

Inhoud

Woord vooraf	2
Wat is de ziekte van Parkinson?	4
Symptomen	5
Medicamenteuze behandeling	7
Operatieve behandeling	8
Andere behandelingsvormen	9
Verzorging van de Parkinsonpatiënt	10
Het team	12
Dagindeling	14
Hulp nodig?	15
Het belang van informatie	16

Woord vooraf

Welkom op de verpleegeenheid G30. U of een familielid werd bij ons opgenomen omwille van de ziekte van Parkinson. Deze diagnose zal een verandering teweegbrengen in uw verdere leven.

In deze brochure vindt u meer informatie over de ziekte van Parkinson. Ze bevat ook een aantal nuttige tips voor u en uw familie.

Indien u na het lezen van deze brochure nog vragen heeft, aarzel dan niet om bijkomende informatie te vragen aan uw behandelend arts of aan de verpleegkundigen van G30.

*Wanneer je de diagnose 'Parkinson' krijgt,
staat de wereld even stil.*

*Je belandt midden op een kruispunt
en je weet echt niet welke kant je uit moet!*

*Je dwaalt rond ...
je voelt je verloren
en niemand kan je angsten wegnemen!*

*Na veel zoeken en ronddolen,
met vallen en opstaan,
na heel wat slapeloze nachten,
maar vooral dankzij de steun en hulp
van mijn familie, vrienden, neuroloog en lotgenoten
vond ik stilaan mijn weg:
'intens leven', 'carpe diem',
andere mensen gelukkig maken
en mijn lotgenoten helpen!
Hier put ik voor mezelf kracht uit!
Ik wil zeker niet zinloos leven.*

Wat is de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson werd voor het eerst beschreven door dr. James Parkinson, als 'the shaking palsy' of schudverlamming. Het is een aandoening van de hersenen, waarbij zenuwcellen afsterven. Deze zenuwcellen produceren Dopamine, dit is noodzakelijk voor bepaalde hersenfuncties.

De ziekte ontstaat meestal vanaf het 50ste levensjaar.

De ziekte van Parkinson is niet hetzelfde als Alzheimer of dementie. Bij deze ziekte kan zich wel langzaam een geheugenstoornis ontwikkelen, waarbij het denken vertraagd verloopt.

Het verloop van de ziekte kan ingedeeld worden in 6 stadia: van lichte klachten/grote zelfstandigheid tot zeer ernstige symptomen/afhankelijkheid van anderen.

Symptomen

Tremor of beven

Dit is meestal het eerste symptoom bij uw ziekte. Het begint meestal aan één zijde van het lichaam. Later is het zichtbaar aan beide lichaamszijden. Emoties en vermoeidheid kunnen de tremor verhogen.

Akinisie of bewegingsarmoede

U gaat minder controle hebben over uw spieren omdat deze steeds gespannen zijn. Dit gaat aanvoelen als stijfheid in gewrichten, een moe en zwaar gevoel in de spieren. Wanneer uw gezichtsspieren verstijven, kunt u minder makkelijk emoties vertonen zoals huilen en lachen, dit wordt ook het masker-gelaat genoemd. Wanneer de spieren van de rug verstijven, gaat u een voorovergebogen houding aannemen.



Rigiditeit of spierstijfheid

Dit derde typische kenmerk kan aanleiding geven tot onhandigheid. Uw spieren gaan na een tijd pijn doen en zullen moeilijker te bewegen zijn, hiervoor is het belangrijk om de juiste medicatie in te nemen.

Hypokinesie of traagheid

Het laatste typische kenmerk bij uw ziekte uit zich in houderige of slowmotion bewegingen.

U hebt het gevoel dat u tegengehouden wordt wanneer u een beweging wilt uitvoeren.

Andere veel voorkomende symptomen:

Moehaid/slaapstoornissen; doordat de bewegingsarmoede en het beven veel energie kosten.

Vette huid en transpiratie; door de ziekte gaan uw klieren meer talg en zweet produceren.

Klachten bij stoelgang; doordat de darmbewegingen vertraagd zijn.

Klachten bij urineren; het wordt moeilijker om je urine te kunnen ophouden, en in sommige gevallen ook om de blaas volledig te ledigen.

Speekselvloed of een droge mond; door de spierstijfheid en de bewegingsarmoede gaat u minder vaak automatisch slikken. Hierdoor hoort het speeksel zich in de mond op en kan er speekselvloed ontstaan.

Psychische stoornissen; door schaamte of ongemak omwille van de overige symptomen kunt u zich gaan afzonderen van de buitenwereld. Probeer toch zoveel mogelijk contacten met familie en vrienden te onderhouden.

Medicamenteuze behandeling

De arts kan één product voorschrijven of een combinatie van medicatie. Dit is afhankelijk van uw symptomen en in welk stadium van de ziekte u zich bevindt.

De medicatie is gericht op het verminderen of oplossen van de symptomen zodat u zo optimaal mogelijk kunt functioneren in uw dagelijks leven.

Het is zeer belangrijk om de medicatie op de voorgeschreven tijdstippen in te nemen en deze aan te houden. Te laat innemen van de medicatie kan problemen veroorzaken voor de rest van de dag.

Operatieve behandeling

Uw ziekte kan meestal goed behandeld worden met medicatie, maar er kunnen na een tijd ook complicaties optreden door het grote medicatiegebruik. Wanneer u in een vergevorderd stadium komt, ondervindt u vaak meer en meer hinder van ongewilde bewegingen en responsfluctuaties. Dit zijn perioden waarin u veel last ondervindt van de verschijnselen, afwisselend met perioden dat de medicatie effectief is en u minder tot geen hinder ondervindt.

Om deze ongemakken te verhelpen, kunt u over een operatie nadenken. De chirurgie is er de voorbije jaren enorm op vooruit gegaan, maar is nog steeds enkel mogelijk voor een kleine groep van patiënten.

Andere behandelingsvormen

Kinesistherapie

De kinesist heeft aandacht voor uw verminderde bewegingen, de stijfheid, het houdingsverval en de achteruitgang van de conditie. De kinesist doet oefeningen met u om de symptomen te verbeteren.

Ergotherapie

De ergotherapeut geeft u adviezen over het uitvoeren van de activiteiten uit het dagelijkse leven, bijvoorbeeld wooninrichting, het huishouden ...

Logopedie

Doordat u een minder krachtige en diepe ademhaling heeft, gaat het spreken moeizamer verlopen. De logopedist ondersteunt u bij het spreken.

Diëtiëk

De diëtiste geeft u adviezen geven over uw voedingsgewoonten. Een gezonde, evenwichtige voeding is belangrijk om uw spieren in optimale conditie te houden.

Verzorging van de Parkinsonpatiënt

Lotgenoten

Het acceptatieproces duurt bij de ene patiënt langer als bij de andere.

Daarom kan het voor u zinvol zijn om u aan te sluiten bij de Parkinson verenigingen.

Zo kunt u in contact komen met lotgenoten die dit stadium al doorlopen hebben.

Veiligheid in huis

Laat geen voorwerpen op de vloer rondslingeren om vallen te voorkomen.

Draag gepast schoeisel (stevige schoenen die de hele voet omringen, voorkomen het struikelen).

Plaats handgrepen, bijvoorbeeld in de douche, zodat u zich kunt vasthouden wanneer nodig.

Ook tapijten in huis kunnen best verwijderd worden, omwille van het risico op vallen.

Omgang met de Parkinsonpatiënt

Het is niet altijd vanzelfsprekend om een familielid dat lijdt aan de ziekte van Parkinson te begrijpen in zijn gedachten, behoeften, gedrag en zijn veranderde waarneming.

U kunt steeds terecht bij het verpleegkundig personeel voor tips en vragen hieromtrent. Aarzel niet om met hen van gedachten te wisselen en samen naar een gepaste oplossing te zoeken.

Financieel aspect

U kunt een uitkering krijgen van het ziekenfonds. Hiervoor dient u tijdig een aangifte van arbeidsongeschiktheid in te dienen. Deze arbeidsongeschiktheid is gebaseerd op verschillende voorwaarden naargelang u werknemer of zelfstandige bent.

Voor meer informatie kunt u terecht op onderstaande adressen:

CM Limburg

Prins-Bisschopssingel 75
3500 Hasselt

De Voorzorg Limburg

Capuciennenstraat 10
3500 Hasselt

De liberale mutualiteit

Geraetsstraat 20
3500 Hasselt

Het team

Neurologen

dr. W. De Vooght, dr. A. Schreurs, dr. T. Breban, dr. J. Goyens en dr. S. Verjans.

Zij zijn de artsen die u zullen opvolgen en behandelen. U kunt voor informatie steeds een afspraak regelen via de verpleegkundige.

Verpleegkundigen

Hoofdverpleegkundige: Sofie Vreven

De verpleegkundige staat in voor uw dagelijkse verzorging en het contact met de familie. Ze zal u de nodige informatie verschaffen en staat steeds ter beschikking indien u vragen of bedenkingen heeft.

U mag te allen tijde telefonisch contact opnemen op het nummer 011 69 67 10. We helpen u graag verder!

Logopediste

Cindy Appeltants

Zij tracht door middel van oefeningen uw spraak te verbeteren indien dit nodig blijkt.

Kinesitherapeute

Bernadette Roggen

Zij zal de fysieke handelingen waar u het moeilijk mee heeft, samen met u uitvoeren om deze weer vlotter te laten verlopen.

Ergotherapeute

Marijke Ceulemans

Het doel van de ergotherapie is om u zo zelfstandig mogelijk en op een veilige manier uw dagelijkse activiteiten te leren uitvoeren. Eveneens kan de ergotherapeute u leren werken met eventuele hulpmiddelen.

Diëtiste

Daniëlle Doucet

De diëtiste zorgt ervoor dat u een aangepaste en evenwichtige voeding krijgt. De juiste voeding is belangrijk zodat de medicatie goed kan werken en uw lichaam in optimale conditie blijft.

Sociaal verpleegkundige

Kelly Leyssens

Wanneer u of uw familie informatie wil over opvangmogelijkheden in de thuissituatie kunt u bij de sociaal verpleegkundige terecht. Indien u graag informatie krijgt omtrent een rusthuisopname zal zij u ook hieromtrent de nodige informatie geven. De sociaal verpleegkundige kan u ook wegwijs maken in de mogelijkheden m.b.t. financiële tegemoetkomingen.

Dagindeling

07.00 uur	informatieoverdracht van de nachtdienst aan de verpleegkundige van de vroege dienst
07.30 uur	ontbijt (indien u niet nuchter dient te blijven voor een eventueel onderzoek)
08.00 uur	start verzorging, artsenbezoek en therapie door kinesitherapeuten, ergotherapeuten ...
11.30 uur	middagmaal
14.00 uur	informatieoverdracht van de verpleegkundigen bezoek tot 20.00 uur
16.00 uur	namiddagverzorging
17.30 uur	avondmaal
20.00 uur	avondverzorging (einde bezoekuur)
21.30 uur	informatieoverdracht aan nachtdienst

Hulp nodig?

De Vlaamse Parkinson Liga

Maatschappelijke zetel

Graafstraat 29

3945 Ham

Secretariaat

Gebr. Boellaan 42

9140 Temse

parkinsonliga@skynet.be



Het belang van informatie

Patiëntenvoorlichting is van essentieel belang in het genezingsproces. Het is bewezen dat goede informatie leidt tot een verbetering van de algemene toestand.

Uit onderzoek blijkt dat een goed geïnformeerde patiënt een kortere verblijfsduur kent in het ziekenhuis.

Wanneer u vragen heeft, twijfel dan niet om deze te stellen. Ieder teamlid zal proberen om uw vragen zo goed mogelijk te beantwoorden.

Wij hopen dat deze brochure al een aantal van uw vragen kan beantwoorden en u en uw familie kan ondersteunen.

Het team wenst u een aangenaam verblijf.