



# In beweging voor lijf en leden én voor wetenschappelijk onderzoek

**Willem\* heeft de ziekte van Parkinson, maar dat weerhoudt hem er niet van om veel te bewegen. Sterker nog: hij doet dit jaar voor de dertiende keer mee aan de Nijmeegse Vierdaagse. Ook is hij deelnemer aan de Parkinson Op Maat-studie. In het interview hieronder vertelt hij over zijn bewegingsactiviteiten en over zijn deelname aan Parkinson Op Maat.**

## **Parkinson uit zich bij iedere persoon anders. Kunt u uw parkinson kort omschrijven?**

"De ziekte van Parkinson werd in 2014 bij mij gediagnosticeerd. Mijn klachten bestaan uit stijfheid, traagheid, moeite met bewegen van de ledematen en duizeligheid. In de beginfase was ik ook depressief. Dat heb ik overwonnen door te bedenken dat ik 62 jaar heel erg gezond geweest ben."

## **Hoe vaak beweegt u gemiddeld en wat doet u precies?**

"Ik beweeg elke dag gemiddeld vijf uur. Dit doe ik door middel van wandelen, fietsen, fitness, jeu de boules en door te werken in mijn volkstuintje."

## **Wat is voor u een belangrijke drijfveer om te bewegen?**

"Ik beweeg omdat ik voel dat het goed is voor mijn lichaam. Het geeft een voldaan gevoel. Hiernaast probeer ik zo gezond mogelijk te eten. Dat doe ik door elke dag fruit en verse groente te eten, zo weinig mogelijk vette hap en niet overmatig te eten. Hiernaast drink ik geen alcohol. Door op deze manier te leven probeer ik de verslechtering van mijn klachten zo lang mogelijk uit te stellen."

## **Wat motiveert u om toch te gaan bewegen als u geen zin heeft?**

"Er zijn zeker dagen waarop ik geen zin heb om te bewegen. Op zulke momenten dwing ik mezelf om toch aan

de slag te gaan. Bijvoorbeeld door na het ontwaken eerst op mijn fiets te stappen en naar mijn volkstuintje te gaan. Dit doe ik in de wetenschap dat ik na het bewegen beloond zal worden met een voldaan gevoel."

## **Heeft u tips voor andere mensen met parkinson?**

"Mijn advies aan lotgenoten is: beweeg elke dag, ook al is het een moeilijke opgave", aldus Willem. "Je zult merken dat het op fysiek en mentaal niveau beter met je gaat als je geregeld beweegt. Ik zou mensen adviseren om dagelijks te wandelen of te fietsen. Een ander advies: neem zoveel mogelijk deel aan sociale activiteiten. Dit is goed voor je zelfbeeld en geeft je kracht."

## **Kunt u meer vertellen over waarom u aan de Nijmeegse Vierdaagse meedoet?**

"Ik doe dit jaar voor de dertiende keer mee aan de Vierdaagse in Nijmegen. Ik ben dertien jaar geleden begonnen omdat wandelen één van mijn hobby's is en ik laat me er niet van weerhouden vanwege parkinson. Het voelt zo ontzetzend goed om mee te doen omdat het elke dag weer een prestatie is om over de

*'Wandelen is mijn hobby, ik laat me er niet van weerhouden vanwege parkinson'*

citeert alle lopers

A significant impact on healthcare



finish te lopen. Het is een ontzettend gezellig evenement. Soms word je gedragen door de aanmoediging van de toeschouwers.”

### Hoe gaat deze prestatie met parkinson samen?

“Omdat ik parkinson heb, is de prestatie voor mij nog groter doordat ik onderweg vaak moeilijke momenten heb. Deze momenten beginnen als mijn medicijnen bijna zijn uitgewerkt. Ik focus mezelf op het tijdstip dat ik weer nieuwe medicijnen mag innemen. Mijn mentale lichaam is op deze momenten sterker dan mijn fysieke lichaam. Een bijzonder mooi moment was toen ik op de Wedren (een plein in Nijmegen) liep en op een bill-board keek. Ik zag een parkinsonpatiënt met tremors zijn veters strikken en las de volgende tekst: “Parkinson, we laten ons er niet onder krijgen”. Dit was voor mij een emotioneel moment.”

### Hoe bereidt u zich voor op de Nijmeegse vierdaagse?

“Voorheen was trainen voor mij niet nodig, maar door de ziekte van Parkinson moet ik wel trainen. Ik train nu elke dag en maak eens in de twee weken een wandeling van 18 kilometer.”

### U doet ook mee aan de Parkinson Op Maat-studie van het Radboudumc. Wat is uw motivatie om mee te doen aan dit onderzoek?

“Ik doe mee in de hoop dat er in de toekomst betere medicijnen en misschien wel de oorzaak van deze ziekte ontdekt gaan worden.”

### Hoe ervaart u het meedoen aan deze studie?

“Ik ervaar geen belemmeringen door mee te doen aan deze studie. Mijn assessor is een kundige, vriendelijke, geduldige en vooral zeer gedreven jonge dame. Als ik advies mag geven aan mijn lotgenoten met de ziekte van Parkinson dan zou ik hen willen oproepen om deel te nemen aan dit onderzoek omdat het voor ons patiënten in de toekomst mogelijk iets positiefs kan opleveren.” Willem vervolgt: “Bovendien ben je je door deelname aan het onderzoek meer bewust van je lichaam. Je draagt 24/7 een onderzoekshorloge en dat geeft een gevoel van trots. Hiernaast word ik op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen op het gebied van parkinson via een nieuwsbrief.”

(\*In verband met privacy is de naam Willem een pseudoniem)



### Over Parkinson Op Maat

De Parkinson Op Maat-studie is een groot onderzoek naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson. Door een grote groep mensen met parkinson twee jaar lang te volgen, willen de onderzoekers nieuwe kennis opdoen en de bestaande behandelingen verbeteren. Bijvoorbeeld door ze persoonsgericht te maken: zorg op maat dus!

## Deelnemers gezocht!

Er doen al 350 enthousiaste mensen met parkinson mee aan de Parkinson Op Maat-studie. Om dit belangrijke onderzoek te laten slagen, zijn er in totaal 650 deelnemers nodig. Helpt u mee dit doel te bereiken? Als u meedoet, komt u in twee jaar tijd drie keer naar het Radboudumc in Nijmegen. Hiernaast vult u thuis vragenlijsten in en draagt u een onderzoekshorloge. Om uw deelname zo comfortabel mogelijk te maken, biedt Parkinson Op Maat u bij elk bezoek aan het Radboudumc een hotelovernachting aan in het Van der Valk Hotel Nijmegen-Lent. Uw reiskosten worden vergoed.

Iedereen bij wie in de afgelopen vijf jaar parkinson gediagnosticeerd is, kan zich aanmelden. Om ervoor te zorgen dat de onderzoeksgroep alle mensen met parkinson vertegenwoordigt, zijn de onderzoekers op zoek naar extra:

- Vrouwelijke deelnemers
- Mannelijke deelnemers onder de 60 jaar

### Ga voor meer informatie naar

[www.parkinsonopmaat.nl](http://www.parkinsonopmaat.nl).

*Namens Parkinson Op maat heel erg bedankt!*