



PARKINSONISME CAFÉ

NIEUWSBRIEF

Inleiding

Op onze tweede Café-avond van dit jaar keert een onderwerp terug dat we met enige regelmaat op ons programma hebben staan: Neurologie. Ditmaal hebben we dokter Lonneke Verhoeff bereid gevonden als gastspreker op te treden. Zij is als neuroloog



(sinds 2019) en somnoloog (sinds 2022) verbonden aan in het ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede. We verheugen ons opnieuw in een volle zaal met belangstellenden, waaronder ook weer een aantal nieuwe gasten. De café-avonden zijn informatief van aard en tevens bedoeld als ontmoetingsplaats om met elkaar een kopje koffie te drinken en contact te leggen. Vanuit ParkinsonNet zijn vanavond aanwezig twee dames fysiotherapeuten van Zorgcentrum Norschooten: Alie Pullen en Sarah Peterson. Er valt nog een leuke bijkomstigheid te melden: Voor de koffie hoeft de rest van dit jaar geen muntje meer te worden gekocht. Uit de giften die we hebben ontvangen van

o.a. onze Cafébezoekers kunnen we de koffie en thee gratis aanbieden.

Impressie van de avond

Lonneke heeft een presentatie voorbereid in twee delen: Ze start met de neurologische behandeling van de ziekte van Parkinson en na de pauze behandelt ze slaapproblemen bij Parkinson. Ze nodigt de aanwezigen uit om vooral ook vragen te stellen. Daar wordt meteen gebruik van gemaakt. Zo blijkt dat het gebruik van 'pammen', zoals clonazepam wordt afgeraden, want daar heb je steeds meer van nodig. In acute gevallen zo laag mogelijke dosering gebruiken voor maximaal 2 weken, raadt Lonneke aan.

Oorzaak en gevolgen van Parkinson

Parkinson wordt veroorzaakt door het afsterven van cellen in substantia nigra, de 'zwarte kern' in onze hersenen. Dat veroorzaakt een tekort aan dopamine. De ziekte ontstaat vermoedelijk uit een combinatie van bepaalde erfelijke aanleg en omgevingsfactoren.



Dat levert klachten op in de motoriek, zoals trillen, trager bewegen, stijfheid, instabiliteit en loopstoornis, maar ook andere klachten zoals verminderde reuk, depressie, trager denken, slaapproblemen en stoornissen in het autonome zenuwstelsel, waardoor bijvoorbeeld problemen ontstaan met plassen en obstipatie.

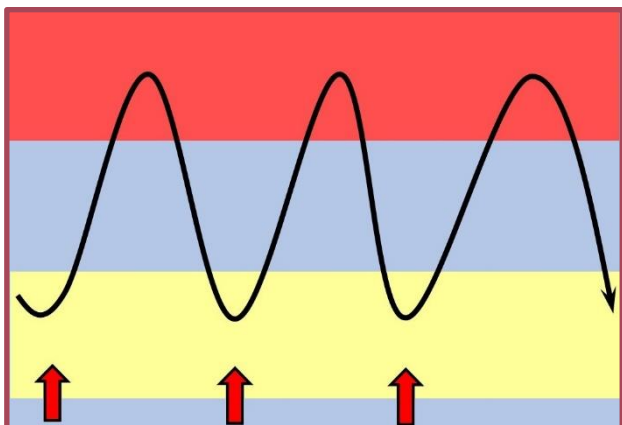
Waaruit bestaat de behandeling?

Behandeling vindt plaats met Levodopa (Madopar, Sinemet) en met Dopamine agonisten, zoals Ropinirol en Pramipexol. Beide medicaties hebben een goed effect op motorische symptomen, de agonisten wat minder dan Levodopa.

Beide hebben echter bijwerkingen: Overbeweeglijkheid, impulscontrolestoornissen, misselijkheid, duizeligheid en slaperigheid overdag. Het is belangrijk om Levodopa zo min mogelijk met andere eiwitten in te nemen; dus niet met een glas melk bijvoorbeeld, want dat geeft verminderde opname in de darmen. Obstipatie en vertraagde maaglediging maken de opname van Levodopa onvoorspelbaar. In



het laatste geval wordt de medicatie al in de maag afgebroken, waardoor er minder beschikbaar is. Obstipatie zorgt voor een overgroei van bacteriën en hogere enzymproductie, waardoor Levodopa al wordt afgebroken in de darm en niet in het hoofd belandt. In dat geval is het beter om Dopamine te gebruiken. Bij trage maaglediging geen koolzuurhoudende dranken gebruiken! Regelmatig kleine maaltijden gebruiken met fruit.



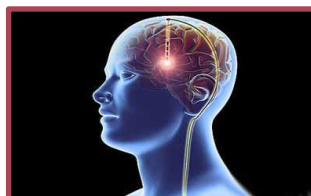
Het doel van de behandeling met medicatie is, dat je je altijd "Groen" (ON) voelt (zie grafiek) en niet rood (overbeweeglijk) of geel (OFF).

Wat te doen als pillenmedicatie niet meer helpt?

In dat geval zijn er nog de mogelijkheden van Deep Brain Stimulation (navraag leert dat er vier gasten in de zaal een DBS-operatie hebben ondergaan), het plaatsen van een Apomorfine-pomp of een Levodopa-pomp. Helaas wordt de ziekte er niet door ge-



remd, maar de klachten worden wel minder. Bij DBS krijgt de patiënt elektroden in de hersenen plus een neurostimulator onder de huid; de apomorfine-pomp levert dopamine via de huid; de Levodopa-pomp werkt via een maagsonde. In overleg met de neuroloog wordt bepaald of men in aanmerking komt voor een dergelijke ingreep; er moet sprake zijn van ziekte van Parkinson, goed reageren op medicatie, duidelijke wisselingen ON-OFF, beweeglijkheid, tremor en goed cognitief functioneren. Op www.parkinsonvereniging.nl zijn filmpjes te vin-



den over o.a. Apomorfine, Duodopa en DBS. Nadat Lonneke nog wat vragen uit de zaal heeft beantwoord, is het tijd voor de pauze met gratis koffie, thee en wat lekkers.

Na de pauze start Lonneke met het tweede deel van haar presentatie: Slaap en de ziekte van Parkinson.

Waarom slapen we en hoe gaat het proces?

We hebben slaap nodig om te herstellen. Ons lichaam, geheugen en afweer hebben er baat bij. We slapen volgens een vaste cyclus, die we 4 a 5 keer

per nacht beleven: Inslaapfase van 5 minuten, lichte slaap van 30 minuten, matige slaap van 5 minuten, diepe slaap van 20 minuten, REM slaap van 15 minuten.



Het melatoninehormoon maakt ons slaperig; de aanmaak ervan begint bij de schemering en loopt op tot in de nacht. Een baby slaapt ongeveer 16 uur, boven 65 jaar slapen we gemiddeld nog maar 7,5 uur. Op hogere leeftijd duurt het inslapen langer, slapen we minder efficiënt en minder diep. Dat komt mede doordat we minder actief zijn, dutjes doen en ook door gebruik van medicatie.



Slaapstoornissen

Lonneke onderscheidt 6 verschillende slaapstoornissen, die allemaal ook bij Parkinson voorkomen, maar er niet altijd aan zijn gerelateerd.

Slapeloosheid treedt vaak al jaren vóór de diagnose



Parkinson op en neemt toe na de diagnose. Kenmerken zijn stijfheid in de nacht en vaker nachtelijk plassen. Bij een dominante tremor is de slaap beter. Wat te doen? Geen middag-

dutje, maximaal 8 uur in bed, weinig eten en drinken voor het slapen gaan, Parkinsonmedicatie voor de nacht nemen. Dat kan worden aangevuld met

slaapoefentherapie (ergotherapeut, zie www.paramedie.nl) of cognitieve gedragstherapie.

Rusteloze benen treedt op bij 50% van de patiënten.

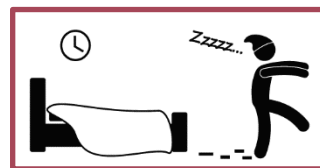


Er is veel herkenning in de zaal. Het gaat om een vervelend gevoel in de benen bij liggen en zitten in de avond en nacht. Je krijgt een drang om te bewegen, omdat daardoor de klachten verminderen. Wat te doen? Stoppen met cafeïne,

nicotine en alcohol en een vast slaapritme volgen. Stoppen met medicatie die het kan uitlokken. IJzer in het bloed controleren; kan te laag zijn, dan aanvullen. Medicatie nemen: dopamineagonisten. Medicatie tegen depressie kan het soms uitlokken; dan daarmee stoppen. Eventueel medicijnen tegen epilepsie gebruiken. Tip uit de zaal: Warme melk met beschuit en suiker.

Parasomnie is een gedragsstoornis in de REM-slaap. Het veroorzaakt abnormale bewegingen zoals slaapwandelen en 'night terror'.

Het komt voor bij 15 tot 60% van de Parkinsonpatiënten, bij 20% van hen soms al tientallen jaren voor de



Parkinsonklachten. De REM slaap is de diepste slaap en dan ben je juist slap, maar nu ga je bewegen, inclusief schreeuwen, zingen, lachen, schoppen en slaan, meestal in de 2e helft van de nacht. Vooral de partner heeft er last van.

Wat te doen? Partner gaat in ander bed slapen. Uitlokkende medicatie stoppen. Teveel aan cafeïne stoppen, soms ook stoppen met chocolade in de avonduren, al is dat nog niet definitief bewezen. Medicatie gebruiken: Clonazepam, melatonine. Tips uit de zaal: Slaaprol tussen de partners leggen, partner oordopjes indoen.

Slaapapneusyndroom komt voor bij Parkinson, maar

de relatie ermee is onduidelijk. De klachten bestaan uit snurken, ademhalingsstops, moe wakker worden, slaperigheid overdag. Wat te doen? Afhankelijk van de ernst een masker opgedurende de nacht.



Stoornissen van de biologische klok zorgen voor verlaagde slaapproblemen, of juist heel vroeg. Ook deze stoornis is niet specifiek voor Parkinson. Door melatonine onderzoek kan het gecontroleerd worden. Wat te doen? Melatonine gebruiken en lichttherapie volgen.



Als laatste noemt Lonneke Hypersomnie oftewel overmatige slaperigheid overdag. Dit komt voor bij 25 tot 50% van de Parkinsonpatiënten. Je hebt last van slaapaanvallen en meer vermoeidheid. Dit gaat vaak al vooraf aan de ziekte van Parkinson. Het wordt erger als de ziekteklachten toenemen. Er is niet veel aan te doen, medicatie helpt niet.

Concluderend stelt Lonneke dat er verschillende soorten slaapproblemen zijn, die soms gerelateerd zijn aan Parkinson, en waar verschillende behandelingen voor bestaan. Ze sluit af met een dringend advies: Bespreek deze en dergelijke klachten altijd met uw neuroloog!



Afsluiting

De zaal heeft met aandacht geluisterd naar dokter Lonneke Verhoeff en er was behoorlijk wat interactie. Er werd nog enige tijd nagepraat en tegen half tien waren de laatste gasten vertrokken. We kijken terug op een geslaagde Café-avond!
Marius Alkema

Woensdag 10 mei 2023

We zien u graag weer terug in ons Café op 10 mei 2023 tussen 19.30 en 21.00 uur, wanneer wij een avond organiseren met Ginny Snellen, Marlies van Hout en Hanneke Nuy van "Parkinson op

maat". Het thema van hun presentatie is "Het belang van wetenschappelijk onderzoek en de rol van patiënten daarin".

Het Parkinson Op Maat-team is onderdeel van het Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen in het Radboudumc in Nijmegen. Twee of drie onderzoeksmedewerkers/assessoren uit het Parkinson Op Maat-team zullen u meer gaan vertellen over de verschillende onderzoeken die momenteel lopen. Ook zullen zij uitleggen wat meedoen aan wetenschappelijk onderzoek precies voor u inhoudt en hoe u zich kunt aanmelden.



Wijziging jaarprogramma

Op verzoek van Parkinson Boxing Nederland is hun presentatie verplaatst naar woensdag 13 september 2023. Cue2Walk is bij ons op 5 juli 2023.

ParkinsonTV op 11 april 2023 Wereld Parkinson Dag

In tegenstelling tot wat in de programmaflyer van ParkinsonTV staat, vindt de uitzending van april plaats op Wereld Parkinson Dag 11 april. Het thema van de uitzending is "Hoe houd je regie over je leven?". De redactie hoort graag vooraf van mensen met parkinson of een parkinsonisme hoe u zelf de regie houdt over uw leven. U kunt hen dit laten weten via onderstaande link!

[ParkinsonTV - hoe houd jij regie? \(sli.do\)](https://sli.do)



Met dank aan:

Nonneke Verhoeff voor haar presentatie.
Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld.
Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.
ParkinsonNet: Alie Pullen, Sarah Pedersen.
De vrijwilligers: Ine Vos, Marijke van der Berg, Frits Poot, Martin Jochemsen Nanke Bolster, Henk Bolster en mensen uit de zaal.

Nieuwsbrief 2023.2