



Een gezamenlijke inspanning

Het beste team voor de behandeling van de ziekte van Parkinson

Persoonlijke informatiekaart

Het is nuttig om een actueel overzicht bij te houden van uw medicatie, met inbegrip van dosering en tijdstip van inname, en contactadressen van uw (para)medici.

Persoonlijke informatie

Naam: _____

Geboortedatum: _____

Datum diagnose ziekte van Parkinson: _____

Contactpersoon bij spoedgevallen: _____

Telefoonnummer: _____

Contactinformatie (para)medici

Huisarts: _____

Adres: _____

Telefoonnummer: _____

Verpleegkundige: _____

Adres (indien anders dan van arts): _____

Telefoonnummer: _____

Parkinsonspecialist: _____

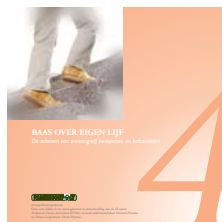
Adres: _____

Telefoonnummer: _____

Dieeteisen: _____

Aantekeningen: _____

Andere delen in deze informatiereeks over de ziekte van Parkinson:



Naam:

Verstrekt door:



Deze serie informatiebrochures is tot stand gekomen in samenwerking met de *European Parkinson's Disease Association* (EPDA) en werd ondersteund door Novartis Pharma en Orion Corporation, Orion Pharma.

Wij willen iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan de ontwikkeling van deze informatiebrochures, bedanken voor hun tijd en hulp.

www.epda.eu.com



EEN GEZAMENLIJKE INSPANNING

Het beste team voor de behandeling van de ziekte van Parkinson



www.parkinsonpoly.com

Deze serie folders is tot stand gekomen in samenwerking met de *European Parkinson's Disease Association* (EPDA) en werd ondersteund door Novartis Pharma en Orion Corporation, Orion Pharma.



Een gezamenlijke inspanning

Het beste team voor de behandeling van de ziekte van Parkinson

In deel 2 uit de informatiereeks over de ziekte van Parkinson bespreken we het team van specialisten dat betrokken is bij de behandeling van de ziekte van Parkinson en de centrale rol die u en uw familie in dit team spelen. Daarnaast geven we u ook praktische tips voor het dagelijks omgaan met de ziekte van Parkinson.

Leren leven met uw diagnose

Het nieuws dat u aan de ziekte van Parkinson lijdt, kan overweldigend zijn. Misschien gaat u door een golf van tegenstrijdige emoties: van ongeloof en ontkenning tot angst, ongerustheid en verdriet. Misschien ervaart u het als een opluchting dat er een reden is voor uw klachten. Misschien maakt u zich zorgen dat u fysiek, emotioneel en financieel afhankelijk zult worden van anderen. Het is niet meer dan normaal dat u zich zorgen maakt over de reacties van uw dierbaren, werkgevers en collega's, en als de symptomen zichtbaar zijn, over de reacties van volgestrekte vreemdelingen.

De ziekte van Parkinson is een zeer persoonsgebonden aandoening die een ieder op een andere manier beïnvloedt: als u iemand in of buiten de familie kent met de ziekte van Parkinson, ga er dan niet vanuit dat u dezelfde symptomen of klachten zult ondervinden. Leer uw eigen symptomen te herkennen en meld uw ervaringen aan uw arts en paramedici. Voorkom, ondanks het feit dat u zich vaak ongerust of ontmoedigd kunt gaan voelen, dat anderen – met inbegrip van uw familie en uw artsen – belangrijke beslissingen voor u nemen.






Eén van de beste manieren om met uw angsten en zorgen over de ziekte van Parkinson om te gaan, is om zoveel mogelijk over deze aandoening te weten te komen. Naast gesprekken met uw behandelend specialist kunnen boeken en informatie op het internet, waaronder websites van diverse parkinsonorganisaties, nuttige informatiebronnen vormen (zie deel 5 voor een volledige lijst met informatiebronnen over de ziekte van Parkinson). Ook contacten met mensen die weten wat u doormaakt, kunnen waardevol zijn. Vraag uw arts, verpleegkundige of maatschappelijk werker naar belangenorganisaties voor de ziekte van Parkinson in uw omgeving.



Het handvest van de ziekte van Parkinson

Parkinsonpatiënten, hun families en (para)medici hebben hun krachten gebundeld om het bewustzijn rondom deze aandoening te vergroten en haar beter te profileren bij het grote publiek.

Het Europese samenwerkingsverband van patiëntenbelangenverenigingen, de EPDA (*European Parkinson's Disease Association*) heeft in samenwerking met de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) een handvest voor parkinsonpatiënten ontwikkeld. In dit handvest wordt gesteld dat parkinsonpatiënten recht hebben op:

-  verwijzing naar een arts die gespecialiseerd is in de ziekte van Parkinson;
-  een accurate diagnose – onderzoek heeft aangetoond dat de uitleg van de arts over de ziekte van Parkinson bij de diagnose grote invloed heeft op de manier waarop u verder met uw aandoening zult omgaan*;
-  toegang tot belangenorganisaties;
-  voortdurende zorg;
-  inspraak in de behandeling van hun ziekte.

**Global Parkinson's Disease Survey 2000 – wereldwijde enquête*



Een gezamenlijke inspanning

Het beste team voor de behandeling van de ziekte van Parkinson

Een specialistenteam voor de behandeling van de ziekte van Parkinson

- Als de diagnose dat u aan de ziekte van Parkinson lijdt, eenmaal is gesteld, zou u idealiter omringd moeten worden door een speciaal team van (para)medici dat u zal helpen bij het vinden van de beste manier om uw symptomen te behandelen. Afhankelijk van de beschikbare middelen kan de samenstelling van dit team van land tot land verschillen.
- U zult niet direct de zorg van elk lid van dit team nodig hebben, en het kan zijn dat u, afhankelijk van uw situatie, dagelijks met verschillende (para)medici te maken krijgt.
- Het is van belang dat u zichzelf en uw familie (en mantelzorger) als de kern beschouwt van elk team dat betrokken is bij de behandeling van de ziekte van Parkinson.
- Als u uw behandelend specialist bezoekt, kan het helpen om van tevoren een lijst met vragen en zorgen op te stellen en een kladblok mee te nemen waarin u noteert wat u verteld wordt
- Zorg voor een goede vertrouwensbasis met uw specialist. Vraag om en verzeker u ervan dat u alle hulp krijgt die u nodig heeft om met uw aandoening te leren leven.

Mogelijke vragen die u aan uw arts of parkinsonspecialist kunt stellen

- 🌸 Hoe snel is de werking van mijn medicijn merkbaar?
- 🌸 Hebben mijn medicijnen bijwerkingen?
- 🌸 Hebben mijn dieet of eetijden invloed op de effectiviteit van mijn medicijn?
- 🌸 Heeft het nut als ik naar een specialist in de ziekte van Parkinson ga?
- 🌸 Welke andere behandelingen zijn er?



De leden van uw specialistenteam

De belangrijkste leden van uw team

- **U en uw familie** – het belangrijkste is dat u zichzelf en uw familie een centrale rol toebedeelt in dit specialistenteam. Dit is uw ziekte.
- **Uw huisarts** – doorgaans uw eerste contact en degene die u doorverwijst naar veelal de neuroloog voor de Parkinsonklachten. Daarnaast zal hij, zoals gebruikelijk, uw algehele gezondheid in het oog houden en uw medische dossier bijhouden. Daarnaast kan hij ook een rol spelen bij de coördinatie van de zorg die u krijgt van andere (para)medici die bij uw behandeling betrokken zijn.
- **De specialist** – een deskundige, meestal een neuroloog of een geriater die gespecialiseerd is in de ziekte van Parkinson. De specialist doet de diagnosestelling en bepaalt in overleg met u de behandelingsmogelijkheden. U ziet de specialist regelmatig voor de behandeling en verwijzing vindt doorgaans plaats via de huisarts.
- **De verpleegkundige** – soms krijgt u in het ziekenhuis of thuis met een verpleegkundige te maken in plaats van uw arts. Er is, ook in Nederland, een groeiend aantal verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson en die u kunnen adviseren en informeren over het omgaan met de dagelijkse uitdagingen van de ziekte van Parkinson.
- **De apotheker** – een andere belangrijke schakel in uw team. De apotheker kan u adviseren over uw medicijnbehandeling en ervoor waken dat recept-vrije medicijnen en vitaminesupplementen een negatieve invloed hebben op de aan u voorgeschreven medicijnen.

Aanvullende teamleden die ingezet kunnen worden


- **De fysiotherapeut** – omdat de ziekte van Parkinson een aandoening is die uw motoriek aantast, spelen oefeningen een belangrijke rol bij de hulp aan parkinsonpatiënten om een gezonde levensstijl te handhaven. Fysiotherapeuten kunnen klachten met betrekking tot mobiliteit, balans en houding vaststellen. Daarnaast kunnen zij u ook adviseren over oefeningen die u kunt doen en over het omgaan met symptomen en hun invloed op uw dagelijkse leven.




Een gezamenlijke inspanning

Het beste team voor de behandeling van de ziekte van Parkinson

- **Ergotherapeuten** – lijden aan de ziekte van Parkinson hoeft niet per definitie te betekenen dat u uw baan moet opzeggen als u nog werkt. Een ergotherapeut kan u helpen uw dag in te delen en de balans te vinden tussen werk en ontspanning.
- **Een medisch maatschappelijk werker** – de problemen die u bij de ziekte van Parkinson ondervindt, gaan vaak gepaard met verdriet en depressie. Vaak helpt het dan om met een professional over deze gevoelens te praten. Een medisch maatschappelijk werker kan u en uw familie begeleiden bij het aanpassen aan de veranderingen die de ziekte van Parkinson in uw leven met zich meebrengt.
- **Logopedisten** – in latere stadia van de ziekte van Parkinson kan uw spraak aangetast worden. Logopedisten kunnen helpen uw spreekvaardigheid te verbeteren en u helpen om klachten, zoals te zacht of onduidelijk praten, zoveel mogelijk te beperken. Zij kunnen ook helpen bij eventuele slikproblemen waarmee u uiteindelijk te maken krijgt.
- **De diëtist** – kan u adviseren over het plannen van een gezond dieet en het op het juiste gewicht blijven. Als u problemen heeft met gewichtsverlies (of toename) of obstipatie, zal uw arts u verwijzen naar een diëtist. Dieetadviezen kunnen gunstig zijn bij uw behandeling, aangezien een dieet (zelfs het tijdstip waarop u eet) de werking van uw medicijnen kan beïnvloeden.
- **De psycholoog** – kan u adviseren en bijstaan als u emotioneel moeite heeft met het omgaan met uw ziekte, en kan u helpen bij het vaststellen van bijvoorbeeld geheugenproblemen of indien u hulp daarbij nodig heeft.
- **De psychiater** – een deskundige op het gebied van mentale gezondheidsproblemen. Hij kan helpen bij klachten, zoals depressie, ongerustheid, verward denken en verminderde perceptie die specialistische zorg vereisen.
- **Sociale zorg** – in sommige landen bieden sociale werkers niet-medische hulp. Hieronder valt hulp bij de behandeling van de ziekte van Parkinson in het algemeen, algemene adviezen en tijdelijke opvang. Een sociaal werker heeft toegang tot beschikbare maatschappelijke middelen en de juiste financiële ondersteuning voor u.



 **Liefdadigheids- en vrijwilligersorganisaties** – kunnen veel hulp, steun en informatie bieden. Uw parkinsonvereniging kan u in contact brengen met andere parkinsonpatiënten en hun families. Zij kunnen u voorzien van adressen waar u terecht kunt voor praktische hulp en advies.

Praktisch advies voor het dagelijks leven met de ziekte van Parkinson

Informeer de juiste mensen en maak plannen voor de toekomst

- Vergeet niet de juiste mensen te informeren, nadat de diagnose van de ziekte van Parkinson bij u is vastgesteld. In de meeste landen moet u bijvoorbeeld de instanties die rijbewijzen uitgeven (in Nederland de gemeente), en de autoverzekeraar informeren.
- Een financiële planning voor de langere termijn dient zo snel mogelijk gemaakt te worden. Als u een ziektekostenverzekering heeft, moet u uitzoeken welke kosten gedekt worden. Als u nog andere verzekeringen heeft, controleer dan of deze ook langdurige arbeidsongeschiktheid dekken. Het kan ook nuttig zijn om advies in te winnen over de nodige juridische documenten voor toekomstige medische en persoonlijk zorg.

Bezoek uw arts regelmatig

- Het is van belang dat u uw arts regelmatig bezoekt, zodat u optimale medische zorg krijgt. Tijdens deze bezoeken kunt u uw arts vertellen over uw gevoelens ten aanzien van uw aandoening en uw behandeling, en krijgt u antwoorden op eventuele vragen die u heeft.
- Het vinden van de juiste medicijnbehandeling heeft tijd nodig. Wees geduldig en meld de resultaten aan uw arts. Stel uw arts vragen als u iets niet begrijpt.
- Als u de termen leert die uw arts gebruikt, zoals ‘dyskinesieën’, ‘on’, ‘off’ enzovoorts, zullen gesprekken met hem over uw behandeling gemakkelijker verlopen. Een uitgebreide lijst met dergelijke termen is opgenomen in deel 4 uit deze informatiereeks.

Een gezamenlijke inspanning

Het beste team voor de behandeling van de ziekte van Parkinson

- Wees niet bang om uw huisarts te vragen om een verwijzing naar een specialist. Een neuroloog heeft specialistische kennis over hoe de ziekte van Parkinson het best behandeld kan worden.

Eet goed en blijf actief


- Het is belangrijk om gezond en actief te blijven, zodat uw lichaam zich zo goed mogelijk aanpast aan de aandoening. Zorg voor een gezond eetpatroon en beweeg regelmatig, al is het maar een korte dagelijkse wandeling. Blijf de dingen doen die u leuk vindt en onderhoudt de sociale contacten met uw familie en vrienden.
- Aanvullende therapieën, zoals fysiotherapie en yoga, kunnen een belangrijke rol spelen in de behandeling van uw aandoening. Deze therapieën worden verder besproken in deel 3 uit deze informatiereeks.

Volhouden

- Wees niet ontmoedigd of gedeprimeerd als u door de ziekte trager wordt of als alledaagse bezigheden moeizamer gaan. Sommige taken kunnen moeilijk worden, maar blijf ze doen, totdat u de beste manier heeft gevonden om uw hindernissen te overwinnen.
- Een positieve houding en dagelijkse structuur blijken van belang bij de behandeling van de ziekte van Parkinson op de lange termijn.

Uw dagelijkse leven aanpassen

- **Aankleden** kan frustrerend zijn voor een parkinsonpatiënt. Door het verlies van de beheersing over de fijne motoriek is het moeilijk om kleding dicht te knopen of te ritsen.
- Neem altijd ruim de tijd voor het aankleden, zodat u zich niet gehaast gaat voelen. Misschien vindt u het gemakkelijker om uw kleding dicht te knopen als u in een stoel zit met arMLEUNINGEN.
- Kies zonodig kleding die u gemakkelijk aantrekt, zoals eenvoudige jurken, truien of broeken met een elastische band en schoenen met klittenband in plaats van veters.

- 
- **Zitten, staan en lopen** – als gaan zitten en opstaan moeizaam gaan, kies dan een hoge, rechte stoel met leuning. Vermijd diepe, zachte leunstoelen of sofa's.
 - Sta even stil, nadat u bent opgestaan om uw balans te hervinden.
 - Als u ergens verstijft, wieg uzelf dan zachtjes van links naar recht of doe alsof u over een voorwerp op de grond heenstapt.
 - Zorg ervoor dat er in uw huis geen obstakels liggen en u gemakkelijk om meubels heen kunt lopen om struikelen en vallen te voorkomen.
 - Door fysiotherapie en andere aanvullende therapieën kunt u specifieke oefeningen leren die u helpen bij uw balans en bij het lopen.
 - **Handschrift** – veel parkinsonpatiënten bemerken dat hun handschrift steeds kleiner wordt (dit heet micrografie).
 - Als u last heeft van micrografie, is het misschien makkelijker om een elektrische typemachine of computer te gebruiken.
 - Een ergotherapeut kan u adviseren over methoden of apparaten om het schrijven te vergemakkelijken.
 - **Spreken** – sommige mensen kunnen spraakproblemen ontwikkelen en hun stem kan heel zacht of schor, onduidelijk of beverig worden.
 - Als u moeilijkheden ondervindt met het praten, probeer uw gesprekspartner dan aan te kijken en opzettelijk harder te praten dan u denkt dat nodig is. Het kan helpen om te oefenen met hardop lezen.
 - Als u spraakproblemen ondervindt, vraag dan om een verwijzing naar een logopedist.

Reizen

- Zorgvuldig plannen kan het reizen veraangename.



Een gezamenlijke inspanning

Het beste team voor de behandeling van de ziekte van Parkinson

- Het is verstandig om ten minste een dagvoorraad aan medicatie mee te nemen als u van huis gaat. Het kan helpen om een paar extra pillen in het handschoenenvakje van uw auto of in uw tas te bewaren, en een voorraad tussendoortjes en een pakje drinken voor het slikken van uw medicijnen mee te nemen. Hierdoor kunt u gemakkelijker uw plannen veranderen.
- Als u een lange reis maakt, kan het helpen om de dag voor vertrek en de dag na aankomst rust te nemen. Het kan ook helpen om de dagen voor en na het reizen veel te drinken. Hierdoor drinkt u minder op de dag dat u onderweg bent en worden toiletbezoeken verminderd.
- Als u gedurende een langere periode gaat reizen, vraag uw arts dan om de naam van een neuroloog op de plaats van bestemming voor het geval u snel een arts nodig heeft. Als uw bestemming zich in een andere tijdzone bevindt, vergeet uw medicijnen dan niet volgens voorschrift in te nemen en houdt hetzelfde aantal uren aan tussen de doses.
- Als u naar het buitenland gaat, vraag dan bij uw ziektekostenverzekeraar na of u voldoende dekking hebt.

Tips voor vliegreizen

- 👉 Maak, indien aangeboden, gebruik van de mogelijkheid om vroeg in te stappen.
- 👉 Check vroeg in en vraag een stoel aan het gangpad dichtbij het toilet als mobiliteit een probleem vormt.
- 👉 Aarzel niet om een rolstoel of elektrische kar aan te vragen om u van en naar het vliegtuig te verplaatsen. Hierdoor raakt u minder vermoeid van het reizen per vliegtuig.
- 👉 Neem alle medicatie voor de hele reis mee in uw handbagage, aangezien verloren bagage of vertraagde vluchten ervoor kunnen zorgen dat u zonder medicatie komt te zitten.



Advies voor parkinsonpatiënten die nog werken

- Een diagnose van de ziekte van Parkinson betekent niet per definitie dat u moet stoppen met werken. Het is zelfs zo dat veel parkinsonpatiënten van werkende leeftijd nog steeds een volledige baan of deeltijdbaan hebben.
- Niettemin dient u zelf de overweging te maken of uw huidige baan nu nog geschikt voor u is. In sommige gevallen is het de moeite waard om te kijken of u vanuit huis of deeltijds kunt werken of dat u een andere baan moet zoeken.
- Als u zich daar prettig bij voelt, is het zinvol dit met uw manager te bespreken. Op die manier kunt u gezamenlijk voor de nodige aanpassingen zorgen om uw werkomgeving comfortabeler en veiliger te maken.
- Als u zich zorgen maakt over de reactie van uw werkgever, kan het nuttig zijn u tot de landelijke parkinsonvereniging te wenden.
- Uw werkgever is vaak wettelijk verplicht om binnen redelijke grenzen aanpassingen aan te brengen, zodat u op een prettige manier kunt blijven doorwerken.
- Eenvoudige aanpassingen kunnen zeer effectief zijn: probeer een werkschema uit waarin u veeleisende taken doet in periodes waarin u zich het beste voelt en beweegt. Neem genoeg tijd voor elke taak en vermijd haastwerk. Het kan helpen om taken af te wisselen om eenzijdigheid en mogelijke vermoeidheid te voorkomen.
- Het is belangrijk om regelmatige pauzes over de gehele dag in te lassen. Als u achter de computer werkt, vermijd dan langdurige periodes zonder onderbreking achter het beeldscherm.
- Als u zit, verander dan gedurende de gehele dag regelmatig van houding om stijfheid en spierspanning te beperken.
- Vraag uw arts om een verwijzing naar een ergotherapeut met wie u praktische hulpmiddelen voor op het werk kunt bespreken.

Overzicht van medicijnen

Houd een nauwkeurig overzicht bij van uw medicijnen in het schema hieronder.

NAAM MEDICATIE	DATUM AANVANG	GEBRUIKSINSTRUCTIES(MET INBEGRIJ VAN TIJDSTIP WAAROP MEDICATIE MOET WORDEN INGENOMEN)	DATUM STOPPEN EN REDEN	PERSOONLIJKE AANTEKENINGEN EN OPMERKINGEN
(bijvoorbeeld) <i>Sinemet</i>	<i>20/08/01</i>	<i>Tablet 3x daags om 8.00 uur, 13.00 uur en 18.00 uur</i>	<i>15/01/04</i> <i>Wearing-off</i>	<i>Tremor en onrust kwamen terug voor de eerstvolgende dosis</i>
<i>stalevo</i>	<i>15/07/04</i>	<i>1 Tablet 3x daags om 8.00 uur, 13.00 uur en 18.00 uur</i>		<i>Het vermijden van eiwitrijk voedsel overdag verbetert de symptomen waarvan ik last heb</i>

Een systeem is nuttig om u eraan te herinneren dat u uw medicijnen op tijd slikt en te voorkomen dat u tweemaal dezelfde dosis slikt. Als het u nuttig lijkt, vraag uw arts of apotheker dan om dag- of weekcassettes en medicijnbakken.