

STICHTING

ParkinsonFonds

De invloed van het weer op parkinsonpatiënten



**TIPS OM KLACHTEN TE VERMINDEREN
OF TE VOORKOMEN.**

1.	<i>Inleiding</i>	3
2.	<i>Warm weer en parkinson</i>	4
3.	<i>Koud weer en parkinson</i>	8
4.	<i>Neem op tijd uw medicijnen in</i>	11
5.	<i>Ook medicijnen kunnen 'last' hebben van de hitte</i>	12
6.	<i>De meest voorkomende symptomen van parkinson</i>	14
7.	<i>Het verloop van de ziekte van Parkinson</i>	16
8.	<i>Kosteloos een brochure ontvangen?</i>	18
9.	<i>ParkinsonFonds werkt aan een oplossing</i>	19



De laatste jaren worden onze zomers steeds warmer en de winters natter. Wat heeft dit nu voor gevolgen voor mensen met de ziekte van Parkinson? Het is bijvoorbeeld een bekend gegeven dat warm weer de symptomen van de ziekte kan versterken en dat parkinsonpatiënten daarvoor extra belemmerd worden. Maar ook nat en koud weer heeft voor patiënten weer z'n beperkingen.

In deze brochure, die u gratis aangeboden krijgt van Stichting ParkinsonFonds, kunt u lezen wat voor invloed het weer kan hebben op mensen met de ziekte van Parkinson. Daarbij geven wij zoveel mogelijk tips om u zo goed mogelijk voor te bereiden.

U weet ongetwijfeld dat de ziekte van Parkinson vele gezichten kent. Bij elke patiënt komt de ziekte met verschillende symptomen tot uiting. Ook het verloop van de ziekte verschilt per persoon. Het spreekt daarom voor zich dat weersinvloeden niet voor iedereen hetzelfde effect hebben.

Niettemin vindt u in deze brochure vele nuttige adviezen die klachten kunnen voorkomen of misschien wel verminderen. Mocht u na het lezen nog vragen hebben, dan adviseren wij u om deze eerst aan uw huisarts voor te leggen. Hij of zij is immers op de hoogte van uw persoonlijke situatie.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Lex Knobben', written over a light blue oval shape.

Lex Knobben
Directeur Stichting ParkinsonFonds

2. WARM WEER EN PARKINSON



Veel mensen kijken uit naar de zomer als de temperaturen weer aangenamer worden. Het moment om lekker naar buiten te gaan om te wandelen of te fietsen.

Warmer weer kan op een andere manier ook heel welkom zijn. Het is goed voor de bloedsomloop en kan pijnlijke, vastzittende spieren en gewrichten opnieuw soepel maken. Dat komt doordat de bloedsomloop verbetert, waardoor voedingsstoffen sneller tot bij de spieren gebracht worden.

Helaas is niet iedereen blij met de stijging van de temperatuur. Gevoeligheid voor warmte is bijvoorbeeld een veelvoorkomend symptoom bij de ziekte van Parkinson.

De impulsen van de hersenen naar de zenuwen kunnen verder vertraagd of zelfs een blokkade opleveren. Zelfs een stijging van uw lichaamstemperatuur met een halve graad is al voldoende om dit soort effecten te veroorzaken. Kortom, de kans is groot dat een parkinsonpatiënt tijdens warme dagen vaak extra belemmeringen ervaart.

Om het u zo makkelijk mogelijk te maken op warme dagen, is het verlagen van uw lichaamstemperatuur een eerste stap. Maar hoe doet u dat?

Drink voldoende

Een veelgehoord advies, maar het is en blijft een heel belangrijke: drink voldoende. Door de inname van extra vocht houdt u het vochtpeil in uw lichaam in balans. De hitte verhoogt uw lichaamstemperatuur, en vervolgens zweet u veel vocht uit uw lichaam. Het vochtpeil moet regelmatig aangevuld worden wil uw lichaam zichzelf kunnen koelen.

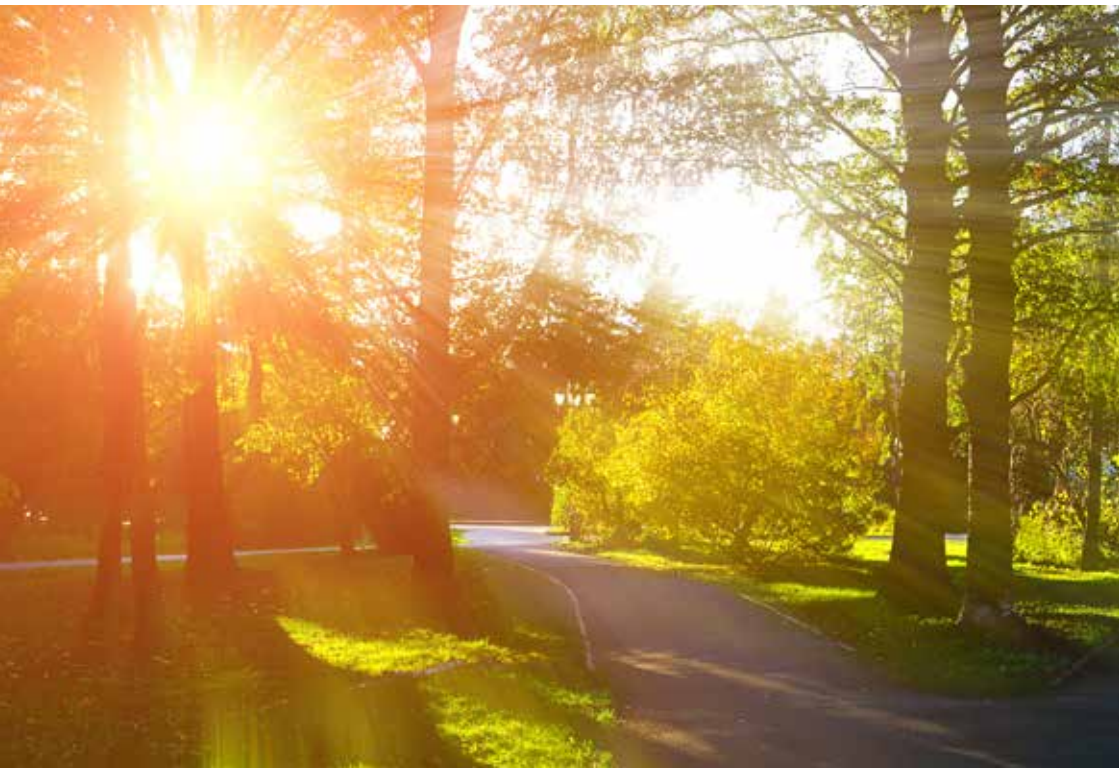
Het beste is dus om water te drinken. Of vruchtensap. Of een verrassende tip: probeer eens chrysant thee, dit kruid is befaamd om zijn verkoelende werking.

Dranken die cafeïne bevatten, zoals koffie, cola of alcohol, onttrekken nog eens extra vocht aan uw lichaam. Het is dan ook raadzaam om deze dranken (op warme dagen) zo min mogelijk te nuttigen.

Wanneer veel drinken lastig is, door bijvoorbeeld blaasproblemen, is een ijsklontje in uw mond of het eten van een waterijsje wellicht een uitkomst. Het geeft u verkoeling en u krijgt toch een beetje vocht binnen.

Eet verstandig

Eet bij voorkeur kleine maaltijden en





vaker. Hoe groter uw maaltijd, hoe meer uw lichaam zich moet inspannen om het eten te verteren. Als gevolg daarvan stijgt uw lichaamstemperatuur. Ook het eten van eiwitrijk voedsel is niet aan te raden. Ook dit kost uw lichaam extra energie.

Wat wel verkoelend werkt is het eten van groente en fruit. Net als het nuttigen van yoghurt, kwark, jonge kaas, cashewnoten, zonnebloempitten, munt of salie.

Af en toe een zoute snack om het natriumchloride in uw lichaam aan te vullen, is in principe niet nodig als u verder gezond bent.

Houd het koel

Het is belangrijk om uw lichaam bij warm weer koel te houden of af te koelen. Dat geeft u verlichting. Het is goed voor uw bloedsomloop én het vermindert de vertraging van de prikkels die naar uw zenuwen leiden.

Koelen kan simpel en snel door af en toe een ijsblokje over uw polsen te laten glijden. Of een nat washandje of natte handdoek (al dan niet uit de vriezer) in uw nek te leggen.

Wat ook helpt is tussendoor een (koude) douche nemen. Of probeer eens de coolpads die verkrijgbaar zijn bij de drogist en apotheek. Deze zakken met vloeibare

gel plaatst u in de vriezer en zijn ideaal om delen van uw lichaam te koelen. Het voordeel van deze pads is dat ze ook in de magnetron opgewarmd kunnen worden bij koude dagen.

Een andere aanrader is het Chillow kussen dat u op internet kunt bestellen. Voor in huis zijn er natuurlijk talloze manieren om de warmte buiten te houden. Sluit zoveel mogelijk de luiken, gordijnen en jaloezieën. Een andere tip is om uw huis te luchten in de koele uren, zoals 's ochtends vroeg en 's avonds. Daarnaast kan een mobiele airco of een kleine ventilator voor veel aangename koelte zorgen.

Dan nog een aanrader bij extreem warm weer: profiteer van de koelere ochtenden en de avonden. Dan kosten inspanningen als boodschappen doen, huishouden of in de tuin werken niet te veel energie.

Kledingadvies

Draag comfortabele kleding en wees u bewust van het materiaal van de kleding. Katoen is bijvoorbeeld een stof die makkelijk zweet absorbeert en u dus relatief koel houdt.

Lichte kleuren reflecteren het zonlicht en luchtige, dunne kleding is prettig als het zoveel mogelijk lucht door kan

laten. Verder zijn lichte, open schoenen of sandalen aan te raden. Mits ze u niet beperken tijdens het lopen.

Wanneer de zon (fel) schijnt houdt een hoed de zon uit uw gezicht en een zonnebril de zon uit uw ogen.

In de zon geweest?

Af en toe naar buiten moet natuurlijk geen probleem zijn, maar vermijd de periode tussen 11.00 en 15.00 uur, als de zon op z'n heetst is.

Ons advies is om aan het einde van de dag een goede aftersun te gebruiken die aloë vera bevat. Dit middel laat uw huid hydrateren, verlaagt uw lichaamstemperatuur en brengt de huid extra vocht in.

Tot slot nog een tip voor iedereen die de Neupro-pleisters (Rotigotine) gebruikt: stel ze niet bloot aan zonlicht en bewaar de pleisters in de koelkast.

SAMENGEVAT:

- Drink voldoende
- Eet verstandig
- Houd het koel
- Draag comfortabele kleding
- Vermijd de zon tussen 11.00 en 15.00 uur

3. KOUD WEER EN PARKINSON



Wanneer de dagen in aanloop naar de winter korter worden en de zon zijn kracht verliest, daalt ook de temperatuur. Veel mensen beginnen zich dan al te verheugen op betoverende sneeuwlandschappen, het ijs in de sloten en de gezelligste feestdagen van het jaar.

Er zijn echter ook veel parkinsonpatiënten die hier anders tegen aankijken. Voor hen hebben de koudste maanden van het jaar vele uitdagingen in petto. Kou is vaak minder goed te verdragen dan vroeger. Het trillen wordt erger en de spieren worden nog stijver.

Dat is eenvoudig te verklaren. Voor iedereen geldt dat een verlaging van de lichaamstemperatuur tot verminderde lichaamsfuncties leidt. Probeer maar eens je veters te strikken als het echt koud is. De zenuwcellen die impulsen doorgeven,

werken bij kou dan langzamer.

Mensen met parkinson hebben de pech dat de symptomen van de ziekte hierdoor nog eens extra worden versterkt. Het gevolg is dat tremors en de stijfheid erger kunnen worden. Daardoor wordt het risico op vallen ook weer groter. Om u te wapenen tegen de koude maanden hebben we enkele tips voor u verzameld.

Goed eten en drinken

Over het algemeen drinken mensen te weinig als het koud is. Dit kan

onaangename gevolgen hebben en zelfs tot uitdroging leiden. In de winter verliezen we namelijk meer vocht bij het uitademen. Bovendien verdampt transpiratie snel in koude, droge lucht. Daarom is het dus aan te raden om regelmatig te drinken. Liefst water, vruchtensap of thee.

Daarnaast moet u ervoor zorgen dat u voldoende eet. Met kouder weer moet uw lichaam harder werken om u warm te houden. Ook het gewicht van extra kleding kost u extra energie. Het is daarom belangrijk om op tijd te eten. Zeker als u van plan bent om de deur uit te gaan.

Waar sommige mensen met parkinson ook rekening mee moeten houden, zijn stemmingswisselingen en eventuele zware vermoeidheid. Met het korter worden van de dagen krijgt u minder zonlicht. Een daglichtlamp en extra vitamine D kan helpen om de melancholie te verdrijven en u weer fitter te voelen.

Houd uzelf warm!

Je warm kleden, is een voor de hand liggend advies. Maar wat houdt dat in? Het beste is als u verschillende lagen kleding over elkaar draagt. Dat werkt vaak beter dan alleen een dikke, warme trui.

Daarbij is het goed om te weten dat 40% van de lichaamswarmte ontsnapt via uw hoofd. Zorg er dus voor als u naar buiten gaat dat u uw hoofd bedekt met een muts of een hoed, eventueel aangevuld met een lekkere sjaal en warme handschoenen.

Voor de voeten kunt u het beste kiezen voor sokken met natuurlijke vezels. Wol blijft bijvoorbeeld in vele omstandigheden heerlijk warm.

Wat het schoeisel betreft, raden wij u schoenen aan met een goede tractie (stroefheid van de zool). Warme, waterdichte schoenen met een stevige zool en een platte hak waarborgen een stabiele loop. Zeker bij natte en gladde weersomstandigheden is dat geen overbodige luxe.





Zo wordt u snel weer warm

Komt u van buiten en bent u erg koud geworden, dan is een van de snelste manieren om weer warm te worden een goed warm bad of een hete douche.

Ook het drinken van warme vloeistof zoals melk en thee geeft u al snel een warm gevoel. Het drinken van cafeïnehoudende en alcoholische dranken wordt afgeraden aangezien die het vocht onttrekken aan uw lichaam.

Vaak wordt het minder behaaglijk als u wat langer stilzit, bijvoorbeeld tijdens het lezen of tv-kijken. Zorg dan dat u een deken bij de hand heeft op de plek waar u vaak zit.

Wat ook helpt zijn heating pads die u onder uw kleding kunt dragen of warmtekussens waarmee u uw voeten of handen kunt warmen. Deze artikelen verschillen nogal in prijs. Het beste is om u op internet eerst te oriënteren.

In bed heeft u veel profijt van een elektrische deken en een topdekmatras. Laat u daarvoor adviseren bij een goede beddenzaak. Die is misschien iets duurder, maar een warm en comfortabel bed na een vermoeiende en koude winterdag is onbetaalbaar.

4. NEEM OP TIJD UW MEDICIJNEN IN



Eigenlijk geldt dit advies voor alle weersomstandigheden. Of het nu koud of warm is, neem altijd op tijd uw medicijnen in. Daardoor krijgt u minder schommelingen in het effect en voelt u zich beter.

Bij de ziekte van Parkinson is alleen een behandeling van de symptomen mogelijk, de ziekte zelf kan niet gestopt of genezen worden. De symptoombestrijding is van het grootste belang. Het wel of niet innemen van de medicijnen kan voor u het verschil uitmaken tussen wel of niet uw dagelijkse dingen kunnen doen.

Mocht u uw medicijnen een keer vergeten zijn, neem dan geen dubbele dosis bij de

volgende inname! En heeft u moeite om te onthouden wanneer u uw medicijnen in moet nemen, denk dan eens aan een medicijndoos met signaalfunctie. Of vraag uw apotheker om een weekdosering uit te laten zetten.

Wat er ook gebeurt: houd u te allen tijde aan de voorgeschreven dosering. Mocht u hierover niet tevreden zijn, raadpleeg dan uw arts.

5. OOK MEDICIJNEN KUNNEN 'LAST' HEBBEN VAN DE HITTE.

Zonder dat u er erg in heeft, kan de werking van uw medicijnen anders zijn als het erg warm is. We spreken dan over onder- of overdosering. De werkzame stof in het bloed is dan te hoog of juist te laag.

Onderdosering

De hitte kan ook effecten hebben op de effectiviteit van uw geneesmiddelen. Als u uw medicijnen bij een te hoge temperatuur bewaart, kan de effectiviteit van de actieve stoffen teruglopen. Er is dan sprake van onderdosering.

Lees daarom altijd de bijsluiter voor een veilig bewaaradvies. Of overleg met uw arts of apotheker als u vragen heeft over uw medicatie tijdens de warme dagen.

Overdosering

Zonder dat er sprake is van uitdroging, kunt u tijdens warme dagen ongemerkt veel vocht kwijtraken. Als het vochtver-

lies onvoldoende wordt gecompenseerd, neemt het effectieve bloedvolume af. Daardoor ontstaat overdosering. Het gehalte van de werkzame stof in het bloed wordt dan hoger dan gewenst.

“ Met warm weer blijf ik binnen en probeer ik het huis koel te houden.

Overdag ramen en luiken dicht, 's avonds open voor frisse lucht. Ik draag lichte kleding, drink veel water en eet licht.

Samantha Brouwer-Vizentin,
parkinsonpatiënt ”



Als wetenschappers staan we op de schouders van de generatie voor ons. We bouwen verder op het werk dat zij begonnen, zodat ook wij weer een nieuwe generatie wetenschappers inspireren om door te gaan als wij er niet meer zijn.

Stephen Hawking

6. 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 parkinson. De klachten worden langzamerhand erger. En hebben dus ook steeds meer invloed op het dagelijks leven van de patiënt.

“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**

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 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 (verkramp)
- Kleiner/kriebelig handschrift
- Vlakke gelaatsuitdrukking ('masker')
- Pijn
- Parkinsonisme als bijwerking van medicijnen
- Dementie met lewy-bodies (met hallucinaties)
- Erfelijke parkinson
- Juveniele parkinson (onder de 20 jaar)

7. HET VERLOOP VAN DE ZIEKTE



De ziekte van Parkinson is progressief: 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 – snelheid en symptomen – verschilt per persoon.

Bij de ene patiënt verergeren de klachten al snel, de andere patiënt blijft jarenlang redelijk stabiel met milde symptomen.

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 ongevoel. Op de volgende pagina leest u over de vijf stadia van de ziekte van Parkinson.

“ Ik was met mijn vrouw op vakantie in Spanje. Mijn vrouw vond me er raar uitzien in mijn gezicht. En mijn rechterhand trilde. ”

**Gerard Meijer (83),
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 slechte 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 recht 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 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 fase vijf heeft meestal constant een-op-een verpleegkundige zorg nodig.



8. 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.



9. 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.

ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek. Hieronder vindt u zes onderzoeken die dankzij bijdragen van onze donateurs kortgeleden zijn gestart.



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