



Je **leefstijl**  als medicijn

Rapportage

Leefstijlaanpassingen door mensen met Parkinson 2026

09-04-2026 / Versie 1.2

NieuwZorgen

storyconnect

Inhoud

Samenvatting	2
Resultaten Werksessie	5
Overzicht Verhalen	10



01

Samenvatting

Samenvatting

Inleiding

Leefstijlaanpassingen door mensen met Parkinson is een initiatief van Stichting Je Leefstijl als Medicijn met StoryConnect, NieuwZorgen en ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN) dat tot stand is gekomen met steun van de Coalitie Leefstijl in de Zorg. Het betreft een participatief narratief onderzoek dat is gestart in 2025 en doorloopt in 2026. Dit document rapporteert de bevindingen van de duidingsbijeenkomst op 19 maart 2026.

Doel

Doel van het initiatief is om beter inzicht te krijgen in:

- > welke leefstijlaanpassingen mensen met Parkinson toepassen
- > wat dat doet voor deze mensen.

Door deel te nemen aan het initiatief kunnen mensen met Parkinson elkaar helpen en motiveren. De inzichten dragen bij aan het vergroten van de kennis over leefstijlaanpassingen voor parkinsonpatiënten, naasten, mantelzorgers en formele zorgverleners. Ook stellen ze Stichting Je Leefstijl als Medicijn (JLAM) en andere verenigingen en gemeenschappen in staat hun activiteiten beter af te stemmen op de behoeften van de leden en betrokkenen.

Resultaten

In de periode van mei tot en met december 2025 zijn 34 ervaringsverhalen gedeeld via het door StoryConnect voor JLAM ontwikkelde online Vertelpunt. Zie Figuur 1.1.



Figuur 1.1 - Ontvangstpagina Vertelpunt JLAM

Dit aantal verhalen is natuurlijk te klein om uitspraken te doen over de hele populatie van mensen met Parkinson, maar wel een rijk startpunt voor onderzoek naar praktijkervaringen van mensen die actief experimenteren met leefstijlaanpassingen.

Op 19 maart 2026 hebben mensen met Parkinson en neurologen samen de verhalen onderzocht en geïdentificeerd.

Overkoepelende Inzichten

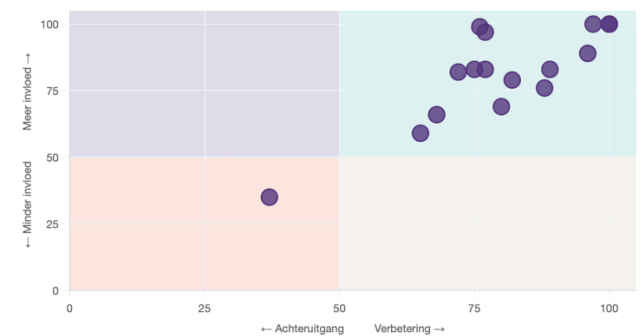
Het belangrijkste inzicht is dat het experimenteren met leefstijlinterventies mensen met Parkinson **goed doet** (zie Figuur 1.2).

Met name extra **beweging**, andere **voeding** en aandacht voor **stressmanagement** leveren positieve effecten op de ervaren levenskwaliteit.

Daarbij doet het hen goed dat zij het heft in eigen hand hebben genomen. Door actief op zoek te gaan naar wat hen helpt, ervaren ze meer invloed op hun eigen leven. Door te experimenteren met leefstijlaanpassingen veranderen zij van een patiënt in een **actiënt**.

ERVAREN EFFECT OP LEVENSKWALITEIT

Ervaren effect op de levenskwaliteit vs. ervaren eigen invloed op levenskwaliteit (n=16).



Figuur 1.2 - Ervaren effect van leefstijlaanpassing op levenskwaliteit vs. ervaren eigen invloed op levenskwaliteit.

Diezelfde actieve houding is ook van toepassing op dit onderzoek. Door hun (eigen) ervaringen te delen en te duiden, zijn mensen met Parkinson medeonderzoekers. Ze zijn geen vertellers, maar **participanten**.

Het onderzoek richtte zich vooral op de **praktijken** van de deelnemers (wat mensen

echt doen) en de impact die dat had op hun leven, en minder op of een bepaalde interventie werkt.

In de verhalen van mensen met Parkinson kwam een grote verscheidenheid aan leefstijlinterventies aan bod. De meest voorkomende aanpassingen werden gemaakt op het gebied van voeding en beweging.

Veel vertellers implementeerden meerdere verschillende leefstijlinterventies tegelijkertijd, waardoor de effecten niet per soort leefstijlaanpassing te duiden zijn. Ook is het aannemelijk dat sommige interventies elkaar versterken.

Bovendien variëren de effecten die vertellers ervaren in grote mate. Waar de één sterke verbetering voelt, merken anderen soms amper of geen verbetering en in één instantie zelfs een verslechtering. Iedere patiënt blijft uniek en er is geen algemene oplossing.

Vervolg

Dit verslag vormt de basis voor artikelen die de vertellers terugkoppeling geven over de inzichten die hun verhalen hebben opgeleverd. Dit gebeurt via de Facebookgroepen en de website van JLAM.

Participatief narratief onderzoek wordt door Stichting JLAM **verbreed en verdiept** door leefstijlinterventies ook bij andere aandoeningen te onderzoeken en het onderzoek met actiënten met Parkinson te continueren.

De Stichting JLAM vraagt aandacht voor het belang van de stem van de patiënt en voor evaluatief narratief onderzoek. Leefstijlaanpassingen zijn meer dan leefstijlprogramma's en gaan ook over jezelf opnieuw uitvinden en over een andere verhouding tussen behandelaar en patiënt. Dat inzicht krijg je alleen via verhalen voldoende rijk in beeld.

02

Resultaten Werk sessie

Resultaten Werksessie

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de bevindingen van het onderzoek van de gedeelde verhalen door mensen met Parkinson in de werksessie op 19 maart 2026.

Verloop werksessie

In de werksessie hebben twee subgroepen parallel dezelfde verhalen onderzocht. Beide groepen hadden een gemengde samenstelling, met mensen met Parkinson, neurologen en mensen van JLAM. De groepen hebben hetzelfde proces doorlopen: het individueel lezen van de verhalen en waarnemingen noteren op post-its (Figuur 2.1), samen post-its clusteren, thema's identificeren en duiden (Figuur 2.2). Dit bracht ook gesprekken op gang over eigen ervaringen.



Figuur 2.1 - Lezen van de verhalen

Tijdens de werksessie gaven de mensen met Parkinson aan veel te herkennen in de verhalen die ze hebben onderzocht. De neurologen gaven aan dat de verhalen die ze lezen en de verhalen van de deelnemers aan de sessie niet samenvallen met hun dagelijkse praktijk in de spreekkamer. Gekscherend: “Alle mensen met Parkinson die ik ken die een ketogeen dieet toepassen, zijn in deze zaal aanwezig”.

Overkoepelende inzichten

Uit de resultaten van beide subgroepen kwamen, naast observaties over de verschillende soorten leefstijlaanpassingen, drie overkoepelende perspectieven naar boven:

1. Eigen regie
2. Samen bewegen, samen leren
3. De zoektocht als interventie

1. Eigen Regie

Een belangrijk onderdeel van het experimenteren met leefstijlinterventies is de eigen regie en controle die de deelnemers ervaren tijdens dat proces. Door zelf verschillende opties te onderzoeken, te selecteren en uit te proberen, heroveren ze een stukje van de regie over hun eigen ziekteproces en -ervaring. Meerdere vertellers gaven aan dat ze deze stap pas konden maken nadat ze hun diagnose hadden geaccepteerd.

Het is dan ook belangrijk om te onthouden dat alle vertellers in dit onderzoek zelf al actief bezig zijn met leefstijlaanpassingen om hun levenskwaliteit te verbeteren. Ze zoeken verder dan de standaardzorg naar oplossingen, bijvoorbeeld op de Facebook-groepen over Parkinson.

Een deelnemende neuroloog merkte op dat veel van zijn patiënten (nog) niet toe zijn aan zo'n *shared decision making* en enkel passief het advies van de arts volgen. Dat de groep vertellers in dit onderzoek afwijkt van die norm, heeft invloed op de generaliseerbaarheid van de resultaten.

De meest voorkomende leefstijlinterventies zijn aanpassingen op het gebied van beweging of voeding. Vaak combineerden vertellers deze (of nog meer) interventies om zoveel mogelijk verbeteringen teweeg te brengen. De keerzijde daarvan is dat het vaak onduidelijk is wat de precieze effecten van specifieke interventies zijn.

Deelnemers van de werksessies adviseerden elkaar om zorgvuldig te kiezen welke adviezen ze wel of niet willen uitproberen, daar een eigen plan voor te maken en daar vervolgens ook aan vast te houden.

2. Samen bewegen, samen leren

De sociale, behulpzame omgang met andere mensen met Parkinson die met leefstijl-interventies experimenteren is ook een terugkerende motiverende factor voor veel deelnemers. Sportgroepjes voor mensen met Parkinson, lotgenotencontact en buddy-systemen werken goed tegen een gevoel van eenzaamheid in een moeilijk ziekteproces. Een verteller kreeg nieuwe moed door te zien hoe anderen met een soortgelijke situatie omgingen: 'Anderen lukt het ook.'

Ook worden er onderling veel tips uitgewisseld, onderbouwd met ervaringskennis. Dat is voor velen een fijne aanvulling op hun medische begeleiding. De sociale verbinding werkt opbeurend en zorgt als bijkomend effect regelmatig voor het starten van andere interventies, doordat deelnemers elkaar inspireren. Zo werkt het samenkomen als een katalysator voor leefstijlaanpassingen.

3. De zoektocht als interventie

Voor sommige vertellers lijkt het bijna even belangrijk om continu bezig te zijn met het verbeteren van hun situatie als de daadwerkelijke verbetering. Er zijn veel verschillende hulpmiddelen voor mensen met Parkinson en sommige vertellers proberen ze bijna allemaal uit. De ene interventie heeft een paar weken een positief effect, wat daarna weer afvlakt. Andere aanpassingen blijven langdurig effectief.

Het valt op dat de neuroloog in de verhalen weinig wordt genoemd als kennisbron. De fysiotherapeut en zelfstandig onderzoek (lezen) komen vaker voor. Veel van deze interventies vormen een aanvulling op reguliere behandelingen. Het woord 'alternatief' wordt liever niet gebruikt, vanwege associaties met 'rare, gekke dingen'.

Leefstijlaanpassingen

Voeding

Het aanpassen van de voeding leidde bij veel vertellers tot een sterke verbetering van hun levenskwaliteit. Dat kwam meestal doordat ze minder vermoeid waren en meer energie hadden. Een aantal deelnemers ervoer ook een verbeterde cognitie: een scherpere geest, met een beter geheugen en minder

brain fog. Voor sommige deelnemers werkte het aangepaste dieet zo goed dat zij – in overleg met hun neuroloog en met strikte voedingsprotocollen – hun dosis medicatie konden stabiliseren of zelfs reduceren.

Voor het succes van deze leefstijlaanpassing is een consequente toepassing van het dieet essentieel. Deelnemers ervoeren een verslechtering van de symptomen bij het niet-naleven van het dieet.

De meest voorkomende diëten waren keto (koolhydraatarm en vetrijk) en carnivoor, terwijl plantaardige en biologische voedingspatronen nauwelijks werden genoemd. Dat is opvallend, omdat één van de deelnemende neurologen aangeeft dat wetenschappelijk onderzoek juist aangeeft dat plantaardige diëten werkzaam zijn voor mensen met Parkinson.

Enkele vertellers rapporteerden geen aantoonbaar effect bij aanpassing van de voeding.



Figuur 2.2 – Duiden van de clusters en patronen

Beweging

Uit de verhalen blijkt dat een groot deel van de deelnemers met Parkinson baat heeft bij meer beweging. Deze leefstijlaanpassing was consistent de sterkste categorie qua volume en ervaren effect. Veel van deze vertellers rapporteren een betere motorische controle met een soepelere gang en minder last van *freezing* en tremor. Ook had een aantal deelnemers een verbeterd balans- en coördinatievermogen, met een lager valrisico. Door meer lichaamsbeweging rapporteerden sommige deelnemers meer energie en een betere stemming.

De intensiteit en regelmaat van de lichaamsbeweging zijn doorslaggevend voor de mate van verbetering.

Stress en mentale aanpak

Deelnemers die actief bezig zijn met hun mentale stemming, bijvoorbeeld door middel van *mindfulness* of het creëren van rustmomenten, hebben vaak een groter gevoel van regie over hun aandoening en het dagelijks leven. Ook ervaren ze minder depressieve gevoelens. Meerdere van hen ervaren het accepteren van hun diagnose als een keerpunt. Vanaf dat moment konden ze zelf actief op zoek naar aanpassingen om hun levenskwaliteit te verbeteren. Deze categorie wordt dan ook vaak gecombineerd met aanpassingen in beweging of voeding.

Supplementen en kruidenmiddelen

Sommige deelnemers nemen een grote verscheidenheid aan supplementen (vitamine B1 en B12, mucuna pruriens, CDB-olie, multivitaminen en homeopathie), meestal als aanvulling op hun reguliere medicatie. De meeste deelnemers rapporteren in eerste instantie een verbetering in energie en alertheid, maar voor velen vlakt dat na een aantal weken of maanden af. Eén verteller rapporteert zelfs een verergering van zijn tremor door het B1-protocol.

Alternatieve behandelmethoden

Ook bij behandelmethoden met alternatieve apparatuur of ingrepen ervoeren deelnemers wisselende effecten. Niet-medische apparatuur (bijvoorbeeld waterstofgas-inhalatie en infraroodlicht) kan voor een kortdurende energie boost en verminderde symptomen zorgen, maar positieve effecten vlakten meestal na een paar maanden af. Diepe hersenstimulatie bleek wel effectief tegen tremor, maar ook zeer invasief met sterke bijwerkingen. Zo beschreef een deelnemer zich minder 'eigen' te voelen.

Slaap en rust

Uit de verhalen van een kleine groep deelnemers ontstaat een consistent beeld dat het bewaken van rust en zorgen voor voldoende slaap een zeer positief effect had op hun gesteldheid. Overdag zijn ze minder moe met meer 'functionele uren'. Ook hebben ze een verbeterde concentratie en cognitieve helderheid. Slaap en rust lijken andere leefstijlaanpassingen goed te ondersteunen.

Sociale verbinding en ondersteuning

Activiteiten in groepsverband werken vaak motiverend en zijn daardoor een katalysator voor andere leefstijlaanpassingen. Zo is een sportklasje niet alleen goed voor de lichaamsbeweging, maar werkt het ook tegen sociaal isolement en eenzaamheid. En door contact met lotgenoten kunnen mensen met Parkinson naast praktische tips en ervaringskennis ook motivatie opdoen.

Psychosociale omgang en zingeving

Door de diagnose te accepteren en de regie weer in eigen handen te nemen, keert het gevoel van eigenwaarde en de persoonlijke identiteit voorbij de diagnose terug. Zij nemen een actievere houding in hun behandeling en keuzes en krijgen een dieper gevoel van zingeving. Dit effect is niet altijd te scheiden van de effecten van de andere aanpassingen en dient meer als een overkoepelende betekenisgeving. Het is dan ook het sterkst bij vertellers met een langere ziekteduur.



Figuur 2.3 – Delen van inzichten en bespreken vervolg

Samengesteld Verhaal

Dit is een fictief samengesteld verhaal over het terugveroveren van regie door meer bewegen en andere voeding. Het vertegenwoordigt ongeveer 60% van de gedeelde verhalen en het dominantste narratief.

Toen ik de diagnose kreeg, voelde het alsof de grond onder mijn voeten wegviel. Parkinson – een woord dat ik tot dan toe associeerde met oude mannen in rolstoelen, niet met mezelf. De eerste maanden probeerde ik het te negeren, de medicijnen te slikken en door te gaan alsof er niets was. Maar mijn lichaam dacht daar anders over.

Het keerpunt kwam niet van mijn neuroloog. Het kwam op een ochtend waarop ik besloot te gaan wandelen, simpelweg omdat zitten erger voelde dan bewegen. Die ene wandeling werd er twee, en uiteindelijk een dagelijkse gewoonte. Ik begon ook anders te eten: minder suiker, meer groenten, uiteindelijk een ketogeen dieet dat ik online had gevonden. Niet omdat een arts het adviseerde, maar omdat ik wilde weten wat mijn lichaam nodig had.

De veranderingen waren langzaam, maar voelbaar. Minder trillen tijdens de ochtenden. Meer energie om de dag door te komen. Mijn gedachten helderder, mijn humeur stabiel. Ik verlaagde mijn medicijndosis in overleg met mijn arts – iets wat ik een jaar eerder ondenkbaar had gevonden.

03

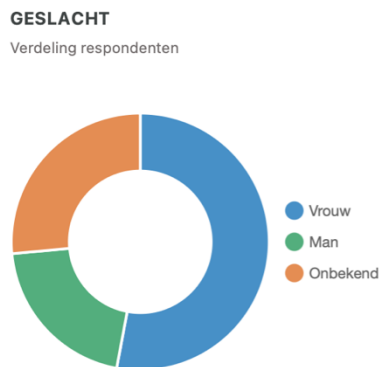
**Overzicht
Verhalen**

Overzicht verhalen

Dit hoofdstuk biedt een systematisch overzicht van de 34 verhalen die voor dit onderzoek zijn verzameld via het JLAM VertelPunt. De verhalen zijn door de vertellers zelf voorzien van duidingsinformatie. De grafieken van de duidingsinformatie illustreren de kwantitatieve patronen achter de narratieven.

Profiel van de vertellers

Het onderzoek omvat 34 verhalen over leefstijlaanpassingen voor de ziekte van Parkinson. De vertellers bestaan voor **53% uit vrouwen** en **21% uit mannen**. Van 26% van de verhalen is het geslacht onbekend. Dit komt overeen met het aantal vertellers dat alleen een verhaal heeft gedeeld en dat niet verder heeft gedeeld.

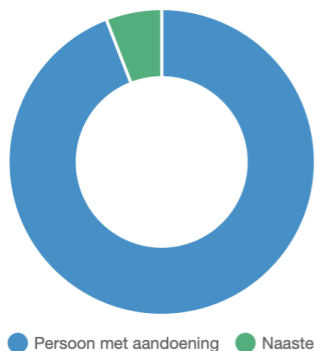


Figuur 3.1 – Geslachtsverdeling van de vertellers (n=34)

De vertellers zijn bijna allemaal **personen met Parkinson**. Slechts 2 verhalen zijn afkomstig van **naasten**. Professionals hebben geen verhalen gedeeld.

ROL VERTELLER

Wie ben jij?



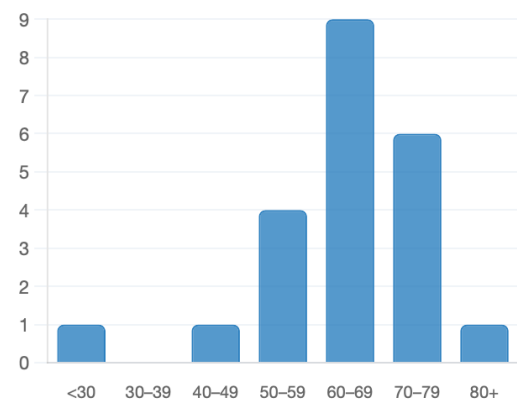
Figuur 3.2 – Rol van de vertellers (n=34)

De leeftijdsverdeling laat zien dat de meeste vertellers tussen de 50 en 80 jaar oud zijn,

met een piek in de leeftijdscategorie 60 tot 69 jaar, wat overeenkomt met de typische demografische spreiding bij Parkinson. De jongste verteller is 27 jaar, de oudste 80 jaar.

LEEFTIJDVERDELING

Leeftijdscategorieën (n met bekende leeftijd)



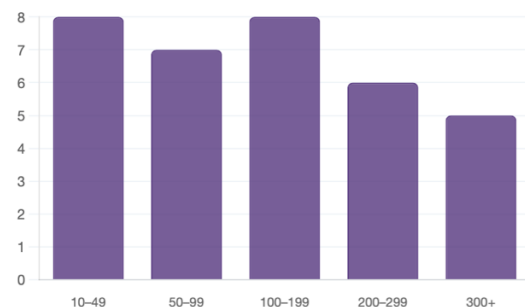
Figuur 3.3 – Leeftijdsverdeling van de vertellers

Verhaallengte

De lengte van de verhalen varieert aanzienlijk: van korte beschrijvingen van minder dan 50 woorden tot uitgebreide narratieven van meer dan 600 woorden. De gemiddelde verhaallengte bedraagt 163 woorden, de mediaan 106 woorden.

VERHAALLENGTES

Aantal woorden per verhaal



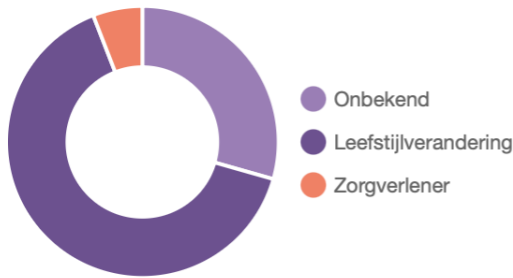
Figuur 3.4 – Verdeling van verhaallengtes in woorden

Vertelonderwerp

Van de 34 verhalen gaan **22 verhalen over een leefstijlverandering** en **2 verhalen over een gesprek met een zorgverlener**. Voor de rest is het onderwerp niet benoemd.

VERTELONDERWERP

Wat vertelden respondenten over?



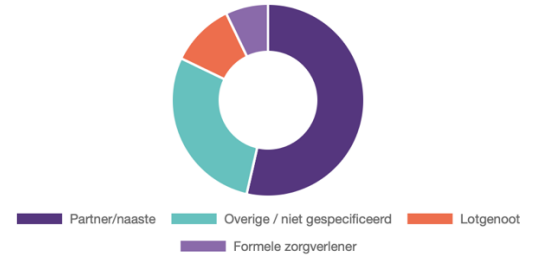
Figuur 3.5 – Verdeling van vertelonderwerpen

Centrale persoon in het verhaal

In de meeste verhalen staat de verteller zelf centraal. In een belangrijk deel van de verhalen spelen partners/naasten een belangrijke rol en in mindere mate lotgenoten. De rol van zorgprofessionals is minder prominent. Dit weerspiegelt de relationele inbedding van het leven met Parkinson.

MEEST GENOEMDE PERSOON IN VERHAAL

Eén keuze per respondent (n=28)



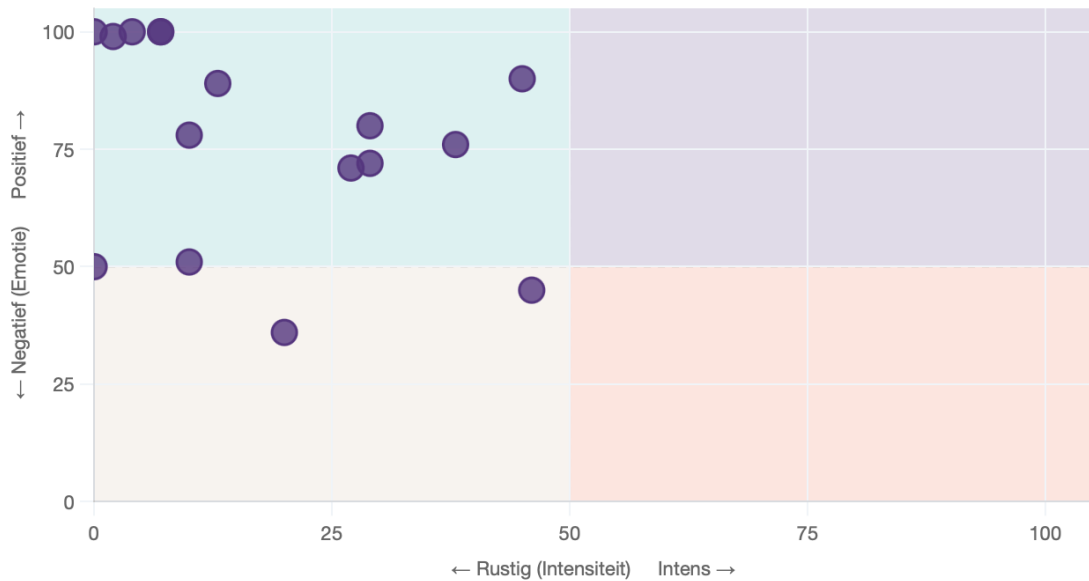
Figuur 3.6 – Meest genoemde persoon in het verhaal

Beleving van het verhaal

Vertellers beoordeelden de beleving van hun verhaal op de schaalvragen **intensiteit** (kalm <> intens) en aard van de **emotie** (negatief <> positief). De scores zijn tegen elkaar uitgezet in het zogenaamde emotiegrid (Figuur 3.7). De intensiteit is voor alle verhalen overwegend **rustig** (gemiddelde score 18), terwijl de emotie overwegend **positief** is (gemiddelde score 73). Bij twee verhalen zijn licht negatieve emoties aanwezig. Er is een lichte negatieve correlatie zichtbaar: verhalen met een hogere emotionele intensiteit hebben doorgaans een iets minder positieve score op emotie, maar de spreiding is groot.

EMOTIEGRID

Hoe verhoudt de intensiteit van de ervaring zich tot de emotionele lading? Elk punt = één verhaal.



Figuur 3.7 – De scores op intensiteit en emotie

Leefstijlaanpassingen

Ervaren effect op de levenskwaliteit

Voor 16 van de 34 verhalen hebben vertellers aangegeven wat het ervaren effect op de levenskwaliteit is van de leefstijlaanpassingen.

De vertellers geven op één na aan dat ze een verbetering van hun levenskwaliteit ervaren.

In Figuur 3.8 is het ervaren effect op de levenskwaliteit uitgezet tegen de ervaren eigen invloed op de levenskwaliteit. De figuur laat zien dat er een sterke correlatie is tussen ervaren verbetering en ervaren eigen invloed op de levenskwaliteit.

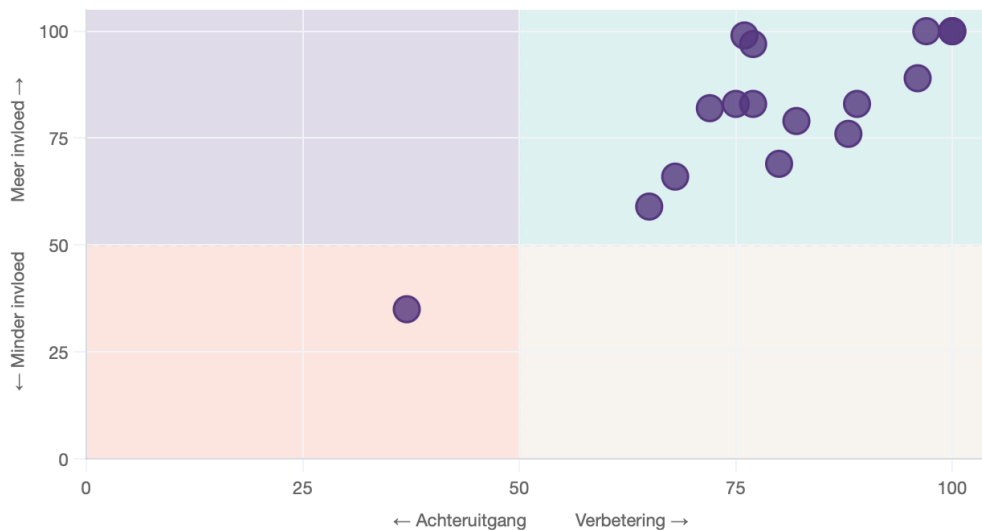
In Figuur 3.9 is het ervaren effect op de levenskwaliteit uitgesplitst naar soort leefstijlaanpassing. Voor elke leefstijlaanpassing is ook een populariteitscore berekend op basis van de frequentie dat die interventies als 1^e, 2^e of 3^e gerankt zijn door de vertellers.

Het valt op dat **meer/anders slapen** geen enkele keer is genoemd als een van de eerste drie keuzes, terwijl daar wel over verteld wordt in de verhalen.

Meer bewegen is de populairste aanpassing, maar het ervaren effect is lager dan dat van **voeding** en **ander perspectief. Je hart volgen** heeft het laagste ervaren effect.

ERVAREN EFFECT OP LEVENSKWALITEIT

Ervaren effect op de levenskwaliteit vs. ervaren eigen invloed op levenskwaliteit (n=16).



Figuur 3.8 – Ervaren effect op de levenskwaliteit vs. de ervaren eigen invloed op de levenskwaliteit

EFFECTGROOTTE PER LEEFSTIJLAANPASSING

Gewogen populariteitscore (rang1=3 pt, rang2=2 pt, rang3=1 pt) + gem. levenskwaliteit bij respondenten die deze aanpassing noemden

LEEFSTIJLAANPASSING	RESPONDENTEN	GEWOGEN SCORE	EFFECT OP LEVENSKWALITEIT
Meer bewegen	14	30	78 (n=12)
Voeding	12	25	86 (n=10)
Minder stress	9	18	77 (n=9)
Je hart volgen	6	12	74 (n=6)
Meerdere aspecten	5	11	82 (n=3)
Ander perspectief	2	3	90 (n=2)
Meer sociale verbinding	2	3	77 (n=2)

Figuur 3.9 – Ervaren effectgrootte per leefstijlaanpassing

Effect op klachten

Een deel van de vertellers heeft aangegeven welke klachten verbeterden ten gevolge van de verschillende leefstijlaanpassingen. Figuur 3.10 toont per leefstijlaanpassing de klachten die door de vertellers het vaakst zijn genoemd, gewogen naar rang. Figuur 3.11 toont voor elke klacht het ervaren positieve effect.

Verbeteringen op **vermoeidheid** en **bewegingsproblemen** zijn ervaren bij vijf leefstijlaanpassingen. Dit zijn ook de klachten met de grootste ervaren positieve effecten, gevolgd door **cognitieve problemen** en **stemmingsproblemen**. De effecten op **pijn**, **spraakproblemen** en **onzekerheid** zijn klein.

TOP KLACHTEN PER LEEFSTIJLAANPASSING

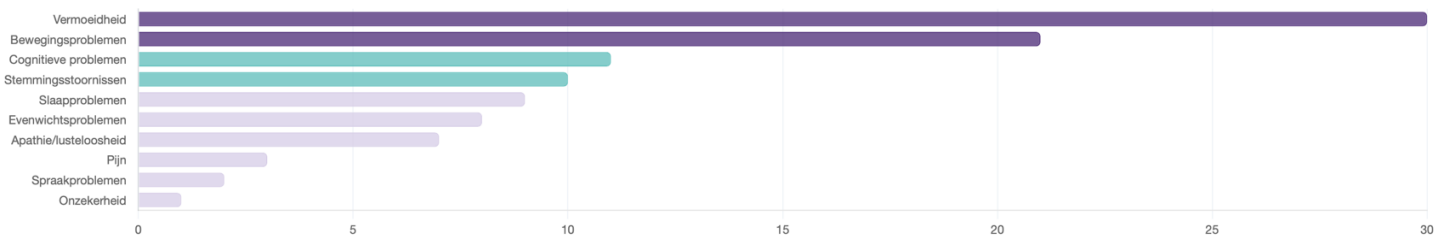
Welke klachten verbeterden het meest bij elke leefstijlaanpassing? (gewogen op rang)

LEEFSTIJLAANPASSING	#1 KLACHT	#2 KLACHT	#3 KLACHT
Meer bewegen	Bewegingsproblemen	Vermoeidheid	Cognitieve problemen
Voeding	Bewegingsproblemen	Stemmingsstoornissen	Vermoeidheid
Minder stress	Vermoeidheid	Apathie/lusteloosheid	Slaapproblemen
Je hart volgen	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Cognitieve problemen
Meerdere aspecten	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Stemmingsstoornissen

Figuur 3.10 – Verbetering klachten per leefstijlaanpassing

KLACHTEN MET MEEST EFFECT – TOTAALOVERZICHT

Alle klachten gecombineerd over alle leefstijlaanpassingen, gewogen op rangorde (rang1 = zwaarst)



Figuur 3.11 – Verbetering klachten per leefstijlaanpassing

Voeding

Voeding is de op een na meest besproken leefstijlaanpassing en heeft een hoge effectscore. Vertellers beschrijven aanpassingen in diëten, gebruik van supplementen en functionele voeding.

De verdeling van **dieetvormen** laat zien dat ketogeen, mediterraan en carnivoor dieet het meest worden toegepast.

VERDELING DIEETVORMEN

Aantal respondenten per categorie (n=12)



Figuur 3.12 – Verdeling van dieetvormen

DIEETVORM PER RESPONDENT

Gekozen dieet + specificatie / duur / hoeveelheid

ID	DIEETVORM	SPECIFICATIE
1927	Ketogeen	6+ jaar voor diagnose; intermitterend fasting
2066	Ketogeen vegetarisch	Geen cafeïne; B1-therapie + Mucuna Pruriens
2607	Mediterraan	Niet verder gespecificeerd
2930	Basisaanpassing	Alcohol gestopt; dagelijks verse groente + vlees
3743	Ayurveda	5 jaar; tuinbonen → Mucuna Pruriens
3794	Ketogeen + vasten	Intermitterend fasting; aangescherpt na diagnose
3995	Mediterraan	Ondersteunend; nadruk op stressreductie + yoga
4017	Keto → Carnivoor	Gestart 2017; nu bijna volledig carnivoor
4297	Keto/Carnivoor + vasten	Mei: 6 dgn gevast; aug: 20 dgn gevast, -10 kg
4298	Voeding aangepast	Niet nader gespecificeerd
4347	Ketogeen	Naast homeopathie; neuroloog staat achter keuze
4825	Ketogeen	Na enkele weken: levodopa -20%

Profiel: 8 vrouwen / 4 mannen · Mediaan leeftijd 64 jaar · Voeding als #1: 5x · #2: 3x · #3: 4x

Figuur 3.13 – Dieetvorm per verteller

De gemelde effecten van dieetaanpassingen zijn divers: reductie van medicatie, meer energie, betere darmwerking en verbeterde mentale helderheid worden positief gewaardeerd. Maar ook wordt gerapporteerd dat ketogeen onvoldoende effect heeft op tremor. Figuur 3.13 toont de individuele variatie in aanpak. Figuur 3.14 toont de gemelde effecten.

GEMELDE EFFECTEN VAN VOEDINGSAAANPASSING

Zelf-gerapporteerd uit de open verhalen – kwalitatief, niet gecontroleerd gemeten

EFFECT	OMSCHRIJVING	RESP.
Medicatiereductie	Levodopa -20%; Lecigon-pomp 1,9→1,4; minder tabletten nodig	4825, 4297, 2066
Meer energie	Minder dagslapen, meer normaal voelen, meer energie	1927, 3794, 4017
Betere focus & cognitie	"Betere focus en concentratie" bij ketogeen dieet	1927, 4017
Minder stijfheid	"Veel minder stijfheid" na keto/carnivoor + vasten	4297
Gewichtsverlies	-10 kg in twee fases via vasten	4297
Medicatie beter verdragen	Ayurveda-dieet maakte reguliere medicatie verdraaglijk	3743
Progressie vertraagd	Neuroloog vermoedt vertraging; niet gemeten	1927
Tremor niet verminderd	Ondanks ketogeen uiteindelijk DBS nodig	2066, 4017

Figuur 3.14 – Gemelde effecten van voedingsaanpassingen

Supplementen zoals magnesium, omega-3 en vitamine D worden genoemd in een beperkt aantal verhalen. Zie Figuur 3.15.

SUPPLEMENTEN & FUNCTIONELE VOEDING

Zelf-uitgekozen middelen; vrijwel exclusief ID 3794 en 2066

PRODUCT	DOEL	ID
Mucuna Pruriens	Plantaardig dopamine-precursor (levodopa-alternatief)	2066, 3743
Tuinbonen	Dopamine-precursor; later vervangen door Mucuna	3743
Vitamine D3 + K2	Hersengezondheid	3794
Magnesium (L-threonate)	Cognitie	3794
Vitamine B12	Vertraging progressie	3794
Vitamine B2 + B7	Darmflora / gut-brein as	3794
Taurine	Neuroprotectie	3794
GlyNAC (glycine + NAC)	Antioxidant	3794
Methyleen blauw	Mitochondriaal	3794
B1-therapie (hoge dosis)	Parkinson-specifiek symptoombestrijding	2066

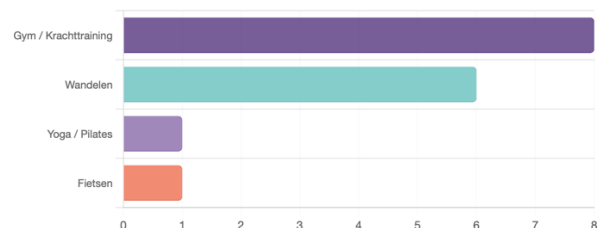
Figuur 3.15 – Gebruik van supplementen en functionele voeding

Meer bewegen

Meer lichaamsbeweging is de meest genoemde leefstijlaanpassing. Vertellers beschrijven uiteenlopende vormen van beweging. Gym/krachttraining wordt het vaakst genoemd, maar ook wandelen, fietsen, yoga en specifieke Parkinson oefenprogramma's komen voor (Figuur 3.16).

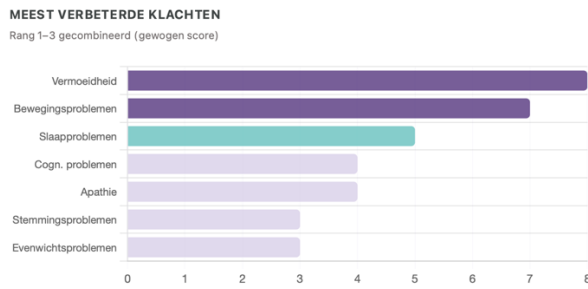
TYPE BEWEGINGSACTIVITEIT

Keyword-analyse open verhalen (n=14); één respondent kan meerdere typen benoemen



Figuur 3.16 – Type bewegingsactiviteit per verteller

Meer bewegen heeft met name effect op het verbeteren van **vermoeidheid, bewegingsproblemen en slaapproblemen**. (Figuur 3.17).



Figuur 3.17 – Effecten op klachten van meer bewegen

Minder stress

Stressreductie wordt door meerdere vertellers beschreven als een bewuste leefstijlkeuze. Meditatie, mindfulness en het stellen van grenzen in sociale en werksituaties zijn de meest genoemde strategieën. De verhalen over stressreductie scoren gemiddeld hoog op positiviteit en effect, wat suggereert dat dit een wezenlijk verschil maakt in het dagelijks functioneren.

Medicijngebruik

Een deel van de vertellers beneoemt ook de relatie met medicijngebruik. Het merendeel rapporteert geen verandering in medicatie als gevolg van de leefstijlaanpassing, maar een significante minderheid geeft aan minder medicijnen te gebruiken of aanpassingen in dosering te hebben doorgevoerd – altijd in overleg met de behandelend neuroloog.

EFFECT OP MEDICIJNGEBRUIK
Zelf-gerapporteerd door respondenten (n=14)

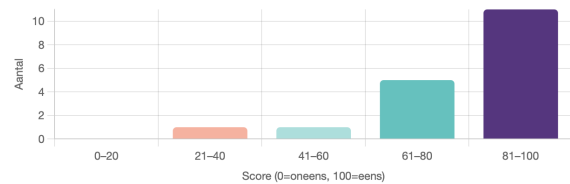
EFFECT	N	%
Geen effect	7	50%
Overig / niet ingevuld	3	21%
Medicijngebruik gestopt	2	14%
Gebruik verminderd	1	7%
Gebruik vermeerderd	1	7%

△ Alle effecten zijn zelf-gerapporteerd. Geen controlegroep. Sterke selectiebias.

Figuur 3.18 – Effect van leefstijlaanpassing op medicijngebruik

Eigen regie en steun

Twee centrale thema's in de verhalen zijn de mate van eigen regie en de rol van steun uit de omgeving. vertellers ervaren in hoge mate dat ze zelf invloed hebben op hun kwaliteit van leven via de beschreven aanpassingen. De gemiddelde score op de ervaren invloed op de levenskwaliteit is 82/100. De verdeling van de scores is weergegeven in Figuur 3.19.

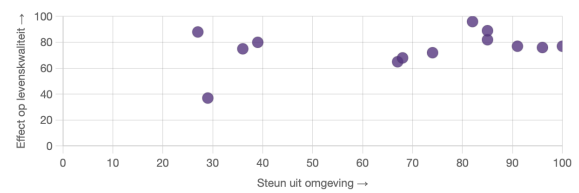


Figuur 3.19 – Verdeling van ervaren invloed (eigen regie)

De gemiddelde score op ervaren steun uit de omgeving is 71/100. Dit geeft aan dat steun uit de sociale omgeving – partner, familie, vrienden, lotgenoten – niet altijd vanzelfsprekend is. Dit terwijl een correlatie zichtbaar is tussen ervaren steun uit de omgeving en effect op de levenskwaliteit.

EFFECT OP LEVENSKWALITEIT VS. STEUN OMGEVING

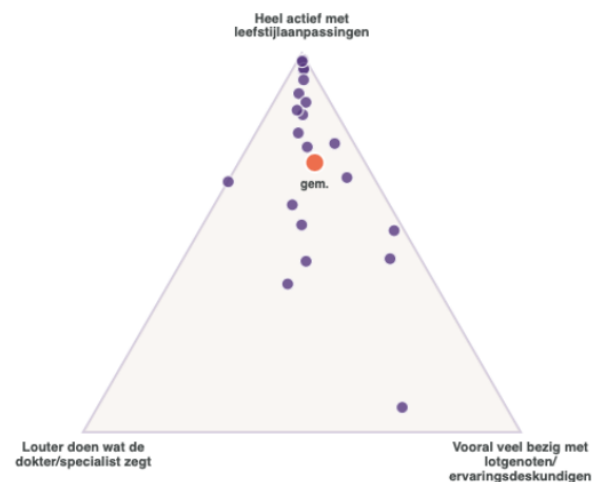
Scatter per respondent; grootte = geen extra dimensie (n=15)



Figuur 3.20 – Effect op levenskwaliteit versus steun vanuit omgeving

Oriëntatie

De deelnemers hebben in een driehoek aangegeven waarop ze zich vooral oriënteren voor het verbeteren van hun levenskwaliteit: de **zorgprofessionals** (linksonder), **leefstijlaanpassingen** (top) en/of **lotgenoten** (rechtsonder).



Figuur 3.21 – Oriëntatie van de vertellers (elke punt is één verhaal)

Figuur 3.21 laat zien dat de vertellers vooral **actiënten** zijn die zijn georiënteerd op preventie en leefstijl. Geen enkele verteller vertrouwt alleen op de zorgprofessionals.

Overkoepelende conclusies

De analyse van de 34 verhalen van mensen die actief leefstijlaanpassingen doen, levert een aantal overkoepelende observaties op die de individuele variatie overstijgen:

- > **Eigen regie.** Met een gemiddelde invloedsscore van 82/100 is eigen regie het consistentste kenmerk van de verhalen. Vertellers beschouwen hun leefstijlaanpassingen als een actief, persoonlijk antwoord op hun aandoening.
- > **Voeding en beweging als primaire interventies.** Deze twee domeinen domineren zowel in frequentie als in ervaren effectgrootte. De diversiteit aan aanpakken is groot, maar de gedeelde intentie – het lichaam ondersteunen via dagelijkse keuzes – is consistent.
- > **Positieve grondtoon bij hoge impact.** De hoge positiviteitsscores (gemiddeld 77/100) gecombineerd met hoge effectscores (gemiddeld 79/100) suggereren dat vertellers hun aanpassingen als zinvol en effectief ervaren, ook al is de aandoening onomkeerbaar.
- > **Sociale steun als versterker, niet als vanzelfsprekendheid.** De score op ervaren steun (gemiddeld 71/100) is hoog, maar met een brede spreiding. Dit wijst erop dat sociale steun een significante modererende rol speelt, maar dat niet alle vertellers gelijke toegang hebben tot een ondersteunend netwerk.
- > **Leefstijl als aanvulling op, niet vervanging van medische zorg.** De meerderheid van de vertellers ziet hun leefstijlaanpassingen als complementair aan medische behandeling. Veranderingen in medicijngebruik worden zelden als doel beschreven en altijd in overleg met de behandelend specialist gerealiseerd.