of per jaar.

Ga hiervoor naar **www.parkinsonfonds.nl**.

STICHTING

ParkinsonFonds

Contact

Stichting ParkinsonFonds

Hoofdweg 667A
2131 BB Hoofddorp

Telefoon: 023-5540755
Fax: 023-5540775

E-mail: info@parkinsonfonds.nl
Website: www.parkinsonfonds.nl

IBAN: NL10ABNA0504201530
BIC: ABNANL2A
RSIN: 806894544
KvK-nr.: 34103067