

Verlag 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 Nonnekes. 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 gedestilleerd. 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/lopen-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.

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).

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

