



PARKINSONISME CAFÉ

Nieuwsbrief 17 AMERSFOORT

De vijf fasen van parkinson

Een Belgische bijdrage

In het Nederlands-talige deel van onze zuidereburen is de evenknie van onze parkinsonvereniging de Vlaamse Parkinson Liga.

In de lectuur, die via de website wordt aangeboden komen we best leesbare en leerzame artikelen tegen zoals dit

Dopamine laat verschillende delen van de hersenen met elkaar communiceren en stuurt hun boodschappen vervolgens in één vloeiende beweging door naar de uitvoerende macht. Bij mensen met parkinson sterven de dopamineproducerende zenuwcellen steeds meer af, waardoor de communicatie stroever verloopt en het lichaam letterlijk blijft haperen. De soepelheid verdwijnt en de persoon moet steeds meer aandacht geven aan het aansturen van bewegingen die voordien vanzelf gingen.

Daarnaast neemt de kracht van de handelingen onbewust ook vaak af. De bewegingen vertragen en verkleinen. Bij sommigen steken de gekende trillingen nu de kop op. De spieren voelen stijf aan, het gezicht wil emoties niet meer goed tonen, de spraak verslechtert, het geheugen gaat achteruit, het slaappatroon verandert ... Er zijn naar schatting zo'n 40 verschillende kenmerken van parkinson. Gelukkig krijgt niemand ze alle 40 en komen alle symptomen ook niet op hetzelfde moment.

Voor de beschrijving van het verloop van parkinson gebruikt de medische sector doorgaans de schaal van Hoehn en Yahr (1967). Zij hanteren een verloop in vijf fasen. Belangrijk is wel dat het klachtenpatroon per patiënt uniek is. fasen baseren wij ons op '[Het hemd met de onmogelijke knopen](#)' van Miet De Letter, Tom Steeland en Patrick Santens (2018). Dit boek

In deze maanden is het ál vakantie wat de klok slaat; zelfs voor de nijvere leden van het vrijwilligersteam / redactie mag de seniorenstoel in de ruststand.

Nou kunnen we van de veronderstelling uitgaan dat daarmee ook de belangstelling voor Parkinson wel op een laag pitje staat maar is niet eerder het tegenovergestelde van toepassing? : de confrontatie met de beperkende Parkinson laat zich in verhevigde mate voelen: lange reizen? Al die nieuwe indrukken/ prikkels? Fietsen of lopen ? Pijnlijk en gevaarlijk door vallen!

Daar word je niet vrolijk van hoor, wél gefrustreerd. Daarom voor de rust-, reinheid en regelmaat - minnende leden maken we tóch een Nieuwsbrief (nog wel zonder uitnodiging voor het volgende Parkinson-Café op 14 september).

bevat nog heel wat extra informatie over de ziekte en een grote hoeveelheid praktische tips voor de persoon met parkinson en zijn gezin. Je kan het boek aanschaffen via onze website.

Fase 1 of unilaterale fase

De eerste symptomen van parkinson zijn beperkt en moeilijk herkenbaar. Mede daardoor wordt de ziekte niet zo vlug gediagnosticeerd. Bovendien is een groot aantal van deze symptomen in het begin nog weg te steken, wat de meeste mensen met parkinson ook doen. Uit schaamte of uit angst voor onbegrip. Nochtans kunnen we het belang van een goede communicatie niet hard genoeg beklemtonen. gevolgde

Vervolg op pag. 2



behandeling.

Pas als je de ziekte erkent, kan je omgeving de symptomen herkennen en er begrip voor opbrengen. Bovendien komt er een moment dat je de symptomen niet langer kan verbergen.

Hoe vlug de ziekte van Parkinson evolueert is van heel wat factoren afhankelijk. Over het algemeen evolueert de ziekte zeer traag. De ziekte is vandaag de dag nog steeds niet te genezen, maar door een combinatie van medicatie en revalidatie kunnen de symptomen wel worden gecontroleerd en kan de evolutie enigszins worden afgeremd. Gemiddeld genomen duurt het zo'n 10 à 25 jaren voordat de ziekte de gevorderde fasen bereikt. Mits aangepaste zorg is een persoon met parkinson dus best nog in staat een aangenaam leven te leiden.

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat een aantal factoren wel een indicatie vormen voor een vluggere degeneratie:

- het ontwikkelen van de eerste symptomen op oudere leeftijd (> 75-80 jaar)
- een gebrek aan tremor
- de vroegtijdige ontwikkeling van gang- of evenwichtsproblemen met valaccidenten blz. 3



Zinvol bezig zijnmet Parkinson

Zinvol bezig zijn met Parkinson, dat kan wel eens moeilijk zijn. Toch is het zinvol om daar uw gedachten eens over te laten gaan. Eventueel bespreek dat eens met iemand die u dierbaar is of met een professional. Zelf pas ik al mijn hele leven mijn werkzaamheden en bezigheden aan. Ik ben dus een ervaringsdeskundige in dat opzicht.

Nu meneer Parkinson mijn leven is binnengewandeld en mij fysiek beperkingen heeft opgelegd, want snel moe en zo, ben ik op zoek gegaan naar andere vormen van bezig blijven. Nu schrijf ik graag en gaat mij dat ook gemakkelijk af ondanks mijn haperende brein. Ik schreef vaak met de vulpen, maar nu kan ik mijn eigen handschrift vaak niet meer lezen. Vandaar het toetsenbord aan de computer. Een monsterbord met rooster en grote letters en toetsen. Zo kom ik nog steeds een heel eind. De automatische correctie helpt mij bij het vergeten aan te slaan van letters. Ik wil namelijk nog steeds mijn gedachten snel volgen met intoetsen. Zo kan een hulpmiddel je helpen om toch bezig te blijven.

Ik loop moeizaam, ook vanwege hart- en rugklachten. Maar heb toch Mephisto schoenen gekocht. Die hebben een rits naast veters. Je hoeft de veters niet te gebruiken, eenmaal gestrikt blijft dat zo. Ook draag ik zomers van die kleine sokjes en anders liever geen nylon sokken, die zijn moeilijk aan te krijgen door de stijfheid en het trillen. Zo kunt u zelf verder denken over handiger omgaan met de klachten die meneer Parkinson u toebedeelt.

Ik zag een filmpje op televisie met een intro door dr. Bas Bloem. In dat filmpje kwamen Parkinsonpatiënten voorbij die zelf oplossingen hadden bedacht voor hun handicap met lopen bijvoorbeeld. Bijkomende hoopvolle gedachte hierbij is, dat je zelf creatieve oplossingen kunt bedenken die al dan niet tijdelijk je leven veraangenaamen. Een ergotherapeut kan hierbij behulpzaam zijn.

Ga eens bij jezelf te rade en deel dat met de vereniging zodat andere patiënten hier misschien ook hun voordeel mee kunnen doen. Zo helpt u uzelf en anderen. We blijven een bijzonder volkje die Parkinsonpatiënten.



Rik Bronkhorst.

- de vroegtijdige ontwikkeling van spraak- of slikmoeilijkheden
- de vroegtijdige ontwikkeling van cognitieve moeilijkheden of geheugenproblemen
- het samen voorkomen van de ziekte met andere medische problemen (of behandelingen ervan), zoals artritis, een beroerte, hoge bloeddruk, diabetes, hart- en vaatziekten, urinaire problemen
.....

Klachten en symptomen in de eerste fase

Doordat er in de beginfase van de ziekte minder verschillende symptomen aanwezig zijn, en deze symptomen vaak ook bij andere aandoeningen passen, wordt de diagnose 'parkinson' dikwijls pas laat gesteld. Een deel van de patiënten kan in het verleden wel al last hebben gehad van een of meerdere parkinsonismen (kenmerkende symptomen van de ziekte die ook bij andere aandoeningen kunnen voorkomen), zoals constipatie, reukverlies, stemmingsstoornissen, slaapstoornissen, restless legs ...

De meest opvallende symptomen in de eerste fase zijn beven, stijfheid en bewegingstraagheid. Vaak treden ze eerst aan één zijde op en zelden komen ze alle drie voor.

-0-0-0-0-0-0-0-

Lees voor het vervolg verder op de website van de Vlaamse Parkinson Liga.

Natuurlijk kunt u ook wachten op de volgende Nieuwsbrief/ -brieven,

Redactie.

VOORLOPIG PROGRAMMA 2022 – 2023

In het Parkinson-Café van juni hebben de toen aanwezigen hun voorkeur voor te behandelen onderwerpen in het volgende seizoen kenbaar gemaakt.

Dat heeft niet geleid tot spectaculaire resultaten. De stemmen gingen (in volgorde van aantal) naar

Parkinson & Voeding

presentator Peter Gunst;

Het belang van bewegen

Presentator: Dr. Willem Oudegeest; we zijn nog in gesprek over de exacte datum

De Parkinson Pandemie iedere parkinsonpatiënt zou dit boek van Prof. Dr. Bas Bloem moeten lezen. Het wordt ingeleid door Frans Schopman maar Floor probeert Bas Bloem over te halen zijn verhaal zelf te komen doen (foto)

Voor de cafés van 2023 hebben we nog geen vastomlijnde plannen maar we denken aan:

- Een optreden van Hans Holtslag (ism andere PC-'s)
- Parkinson en WMO
- Beweggroepen en -symptomen
- Ketose-dieet
- En dan willen we natuurlijk met de Kerst ook iets bijzonders doen (lunch? Wie weet)

In elk geval belooft 2022-2023 weer een interessant seizoen te worden!

En als u daaraan wil bijdragen, dan kan dat:

- Alleen al door uw aanwezigheid; maar u mag de leden van het team ook persoonlijk aanschieten;
- onze mailbox is dag en nacht open, uw suggesties en/of bijdragen zijn van harte welkom;
- Onze ideeënbus staat tijdens café's te wachten op vulling!



Mensen op zoek naar verbetering van lichamelijk en geestelijke gezondheid.

(de Amerikaanse methode)

We weten dat Parkinson niet alleen de motorische symptomen beïnvloedt, maar ook de slaap, de stemming en het denken. Veranderingen in levensstijl en aanpassingsstrategieën kunnen helpen de algehele lichamelijke en geestelijke gezondheid te verbeteren.

Tips voor mentale gezondheid, cognitie, stemming en slaap

Net zoals je lichamelijke gezondheid wordt beïnvloed door levensstijl en lichaamsbeweging, geldt dat ook voor je geestelijke gezondheid. Cognitie, stemming en slaap spelen allemaal een integrale rol als het gaat om het handhaven van een goede geestelijke gezondheid.

De meeste mensen met de ziekte van Parkinson (PD) ervaren na verloop van tijd veranderingen en symptomen die van invloed zijn op cognitie, stemming en slaap. Sommige mensen ervaren zelfs die symptomen als vroege tekenen van PD. Hierna geven we tips over hoe je je geestelijke gezondheid kunt ondersteunen bij veranderingen in uw cognitie, stemming en slaap.

Tips voor cognitie

Hoewel tremoren een herkenbaar PD-symptoom zijn, kan Parkinson ook invloed hebben op de cognitie. Cognitieve veranderingen kunnen bestaan uit verschuivingen in denken en gedrag, samen met traagheid in het geheugen. Dit niet-symp-

toom kan de kwaliteit van leven beïnvloeden. Het kan beangstigend zijn om cognitieve veranderingen te ervaren, maar er zijn manieren om 'je geestelijke gezondheid te ondersteunen:

Creëer strategieën zoals het ontwikkelen van een routine en blijf bezig met leuke hobby's.

Zoek zonedig hulp om je te helpen je aan te passen aan deze veranderingen., individueel of samen met je zorgpartner.

Lichaamsbeweging kan helpen om beter te denken en taken uit te voeren. Probeer een plaatselijke fitnessclub.

Communiceer met je naasten over deze veranderingen: zorgpartner en zorgteam zijn er om te helpen en te steunen.

Neem de tijd om deze veranderingen te verwerken en te accepteren. Deze tijd kan er voor iedereen anders uitzien.

Stemmings-tips

Iedereen ervaart stemmingswisselingen; de ziekte van Parkinson kan de stemming echter beïnvloeden als een niet-motorisch symptoom. Stemmingwisselingen kunnen een negatieve invloed hebben op je sociale leven en emotionele welzijn. Het kan gaan om depressie, angst en andere stemmingsbonden veranderingen. Je stemming kan worden beïnvloed door ingrijpende veranderingen in je leven of door medicatie. Het is belangrijk om je stemming en geestelijke gezondheid te evalueren. :

.Ga naar een steungroep en bouw een gemeenschap op - probeer regelmatig een plaatselijk Parkinson-Café bij te wonen.

Praat met een geestelijke gezondheidsdeskundige die kan

helpen bij het verwerken van stemmingswisselingen.

Concentreer je op voeding. Gezond eten is belangrijk om de symptomen van Parkinson te helpen beheersen en de PD-medicatie te optimaliseren.

Praat met een arts over een behandelplan, vooral als u stemmingswisselingen gepaard gaan met pijn.

Tips voor het slapen

Slaap is een essentieel onderdeel van de geestelijke gezondheid; ons lichaam en onze geest hebben rust nodig. Parkinson kan sterk van invloed zijn op je vermogen om te slapen en je alertheid overdag. Slaapproblemen kunnen het gevolg zijn van slaapstoornissen zoals insomnie en slaappapneu. Uw geestelijke gezondheid kan worden aangetast door ongezonde slaappatronen. Hier zijn vijf tips die kunnen helpen bij slapen en Parkinson:

Maak een schema rond slaap: vermijd dutjes en probeer een consistent slaappatroon vast te stellen.

Doe aan lichaamsbeweging om je klaar te maken voor rust.

Vermijd het gebruik van elektronische apparaten voor het slapen.

Maak tijd vrij om bewust te ontspannen als je je klaarmaakt om naar bed te gaan. Vermijd dingen die stress veroorzaken.

Bespreek slaapproblemen met uw arts en behandelteam.

Hoewel veranderingen in cognitie, stemming en slaap overweldigend kunnen aanvoelen, staat u er niet alleen voor. Het is heel belangrijk om voor uw geestelijke gezondheid te zorgen.

(Bron: Parkinson Foundation USA)