

PARKINSONISME
Regio Nijmegen **CAFÉ**

Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 5 – september 2022

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

Na een lange en soms ook te warme zomer is op 16 september weer het eerste Parkinson Café van het nieuwe seizoen geweest. Een bijeenkomst die veel indruk heeft gemaakt op de bezoekers. Niet alleen door de interessante presentatie van drs. Carlijn Borm over oogproblemen maar ook vanwege de ongelukkige aankomst van een van onze bezoekers. Bij het uit de auto stappen kwam hij ten val. Gelukkig waren er meerdere bezoekers die het zagen gebeuren en hem en zijn vrouw hebben gesteund. Ook Carlijn Borm spoedde zich naar buiten om als arts hulp te bieden. Helaas moest de ambulance de man, die erg veel pijn had, naar het ziekenhuis vervoeren.

Maar iedereen die meteen hulp heeft geboden, heel hartelijk dank!

In deze nieuwsbrief het verslag van de presentatie van Carlijn Borm en nog veel meer interessante informatie.

Veel leesplezier!

Lia en Hilde



Inhoudsopgave

Pagina 2-5	Verslag van de bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen
Pagina 6	Oproep deelname onderzoek Creativiteit en Parkinson
Pagina 6-7	Wandeltips
Pagina 8	Badminton met Parkinson

Bijeenkomst Parkinson Café Regio Nijmegen - 16 september 2022



Parkinson en oogproblemen – drs. Carlijn Borm, neuroloog in opleiding Radboudumc

Carlijn Borm heeft wetenschappelijk onderzoek verricht naar oogproblemen bij mensen met Parkinson (zij is erg druk met de afronding van haar dissertatie waarmee zij binnenkort zal promoveren).

Bij mensen met Parkinson is er vaak veel aandacht voor de motorische problemen maar die vormen slechts het topje van de ijsberg. Minder bekend is dat er ook vaker zicht- en oogproblemen kunnen zijn dan bij mensen van dezelfde leeftijd zonder de aandoening, zoals wazig zien, symptomen van droge ogen, moeite met diepte inschatten en dubbelzien.

De symptomen

Doordat bij mensen met Parkinson minder dopamine wordt aangemaakt in de hersenen kan dit invloed hebben op de motoriek van de oogspieren. De ogen kunnen dan bijvoorbeeld niet meer snel genoeg de beelden volgen of niet meer snel schakelen van dichtbij naar veraf kijken of omgekeerd. Dubbelzien kan ontstaan doordat de beide ogen niet goed

samenwerken. Onder andere minder knipperen met de ogen kan drogere, pijnlijke ogen veroorzaken.

Ook in het oog zelf kunnen veranderingen ontstaan. Het netvlies en de oogzenuw kunnen veranderen waardoor het zien van kleuren en contrast beïnvloed worden.

Wetenschappelijk onderzoek

Meer dan 800 mensen met Parkinson deden aan het onderzoek mee door een vragenlijst in te vullen en als “controlegroep” 250 mensen zonder de aandoening.

Van de mensen met Parkinson bleek meer dan 82% één of meer oogproblemen te hebben en bij de mensen zonder de ziekte 48%. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was ongeveer 70 jaar.

Gevolgen

Er was ook een duidelijk verschil tussen de mensen met of zonder Parkinson wat betreft de invloed van oogproblemen op de dagelijkse activiteiten (lezen, auto rijden, aan de computer werken, televisie kijken, bij hobby's, lopen, persoonlijke verzorging).

De oogproblemen kunnen een groter risico op vallen opleveren en het gebruik van bijvoorbeeld een laserstreepprojectie bij freezing onmogelijk maken.

Wat komt het meeste voor?

Van de deelnemers aan het onderzoek met de vragenlijsten zijn 100 mensen uitgenodigd en een dag lang onderzocht. Allen waren ouder dan 60 jaar.

Hieruit bleek dat met name droge ogen de meest voorkomende klacht is (86%). In mindere mate dubbelzien en staar.

Droge ogen

Bij droge ogen horen verschillende symptomen: de ogen kunnen rood zijn, jeuken, tranen, minder scherp zien, pijnlijk zijn, overgevoelig voor licht zijn, vermoeid, geïrriteerd.

De oorzaak kan het minder knipperen met de ogen zijn of een verandering van de samenstelling van de traanfilm.

Het druppelen van de ogen kan verlichting geven. Er zijn helaas nog geen goede hulpmiddelen voor het zelf druppelen op de markt. Want voor iemand die veel trilt of last heeft van spierstijfheid, is het erg moeilijk om bij zichzelf (meerdere keren per dag) de ogen te druppelen.

Dubbelzien

De symptomen zijn: dubbele beelden boven of naast elkaar, vermoeide ogen, woorden lopen door elkaar bij lezen, hoofdpijn.

Mensen met Parkinson zien dubbel met beide ogen, wanneer met één oog dubbele beelden worden gezien is meestal staar de oorzaak (zelftest door één voor één een oog af te dekken).

Behandeling: soms kan het helpen om de dosering van levodopa op te hogen of de tijdsperiode tussen de inname momenten te verkleinen. Bij een “off-periode” of bij vermoeidheid kan dubbelzien toenemen.

Een prismabril kan eventueel voor verbetering zorgen, of oog oefeningen, afplakken van een oog. In overleg met de oogarts kan worden bekeken wat er kan worden voorgeschreven.

Belangrijk is om meer de tijd te nemen voor allerlei activiteiten, eventueel minder “scherm tijd”, goede verlichting, hulpmiddelen gebruiken (met name bij het lopen, in overleg met ergotherapeut) en/of speciale hulpmiddelen via Koninklijke Visio.

Minder contrast en kleuren zien

Bij Parkinson kunnen het netvlies en de oogzenuw dunner worden, waardoor het zien van contrast, zeker bij slechte verlichting, afneemt. Dit kan bijvoorbeeld bij trappenlopen gevaarlijke situaties opleveren. Een betere verlichting en/of gele contraststrepen op de treden kunnen helpen.

Minder goed kleuren zien kan o.a. hinderlijk zijn bij het lezen, als de letters op een gekleurde achtergrond staan.

Als dit is gebeurd, kan een contrast verhogende bril, betere verlichting in huis, scherm instellingen veranderen bij de computer, en soms een verhoging van de levodopa voor verbetering zorgen.

Omdat deze symptomen ook bij staar voorkomen, moet natuurlijk door een oogarts, dit als oorzaak worden uitgesloten.

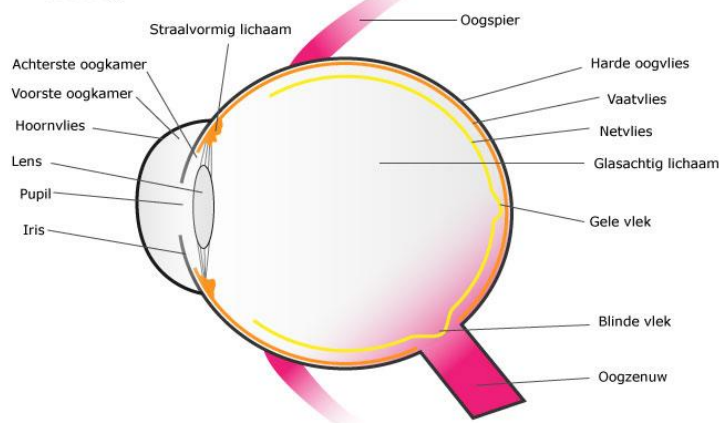
Cataract (staar)

Bij staar is het vocht in de oog lens niet helder meer. Deze vertroebeling ontstaat door eiwitstapeling. Er wordt onderzocht of dit een relatie heeft met Parkinson.

Bij staar kun je wazig zien, dubbelzien aan één oog, minder contrast en kleur en “halo’s” lichtkransen om lampen.

Bij een operatie wordt de lens vervangen door een kunststof lens. Ook bij mensen met Parkinson is deze ingreep heel goed uit te voeren!

Het oog



Glaucoom

Glaucoom ontwikkelt zich heel langzaam en in het begin ongemerkt. De oorzaak is een verhoogde oogdruk waardoor de oogzenuw beschadigd kan raken en het gezichtsveld minder wordt. Eerst aan de randen en daarna ook meer in het midden waardoor het lijkt alsof je door een koker kijkt.

De ziekte van Parkinson heeft geen invloed op glaucoom en het gebruik van levodopa verhoogt ook niet het risico. Dit ligt anders bij nauw-kamer-hoek glaucoom. Deze oogziekte vereist behandeling en controle door de oogarts.

De invloed van medicatie

Sommige medicatie kan het zien in een enkel geval beïnvloeden. Bespreek dit natuurlijk altijd met de arts/neuroloog!

- Anticholinergica (amitriptyline)
- Dopamine agonisten

Bij het gebruik van levodopa kan het zien soms juist verbeteren.

Wat te doen bij oogproblemen?

- ***Maak het bespreekbaar! Bij de huisarts/parkinsonverpleegkundige/neuroloog/opticien/oogarts.....***
- **Check medicatielijst en beoordeel dopamine effect met zorgprofessional**
- **Zorg voor een goede bril**
- **Niet alle oogproblemen komen door de ziekte van Parkinson**
- **Laat je tijdig verwijzen naar een oogarts**

Tips

- Bekijk de mogelijkheden en hulpmiddelen die Koninklijke Visio kan bieden
- Verdeel de energie goed over de dag, dus niet te lang achter elkaar lezen of een beeldscherm of TV gebruiken
- Zorg voor goede verlichting en gebruik hulpmiddelen om voorwerpen en bijvoorbeeld de trap treden goed zichtbaar te maken

Websites

- www.oogartsen.nl
- www.parkinsonnet.nl
- [Visuele klachten bij de ziekte van Parkinson. \(visio.org\)](http://Visuele.klachten.bij.de.ziekte.van.Parkinson.(visio.org))
- [https://www.visio.org/visio.org/media/Visio/Downloads/Folders-en-brochures/TG Visio flexfolder Visuele-klachten-bij-Parkinson.pdf](https://www.visio.org/visio.org/media/Visio/Downloads/Folders-en-brochures/TG_Visio_flexfolder_Visuele-klachten-bij-Parkinson.pdf)



Tekst en foto: Hilde Wijngaards-Berenbroek

Dopamine beïnvloedt Parkinson

Dopamine beïnvloedt creativiteit

Beïnvloedt creativiteit Dopamine?

Beïnvloedt creativiteit Parkinson?

Zou creatieve activiteit helpen tegen Parkinson?

Interesse en zin om mee te doen?



Blanca Spee

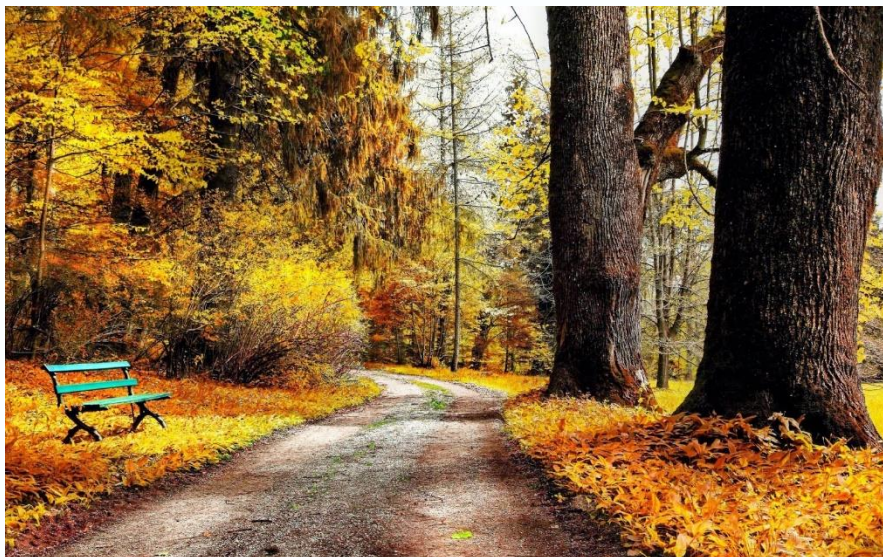
E-mailadres blanca.spee@radboudumc.nl

Telefoonnummer 06 10320853



Blanca Spee, Thieme Stap, Jur Koksma,
Bas Bloem, project Unlocking the Muse

Radboudumc



WANDELTIPS!

Als je Parkinson hebt valt het wandelen niet altijd mee! Maar als je eenmaal op gang bent gekomen, kan het veel plezier geven!

Enkele tips om op gang te komen:

- Wandelen met een metronoom! Goed instellen, kost even wat moeite.
- Er zijn rollators met een laserstraal!



Maar wat bij ons het beste werkt:

-Start bij het lopen meteen met het zingen van een liedje. Ken je de tekst niet meer ga je door op “lala” of je neuriet!

Echt het helpt. Alleen een liedje bedenken waardoor je lekker op de maat kan lopen valt niet mee.

Daarom hier suggesties:

SCHIP moet zeilen, DANS je de hele nacht met mij, LIVIN doll, WIL u een stekkie, 'n stekkie van de fuchsia, WIJ lopen de 4-daagse mee, JO met de banjo, Laat de zon in je hart,.

Kijk op Spotify of YouTube en typ in “wandelliedjes”. **MAAR WEL MEEZINGEN!**

Hieronder nog een tip op YouTube, maar wel een die veel duurder is!
Een Parkinson stock met laser streep projectie.

<https://m.youtube.com/watch?v=Y8M66hyz8I0>



Heeft er nog iemand een tip? (graag mailen naar info@parkinsoncafenijmegen.nl en wij publiceren het in de volgende nieuwsbrief).

Lia en Frits Janssen



Sporten is voor iedereen belangrijk, maar blijven bewegen is extra belangrijk voor mensen met de ziekte van Parkinson. Uit recent onderzoek is namelijk gebleken dat mensen met Parkinson die sporten minder snel achteruit gaan dan mensen met Parkinson die niet sporten. En laat badminton nu net dat leuke spelletje zijn dat je automatisch aan het bewegen zet, en waarbij je op een amusante manier oefent op snelheid, balans en coördinatie!

Initiatiefnemers

Dit initiatief is op poten gezet door Helena Cockx, arts-onderzoeker bij de Radboud Universiteit en trainster bij BC Mariken, en Clark Nowack, docent bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en voorzitter van de recreantencommissie bij BC Mariken.

Ben je geïnteresseerd?

Mail ons graag en we nemen contact met je op; helena.cockx@gmail.com

Locatie

We moeten nog een keuze maken voor de locatie in Nijmegen. We hebben de volgende opties. Sportzaal op locatie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (Kapittelweg 33) of de nieuwe sporthal de Boog adres: Dick Boerrigterplein 2 (www.nijmegen.nl/nieuws/sporthal-de-boog/). Afhankelijk van de keuze kan de aanvangstijd nog veranderen maar locatie HAN zal van 19:00-20:00 zijn en de Boog een half uur eerder.

Trainingsopzet (naast lekker spelen)

In een eerder studentproject van de HAN is er met 3 vrijwilligers met Parkinson een opzet gemaakt voor een specifieke training. Die ervaring nemen we mee en staan open voor input van een ieder. Een van de vrijwilligers heeft op hoog niveau badmintontraining gegeven. We komen dus goed beslagen ten ijs.

Contributie

De eerste tien speeldagen bieden we aan voor €25,00. Daarna gaan we over tot regulier lidmaatschap van BC Mariken. Hierover later meer informatie.

Reacties op de nieuwsbrief of bijdragen voor de volgende editie ontvangen wij graag.

Het mailadres van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

info@parkinsoncafenijmegen.nl

Op de website www.parkinsoncafenijmegen.nl vindt u de verslagen van de bijeenkomsten, de nieuwsbrieven en nieuws over activiteiten



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