

## Ziekte van Parkinson & de Parkinson-verpleegkundige

U bent momenteel onder behandeling van een neuroloog in het Flevoziekenhuis in Almere. Ook is er sprake van een verpleegkundig spreekuur dat wekelijks plaats vindt. Dit spreekuur is gericht op mensen (en hun partner) met de ziekte van Parkinson of met aandoeningen die hierop lijken (Parkinsonismen).

Deze folder geeft u informatie over de ziekte van Parkinson, wat u kan verwachten van een verpleegkundig spreekuur en hoe u in contact kunt komen met de Parkinson-verpleegkundige.

### Ziekte van Parkinson

Wanneer u te horen krijgt dat u de ziekte van Parkinson heeft, kan dat gevoelens van onzekerheid veroorzaken. Het beloop van de ziekte varieert van patiënt tot patiënt en is zodoende niet altijd goed te voorspellen. De ziekte dankt haar naam aan James Parkinson, een Britse arts, die de ziekte van Parkinson in 1817 als eerst heeft beschreven. Het is een progressieve ziekte. Dat betekent dat met de tijd klachten toenemen of nieuwe klachten ontstaan. Gelukkig bestaan er tegenwoordig veel behandelingen die deze klachten in minder of meerdere mate kunnen verhelpen.

De ziekte van Parkinson ontstaat doordat bepaalde cellen in de hersenstam, die zich in de zwarte kern bevinden (ook wel substantia nigra genoemd), de chemische stof dopamine niet meer in voldoende mate aanmaken. Voor een beweging is het nodig dat de spier die de beweging gaat uitvoeren, een prikkel krijgt. Die prikkel komt uit de hersenen en wordt via het ruggenmerg en de zenuwen doorgegeven aan een spier. Dopamine is één van de stofjes die nodig is voor het doorgeven van die prikkel van zenuwcel op zenuwcel. Als er te weinig dopamine is, zijn de spieren niet klaar om te bewegen. Ze verstijven, reageren langzamer of helemaal niet meer.

De precieze oorzaak van de ziekte van Parkinson is nog onbekend. Men is er nog niet in geslaagd een manier te vinden om de ziekte van Parkinson te voorkomen of te genezen. Wel zijn er medicijnen om de ziekte te vertragen en symptomen, passend bij de ziekte van Parkinson, zoveel mogelijk te onderdrukken.

### Klachten

Door de ziekte van Parkinson ontstaan er problemen in de beweging. De hersenen sturen bewegingen niet goed meer aan. Bewegingsproblemen beginnen altijd aan één kant van het lichaam. Parkinson kan tot de volgende bewegingsproblemen leiden:

- U moet over elke beweging nadenken. Soms stopt u plotseling met lopen en kunt u moeilijk weer op gang komen;
- U beweegt trager;
- U heeft houdingsproblemen;
- Uw spieren zijn stijf en soms pijnlijk en trillen als u ze niet gebruikt. Dit is het typische beven van mensen met Parkinson.

Daarnaast kunt u:

- Onduidelijker praten;
- Zich vaker verslikken;
- Klachten krijgen van een stijf en uitdrukkeloos gelaat, als een soort masker;
- Soms ten val komen door het verlies van evenwicht.

Ook zijn er neurologische of psychische problemen die gepaard kunnen gaan met de ziekte van Parkinson:

- Somberheid of depressie;
- Duizeligheid bij het opstaan;
- Moeheid en slecht slapen;
- Vergeetachtigheid;
- Veel zweten;
- Vaak plassen (soms incontinentie) en verstopping;
- Te veel of juist te weinig speeksel;
- Een vette huid;
- Reukproblemen.

De oorzaak van de psychische problemen kan ook door de Parkinson-medicijnen komen. Hierop zullen de neuroloog en Parkinson-verpleegkundige alert zijn, en deze waar mogelijk aanpassen.

## Behandeling

- De behandeling bestaat voornamelijk uit medicijnen (vaak levodopa), die het tekort aan dopamine in uw hersenen aanvullen;
- Als de medicijnen niet meer genoeg helpen, is een hersenoperatie een mogelijk volgende behandeling. Bij deze operatie plaatst de chirurg een elektrode in uw hersenen. Met die elektrode worden de hersencellen gestimuleerd (neurostimulatie). Dit is een manier om de hersenen als het ware te kalmeren, waardoor beven en spierstijfheid verminderen;
- Fysiotherapie vermindert stijfheid van de spieren en gewrichten. Daardoor kunt u zich makkelijker bewegen en blijft u langer fit. Tevens kan de fysiotherapeut uw houding verbeteren;
- Logopedie kan problemen met taal, spraak, eten of drinken verminderen. U leert om te gaan met uw klachten zodat u er zo weinig mogelijk hinder van ondervindt. Zo nodig kan de logopedist u adviseren over de aanschaf van hulpmiddelen bij het spreken, zoals een spraakversterker;
- De diëtist kan u informatie geven over gezond en vezelrijk eten, (fruit, groente, brood, noten) en tevens adviezen bieden over de regelmaat van het eten, uw gewicht en de consistentie van het eten;
- Bij ergotherapie leert u om in uw dagelijks leven met Parkinson om te gaan. U krijgt adviezen hoe om te gaan met vermoeidheid en bewegingsproblemen maar bijvoorbeeld ook over goede manieren om u te wassen en aan te kleden. Zo kunt u zoveel mogelijk zelf blijven doen. Ook geeft de ergotherapeut advies over hulpmiddelen en over woningaanpassingen.

De neuroloog en de Parkinson-verpleegkundige beoordelen voor welke begeleiding u in aanmerking komt en zal u waar nodig doorverwijzen naar één van de bovenstaande zorgverleners. De neuroloog zal met het advies van de Parkinson-verpleegkundige beoordelen welke behandeling het beste bij u aansluit.

## Verpleegkundig spreekuur

De verschijnselen van de ziekte van Parkinson hebben invloed op vele aspecten van het dagelijks leven. Mensen met Parkinson en hun naaste omgeving hebben vaak behoefte aan meer informatie en begeleiding. Daarom biedt het Flevoziekenhuis een specifiek verpleegkundig spreekuur voor Parkinson patiënten en diens naasten. Hier wordt u deskundig begeleid in het omgaan met de klachten en beperkingen.

Het spreekuur wordt verzorgd door een Parkinson-verpleegkundige die gespecialiseerd is in de begeleiding van de mensen met de ziekte van Parkinson. Zij werkt nauw samen met de neurologen en andere zorgverleners.

### Wat kunt u verwachten?

- Informatie over het ziektebeeld;
- Adviezen en instructies over de ziekte;
- Informatie en begeleiding met betrekking tot de medicatie;
- Begeleiding bij de acceptatie van en het omgaan met de ziekte van Parkinson;
- Informatie over de praktische gevolgen van Parkinson zoals mobiliteit, slaappatroon, voeding en lichamelijke verzorging;
- Informatie over de maatschappelijke en sociale gevolgen van Parkinson. U kunt daarbij denken aan de gevolgen voor werk, het aangaan en onderhouden van sociale contacten en vakanties;
- Informatie over nieuwe behandelingen en ontwikkelingen;
- Beoordeling en zonodig coördinatie van ondersteunende zorg, zoals; fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, diëtetiek, maatschappelijk werk en eventueel thuiszorg;
- Informatie over vergoedingen, regelingen en het aanvragen van hulpmiddelen.

## Informatie & vragen

### Aanwezigheid Parkinson-verpleegkundige

Het verpleegkundig spreekuur vindt wekelijks op woensdagen plaats van 9.00 uur tot 16.00 uur. Er is ook wekelijks een belpreekuur tussen 13.30 uur en 14.00 uur.

### Voor informatie en vragen kunt contact opnemen met:

Mevrouw A. Ariaans, Parkinson-verpleegkundige:

- Zij is op woensdag bereikbaar: ☎ (036) 868 9407.
- Bij geen gehoor of voor het maken van een afspraak kunt u contact opnemen met polikliniek Neurologie, ☎ (036) 868 8720.
- Of via e-mail: aariaans@flevoziekenhuis.nl.

### Vervolgbezoek

Na het bezoek aan de verpleegkundige maakt u bij de secretaresse een afspraak voor een volgend poliklinisch bezoek. Tijdens dat bezoek zal er gekeken worden naar de voortgang van uw ziekteproces en de resultaten van de behandeling.

## Meer weten?

Om meer informatie te verkrijgen over de ziekte van Parkinson kunt u de onderstaande internetsites bekijken en eventueel contact opnemen.

### Internetsites:

- [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)
- [www.parkinsonplaza.nl](http://www.parkinsonplaza.nl)
- [www.parkinsonnet.nl](http://www.parkinsonnet.nl)
- [www.zorggroep-almere.nl](http://www.zorggroep-almere.nl)

### Ontmoetingsplaats voor patiënten en hun mantelzorgers:

Parkinson Café Almere (elke tweede dinsdag van de maand, 13.30 tot 16.00 uur in het Filmwijkcentrum, Walt Disneyplantsoen 76-78).

### Informatiefolders

Informatiefolders kunt u opvragen via de Parkinson-verpleegkundige en zijn tevens te vinden op: [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)