



PARKINSONISME

Regio Nijmegen CAFÉ

Parkinson Café Nijmegen – januari/februari 2023

Eindredactie Lia Janssen-Sennef en Hilde Wijngaards-Berenbroek, Parkinson Café Regio Nijmegen

De eerste krokussen hebben hun mooie bloemen al weer getoond. De eerste maand van het jaar is voorbij en de lente komt eraan. Niet alleen de bloemetjes hebben behoefte om weer tevoorschijn te komen ook de mensen kijken uit naar de eerste voorjaarszon waardoor we worden uitgenodigd weer meer naar buiten te gaan.

Misschien ook nog aangemoedigd door het positieve verhaal van Dr. Jorik Nonnekes in zijn presentatie van 27 januari 2023 in het Parkinson Café Regio Nijmegen. Waardoor de mensen met Parkinson die nog (enigszins) kunnen lopen ook buitenshuis zouden willen proberen of er voor hen mogelijk compensatiestrategieën zijn bij loopproblemen.

Het verslag van deze bijeenkomst treft u aan in deze nieuwsbrief en nog andere mooie bijdragen die u hopelijk informatie en leesplezier bieden.



Inhoud

Pagina 2-6	Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen 27 januari 2023
Pagina 7	Yoga4Parkinson
Pagina 8	HOVO- cursussen over het brein
Pagina 8	Penningmeester gezocht voor het Parkinson Café Regio Nijmegen
Pagina 9	Dank aan de klanten van Albert Heijn Malden
Pagina 9-10	De volgende bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen

Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen van 27 januari 2023

Behandeling van loopstoornissen bij mensen met Parkinson, met specifieke aandacht voor compensatiestrategieën – dr. Jorik Nonnekes



Bij de eerste cafébijeenkomst van 2023 is de gastspreker Dr. Jorik Nonnekes. Hij is revalidatiearts en werkt sinds 2019 in het Loopexpertisecentrum van de Sint Maartenskliniek en in het Radboudumc.

In 2015 promoveerde hij cum laude op zijn proefschrift over evenwicht en gang bij ziektes als Parkinson. Zijn proefschrift werd in 2016 uitgeroepen tot het beste proefschrift op het gebied van de revalidatiegeneeskunde in Nederland én Europa. En in hetzelfde jaar ontving hij de proefschriftprijs van de Vereniging voor Bewegingswetenschappen Nederland.

Daarnaast was er een korte presentatie van Sabine Schootemeijer, onderzoekster van het project Stepwise, een app die mensen met Parkinson stimuleert om meer te gaan bewegen.

Veel mensen met Parkinson hebben loopproblemen. Vaak is een ander looppatroon al langer aanwezig.

Er kan sprake zijn van continue loopproblemen of van “episodische” problemen zoals bijvoorbeeld met freezing op bepaalde momenten. Bij de opstart lukt het niet om te gaan lopen. Tijddruk (de deurbel gaat!) of draaien in een kleine ruimte kan van invloed zijn. De mobiliteit wordt hierdoor beperkt en het kan ook leiden tot vallen.

Behandeling

Allereerst moet de vraag worden gesteld of de loopproblemen hinderlijk zijn voor de persoon met Parkinson. Als dit het geval is en iemand zelfs niet verbetering ziet wanneer hij niet tegelijk andere dingen doet, zoals praten tijdens het lopen, dan bestaat een mogelijke behandeling uit drie pilaren:

- A. Hoe staat iemand in de medicijnen? Gaat het lopen goed 's ochtends bij het opstaan wanneer een half uur daarvoor de eerste medicatie is ingenomen? Of is het juist andersom en is het slechtere lopen een bijwerking van de medicijnen?
Moet er dus eventueel iets worden veranderd in de inname van de medicatie?
- B. Behandeling door een fysiotherapeut om het voldoende bewegen te bevorderen, de balans te beoordelen, het toepassen van compensatiestrategieën (hierover later meer).
De ergotherapeut kan meedenken over een betere dagindeling (energieverdeling) en de inrichting van het huis (kleedjes, te volle kamer).
Een psycholoog raadplegen kan van belang zijn bij slechter lopen door stress, spanning, gebrek aan initiatief etc.
- C. Bij co-morbiditeit (het lijden aan meerdere kwalen en ziektes) bijvoorbeeld slecht kunnen zien, waardoor het lopen kan worden bemoeilijkt, moet bekeken worden of dit niet - zo mogelijk – eerst behandeld moet worden.

Iemand met Parkinson kan worden doorverwezen naar Neurorevalidatie van het RadboudUmc en zal dan een afspraak krijgen met een fysiotherapeut, ergotherapeut en eventueel een logopedist en dr. Jorik Nonnekens. Er worden dan aanvullende behandelmogelijkheden onderzocht die daarna door de reguliere zorg buiten het ziekenhuis worden overgenomen.

Compensatiestrategieën

Compensatiestrategieën zijn trucs die mensen bedenken om het lopen te verbeteren. Er zijn video's verzameld met verschillende strategieën en hieruit zijn er 55 geselecteerd. Deze zijn te verdelen in zeven categorieën:

1. Gebruik maken van prikkels van buitenaf (externe cues) bijvoorbeeld het geluid van een metronoom of een geprojecteerde lichtstreep op de vloer met een rollator;
2. Gebruik maken van prikkels, die je zelf in je hoofd aanmaakt (interne cues), zoals tellen voor de start, focussen op de plek waar je jouw voet moet zetten;
3. Het veranderen van de balansvoorwaarden, door een smalle draai te veranderen in een ruimere, een rollator of stok te gebruiken;
4. Het veranderen van de gemoedstoestand, onder stress of spanning kan het lopen verslechteren. Mogelijk helpt dan het denken aan leuke dingen. Of eerst opgepept worden na slaperig op de bank te hebben gezeten door een alarm of muziek op de telefoon;
5. Het observeren en kopiëren van hoe anderen lopen en inbeelden dat je zelf loopt;
6. Het aannemen van een nieuw looppatroon zoals een soort "schaatsbeweging" maken of bewust met de armen zwaaien;
7. Alternatieven voor lopen, waarbij de benen gebruikt worden, zoals met een loopfiets, step of jezelf zittend in een rolstoel voortbewegen met de benen.

Het onderzoeksteam van het RadboudUmc "Lopen met Parkinson" heeft een platform ontwikkeld waarop meer informatie te vinden is, video's zijn geplaatst, de zeven compensatiestrategieën worden uitgelegd, een stappenplan staat, een poster met 55 "ommetjes" kan worden gedownload en de mogelijkheid is om via een contactformulier je eigen bijdrage te leveren of vragen te stellen.

<https://www.radboudumc.nl/open-met-parkinson>

Onderzoek

In Nederland en Noord-Amerika (VS en Canada) zijn 4000 mensen met Parkinson ondervraagd om te weten te komen welke compensatiestrategieën worden gebruikt, waarom de ene strategie bij de ene persoon wel werkt en bij de andere niet, en of te voorspellen is bij wie compensatiestrategieën wel werken.

Van de respondenten had 1/6 nooit van compensatiestrategieën gehoord, slechts 3,5% kende alle categorieën, 77% heeft ooit strategieën geprobeerd/gebruikt en 75% wil meer hierover leren.

Omdat de effectiviteit per persoon enorm kan verschillen, is het belangrijk om voor iedere patiënt uit te zoeken wat voor hem/haar het beste werkt. Hierbij moet worden meegenomen dat het effect ook afhankelijk is van de situatie, bijvoorbeeld of je loopproblemen hebt in de badkamer of in een winkel. Het advies is om samen met een fysiotherapeut een lijst te maken van waar en wanneer je het meeste last hebt en welke compensatiestrategieën je dan zou kunnen uitproberen.

55 OMWEGGETJES WAARMEE PARKINSON PATIENTEN FREEZING OMZEILEN



55 OMWEGGETJES



Ontwikkeld door: Hanneke J. Klok, E. Nieuwenhuis, A. Jansen, M. Fasano, A. Blom, B. (March 21, 2019). Compensation strategies for Gait Impairments in Parkinson's Disease: A Review. JAMA Neurol. doi:10.1001/jamaneurol.2019.0000

Poster: Blom, C. 49
Spreekwoord: 'De weg is de weg' (2019)
Versie: 20 november 2019

Volg de QR code om de toelichting te vinden.

Verder onderzoek met 101 personen in een bewegingslab werd verricht om te bestuderen hoe goed de zeven categorieën van loopstrategieën werken. Gezien werd dat hoe ernstiger de loopproblemen waren, hoe meer kans op verbetering.

Kennelijk was er in de hersenen een bepaalde “reserve” aanwezig. Dit werd nader onderzocht door bij de proefpersonen een muts met sensoren op het hoofd te plaatsen voor ECG-metingen om tijdens het lopen en het hierbij toepassen van een compensatiestrategie hersenmetingen te verrichten.

Bij dit onderzoek werd zichtbaar dat bij mensen met Parkinson de bewegingsschors in de hersenen minder wordt geactiveerd en bij het toepassen van compensatiestrategieën dit hersendeel meer actief wordt en ook andere hersengedeelten.

Het lopen kan dus op verschillende manieren in de hersenen worden geactiveerd er zijn dus andere routes “omweggetjes” in de hersenen mogelijk.

Welke strategieën wel of niet werken hangt dus ook af van de “reserve” in de hersenen en de ernst van de Parkinson.

In Nederland, België, Italië en Israël wordt het onderzoek nog voortgezet vooral naar de hersenactiviteit wanneer het niet werkt.

In de toekomst ook meer aandacht voor de invloed van de gemoedstoestand. Hoe kan bij apathie (moeite om actief te zijn) iemand zichzelf oppeppen in plaats van zich aan te passen aan de situatie, omgeving, prikkels? Kunnen dan andere “routes” in de hersenen worden ingezet door compensatiestrategieën, helpt bepaalde medicatie?

DBS (Deep Brain Stimulation)

Naar aanleiding van vragen uit de zaal merkte dr. Nonnekes op dat vooraf niet te voorspellen is wat de invloed van DBS op het lopen zal zijn. Ook op de vermindering van balans (met meer risico op vallen) heeft DBS geen effect.

DBS wordt vooral toegepast om symptomen van armen en benen te verbeteren (en schommelingen van respons op medicatie hierin).

Tot slot

Er is al veel onderzoek verricht naar het effect van compensatiestrategieën bij loopproblemen en nog veel zal verder worden onderzocht. Maar tot nu toe heeft het al opgeleverd dat zeker bij mensen met Parkinson met nog voldoende “reserve” in de hersenen het heel zinvol kan zijn om zich te verdiepen in welke “trucs” voor hen kunnen werken.

Dr. Jorik Nonnekes heel hartelijk dank voor de inspirerende en bemoedigende presentatie en het beantwoorden van de vragen van het “publiek” en na afloop individueel.



Sabine Schootemeijer is onderzoeker in het Radboudumc bij het project Stepwise. Hierover hield zij een korte inleiding ook in de Cafébijeenkomst van 27 januari 2023.

Wat is Stepwise?

Voldoende bewegen is natuurlijk voor iedereen belangrijk maar voor mensen met Parkinson in het bijzonder. Want uit onderzoek is gebleken dat degenen die regelmatig sporten langer stabiel blijven in hun Parkinsonklachten. Dit geldt voor de motorische problemen, of meer bewegen invloed heeft op niet-motorische klachten moet nog nader worden onderzocht.

MRI-scans hebben aangetoond dat bij mensen die bijvoorbeeld drie keer per week intensief fietsen er nieuwe verbindingen in de hersenen ontstaan.

Hoeveel iemand met Parkinson wekelijks moet bewegen, zodat er positieve effecten ontstaan en hoeveel verschillende vormen van bewegen (lopen, fietsen, boksen, suppen) opleveren, wordt ook onderzocht.



Mensen met Parkinson moeten vaak barrières overwinnen om te gaan bewegen. Gebrek aan tijd, slecht weer, gebrek aan initiatief van alles kan hierbij een rol spelen. Een in Parkinson gespecialiseerde fysiotherapeut kan dan samen met de patiënt een plan maken om meer en verantwoord te gaan bewegen (op www.parkinsonzorgzoeker.nl zijn gespecialiseerde fysiotherapeuten bij u in de buurt te vinden).

In het project Stepwise is een app ontwikkeld. Deze app moet nog worden uitgetest en dit

wordt nu door ruim 200 mensen met Parkinson gedaan. Het streven is om uiteindelijk 452 deelnemers te vinden.

Het doel is om wereldwijd en laagdrempelig zoveel mogelijk mensen met Parkinson gebruik te laten maken van de motiverende app, zodat hun motoriek verbetert en de kwaliteit van leven toeneemt.

Hoe kun je meedoen?

Wanneer iemand met Parkinson wil meedoen aan het onderzoeksproject kan hij/zij zich daarvoor aanmelden via

www.Parkinsonnext.nl/stepwise,

een mail sturen naar info@stepwiseparkinson.nl

of bellen naar 06-50155754.

Vervolgens is er telefonisch contact waarin een vragenlijst wordt doorgenomen en wordt afgesproken om eventueel de app vier weken te gaan gebruiken voor een geschiktheidsonderzoek. Hierna wordt de app één jaar gebruikt. Aan het begin en het einde van dat jaar is er een bezoek aan het onderzoekscentrum in het Radboudumc.

Wie kan er meedoen?

Mensen met Parkinson die in staat zijn zelfstandig te lopen zonder een loophulpmiddel en die in het bezit zijn van een smartphone (iPhone of Android).

Zijn er al resultaten bekend?

Gedurende het onderzoek kunnen er nog geen uitspraken worden gedaan over de resultaten. Wel zijn er allerlei deelnemers erg enthousiast over het gebruik van de app en de positieve invloed die dat op hen heeft.



Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek Foto's: Jacques Zwartkruis en Hilde Wijngaards-Berenbroek

Yoga4Parkinson



In September 2022 heb ik (Leo Doornekamp) de cursus Yoga4Parkinson gevolgd en daarna bij Parkinson-café-Warnsveld, samen met Marjan Overdiep (oprichtster Yoga4Parkinson), een demo yogales voor mensen met Parkinson gegeven. Deze werd enthousiast onthaald en daardoor ben ik direct aan de gang gegaan om lessen voor Zutphen en omgeving te gaan organiseren. Zoeken naar geschikte locatie, deelnemers werven enz.

Op 30 november mijn eerste les, leuk om te doen maar voor beide partijen toch ook wel een beetje spannend. Voor de één: wat brengt het mij? Voor de ander: gaat het goed, komt het over? Maar na een aantal lessen kunnen we zeggen: er zit voortgang in, zowel bij de deelnemers als bij mij. De lessen worden met steeds meer plezier ondergaan en gegeven. We beginnen elkaar te kennen en bij de thee worden ervaringen van de les maar ook de stand van zaken m.b.t. ziekteverloop etc. uitgewisseld. Leuk halfuurtje en voor mij als docent een leerzaam

moment, want ik kom steeds meer te weten over Parkinson en wat dit voor invloed heeft op de mensen, wat ik dan weer kan gebruiken bij mijn lessen. Bij de laatste les van de maand (dit gebeurt standaard) had ik mijn klankschalen meegenomen om daar mee af te sluiten. Ook dit was een verrassing hoe dit uitpakte voor een enkeling, prachtig om te beleven.

Ikzelf heb een opleiding gedaan voor Hatha yoga, methode Sivananda, en geef al een paar jaar les in Arnhem, zie www.arjuna-yoga.nl.

In Nijmegen wordt nog geen Yoga4Parkinson les gegeven. Dit kan eventueel worden opgezet, al zal er dan wel nog wat geregeld en gevonden moeten worden, zoals bijvoorbeeld een goede locatie.. Bij voldoende interesse gaan we daar echter graag mee aan de slag!

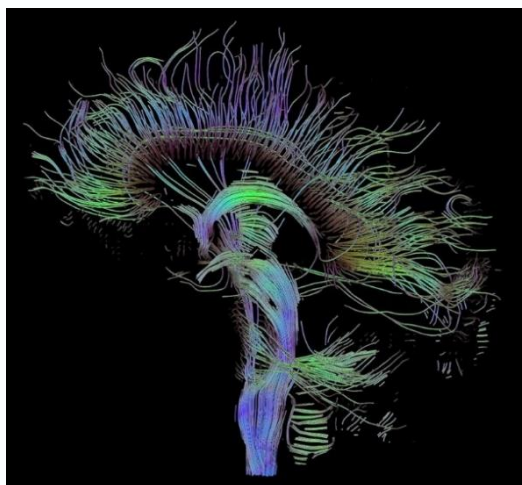
Voor info kunt u mailen naar info@arjuna-yoga.nl.

Namasté,

Leo



Cursussen over het brein door HOVO (Hoger Onderwijs voor Ouderen)



In april en november 2023 zullen er twee cursussen gegeven worden op locatie Nijmegen onder de paraplu van HOVO Utrecht. Elke bestaande uit vijf bijeenkomsten.

De eerste cursus heeft als titel ***Wat weten we van ons brein?*** Het gezonde brein.

De tweede cursus gaat ***over het zieke brein***. De eerste cursus legt een stevige basis voor de tweede cursus waardoor het rendement zeker vergroot wordt.

Kijk voor meer informatie over data, locatie en kosten op:

<https://www.hovoutrecht.nl/cursus/wat-weten-we-van-ons-brein/>



PARKINSON CAFÉ REGIO NIJMEGEN ZOEKT PENNINGMEESTER

Het Parkinson Café is een plaats waar mensen met Parkinson of Parkinsonisme, hun partners, mantelzorgers en andere

belangstellenden elkaar ontmoeten. Deskundige zorgverleners geven daar actuele informatie over allerlei aspecten van Parkinson. En er is ruimte om ervaringen uit te wisselen en elkaar als lotgenoten te ondersteunen.

Een team van ongeveer tien vrijwilligers organiseert jaarlijks acht tot tien Parkinson Cafés. Dat team bestaat uit mensen met Parkinson(isme), mantelzorgers, een wijkverpleegkundige en een Parkinsonverpleegkundige. De cafés vinden plaats in wijkcentrum De Ark van Oost in Nijmegen. Gemiddeld verwelkomen wij daar circa 75 bezoekers per bijeenkomst.

Wij zijn op zoek naar een penningmeester. Deze functie komt in juni 2023 vacant.

De belangrijkste taken van de penningmeester zijn:

- Beheer van de financiële administratie (in Excel)
- Begroting, tussentijdse prognose en jaareindeoverzicht maken
- Financiële verantwoording afleggen aan het vrijwilligersteam
- Het onderzoeken van mogelijkheden tot fondsenwerving
- Contactpersoon v.w.b. financiële zaken met Parkinson Vereniging, gemeente Nijmegen, wijkcentrum de Ark van Oost en andere betrokken partijen

Heeft u belangstelling voor deze functie en de ambitie samen met anderen iets te betekenen voor mensen met Parkinson of kent u iemand bij wie deze functie past? Stuur dan een reactie naar info@parkinsoncafenijmegen.nl.

Wij nemen dan z.s.m. contact met u op.



Heel veel dank aan de klanten van Albert Heijn in Malden voor het doneren van statiegeld aan het Parkinson Café Regio Nijmegen

Noteer alvast in uw agenda. De volgende bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

17 maart

H.C.J. (Harm) Geers (openbaar apotheker) - Parkinson en medicijnen

Medicatie bij de ziekte van Parkinson bestaat voor een belangrijk gedeelte uit behandeling met levodopa. Levodopa heeft een zeer positief effect op de symptomen van de ZvP, maar er zitten ook aardig wat haken en ogen aan dit medicijn. Tijdens de presentatie zullen deze haken en ogen worden toegelicht.

12 mei

Colin van der Heijden (medisch maatschappelijk werker) – Hoe blijf je als mantelzorger gezond?

Hij maakt daarbij uitstapjes naar de on-line cursus 'Partner in Balans'

23 juni

Natalie Lewin (eigenaar Kadans beweegt) – Dansen en Parkinson

Tijdens het dansen wordt actief gewerkt aan *balans, flexibiliteit, kracht, coördinatie en houding*.

*En **Tips & Tricks** van onze bezoekers voor hoe zij omgaan met allerlei (praktische) problemen met Parkinson.*



Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

Mary Bandsma Bluysen Puts, Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Joop Verhagen, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw