



Patiënteninformatie

Parkinson



Inhoud

| | |
|---|----|
| Inhoud..... | 3 |
| Gezamenlijke aanpak: zorgpad Parkinson | 4 |
| Wat is een zorgpad?..... | 4 |
| Hoe verloopt het zorgpad Parkinson?..... | 4 |
| Parkinson begrijpen | 5 |
| Wat is Parkinson?..... | 5 |
| Wat zijn de symptomen? | 6 |
| Hoe stelt de arts de diagnose? | 7 |
| Behandeling | 8 |
| Medicatie | 8 |
| Paramedische behandeling | 8 |
| Operatieve behandeling (in zeldzame gevallen) | 9 |
| Leven met de ziekte van Parkinson..... | 10 |
| Een gezonde levensstijl | 10 |
| Veiligheid in huis en op de weg | 11 |
| Samenleven met Parkinson | 13 |
| Sociale ondersteuning | 14 |
| Meer informatie | 15 |
| Vlaamse Parkinsonliga | 15 |
| Vlaams patiëntenplatform | 15 |

Gezamenlijke aanpak: zorgpad Parkinson

De artsen van AZ Turnhout en de Huisartsenvereniging regio Turnhout (HVRT) werkten samen het zorgpad Parkinson uit. Hiermee bouwen we bruggen tussen de verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van uw klachten.

Deze brochure geeft u meer informatie over Parkinson. We geven antwoord op een aantal veelgestelde vragen.

Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Aarzel dan niet om deze te stellen. Uw neuroloog en/of huisarts willen graag al uw vragen beantwoorden.

Wat is een zorgpad?

Een zorgpad omschrijft precies wat welke zorgverlener doet:

- wanneer?
- waarom?
- hoe?

Alle stappen die u als patiënt doorloopt – van verwijzing tot en met behandeling – stemmen we zo goed mogelijk op elkaar af. Dit zorgt voor een efficiëntere en patiëntvriendelijkere aanpak.

Hoe verloopt het zorgpad Parkinson?

Uw huisarts zal inschatten of u in aanmerking komt voor het zorgpad Parkinson. De huisarts zal u meer informatie geven en u indien nodig doorverwijzen naar de neuroloog in het ziekenhuis.

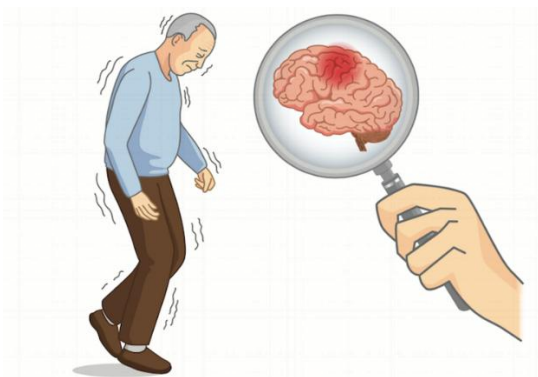
Parkinson begrijpen

Wat is Parkinson?

De ziekte van Parkinson is één van de meest voorkomende aandoeningen van de hersenen. In België zijn er naar schatting 50 000 mensen met de ziekte van Parkinson.

Parkinson is een neurodegeneratieve aandoening. Dit wil zeggen dat er in de hersenen bepaalde zenuwcellen minder goed gaan werken en uiteindelijk afsterven. Bij mensen met de ziekte van Parkinson wordt de hersenfunctie verstoord doordat zenuwcellen die dopamine produceren afsterven.

Dopamine is een neurotransmitter. Dit is een stof die zorgt voor een goede communicatie tussen onze hersenen en onze spieren. Omdat de zenuwcellen geleidelijk afsterven, maken uw hersenen minder dopamine aan. Zo ontstaat er een tekort aan dopamine. Dit tekort veroorzaakt een verstoorde communicatie tussen de hersenen en de spieren. Dat verklaart de typische symptomen van Parkinson, zoals moeilijker bewegen. Veel bewegingen maken we automatisch, zonder erbij na te denken. Als er meer en meer van de boodschapperstof dopamine te kort is, gaat deze normale beweeglijkheid verloren en worden de symptomen van Parkinson zichtbaar.



Hoe meer de ziekte evolueert, hoe meer andere hersengebieden ook aangetast worden. Zo ontstaan er gaandeweg andere klachten, zoals problemen met het geheugen, de bloeddruk, ... naast de problemen met het bewegen. Naast de zenuwcellen die dopamine produceren kunnen er ook andere zenuwcellen aangetast worden. Niet alle symptomen bij Parkinson zijn dus te wijten aan het dopaminetekort.

Wat zijn de symptomen?

Bij de ziekte van Parkinson passen verschillende symptomen. Niet iedereen krijgt last van alle symptomen. Dit maakt dat iedere patiënt met de ziekte een uniek ziekteverloop kent. Symptomen kunnen ook pas na verschillende jaren ontstaan.

Gemiddeld beginnen de symptomen rond 55 à 60 jaar, maar klachten kunnen ook vroeger of later starten.

We maken een onderscheid tussen motorische en niet-motorische symptomen.

Motorische symptomen

De ziekte van Parkinson veroorzaakt een aantal symptomen die het normale bewegingspatroon verstoren. Dit zijn de meest bekende verschijnselen van de ziekte. Deze motorische symptomen ontstaan door het dopaminetekort in de hersenen.

Mogelijke motorische symptomen zijn:

- trager bewegen en of kleinere bewegingen maken
 - bijvoorbeeld trager lopen, houterig lopen, trager veters knopen, kleinere pasjes maken, ...
- stijve spieren
- trillen, beven (tremor)
 - Dit is het bekendste symptoom van de ziekte, maar komt niet noodzakelijk bij elke patiënt voor.
 - Er bestaan nog veel andere oorzaken van tremor. Een tremor betekent in de meeste gevallen niet dat iemand Parkinson heeft.
- veranderingen van de spraak
 - bijvoorbeeld stiller spreken of met minder intonatie
- evenwichtsstoornissen, wankele houding, voorovergebogen houding
- bevroren (freezing)
 - De benen/voeten lijken te bevriezen, waardoor de voeten aan de grond blijven plakken tijdens het lopen.
- minder expressieve gelaatsuitdrukking (maskergelaat)



De motorische symptomen starten gewoonlijk in één lichaamshelft. Geleidelijk aan breiden de symptomen uit naar de andere lichaamshelft. Tijdens momenten waarop de patiënt veel stress of emoties ervaart of heel moe is, kunnen deze symptomen verergeren.

Niet-motorische symptomen

Naast klachten van een verstoorde beweging, kunnen er nog heel wat andere symptomen optreden.

Mogelijke niet-motorische symptomen zijn:

- slaapproblemen (minder goed doorslapen en/of roepen, hevig bewegen tijdens de slaap)
- vermoeidheid
- minder goed ruiken
- problemen met zien
- pijn
- geheugenproblemen, trager denken, minder kunnen concentreren en plannen
- stemmingsproblemen, depressieve gevoelens, angsten, hallucinaties
- obstipatie
- incontinentie
- problemen met seksualiteit
- overmatig zweten
- problemen met de bloeddruk

De ziekte kent een heel verschillend verloop per patiënt, dus het is niet zo dat elke persoon met de ziekte van Parkinson last ondervindt van alle symptomen. De snelheid waarmee de ziekte evolueert, verschilt ook sterk van patiënt tot patiënt.

Hoe stelt de arts de diagnose?

Uw arts zal de diagnose stellen door uw klachten te bevragen en een neurologisch onderzoek uit te voeren.

Er zijn geen bloedtests of scans waarmee we de diagnose met zekerheid kunnen stellen. Bij twijfel kan een DAT-scan van de hersenen wel helpen bij het stellen van een diagnose.

Behandeling

Op dit moment kunnen we de ziekte van Parkinson nog niet genezen. We kunnen de evolutie van de ziekte ook niet vertragen. Maar er zijn wel heel wat mogelijkheden om de symptomen tegen te gaan. Alle behandelingen hebben als doel de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te maken.

Medicatie

Er zijn heel wat medicijnen beschikbaar om zowel de motorische als de niet-motorische symptomen te verlichten.

Uw arts kan één medicament voorschrijven of een combinatie van medicijnen afhankelijk van uw symptomen en het stadium van de ziekte. De neuroloog zal samen met u zoeken naar een medicijn of een combinatie van medicijnen die bij u een optimaal effect hebben en ook voor zo weinig mogelijk bijwerkingen zorgen.

Het is heel belangrijk om uw medicatie op de afgesproken tijdstippen in te nemen om problemen te voorkomen. Naargelang de ziekte vordert, zal ook uw medicatieschema mogelijks wijzigen.

Bij patiënten met meer gevorderde ziekte, die met klassieke medicatie moeilijker te controleren zijn, kan ook een continue toediening van medicatie (levodopa) via een maagsonde of een onderhuids pompje worden overwogen.

Paramedische behandeling

Niet alleen medische behandelingen kunnen de kwaliteit van leven verhogen, er zijn ook verschillende andere zorgverleners die hieraan kunnen bijdragen.

- Kinesitherapie
 - De kinesist kan u helpen met uw stijfheid, verminderde bewegingen, problemen met evenwicht, ... Door oefeningen aan te bieden werkt de kinesist aan de verbetering van uw symptomen.
 - Bepaalde symptomen kunnen met medicatie niet altijd volledig onder controle gehouden worden. Gerichte oefeningen met kinesitherapie en ook lichaamsbeweging op eigen initiatief zijn hiervoor erg belangrijk.
- Logopedie
 - Als het spreken en/of het slikken moeilijker gaat, kan de logopedist u hiermee helpen en leren omgaan.

- Ergotherapie
 - De ergotherapeut kan u persoonlijke adviezen geven over het uitvoeren van activiteiten in uw dagelijks leven. Zo kan hij/zij bijvoorbeeld helpen met de inrichting van de woning of het organiseren van het huishouden. De ergotherapeut kan u ook helpen met eventuele hulpmiddelen.
- Maatschappelijk werk
 - Heeft u sociale ondersteuning nodig, dan kan u terecht bij een maatschappelijk werker. Hij/zij kan u ook ondersteunen in heel wat praktische zaken, zoals aanvragen, administratie rond terugbetalingen of advies rond mantelzorg.
- Thuisverpleegkundige
 - Als u hier nood aan heeft, kan een thuisverpleegkundige u ondersteunen in uw zorgen.
- Diëtist
 - De diëtist kan u adviezen geven over uw voedingsgewoonten. Gezonde voeding is heel belangrijk voor een Parkinsonpatiënt.



Operatieve behandeling (in zeldzame gevallen)

In de meeste gevallen kan Parkinson goed behandeld worden met medicatie. Er is ook een mogelijkheid om te opereren als u in een vergevorderd stadium te veel hinder ondervindt van ongewilde bewegingen of als de reactie op de medicatie te erg schommelt. Dit is enkel mogelijk voor een beperkte groep patiënten.

- Diepe hersenstimulatie (DBS): hierbij plaatsen we elektroden in de hersenen die via elektrische signalen de symptomen tegengaan.

Bespreek met uw neuroloog of u in aanmerking komt voor deze behandelingen.

Leven met de ziekte van Parkinson

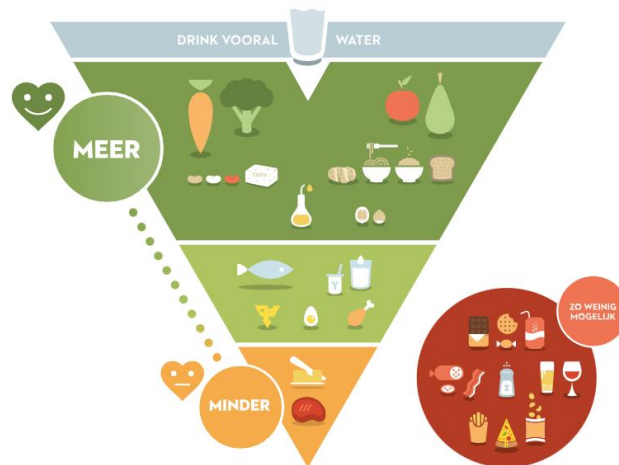
Een gezonde levensstijl

Een gezonde levensstijl met aandacht voor regelmatig bewegen, gezonde voeding, ontspanning en goed slapen kan een invloed hebben op bepaalde symptomen van de ziekte van Parkinson.

Evenwichtige voeding

Er is geen specifiek Parkinsondieet, maar voeding is wel degelijk belangrijk. Neem eens een kijkje op www.parkiskookatelier.be, een website voor en door mensen met Parkinson over voeding.

- Probeer gevarieerd te eten volgens de adviezen van de voedingsdriehoek.
 - Kies voor volkorenproducten.
 - Eet voldoende groenten en fruit.
- Drink 1,5 à 2 liter per dag, bij voorkeur water.



© Vlaams Instituut Gezond Leven vzw, 2017

- De inname van eiwitten kan u best over de dag verdelen.
 - Voorbeelden van eiwitrijke voeding zijn: vlees, vis, ei, peulvruchten, noten, vleesvervangers, kaas en melkproducten.
- Let op met eiwitrijke voeding bij de inname van Levopoda. Dit kan in competitie gaan met eiwitten uit de voeding.
 - Neem Levodopa een half uur voor de maaltijd of een uur na de maaltijd
 - Let erop dat u Levodopa niet inneemt met eiwitrijke producten, zoals melk, pudding of yoghurt.
 - Ook pompelmoessap of vruchtensap waar pompelmoes in zit, kan de werking van Levodopa beïnvloeden. Neem de medicatie niet in met dit sap.

Regelmatige lichaamsbeweging

Volgende sporten en bewegen is voor iedereen belangrijk, maar zeker ook voor een persoon met Parkinson. Zorg voor voldoende dagelijkse beweging (zoals wandelen) om uw spieren en gewrichten soepel en sterk te houden.

Beperk stress en slaap voldoende

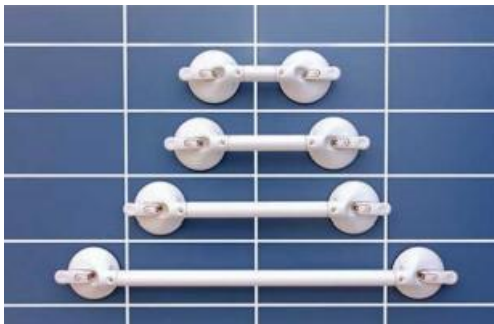
Probeer stress zoveel mogelijk te vermijden. Meditatie of yoga kunnen helpen om te ontspannen. Probeer voldoende te slapen.

Veiligheid in huis en op de weg

Valpreventie

Probeer vallen te voorkomen door:

- stevige schoenen te dragen
- geen voorwerpen te laten rondslingeren
- let ook op met tapijten waar u over kan struikelen
- plaats handgrepen, bijvoorbeeld in de douche en aan het bad om u vast te houden en/of plaats antislip-strips.



Enkele hulpmiddelen

De **kousenaantrekker** zorgt ervoor dat u zich niet volledig moet buigen om uw kousen aan te doen.



De **knopenhaak** helpt om knopen dicht te doen als deze handeling niet meer lukt. Er bestaat ook een **ritsenhaak**.



Ook in de keuken bestaan er enkele handige hulpmiddelen.

In bestek zit er veel variatie. U kan **verdikt bestek** en/of **verzwaard bestek** gebruiken om te eten. Daarnaast bestaat er ook **buigbaar bestek**.



U kan ook hulpmiddelen gebruiken tijdens het drinken zoals de **handycup** of **tremorbeker**. Deze hulpmiddelen zorgen ervoor dat uw tremor minder uitgesproken is.



Aan uw bord kunt u een **boardrand** plaatsen zodat het eten niet van het bord valt. Ook bestaan er borden met een **antislip** aan de onderzijde zodat uw bord blijft staan.

De **multi-opener 6 in 1** helpt u bij het openen van verschillende soorten flessen, blikken en conserven.



Autorijden en Parkinson

De ziekte van Parkinson kan een invloed hebben op het veilig autorijden. Vraag hierover informatie aan uw arts. Hij/zij kan u aanraden om uw rijgeschiktheid te laten testen bij het Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassingen (CARA) van het Vias instituut. CARA is wettelijk bevoegd om te evalueren of uw aandoening invloed heeft op uw deelname aan het verkeer. Evaluatie door CARA is gratis. Meer informatie kan u terugvinden via www.vias.be/nl/particulieren/cara.

Samenleven met Parkinson

De ziekte van Parkinson beïnvloedt het dagelijks leven op verschillende manieren, niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de familieleden. Naargelang de ziekte vordert, zal u meer hulp nodig hebben van uw naasten en kan mantelzorg nodig zijn.

Informatie over ondersteuning door de mantelzorgers kan u vinden in de brochure [Samenleven met Parkinson](#).

Als mantelzorger kan u een **mantelzorgattest** aanvragen. Hiermee kan u medische handelingen uitvoeren, zoals inspuitingen, wondzorg, stomazorg en sondevoeding. Via het attest bent u wettelijk in orde bij zo'n handelingen. Afhankelijk van uw gemeente kunt u al dan niet een **mantelzorgpremie** aanvragen.

Er bestaat een algemene website voor mantelzorgers: www.mantelzorgers.be. Hier kan u onder andere heel wat informatie terugvinden over uw rechten als mantelzorger.



Sociale ondersteuning

Als zorgvrager met een chronische aandoening is er heel wat ondersteuning mogelijk. Daarom maakt u best een afspraak met de **Dienst Maatschappelijk Werk van uw ziekenfonds**. Zij kunnen u vertellen waar u wel of niet recht op heeft. De ziekte van Parkinson wordt bij sommige ziekenfondsen erkend als 'ernstige ziekte' waardoor er voor bepaalde zaken meer terugbetaling bekomen kan worden.

Enkele voorbeelden van mogelijke ondersteuning:

- U kan zich aanmelden bij VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, <https://www.vaph.be/>). Deze dienst biedt tegemoetkomingen om zorg en ondersteuning op maat te financieren, zoals een traplift.
- Mantelzorgattest
- Mantelzorgpremie
- Verhoogde tegemoetkoming
- Zorgtoeslag of zorgbudget
- Vervangingsinkomen bij arbeidsongeschiktheid
- Statuut of forfait chronische aandoening
- Parkeerkaart
- Mobiliteitshulpmiddel

Meer informatie

Vlaamse Parkinsonliga

Voor meer informatie over de ziekte van Parkinson kan u terecht bij de Vlaamse Parkinsonliga. Dit is een patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan Parkinson en ook voor hun mantelzorgers.

- www.parkinsonliga.be
- Parkinson Punt: 0473 71 45 24 of contact@parkinsonliga.be
- Via Parkinson Punt kunnen mensen met Parkinson en hun naasten informatie en advies op maat ontvangen. Daarnaast kan u via Parkinson Punt een casemanager aan huis inschakelen voor extra persoonlijke ondersteuning en begeleiding.



Vlaams patiëntenplatform

Op de website van het Vlaams patiëntenplatform kan u meer info terugvinden over onder andere uw rechten als persoon met een chronische ziekte: <https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl>.

Op de website vindt u tussen de brochures een interessant overzicht over de mogelijke tegemoetkomingen waar u recht op heeft, de brochures is getiteld: 'Financiële tegemoetkomingen: een doolhof?'.

AZ Turnhout en HVRT hebben deze informatiefolder met de grootste zorg opgemaakt. De inhoud ervan is echter algemeen en indicatief. De folder omvat niet alle medische aspecten en vervangt de raadpleging bij een zorgverlener niet. Mocht deze folder vergissingen, tekortkomingen of onvolledigheden bevatten dan zijn AZ Turnhout en HVRT hiervoor niet aansprakelijk.

AZ Turnhout vzw

www.azturnhout.be
info@azturnhout.be
014 40 60 11

Huisartsenvereniging regio Turnhout (HVRT) vzw

www.hvrt.be
www.preventiecentrum.be
info@preventiecentrum.be
014 81 59 09

V.U. : Jo Leysen • gedelegeerd bestuurder AZ Turnhout vzw (vertegenwoordiger Eleyas bv)
Steenweg op Merksplas 44 • 2300 Turnhout