Ziekte van Parkinson

Revalidatie

MARIA MIDDELARES

PATIËNTENINFORMATIE

INHOUD

1 De ziekte van Parkinson: medische aspecten 4

1.1 Behandeling met medicatie 5
1.2 Verminderde opname van levodopa 6
1.3 Lage bloeddruk bij het staan 6
1.4 Obstipatie 7
1.5 Urineproblemen 7
1.6 Slaapproblemen 8

2 De ziekte van Parkinson: revalidatie 9

2.1 Kinesitherapie & ergotherapie 9
2.2 Logopedie 20
2.3 Voeding 28
2.4 Psychologische ondersteuning 30
2.5 Sociale dienst 32

Contactgegevens 35

Beste

Personen met de ziekte van Parkinson krijgen te maken met veel uiteenlopende problemen die een grote impact hebben op het dagelijks functioneren, niet alleen van de persoon zelf maar ook van de naasten.

In deze brochure geven we graag enkele richtlijnen mee rond leven met Parkinson en belichten we ons revalidatieprogramma. Naast de behandeling met medicatie is revalidatie immers een meerwaarde in het bestrijden van de ziekte.

De brochure vervangt de persoonlijke gesprekken met je arts of verpleegkundige zeker niet. Aarzel niet hen te contacteren bij mogelijke vragen of problemen. Ze zullen je graag verder helpen.

Het revalidatieteam

1 De ziekte van Parkinson: medische aspecten

De ziekte van Parkinson is een aandoening van de hersenen die het zenuwstelsel gaandeweg aantast. In een gebied diep in de hersenen (substantia nigra) produceren zenuwcellen de stof dopamine. Bij de ziekte van Parkinson sterven de dopamineproducerende zenuwcellen langzaam af. Hierdoor kunnen er motorische en niet-motorische problemen ontstaan.

Parkinson gaat gepaard met bewegingsmoeilijkheden (bv. beven, moeilijk stappen, spierstijfheid), maar zorgt ook voor problemen bij onder meer het spreken, slikken, onthouden. Dit heeft een impact op de uitvoering van betekenisvolle activiteiten. Wat schijnbaar eenvoudig is, vergt veel inspanning. Om activiteiten tot een goed einde te brengen, zijn immers heel wat motorische (evenwicht, staan, stappen ...), sensorische (gevoel, pijn ...) en cognitieve vaardigheden (aandacht, concentratie, dubbele taken, probleemoplossend vermogen ...) vereist.

1.1 Behandeling met medicatie

Er zijn verschillende soorten medicijnen die de symptomen van de ziekte van Parkinson kunnen verlichten:

- De eerste groep zijn de medicijnen die de stof levodopa bevatten (bv. Prolopa®, Stalevo®). Deze stof wordt in de hersenen omgezet in dopamine waardoor het dopaminetekort in de hersenen wordt aangevuld.
- Een tweede groep zijn de medicijnen die de werking van dopamine nabootsen, de dopamine-agonisten (bv. Sifrol®, Requip®).
- Als derde zijn er medicijnen die de werking van de nog aanwezige dopamine verbeteren.

TIJDSTIP VAN INNAME

- Neem levodopa-medicatie een half uur voor de maaltijd of een uur na de maaltijd.
- Probeer je medicatie steeds op hetzelfde tijdstip in te nemen, dit zorgt voor een betere werking en minder schommelingen in het effect.
- Neem bij de volgende inname geen dubbele dosis in als je je medicatie vergeten innemen bent.

Er bestaan hulpmiddeltjes (bv. een medicijndoos met signaalfunctie) die ervoor zorgen dat je je medicatie op het juiste tijdstip inneemt. Je kan ook een herinnering in je telefoon instellen of een medicatiedagboek bijhouden.

1.2 Verminderde opname van levodopa

Probeer de inname van levodopa niet te combineren met eiwitrijke producten zoals melk en vleesproducten. Eiwitten blokkeren de opname van levodopa waardoor er minder levodopa in de hersenen aankomt. Neem levodopa in met bv. water, appelmoes, vruchtensap (geen pompelmoes) ...

Neem geen ijzerpreparaten in terwijl je levodopa neemt.

Obstipatie vermindert de opname van levodopa (zie p.7). Ook door een vertraagde maaglediging blijft levodopa langer in de maag aanwezig waardoor er minder opname is in de dunne darm. Dit kan voor een verminderde werking van de medicatie zorgen.

TIPS

- Eet meerdere kleine maaltijden per dag.
- Probeer de hoeveelheid vet in de voeding en de inname van vetrijke producten te verminderen.
- Neem voldoende vocht in (1,5-2l/dag).
- Verminder de hoeveelheid vezels bij een hoge vezelinname.

1.3 Lage bloeddruk bij het staan

Bij de ziekte van Parkinson komen soms bloeddrukdalingen voor. Dit betekent dat de bloeddruk zakt bij het staan (orthostatische hypotensie). Een aanpassing van de medicatie die je gebruikt of een opstart van medicatie om de klachten te doen verminderen, gebeurt altijd in overleg met de neuroloog.

TIPS

- Zorg dat je voldoende drinkt (1,5-2l/dag) en voldoende zout inneemt.
- Sta altijd rustig op als je ligt of zit. Blijf bij het rechtkomen uit liggende houding even op de rand van je bed zitten.
- Sta niet te lang stil.
- Gebruik kleine maaltijden.
- Verhoog het hoofdeinde van je bed tot ongeveer 30cm;
- Overleg met je arts of het dragen van een buikband of elastische kousen tot de lies of tot op taillehoogte aangeraden is.
- Span buik- en beenspieren aan.

1.4 Obstipatie

Bij de ziekte van Parkinson kan obstipatie ontstaan door een mindere darmwerking, onvoldoende vezel- en vochtinname en minder beweging. Obstipatie kan ervoor zorgen dat er een verminderde opname is van medicatie. Opstart van medicatie hiervoor gebeurt altijd in overleg met de arts (bv. Movicol®, Lactulose®, Dulcolax® ...).

TIPS

- Drink voldoende vocht (1,5-2l/dag).
- Eet voldoende voedingsvezels (bv. 2 stukken fruit per dag, min. 200g groenten per dag, volkoren producten ...). Dit bevordert de darmwerking door de binding van vocht in de darm.
- Eet regelmatig: gebruik drie hoofdmaaltijden en eventueel drie tussenmaaltijden.
- Eet rustig en kauw goed.
- Zorg voor minstens 30 minuten lichaamsbeweging per dag.
- Stel de drang om stoelgang te maken niet uit. Let op een goede, ontspannen houding op het toilet.
- Pas een buikmassage toe.

1.5 Urineproblemen

Bij de ziekte van Parkinson kunnen ook plasproblemen ontstaan, bv. urine die achterblijft in de blaas (urineretentie), 's nachts moeten plassen (nycturie), urineverlies ...

TIPS

- Observeer je plaspatroon en hou een dagboek bij.
- Trek makkelijke, losse kleren aan zonder knopen.
- Pas plastraining toe om meer controle over je blaas te krijgen.

1.6 Slaapproblemen

Minder slaap heeft een invloed op je dagelijks functioneren. Bij de ziekte van Parkinson kunnen slaapproblemen veroorzaakt worden door lichamelijke onrust (krampen, pijn, stijfheid, spierspanning ...), psychische onrust (hallucineren, angst ...), een omgekeerd dag-/nachtritme, frequent urineren ...

TIPS

- Ga slapen als je echt moe bent (dit voorkomt lang wakker liggen).
- Probeer dutjes in te korten tot één uur voor 15 uur.
- Creëer regelmaat in het opstaan en slapengaan.
- Vermijd voor het slapengaan prikkels zoals televisie, tablet, computer ...
- Creëer een rustige en comfortabele slaapomgeving.
- Drink min. vier tot zes uur voor het slapen geen alcohol of cafeïnerijke producten meer.

2 De ziekte van Parkinson: revalidatie

Naast de behandeling met medicatie is ook revalidatie een meerwaarde in het bestrijden van de ziekte van Parkinson. AZ Maria Middelares biedt een groepsprogramma aan voor personen met de ziekte van Parkinson, onder leiding van een zorgprofessional. Als je in aanmerking komt, zal de neuroloog je doorverwijzen naar de revalidatiearts. Die bespreekt het programma en bekijkt of het zinvol is voor jou.

Elke groep bestaat uit vier tot zes personen. Ook de partners van onze patiënten mogen mee deelnemen tijdens enkele van de sessies. Het programma bevat een reeks van zeven sessies, gedurende zeven weken. Het team bestaat uit een revalidatiearts, kinesitherapeut, ergotherapeut, logopedist, psycholoog, diëtist, verpleegkundige en medewerker van de sociale dienst.

2.1 Kinesitherapie & ergotherapie

KINESITHERAPIE

In de groepslessen kinesitherapie willen we vooral praktische tips meegeven. Elk onderwerp wordt meerdere keren herhaald in de verschillende sessies:

- optimalisatie en behoud van de mobiliteit
- strategieën om motorische handelingen efficiënt uit te voeren
- focus op het evenwicht
- evaluatie en correctie van het gangpatroon
- toelichting van relaxatietechnieken

ERGOTHERAPIE

In ons revalidatieprogramma zitten vier groepssessies met de ergotherapeut. Daarin willen we patiënten helpen om hun mogelijkheden te behouden en te optimaliseren. Zo blijft participatie in onze snel veranderende maatschappij mogelijk.

Na een eerste kennismaking brengen we het handelen, de moeilijkheden en vragen van elke persoon in kaart. We formuleren samen de belangrijkste issues. In de volgende sessies gaan we hier gericht dieper op in om de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren. Gesprekken gaan onder meer over activiteiten rond zelfzorg, huishoudelijke activiteiten, rijvaardigheid, hobby's, werkgerelateerde activiteiten … We geven ook advies en coaching over sociale participatie en hulpmiddelen of aanpassingen die kunnen helpen om dagelijkse activiteiten vlotter uit te voeren.

PARKINSON EN BETEKENISVOLLE ACTIVITEITEN?!

Het is heel belangrijk om actief te blijven en om in je eigen kracht te geloven. Probeer jezelf goed in te schatten, maak plannen, denk vooruit en vul je tijd betekenisvol in. Ook een goede lichaamshouding, een juiste aanpak van de ziekte en een omgeving die je op een goede manier stimuleert, zijn cruciaal.

HOE PAK IK DIT CONCREET AAN?

- Zorg voor structuur op vlak van tijd, omgeving en activiteiten.
- Maak gebruik van strategieën.
- Doe (ergonomische) (woning)aanpassingen.
- Zorg voor hulpmiddelen bij off-momenten, vermoeidheid, tijdsdruk …

Op de volgende pagina's vind je enkele strategieën en tips. Check zeker ook de qr-codes, de filmpjes zorgen voor extra duidelijkheid.

OP EEN STOEL GAAN ZITTEN, IN BED GAAN LIGGEN OF RECHTSTAAN

Als je op een stoel gaat zitten, in bed gaat liggen of als je rechtstaat, doe dit dan met bewuste bewegingen. Pas steeds de juiste techniek toe en zorg voor voldoende snelheid bij de uitvoering. Maak gebruik van hulpmiddelen indien nodig.

Op een stoel gaan zitten:

- Stap met grote passen naar de stoel toe.
- Maak een ruime draai voor de stoel en eindig met de rug recht voor de stoel.
- Plaats je kuiten of knieholte tegen de zitting van de stoel.
- Zak door je knieën en buig je romp licht voorover.
- Zoek steun met je armen.
- Ga gecontroleerd en comfortabel zitten

Opstaan bij het zitten op een stoel:

- Schuif wiegend tot op het puntje van je stoel en plaats je voeten stevig op de grond.
- Maak met een vloeiende beweging een buiging met je romp waarbij je hoofd voorbij je knieën gaat.
- Sta recht vanuit de benen en strek je romp volledig uit.

TIPS

- Gebruik de armleuning indien nodig.
- Wieg bij problemen bij het opstaan een paar keer voor- en achterwaarts.
- Blijf na de uitvoering enkele tellen staan of zitten.

In bed gaan liggen:

- Ga naast je hoofdkussen zitten.
- Laat je bovenlichaam zakken naar het kussen. Plaats daarbij je gewicht op je onderste elleboog terwijl je steun zoekt met je andere hand.
- Til je benen op het bed tot je in zijlig ligt.
- Hou je benen gebogen en draai door tot op je rug. Maak hierbij al dan niet gebruik van een armzwaai.
- Strek je benen.

Uit bed opstaan:

- Draai je lichaam tot je in zijlig ligt:
  - buig je knieën.
  - maak gebruik van een armzwaai.
- Plaats je bovenste arm naast je onderste schouder.
- Laat je benen uit bed glijden en duw jezelf op met je onderste elleboog en met je andere hand.

TIPS

- Leg je lakens en dekens eerst goed open voor je in of uit bed gaat.
- Blijf enkele tellen op bed zitten voor je recht staat.
- Zorg dat je bed niet te laag is (minimaal een hoek van 90° in de knieholte).
- Gebruik satijnen lakens en/of een satijnen pyjama.
- Draag anti-slipkousen.
- Zorg voor voldoende verlichting.

JEZELF VERPLAATSEN

Stappen:

- Zorg ervoor dat de doorgang vrij is.
- Let op je lichaamshouding.
- Denk eraan om grote passen te nemen.
- Zwaai bewust met je armen.

TIPS

- Denk bij het stappen aan een bepaald ritme of commando.
- Laat je adviseren door een professional als je een loophulpmiddel wenst.

Freezing of festinatie:

Soms kun je het gevoel hebben dat je tijdelijk ongewild niet kunt stappen (freezing) of dat je je verplaatst met een versnelde en verkorte schuifelpas (festinatie). Dit kan vooral voorkomen in smalle ruimtes, tijdens het draaien, op drukke plaatsen, tijdens stresssituaties of als je begint te stappen.

Wat kan je doen in dergelijke gevallen?

- Stop en blijf rustig.
- Stap rugwaarts, voorwaarts of met gewichts-verplaatsing links-rechts (waggelen).
- Maak op de grond denkbeeldige lijnen waar je over stapt (visuele cue).
- Denk bij het stappen aan een bepaald ritme, bv. tellen, commando, metronoom, muziek ... (auditieve cue).
- Blijf nadien in beweging.

VALPREVENTIE

Wat kan je doen om een val te vermijden?

- Beweeg voldoende.
- Zorg voor een valveilige omgeving.
- Draag goed schoeisel.
- Stap niet rond nadat je slaapmedicatie ingenomen hebt.
- Draag je bril.

Wat doe je na een val?

- Blijf rustig.
- Probeer rustig recht te staan als je geen pijn hebt.
- Bespreek de val zeker met je arts.

.

RIJDEN MET DE AUTO

Mag je met de auto rijden als je Parkinson hebt?

Personen met de ziekte van Parkinson hebben een medisch rijgeschiktheidsattest (attest VII) nodig om met de auto te mogen rijden.

Bespreek het met je arts als jij of je naaste omgeving twijfelt aan je rijvaardigheid. Als je arts beslist dat je beter niet meer met de auto rijdt, moet je je rijbewijs binnen de vier werkdagen indienen bij de gemeente. Zoniet, rij je onwettig en zal de verzekering misschien niet tussenkomen bij een ongeval.

Bij twijfel over je rijgeschiktheid kan je steeds een beroep doen op CARA (Centrum voor rijgeschiktheid en voertuigaanpassingen).

Het is verplicht om je verzekeraar te informeren over je toestand (via een aangetekend schrijven met een kopie van je rijgeschiktheidsattest). Breng je verzekeraar ook op de hoogte van eventuele aanpassingen aan de auto.

SPREIDEN VAN JE ENERGIE

Betekenisvolle activiteiten doen en in beweging blijven: het is een belangrijke sleutel voor personen met de ziekte van Parkinson om zo lang mogelijk zo goed mogelijk te blijven.

Een teveel aan activiteiten, met als gevolg vermoeidheid en een gevoel van te weinig energie, kan echter een negatief effect op je hebben.

Hiernaast vind je enkele tips voor jou en je naaste die kunnen helpen om je energie te spreiden over de dag en je ook stil doen staan bij de invulling van je dag.

HOE GA JE TEWERK?

Stel prioriteiten.
Wat moet en wil ik vandaag doen? Kan er iemand helpen?

Maak een planning.
Plan zowel activiteiten als rust, verspreid zware taken, vermijd deadlines, start met het meest inspannende deel van de activiteit, maak tussenstappen en werk deze één voor één af ...

Wees aandachtig voor je houding.
Je lichaamshouding bepaalt je energieverbruik: werk zittend, vermijd langdurig staan en bewegingen boven je hoofd, ondersteun met je ellebogen indien mogelijk zodat je amen minder hard moeten werken ...

Pas je werktempo aan.
Neem voldoende tijd om je activiteit uit te voeren. Een lager en minder inspannend tempo vermindert de kans op fouten.

Wees positief ingesteld.
Focus op wat wel lukt, het zal je veel verder helpen.

TIPS VOOR JOU

- Opgeruimd staat netjes. Als je werkplek ordelijk is, is de kans op afleiding kleiner.
- Minimaliseer mogelijke prikkels (telefoon, muziek, mail ...).
- Gebruik hulpmiddelen waar het kan (elektrisch keukengerei, elektrische rolluiken ...).
- Vermoeidheid is niet zichtbaar. Als je omgeving dit begrijpt, zal er meer begrip zijn als je je taken maar beperkt uitvoert. Dat maakt het eenvoudiger om hulp te vragen.
- Het is belangrijk dat taken en activiteiten veilig uitgevoerd worden.

TIPS VOOR JE NAASTE

- Wees open en objectief.
- Vraag of je met iets kunt helpen. Overleg daarbij wanneer en op welke manier.
- Neem geen taak over als je naaste daar niet om gevraagd heeft.
- Complimenteer de sterktes van je naaste.
- Verdwijn naar de achtergrond tijdens een activiteit van je partner. Zo voorkom je concentratieproblemen.

FIJNMOTORISCHE ACTIVITEITEN

Het is heel belangrijk om fijnmotorische activiteiten te blijven uitvoeren. Je kunt ze in tal van dagelijkse, betekenisvolle activiteiten verwerken. Zo kun je van het boodschappenlijstje of je dagplanning een schrijftaak maken, je kan tijdens het koken de groentjes extra fijn snijden ... Op die manier ben je aan het oefenen en bovendien kunnen die activiteiten een positief effect hebben op het behouden en verbeteren van de fijnmotorische vaardigheden.

Moeilijkere fijnmotorische taken kun je met bewuste aandacht uitvoeren en trainen naar eigen mogelijkheden en wensen.

BEWEGINGSOEFENINGEN VOOR DE HAND- EN VINGERMOTORIEK

Oefening 1: tik iedere vinger aan met de duim.

Variaties: iets harder duwen, snelheid opbouwen, tegelijkertijd of afwisselend met de linker- en rechterhand

Oefening 2: spreiden en sluiten van de vingers.

Variaties: tegelijkertijd of afwisselend met de linker- en rechterhand, snelheid aanpassen, uitvoeren op het ritme van muziek

Oefening 3: met de duim over elke vinger heen en weer wrijven.

Variaties: hardheid en snelheid van wrijven wisselend, op en neer wrijven met de duim, in rondjes wrijven met de duim

Oefeningen met materiaal:

in een balletje knijpen, balletje tussen de vingers houden, stapeltjes maken ...

SCHRIJFVAARDIGHEDEN

Micrografisch (= zeer klein) handschrift komt bij personen met de ziekte van Parkinson zeer regelmatig voor. Schrijftherapie heeft een positieve invloed op de kwaliteit van je handschrift. Het is belangrijk om te blijven schrijven. Ook regelmatig tekenen en schilderen heeft een positief effect op je hand- en armspieren. Enkele tips:

- Let op je schrijfhouding, neem steeds de tijd om te schrijven.
- Denk steeds aan grote letters.
- Maak gebruik van schrijflijnen (koop bv. een agenda met schrijflijnen voor dagelijks gebruik). Een handschriftgeleider kan een handig hulpmiddel zijn als er geen lijntjes zijn.
- Een ergonomische pen is comfortabeler en vraagt minder energie van je. Een verzwaarde pen kan helpen bij tremor.
- Schrijf of teken ook eens met je niet-schrijfhand, zo blijven je beide hersenhelften actief.

HULPMIDDELEN

Er bestaan tal van hulpmiddelen die je dagdagelijkse activiteiten eenvoudiger kunnen maken of je zelfredzaamheid kunnen vergroten. Zo kun je bij momenten van vermoeidheid of bij verminderde kracht gebruikmaken van voorwerpen gemaakt uit lichtere materialen (bv. een lichtere bakpan). Als je een tremor ervaart, kun je verzwaarde voorwerpen gebruiken. Laat je steeds goed adviseren voor je een hulpmiddel koopt.

2.2 Logopedie

Personen met de ziekte van Parkinson kunnen gedurende het ziekteverloop problemen krijgen op vlak van spraak, taal, cognitie, slikken en/of speekselvloed. De mate waarin bepaalde problemen voorkomen is bij elke persoon verschillend.

In de groepslessen logopedie van ons revalidatieprogramma willen we vooral algemene adviezen en praktische tips meegeven rond spraak, taal, cognitie of slikken en speekselvloed. Nadien kan je indien nodig doorverwezen worden naar een logopedist die dan – afhankelijk van de klachten bij jezelf of je omgeving – een onderzoek op maat doet. Op basis van de resultaten en na een uitgebreid gesprek met jou en eventueel ook je naaste zal er beslist worden om al dan niet therapie op te starten. Een snelle diagnose kan achteruitgang enigszins afremmen. Bovendien krijgen jij en je omgeving een beter inzicht in de problemen die zich voordoen en wordt aangeleerd hoe die problemen gecompenseerd kunnen worden.

SPRAAK

Spraakproblemen bij personen met de ziekte van Parkinson (dysartrie) kenmerken zich vaak door een hese, zachte en monotone stemgeving. Daarnaast kunnen de articulatiebewegingen kleiner worden en afnemen in frequentie. Hierdoor gaat de persoon als het ware mompelen. Ook het spreektempo kan verstoord zijn waardoor de persoon te snel of te traag spreekt of zelfs stottert. Deze kenmerken zorgen ervoor dat de algemene verstaanbaarheid vermindert wat mogelijk ook impact op persoonlijk en sociaal vlak heeft. Methodes om de verstaanbaarheid te verbeteren zijn bv. *Pitch Limiting Voice Treatment* (PLVT, 'luid en laag' leren spreken) en *Lax Vox* (verbeteren van je stemkwaliteit).

TIPS VOOR JOU

- Spreek trager.
- Spreek in korte zinnen.
- Articuleer zo goed mogelijk.
- Spreek zo luid mogelijk (zonder te roepen).
- Spreek woord per woord als het moeilijk gaat.
- Schrijf of typ de boodschap of probeer die uit te beelden als je niet goed begrepen wordt.
- Plan belangrijke gesprekken op een moment waarop je je het minst moe voelt (bv. aan het begin van de dag).

TIPS VOOR JE NAASTE

- Wees eerlijk en vraag om de boodschap te herhalen als je je naaste niet goed verstaan hebt. Vraag ook om dit luid te doen. (bv. "zeg het nu nog eens, maar dan LUID").
- Bevestig aan je naaste wat je denkt verstaan te hebben (bv. "ik denk dat je bedoelt…?").
- Zorg voor een rustige omgeving tijdens het gesprek. Zet bijvoorbeeld tv of radio uit.
- Geef je naaste genoeg tijd om te antwoorden.
- Onderbreek je naaste niet.
- Praat niet luider of op een kinderlijke manier, je naaste kan je goed verstaan. Pas eventueel wél je spreektempo aan.
- Hou oogcontact en kijk naar de lippen, dit verbetert het begrijpen.
- Zorg dat je naaste betrokken wordt bij een gesprek met meerdere personen. Praat niet over zijn/haar hoofd heen.
- Hou rekening met eventuele vermoeidheid van je naaste. Een kort bezoek boeit, een lang bezoek vermoeit.

COGNITIE EN TAAL

Communicatie is een complexe vaardigheid en vereist naast een goede verstaanbaarheid ook op vlak van taal en verwerking van informatie heel wat van een persoon. Personen met de ziekte van Parkinson kunnen bijvoorbeeld problemen ervaren met het volgen van een gesprek met meerdere personen, het starten van een gesprek, het snel ordenen van gedachten of het vlot verwoorden van een mening. De cognitieve problemen bij de ziekte van Parkinson worden - zeker in het begin van de ziekte - voornamelijk geassocieerd met de zogeheten 'executieve functies' zoals planning, werkgeheugen, flexibiliteit en het vermogen om impulsen te onderdrukken. Daarnaast komt het vaak voor dat mensen met de ziekte van Parkinson problemen hebben met verwerkingssnelheid, aandacht, het geheugen en het behouden van overzicht.

Welke obstakels iemand ervaart verschilt sterk van persoon tot persoon. De overgang van milde cognitieve stoornissen naar mogelijke dementie wordt gekenmerkt door een dusdanige ernst van de obstakels dat ze de dagelijkse activiteiten van iemand ernstig belemmeren.

HOE OMGAAN MET AANDACHTSPROBLEMEN

Algemene tips

- Erken de eigen grenzen en weet dat aandacht bij iedereen beperkt is in tijd en hoeveelheid. Bepaal prioriteiten en zorg ervoor dat je belasting (= wat je wil doen) en je belastbaarheid (= wat je kan doen) in evenwicht zijn. Bouw je aantal taken langzaam op.
- Hou rekening met factoren die een negatieve invloed hebben op je aandacht, zoals vermoeidheid, pijn, verminderde interesse en zelfvertrouwen. Leer jezelf te ontspannen.
- Zorg voor een goede werkhouding: wees bedacht op fouten, let op details, formuleer de deelstappen van je taak hardop en controleer achteraf.
- Controleer je motivatie. Ga bij alles wat je doet na in welke mate je een actieve inspanning doet om je te concentreren.
- Zorg dat je goed georganiseerd bent. Breng orde en structuur aan in je werk- en leefomgeving. Vermijd door een goede planning onaangename verrassingen. Bouw regelmaat in, een agenda is hiervoor onontbeerlijk (zie p. 24). Zorg voor een realistische dagplanning en hou hierbij rekening met een trager tempo. Reken op meer tijd om alles te doen, ga ervan uit dat alles uiteindelijk langer duurt dan je op voorhand zou verwachten.
- Probeer taken in de eerste plaats zo goed mogelijk uit te voeren in plaats van zo snel mogelijk. Sta stil bij wat je doet en vermijd taken met tijdsdruk. Werk ontspannen.
- Verander de verwachtingen van de omgeving in verband met efficiëntie, werktempo en productiviteit. Licht familie, vrienden en collega's in over de aard en ernst van de huidige beperkingen. Ga er niet van uit dat de omgeving begrijpt wat er aan de hand is.

Tips bij problemen met gerichte aandacht

- Verander je omgeving zodanig dat afleiding tot een minimum beperkt wordt (schakel gsm, radio en e-mail uit, vraag aan je omgeving om je niet te storen, gebruik eventueel oordopjes of een noise cancelling koptelefoon ...).
- Vermijd interne afleiding zoals dagdromen en piekeren. Schrijf je gedachten op als dit toch voorkomt. Maak eventueel een to-dolijstje van de zaken die je bezighouden en kom er later op terug. Neem daarna de draad opnieuw op door de taak waarmee je bezig was hardop te formuleren ('goed, waar was ik mee bezig?').

Tips bij problemen met volgehouden aandacht

- Plan korte activiteiten en neem regelmatig een pauze (maak eventueel gebruik van een timer). Sla geen geplande pauzes over.
- Controleer tijdens het uitvoeren van een taak je eigen productiviteit. Laat je omgeving feedback geven als de aandacht vermindert.
- Wissel 'doe-taken' en 'denk-taken' met elkaar af.

Tips bij problemen met verdeelde aandacht

- Pas je activiteiten zo aan dat ze een voor een afgewerkt kunnen worden. Focus je op slechts één taak, vermijd dat je verschillende zaken tegelijk doet.
- Maak gebruik van lijstjes, checklists en instructies die complexe taken opsplitsen in kleinere taken die je na elkaar kan oplossen.

TIPS PLANNING EN AGENDAGEBRUIK

- Bundel alle agenda's, kalenders, afspraken-briefjes ... en maak een lijstje met alles wat je nog moet doen. Maak ook een overzicht van alle afspraken die al vastliggen. Schrijf daarna alles op in één agenda. Vergeet ook de verplaatsingen niet in te calculeren. Dingen die nog niet concreet gepland werden schrijf je op één afzonderlijk to-dolijstje. Bewaar dat lijstje bij je agenda.
- Plan aan het einde van de week de volgende week. Wissel daarbij lichamelijke en mentale inspanningen met elkaar af. Als je veel nood hebt aan rust, plan dit dan effectief in. De ervaring leert dat je dit anders zou overslaan.
- Hou je dagplanning realistisch, ken je fysieke en mentale grenzen! Ga ervan uit dat alles langer duurt dan verwacht.
- Start elke dag met het overlopen van de agenda en overloop elke avond kort de voorbije dag. Duid aan welke zaken niet volgens plan verlopen zijn en geef aan waarom. Plan ze direct in op een latere datum.
- Schrijf alle nieuwe afspraken onmiddellijk in je agenda en neem die zoveel mogelijk overal mee. Maak geen belangrijke afspraken als je je agenda niet bij de hand hebt.

SLIKKEN EN SPEEKSELVERLIES

In een later stadium van de ziekte kan iemand met Parkinson problemen krijgen op vlak van kauwen en slikken. Uit onderzoek blijkt dat personen met de ziekte van Parkinson zich vaak niet bewust zijn van hun slikprobleem en dit dus onvoldoende melden. Mogelijke symptomen die kunnen voorkomen zijn het zich gemakkelijker verslikken in dranken, langer blijven kauwen op voedsel of het gevoel dat voedsel en/of medicatie niet vlot wordt doorgeslikt. Slikproblemen treden vaak op als er tijdens het eten of drinken ook nog gepraat wordt, televisie gekeken wordt ... Dubbeltaken moeten dus zoveel mogelijk vermeden worden omdat ze nefast zijn voor een veilige maaltijd.

Speekselverlies is een vaak voorkomend probleem bij personen met de ziekte van Parkinson. Meestal is dit het gevolg van het minder frequent wegslikken van het speeksel, waardoor speeksel zich ophoopt in de mond. Er zijn verschillende manieren om het speekselverlies te proberen verminderen. Daarbij ligt de klemtoon op het vaker en efficiënter leren wegslikken van het speeksel en is er aandacht voor een gesloten mondpositie in rust en een goede algemene houding.

TIPS VOEDING, SLIKKEN EN SPEEKSELVERLIES

- Zorg tijdens een maaltijd voor een rustige omgeving en probeer praten tijdens het eten te vermijden.
- Neem voldoende tijd om te eten.
- Zit goed rechtop.
- Eet mindfull, dit wil zeggen dat je bewust aandacht schenkt aan de manier waarop je eet.
- Pas het tijdstip van je maaltijden aan aan je medicatiecyclus.
- Neem medicatie op basis van levodopa niet samen in met een eiwitrijke maaltijd.
- Compenseer smaakverlies door extra suiker, zout of kruiden toe te voegen.
- Neem een aangepaste portie (niet te groot en niet te klein).
- Neem pas een nieuwe hap of slok als je mond volledig leeg is.

- Vermijd indien nodig risicovolle voeding of dranken (bv. soep met groentenstukjes, kervelsoep, droog, kruimelig of hard voedsel ...).
- Als je voelt dat voedsel niet in één keer weggeslikt is, slik dan een tweede keer extra krachtig na. Schraap je keel als er voedsel in je keel blijft steken.
- Als je je verslikt, probeer dan goed door te hoesten. Als je je blijft verslikken, stop dan even met eten en probeer op een ander moment opnieuw.
- Slik op regelmatige basis bewust je speeksel door. Vraag je omgeving om je hieraan te herinneren. Slik ook bewust je speeksel door net voor je gaat slapen en onmiddellijk bij het ontwaken.

➔ **Pas bij specifieke problemen je voeding aan in overleg met je diëtist of logopedist.**

WELKE OEFENINGEN KAN JE ZELFSTANDIG DOEN?

- Lees dagelijks luidop (bv. een stukje uit de krant, een gedicht, een gebed ...). Let hierbij op dat je goed verstaanbaar bent:
  - Je kan luidop voor de spiegel voorlezen waarbij je je articulatiebewegingen fel overdrijft.
  - Je kan je spraak opnemen met een recorder. Herbeluister vervolgens jezelf en duid in een tekst aan waar je niet goed verstaanbaar was. Lees deze passage eventueel opnieuw luidop.
  - Je kan aan je partner of familielid vragen om aan te geven wanneer ze je niet goed verstaan bij het voorlezen. Je kan de oefening eventueel moeilijker maken door de afstand te vergoten tussen jou en je gesprekspartner, door achtergrondlawaai toe te voegen ...
- Schrijf dagelijks een stukje tekst over (bv. een stukje uit de krant, een kort artikeltje uit een tijdschrift ...). Hierbij onderhoud je je handschrift.

➔ **Blijf zoveel mogelijk actief, zowel fysiek, sociaal als cognitief. Hou contact met vrienden en/of familie, lees de krant of een boek, vul kruiswoordraadsels in, maak korte wandelingen ... Zoek iets wat aansluit bij jouw interesses en mogelijkheden.**

2.3 Voeding

Voor de ziekte van Parkinson bestaat er geen specifiek dieet. Eten en drinken kan bij personen met de ziekte van Parkinson wel een wisselend verloop hebben. Aangezien klachten sterk variëren is een samenwerking met een (erkend) diëtist essentieel om voedinggerelateerde klachten te minimaliseren.

Volgende klachten komen over het algemeen meest voor:

- verminderde eetlust
- misselijkheid
- kauw- en slikproblemen
- obstipatie (verstopping)
- schommelend gewicht

Samen met jou willen we je eventuele klachten verminderen en je levenskwaliteit optimaal houden.

WWW.PARKISKOOKATELIER.BE

GEWONE, GEZONDE VOEDING

Over het algemeen nemen we gewone, gezonde voeding als basisdieet. De nadruk ligt hierbij op gevarieerde en gezonde voeding, dus zo weinig mogelijk industrieel bewerkte voedingsmiddelen. Bij voorkeur wordt water gedronken. Dit voor een optimale afvoer van afvalstoffen en opname van wateroplosbare vitaminen zoals vitamine C en alle vitamines B.

VOEDING EN MEDICATIE

Voeding heeft invloed op medicatie met de stof levodopa die je eventueel inneemt (zie p.6). Eiwitrijke voeding (bv. vlees, vis, zuivelproducten en ook plantaardige producten zoals peulvruchten) kan de werking van levodopa hinderen en je controle op de ziekte van Parkinson verminderen. Je spreidt best je inname van eiwitten doorheen de dag.

CONSTIPATIE

Bij de ziekte van Parkinson ontstaat vaak constipatie (zie p.7). Bij klachten is het belangrijk om voldoende vezelrijke maaltijden te eten (dit zijn bij voorkeur veel groenten, vers fruit en ook volkoren producten), voldoende goede vetten in te nemen (bv. vette vis, noten en zaden) en minstens 2l water per dag te drinken. Voldoende beweging bevordert ook de darmtransit.

Klachten verschillen van persoon tot persoon en worden uitgebreid besproken tijdens een consult.

2.4 Psychologische ondersteuning

Parkinson zorgt voor een aantal belangrijke uitdagingen, onder andere op psycho-emotioneel vlak. Soms komt de diagnose geheel onverwacht, soms is het een opluchting om te weten wat er aan de hand is, soms is er ongeloof over de diagnose ... Mensen reageren dan ook erg verschillend als ze de diagnose van Parkinson vernemen.

Parkinson betekent ook niet voor iedereen hetzelfde. Soms heeft iemand moeite om de diagnose te verwerken, anderen hebben dan weer meer moeite om met de symptomen om te gaan. Soms treden er angsten of depressieve gevoelens op.

Ook voor partners en gezinsleden zorgt Parkinson voor veranderingen en uitdagingen.

Psychologische ondersteuning kan helpen om met de veranderingen en uitdagingen om te gaan.

TIPS VOOR JOU

- Het is normaal dat je even tijd nodig hebt om de diagnose van Parkinson te verwerken. Neem de tijd die je nodig hebt om alles te laten bezinken.
- Sluit je niet af. Blijf open communiceren over hoe je je voelt en wat je prioriteiten zijn. Misschien kan je samen met je omgeving problemen aanpakken.
- Niet alleen jij, maar ook je naasten gaan door een eigen, emotioneel verwerkingsproces. Zorg voor andere vertrouwenspersonen naast bv. je partner. Voor sommigen kan lotgenotencontact zinvol zijn, voor andere is vooral het contact met vrienden en collega's belangrijk.
- Aarzel niet om hulp of info te vragen aan je arts of andere hulpverleners. Hoe beter je je ziekte begrijpt, hoe gerichter je keuzes kan maken in je dagelijks en relationeel leven.
- Uit onderzoek blijkt dat mensen met Parkinson risico lopen op angstgevoelens of depressie. Vertel het aan je omgeving of arts als je je angstig of neerslachtig voelt. Zij kunnen je misschien helpen om hiermee om te gaan.
- Parkinson zorgt voor veranderingen en aanpassingen. Denk aan wat wel mogelijk is in plaats van wat niet mogelijk is.

TIPS VOOR JE NAASTE

- Praat open met elkaar. Het zal niet alle problemen oplossen, maar het kan wel voor begrip zorgen. Voer ook andere gesprekken dan die over Parkinson.
- Informeer jezelf over de ziekte van Parkinson. Aarzel niet om hulpverleners aan te spreken over je vragen en bezorgdheden.
- Hou je eigen emotioneel welzijn in de gaten. Onderzoek heeft aangetoond dat ook jij risico loopt voor angstgevoelens of depressie. Zelfzorg en sociale steun zijn hierin ontzettend belangrijk.

2.5 Sociale dienst

Personen met de ziekte van Parkinson hebben recht op hulp en financiële tegemoetkomingen die overheden en ziekenfondsen voorzien voor mensen met een chronische ziekte.

Onze sociale dienst helpt bij de organisatie van verschillende soorten zorg, hulpverlening en administratie die gepaard gaan met je ziekteproces. Samenwerking met de persoon zelf, de naasten en hulpverleners binnen en buiten het ziekenhuis is daarbij een must.

BIJSTAND VOOR FINANCIËLE TEGEMOETKOMINGEN

Zorgbudget aan te vragen via je mutualiteit

- Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (130 euro/maand).
- Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (variabel bedrag).
- Zorgbudget voor mensen met een handicap (variabel bedrag).

Andere premies en tegemoetkomingen

- Gemeentelijke mantelzorgpremie voor de mantelzorger.
- Incontinentiepremie: forfait aan te vragen via je mutualiteit. Er is ook een gemeentelijke tussenkomst voor vuilniszakken.
- Vlaamse aanpassingspremie voor welomschreven aanpassingen aan je woning (voor 65-plussers).
- Parkeerkaart (aan te vragen via www.myhandicap.be).
- Verhoogde tegemoetkoming voor mensen met een beperkt inkomen. Meestal kent je ziekenfonds je dit statuut automatisch toe (als je ziekenfondsnummer eindigt op een '1').

Het persoonsvolgend budget

Met een persoonsvolgend budget kan een persoon met een erkende handicap hulp inkopen van mantelzorgers, vrijwilligers, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en vergunde zorgaanbieders of een concrete vraag naar hulpmiddelen doen (bv. traplift, scooter, auto-aanpassing ...). Deze maatregel is bedoeld voor personen met een handicap (vanaf 17 jaar) die intensieve begeleiding nodig hebben en wiens handicap erkend is door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). De aanvraag tot erkenning moet ingediend zijn voor je 65ste verjaardag.

BIJSTAND VOOR THUISZORG EN WERKGERELATEERDE ZAKEN

- Thuisverpleging, gezinszorg, poetshulp, maaltijden aan huis ...
- Hulpmiddelen (bv. persoonlijk alarm) en materialen
- Kinesitherapie, ergotherapie en/of logopedie aan huis (via mutualiteit, OCMW of een zelfstandige)
- Dagverzorgingscentrum, lokaal dienstencentrum, vrijwilliger aan huis ...
- Arbeidsongeschiktheid (via behandelend arts) en toegelaten arbeid (attest via je mutualiteit)
- Attest voor de werkgever
- Loopbaanbegeleiding, trajectbegeleiding of aangepast werk via individuele coaching (VDAB, Inzicht, GTB, GOB ...)

WWW.PARKINSONLIGA.BE
WWW.PARKINSONZORGWIJZERVLAANDEREN.BE
WWW.PARKILI.BE

NOTITIES

BRONNEN

www.parkinsonliga.be I www.parkinsonnet.nl
(Lennaerts Kats H. et al., 2019 - Richtlijn verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson.) (Deinz, 2020)
(Esselens & Zabrzeska, 2019) (Letter, Steeland & Santens, 2018) (Sturkenboom, et al., 2008)
(Vlaamse Parkinson Liga VZW, 2013) (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, 2017)
folder Focumix (Paemeleire, Savonet en Van Beneden,2007)

Contact gegevens

Heb je nog bezorgdheden of nood aan ondersteuning, aarzel dan niet om ons te contacteren.

Secretariaat revalidatiecentrum	09 246 85 00
Secretariaat neurologie	09 246 77 00 neurologie@azmmsj.be
Sociale dienst	09 246 27 10 socialedienst@azmmsj.be

Check **mariamiddelares.be** voor meer info over onze educatiesessies over de ziekte van Parkinson.

Deze brochure is gedrukt op maxioffset.
Papier afkomstig uit bossen die duurzaam
worden beheerd.

VOLG ONS OOK OP:

MARIA MIDDELARES

GezondheidsZorg met een Ziel

Buitenring Sint-Denijs 30 | 9000 Gent | 09 246 46 46 | www.mariamiddelares.be | info@azmmsj.be

AZ Maria Middelares heeft deze informatiebrochure met de grootste zorg opgemaakt. Deze brochure is indicatief en vervangt de raadpleging bij je arts niet.
Mocht deze brochure vergissingen of onvolledigheden bevatten, dan zijn AZ Maria Middelares, zijn medewerkers en zijn artsen hiervoor niet aansprakelijk.

SAP 24245 - juni 2022