



STICHTING

ParkinsonFonds

De ziekte van Parkinson en uw nachtrust



**TIPS EN ONTSPANNINGSOEFENINGEN
VOOR EEN BETERE NACHTRUST**

1. Inleiding	3
2. De ziekte van Parkinson	4
3. De ziekte van Parkinson en uw nachtrust	5
4. Tips voor het verbeteren van de nachtrust	6
5. Ontspanningsoefeningen voor een goede nachtrust	12
6. Het ParkinsonFonds werkt aan een oplossing	15



Beste lezer,

Voor u ligt de informatiebrochure over de invloed van parkinson op de nachtrust van parkinsonpatiënten. Als patiënt is de kans groot dat u, naast bijvoorbeeld beven of stijfheid, ook nog eens kampt met slaapproblemen. 70 tot 90% van de patiënten ervaart een niet bevredigende nachtrust. Dat is vervelend, maar ook zeer vermoeiend. Om uw nachtrust als patiënt te kunnen verbeteren, geven wij u graag een aantal tips. Daarmee hopen we uw dagelijkse beperkingen door parkinson te verlichten en u te helpen uw levenskwaliteit te verbeteren.

Helaas is de diagnose ‘de ziekte van Parkinson’ vaak nog lastig met zekerheid vast te stellen. Dit kan alleen door hersenweefsel microscopisch te onderzoeken. En dat kan pas als iemand is overleden. Bij het stellen van de diagnose gaat een arts vooral af op waargenomen symptomen en klachten. De ziekteverschijnselen bij de ziekte van Parkinson kunnen echter ook bij een aantal andere aandoeningen voorkomen. Maar als mensen met klachten als beven, stijfheid en moeite met bewegen bij de huisarts of neuroloog komen, wordt vaak de diagnose ‘parkinson’ gesteld.

We streven in de toekomst naar het voorkomen of genezen van parkinson. Om dit te bewerkstelligen, financieren wij innovatief onderzoek door gerenommeerde wetenschappers. Door middel van medisch-wetenschappelijk onderzoek komen we steeds dichterbij de genezing of het voorkomen van parkinson.

Om dit doel te bereiken, is het blijven financieren van deze onderzoeken cruciaal. Donateurs zijn hiervoor van onmisbare waarde. Totdat het genezen of het voorkomen van parkinson mogelijk is, helpen we patiënten graag om het makkelijker te maken, bijvoorbeeld met tips uit deze brochure.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Lex Knobben', written in a cursive style.

Lex Knobben
Directeur Stichting ParkinsonFonds

2. DE ZIEKTE VAN PARKINSON

De ziekte van Parkinson is een langzaam progressieve, chronische hersenaandoening die meestal begint tussen het 50ste en 60ste levensjaar. Het is een hersenaandoening waarbij een kleine groep cellen in de hersenen beschadigd raakt en afsterft. Daardoor kunnen de cellen geen of minder dopamine (zowel een hormoon als neurotransmitter) meer aanmaken. Dopamine hebben we nodig om soepel te kunnen bewegen en om onze lichaamsbewegingen onder

controle te houden. Maar dopamine is ook essentieel voor een gezonde mentale gesteldheid.

Wanneer we dopamine tekortkomen, ontstaan nare ziekteverschijnselen zoals het trillen van de handen, het moeilijk kunnen praten en/of het krijgen van stijve armen en/of benen. Dopamine gebruiken we niet alleen om soepel te bewegen of om de zenuwen aan te sturen. Het is ook mogelijk dat er door het gebrek aan dopamine veel meer verschijnselen optreden. Bij iedereen heeft parkinson namelijk een andere uitwerking, maar bij vrijwel elke patiënt vertragen of bevroren bewegingen. De verschijnselen verschillen dus per patiënt, maar ook per fase. Trillen (van handen, kin, tong en/of benen) komt bijvoorbeeld in de beginfase van de ziekte maar bij een op de drie patiënten voor. Wat vaker voorkomt, zijn de problemen die worden ondervonden met slapen. Tussen de 70 en de 90% van de 63.000 parkinsonpatiënten kampt met een onbevredigende nachtrust. Meestal is dit het gevolg van de symptomen van de ziekte. ■

DOPAMINE

Dopamine is verantwoordelijk voor een soepele geleiding van impulsen naar de spieren. Wanneer dopamine niet of niet volledig wordt aangemaakt, ontbreekt deze impuls van de hersenen naar de spieren. Hierdoor luistert het lichaam niet meer naar de hersenen.

Tegelijkertijd speelt dopamine ook een grote rol in het gevoel van blijdschap en genot. Dopamine is het 'gelukshormoon'. Een gebrek hieraan heeft dus invloed op je stemming.



3. DE ZIEKTE VAN PARKINSON EN UW NACHTRUST

Wanneer men lijdt aan een slaapprobleem, is – om welke reden dan ook – het slaapritme verstoord. De klachten met betrekking tot een niet bevredigende nachtrust hebben vervelende consequenties.

Veelgehoorde klachten worden vaak gelinkt aan het niet in slaap kunnen vallen of niet in slaap kunnen blijven. Veel parkinsonpatiënten worden 's nachts geregeld wakker doordat de spieren stijf worden en pijnlijk of gevoelig samen trekken. Ook kramp in de spieren en onrustige benen komen veel voor.

Ondanks de slechte kwaliteit van slapen, dromen patiënten vaak wel heel intens. Of kunnen ze in een diepe slaap ineens gaan slaapwandelen. Sommige patiënten krijgen slaapapneu en ademen bepaalde periodes niet tijdens hun slaap. Vaak leiden deze symptomen ertoe dat patiënten wakker schrikken en vervolgens wakker blijven.

Door het gebrek aan een goede nachtrust ervaren patiënten overdag een laag energieniveau. De behoefte aan slaap of rust is hierdoor gedurende de dag hoog. Dit heeft invloed op de dagelijkse taken en werkzaamheden, maar ook op de algehele mentale gesteldheid.

De verstoorde nachtrust heeft helaas nog meer vervelende gevolgen. Doordat parkinsonpatiënten 's nachts te weinig slapen, is het vasthouden van aandacht overdag lastig. De hersenen werken namelijk minder efficiënt en moeten harder hun best doen om de focus te behouden. Maar ook het schakelen tussen verschillende taken is lastig. Er wordt onnodig veel energie verbruikt. Daardoor is een parkinsonpatiënt sneller moe. De behoefte aan een goede nachtrust is dan dus vaak groter dan normaal.

Heel vervelend en vermoeiend, zo'n neerwaartse spiraal! ■

4. TIPS VOOR HET VERBETEREN VAN DE NACHTRUST



Alle handelingen en extra inspanningen vergen al enorm veel energie. Maar hoe doet u die extra energie op? Hier volgt een aantal tips om als parkinsonpatiënt de nachtrust te verbeteren.

Neem uitgebreid de tijd om onderstaande tips op te nemen in uw dagelijkse routines. Deze tips hebben een grote kans om uw nachtrust te verbeteren, maar vaak kost het een aantal weken voor u verbetering merkt.

1 Slaapschema

Stel een slaapschema op en houd u daar zoveel mogelijk aan. Hoogstwaarschijnlijk heeft u veel baat bij dagelijks dezelfde bedtijd en dezelfde tijd waarop u ontwaakt. Structuur en regelmaat zijn eerste stappen naar een betere nachtrust. Ga dus zoveel mogelijk op een vaste tijd naar bed en sta ook zoveel mogelijk op een vast tijdstip op. Uw lichaam leert te wennen aan dezelfde slaaptijden. Uw bedtijd kunt u natuurlijk zelf bepalen, maar zorg dat u maximaal 8 uren in bed ligt. Wanneer

u langer blijft liggen, werkt het vaak averechts: u wordt moe. Een middagdutje mag maximaal 1 uur duren, anders slaapt u 's nachts niet.

Wees in eerste instantie een beetje streng voor uzelf. Wanneer de wekker gaat, is het misschien verleidelijk nog even te blijven liggen of om verder te slapen, maar uw lichaam heeft deze regelmaat nodig. Ook zult u merken dat 's avonds in slaap vallen makkelijker wordt door het ritme dat u aanhoudt.

2 Beweeg

Zorg voor voldoende lichaamsbeweging gedurende uw dag. Maak een ommetje, ga op de fiets naar de supermarkt, houd uw spieren soepel! Minimaal vijf keer per week een half uur bewegen is hiervoor essentieel. Maar forceer niks, houd wel rekening met uw energieniveau en bewegingscapaciteit. Mocht een blok van 30 minuten te lang of te zwaar zijn voor u, dan mag u het natuurlijk ook over een dag verdelen. Meer bewegen dan deze aanbevolen hoeveelheid is natuurlijk geen probleem.

De meest geschikte sporten voor parkinsonpatiënten zijn bijvoorbeeld: wandelen, fietsen of zwemmen. Bij deze sporten volgen bewegingen elkaar repeterend op. Sporten als tennis, hockey en voetbal zijn vaak minder geschikt omdat de bewegingen elkaar in een te hoog tempo opvolgen en de hersenen veel moeten schakelen. Maar ook dit verschilt per persoon. Doe in ieder geval iets wat u leuk vindt!

Voelt u zich niet comfortabel of onzeker tijdens het sporten? Bent u bang om te vallen? Zorg dat u samen met iemand sport en vraag uw sportpartner alert te zijn.

3 Geen opwekkende middelen

Vermijd cafeïne, nicotine en alcohol. Deze opwekkende middelen laten uw hart sneller kloppen en uw bloeddruk stijgen. De bloedtoevoer naar uw hersenen wordt versneld en verhoogt hiermee het stresshormoon. Uw lichaam zal alert blijven zolang deze middelen zich in uw bloed bevinden. Vermijd 's avonds cafeïne, nicotine en alcohol dan ook zoveel mogelijk.

Cafeïne is gedurende ongeveer vier à vijf uren werkzaam in uw lichaam. Cafeïne-vrije koffie is een alternatief. De naam 'cafeïnevrij' doet echter vermoeden dat deze koffie vrij is van cafeïne. Helaas is dat niet het geval.

Ook door de consumptie van cafeïnevrije koffie consumeert u dus cafeïne. Pas ook op met bijvoorbeeld het drinken van cola of thee. Deze dranken bevatten ook opwekkende stoffen.

Nicotine heeft een soortgelijke werking op uw lichaam als cafeïne. Het is een stimulerend middel dat het zenuwstelsel prikkelt. U krijgt een verhoogde bloeddruk, hartslag en uw hersenactiviteit wordt intenser. Aangezien roken versla-

vend is, is het zeer aannemelijk dat u 's nachts geregeld wakker wordt omdat uw lichaam behoefte heeft aan een sigaret. Wanneer u opnieuw in slaap moet vallen, onderbreekt u uw slaap. U begint dan weer van voren af aan in het slaaproces.

De grootste boosdoener in het slaaproces is alcohol. Alcohol heeft een negatieve invloed op de REM-slaap, de belangrijkste fase van de nachtrust. In deze fase herstelt het lichaam namelijk van stress en pijn, maar verwerkt u ook emoties. Essentieel om dus goed in uw vel te zitten!

Door alcohol valt u wel sneller en dieper in slaap, maar de kwaliteit van uw nachtrust wordt ernstig aangetast. Vermijd dus

alcohol ook zo veel en zo lang mogelijk voordat u naar bed gaat.

4 Relax

Ontspan u voor het slapengaan. Vermijd afleidingen en activiteiten die uw hersenen stimuleren. Op pagina 12 leest u meer over ontspanningsoefeningen die u op uw gemak en in uw eigen omgeving kunt uitoefenen.

Maar er zijn ook andere manieren om uw lichaam en zintuigen te ontspannen. Leg bijvoorbeeld uw telefoon, laptop of tablet weg ruim voor het slapengaan. De intensiteit van het scherm zal de aanmaak van melatonine beperken. Dat heeft als gevolg dat uw hersenen actief blijven en uw slaap uitblijft. Draai eventueel uw



MELATONINE

Melatonine is een (slaap)hormoon dat wordt geproduceerd in de hersenen. Het beïnvloedt onze biologische klok, ons dag- en nachtritme. Melatonine wordt aangemaakt wanneer we ons niet in (kunstmatig) daglicht bevinden, dus wanneer het donker wordt of als we de verduisterende gordijnen sluiten. Bij (kunstmatig) licht blijft de aanmaak van het slaaphormoon melatonine, en daarmee de slaap, dus uit. Daarom zijn wij overdag (licht) wakker en slapen wij 's nachts (donker).

(digitale) wekker om zodat het licht ervan u niet prikkelt.

5 Slaap tot minstens zonsopgang

Vroeg ontwaken betekent niet dat u last heeft van een slaapstoornis. Niet het aantal uren dat u slaapt is belangrijk, maar of u zich uitgeslapen voelt. Toch is het aan te raden te slapen tot wanneer de zon opkomt. Hiermee stopt de aanmaak van melatonine, het slaaphormoon.

6 Lig niet te woelen

Ga niet in bed gefrustreerd liggen woelen en piekeren wanneer u de slaap niet kunt

vatten. Ga er even uit voor een ommetje door het huis. Houd uw omgeving wel zo donker mogelijk (in verband met de aanmaak van melatonine) en vermijd uw telefoon, tablet en andere lichtgevendeschermen. Lezen of puzzelen is hiervoor een goed alternatief. Houd er wel rekening mee dat u uw slaaponderbreking zo kort mogelijk houdt. Het slaaproces moet opnieuw beginnen, dus hoe langer de onderbreking, hoe meer de kwaliteit van uw nachtrust wordt aangedaan.

7 Zorg voor een juiste temperatuur

Zorg ervoor dat uw slaapkamer de juiste temperatuur heeft. Wanneer uw lichaam de ideale lichaamstemperatuur niet kan bereiken, verstoort het uw nachtrust. U zult slechter en/of korter slapen.

De meest ideale temperatuur tijdens uw slaap is 18 graden. Dit kan per persoon verschillen, maar de temperatuur ligt in ieder geval tussen de 17 en 21 graden. Test uw ideale temperatuur vooral zelf. De een heeft baat bij een hogere temperatuur vooraf of tijdens de slaap. De ander heeft vooral baat bij een iets koudere omgeving.

8 Hulpmiddelen

Sommige mensen worden 's nachts minder vaak wakker dankzij verduisterende gordijnen of het gebruik van oordopjes.



Mocht u toch wakker worden 's nachts, zorg dan voor hulpmiddelen waarmee u zich makkelijk in bed kunt omdraaien, zoals een papegaai, een bedbeugel of een in hoogte verstelbaar bed. Via uw verzekering kunt u in contact komen met een gecontracteerd hulpmiddelencentrum.

Uiteraard kunt u de hulpmiddelen onbeperkt en onbepaald gebruiken tijdens uw slaap. Maar pas wel op met het gebruik van slaapmiddelen. De kans is groot dat wanneer u voor het slapen een middel inneemt, dit bij het ontwaken nog actief is. De stabiliteit van uw lichaam kan hierdoor verslechteren en daarmee verhoogt

u het risico op valpartijen. Wanneer u wel slaapmiddelen wenst te gebruiken, kies dan voor een kortwerkend middel. Raadpleeg hiervoor uw arts of apotheek.

9 Maak het uzelf gemakkelijk

Zorg dat u eenvoudig en snel bij bijvoorbeeld water of het toilet kunt. Hoe langer het duurt voordat u terug in bed ligt, hoe langer u het slaapproces verstoort. Aangezien uw slaapproces opnieuw moet starten, is het wenselijk dit in ieder geval zo snel mogelijk te doen.

Ook wanneer u 's nachts wakker wordt en er niet uit hoeft, kunt u het zichzelf

makkelijk maken in bed. Omdraaien in bed gaat een stuk makkelijker op een hard matras en met een satijnen of zijden laken. Ook een satijnen pyjama kan al veel schelen.

10 Drink niet te veel

Drink niet te veel na uw avondeten, en dus zeker geen cafeïne en alcohol. Maar beperk ook het drinken van andere vloeistoffen. Wanneer u 's avonds te veel drinkt, zult u 's nachts vaker wakker worden voor een toiletbezoek. Zorg dus dat u overdag zoveel mogelijk drinkt en aan de twee liter vocht komt.

U mag spreken van een chronisch slaapprobleem indien klachten minimaal drie keer per week en gedurende drie maanden optreden en gepaard gaan met slapeloosheid, vermoeidheid, concentratieproblemen en/of prikkelbaarheid.

Komt u niet van uw slaapproblemen af? Raadpleeg dan uw arts. Hij of zij kan u het beste vertellen welke medische supplementen u eventueel kunt gebruiken tegen de slaapproblemen. Het is belangrijk dat u uw symptomen zo precies mogelijk omschrijft, zodat uw arts medicijnen zo goed mogelijk kan afstemmen. Ga nooit

zelf experimenteren met medicijnen, maar laat u altijd uitgebreid voorlichten door een specialist. ■



GEBRUIKT U MEDICIJNEN?

Uw medicijnen hebben soms een grote invloed op uw nachtrust. Het ene medicijn werkt opwekkend, terwijl u van een ander medicijn slaperig kunt worden. Soms is slechts een aanpassing (tijdstip, hoeveelheid) van uw medicijngebruik van grote invloed op een betere nachtrust. Overleg met uw arts voordat u wijzigingen gaat aanbrengen in de inname van uw medicijnen.

5. ONTSPANNINGSOEFENINGEN VOOR EEN GOEDE NACHTRUST



Vandaag de dag lijkt alles sneller te gaan in deze gehaaste wereld. In combinatie met uw spieren die zich door parkinson extra inspinnen, is het essentieel dat u zich regelmatig helemaal ontspant. Uw lichaam heeft dan een moment om zich zoveel mogelijk te herstellen. Uw nachtrust wordt hierdoor ook positief beïnvloed.

Hier vindt u ontspanningsoefeningen die u op een voor u geschikt moment, in uw eigen omgeving, kunt uitvoeren.

Voeten masseren

Uw voeten bevatten veel zenuwuiteinden. De zenuwen hiervan lopen door uw gehele lichaam. Uw hele lichaam kan dus volledig tot rust komen door ‘slechts’ een voetenmassage. Indien u zelf niet in staat bent uw voeten te masseren, kunt u dit uiteraard ook door iemand anders laten doen.

Pak uw voeten vanaf de bovenkant beet en kneed zachtjes met uw vingers in de

zool van uw voet. Ook het masseren van de spieren in uw bovenbenen kan zeer ontspannend werken.

Neem naderhand een warm voetenbad. U zult merken dat veel zenuwen en dus uw spieren meer ontspannen aanvoelen.

Bewust dagdromen

Ga zitten op een stoel met uw armen over de armleuning of langs uw lichaam. Bal uw vuisten en span uw on-

der- en bovenarmen aan. Span daarna de spieren in uw gezicht aan en knijp uw ogen samen. Tegelijkertijd haalt u uw schouders op. Zet kracht en houd dat vast. Na een aantal seconden ontspant u alle spieren en ademt u langzaam uit. Dit herhaalt u gedurende 10 minuten. Het liefst twee à drie keer op een dag, maar in ieder geval voor het slapengaan. Mocht deze oefening niet voldoende zijn, of bent u in staat om meer kracht te gebruiken? Leest u dan verder bij de ‘Rek- en losmaakoefeningen’.

Tijdens deze oefening neemt u een moment in gedachten waarop u stilstond in een fijn moment. Misschien was dit voor u bijvoorbeeld een prachtig concert of een wandeling met de hond op de hei op een zonnige dag. Vindt u het lastig een dergelijk moment voor de geest te halen, dan kunt u ook naar ontspannende muziek luisteren.

Wanneer u deze oefening uitvoert net voor het slapen, bouwt uw lichaam de inspanningen (zowel fysiek als mentaal) af. Uw lichaam beleeft dan een ‘cooling down’. Door bewust te dagdromen, sluit u zich af van gepieker en valt u waarschijnlijk eenmaal in bed, sneller in slaap.

Rek- en losmaakoefeningen

Rek- en losmaakoefeningen houden uw lichaam zo soepel mogelijk. Grote kans dat u uw dagelijkse bewegingen makkelijker of soepeler uitvoert en uw nachtrust kunt verbeteren.

TIP:

Het hollen van uw rug is een prettige beweging tussen de oefeningen door.

Voor het slapen (of voordat u opstaat ’s morgens, of allebei) kunt u vanuit uw bed een aantal oefeningen uitvoeren. Houd per houding ongeveer 5 seconden uw spieren gespannen.





Wanneer u op uw rug ligt, kunt u uw knieën naar uw borst toe trekken en vasthouden met uw armen. Wanneer u deze houding voor 5 seconden gespannen aanhoudt, mag u zich daarna ontspannen. Dit kunt u naar eigen inzicht herhalen.

TIP:

Draai gedurende de dag regelmatig uw polsen in beide richtingen. Zo houdt u uw polsen zo lang mogelijk soepel.

Wanneer u uw knieën heeft opgetrokken, maar uw voeten nog op de oppervlakte staan, kunt u uw bekken losmaken door uw knieën naar links en rechts te bewegen. Houd het aantal herhalingen laag, zodat u naar eigen inzicht de oefeningen kunt afwisselen.

Buiten het bed, gedurende de hele dag maar bij voorkeur vlak voor het slapengaan, kunt u op een skippybal uw rug en heupen losmaken door rondjes te draaien met uw heupen op de bal.

Luister altijd naar uw lichaam. Een oefening mag u geen pijn doen. ■



6. HET PARKINSONFONDS WERKT AAN EEN OPLOSSING

Nederland telt nu al 63.000 mensen met de ingrijpende ziekte van Parkinson. Tijd om de ziekte een halt toe te roepen. Dat kan alleen door nog meer te investeren in medisch-wetenschappelijk onderzoek.

De ziekte van Parkinson voorkomen of genezen. Dat is het uiteindelijke doel van Stichting ParkinsonFonds.

Daarom financieren we belangrijk onderzoek van vooraanstaande medici en wetenschappers. Daarnaast willen we onder andere via onze nieuwsbrieven, informatie op de website, mailings en brochures voorlichting bieden over de ziekte van Parkinson en de gevolgen daarvan.

We zetten ons in om de ernstige gevolgen van de ziekte van Parkinson draaglijker te maken.

Het ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson in Nederland.

Stichting ParkinsonFonds ontvangt geen overheidssubsidie. Al onze inkomsten zijn afkomstig uit fondsenwerving en giften van mensen die beseffen dat de ziekte van Parkinson heel veel aandacht verdient. Want met de toenemende vergrijzing zal de diagnose ‘parkinson’ – helaas – steeds vaker worden gesteld. Daarmee blijven we behoefte houden aan meer onderzoek naar oorzaken, gevolgen, behandelingen en oplossingen.

Elke donatie komt zeer goed terecht!

We gaven al ruim € 16 miljoen aan onderzoek door vooraanstaande Nederlandse onderzoekers. ■

Stichting ParkinsonFonds is de grootste financier van baanbrekend parkinson-onderzoek in Nederland. We willen de oorzaak van de ziekte vinden en een geneesmiddel ontwikkelen om parkinson voorgoed te overwinnen. En zolang parkinson de wereld nog niet uit is, willen we nieuwe behandelmethoden ontwikkelen en het algemeen welbevinden van de parkinsonpatiënt verbeteren. Daarom komt uitsluitend het allerbeste medisch-wetenschappelijk onderzoek door gerenommeerde parkinsonspecialisten in aanmerking. Op www.parkinsonfonds.nl kunt u daarover meer lezen.



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

Disclaimer

De informatie in deze brochure is puur bedoeld als voorlichting aan de lezer. De genoemde adviezen zijn geen vervanging van het persoonlijk advies van uw arts of diëtist. Vraagt u hun vooral om een advies op maat: aansluitend op uw situatie en medicijngebruik.