

Vragenuurtje Parkinson Verpleegkundigen

Tanja Lustermans en Vivian Vleugels
Parkinsoncafé Sittard, 18-02-2025

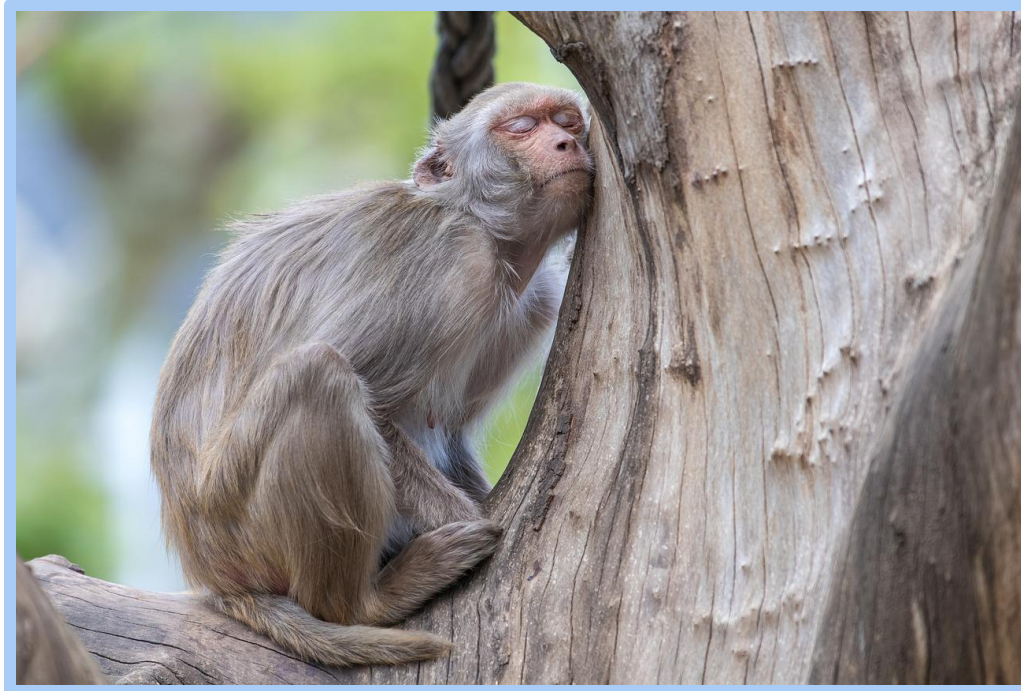


zuyderland

Heeft u vragen aan ons ?



Ik val spontaan in slaap.
Heeft dat met medicatie/parkinson te maken?



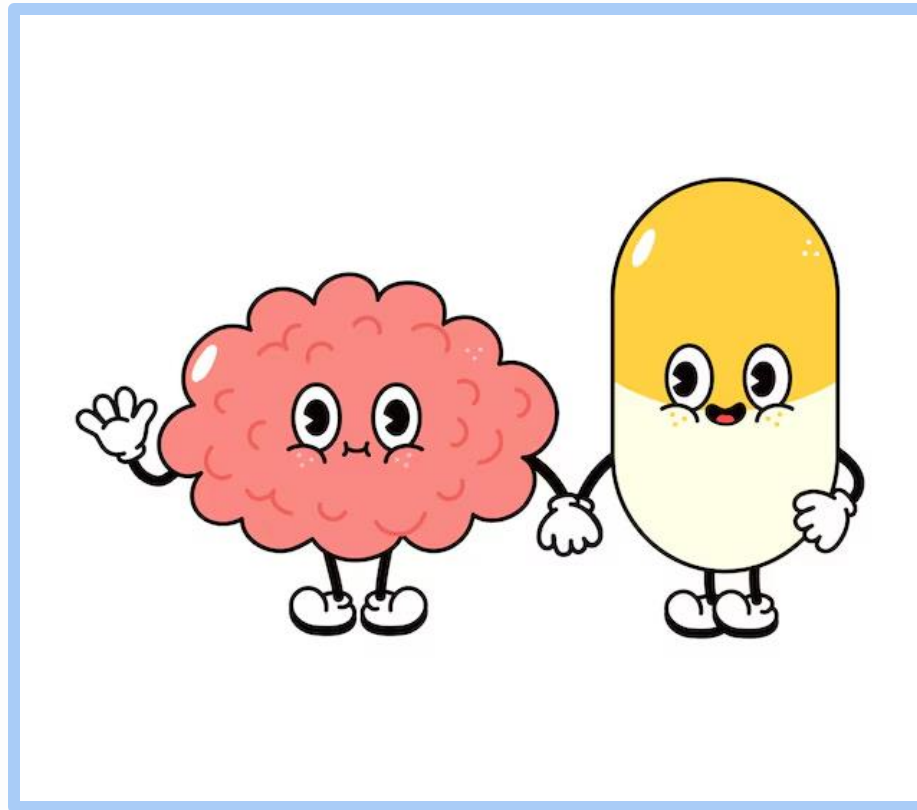
Er bestaat veel onduidelijkheid over parkinson en het rijbewijs. De een zegt dat je niet moet gaan autorijden als je de diagnose hebt gekregen. Een ander zegt dat dat wel kan, mits gemeld bij het CBR. En weer een ander zegt dat de verzekering hiermee moet instemmen. Het schijnt zo te zijn dat je als parkinson patiënt wel op een brommer (rijbewijs AM) mag gaan rijden (dit rijbewijs vereist geen medische verklaring is de uitleg)



Ik vergeet steeds meer dingen, korte termijn.
Voorbeeld als ik s'ochtends wakker wordt dan bedenkt ik dat ik abc moet gaan doen.
Vijf minuten later ben ik kwijt wat ik ook alweer van plan was te gaan doen.

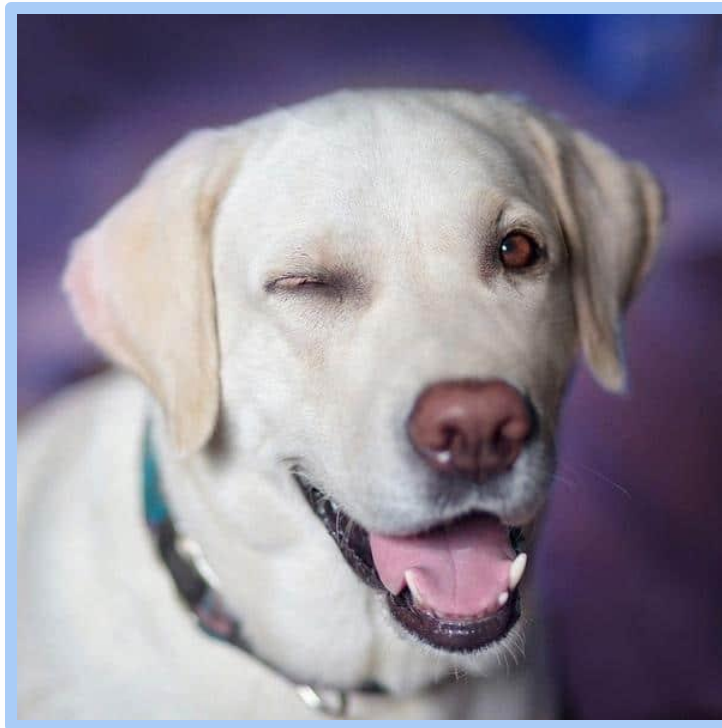


kun je verslaafd raken aan de medicatie?
Je kan niet zonder dat is duidelijk



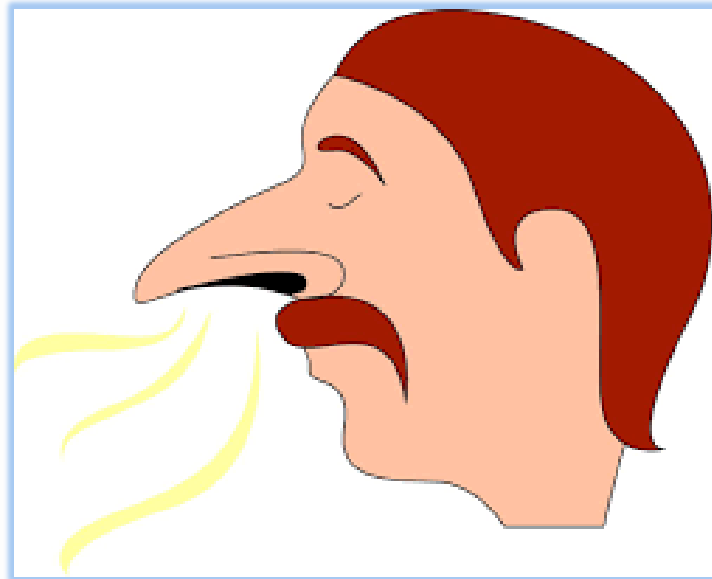
Kun je ook last krijgen van een freeze van bv je oogleden?

Je wil ze wel open doen maar het lukt ff niet?



Bij de ziekte van Parkinson kan sprake zijn van geur en smaak verlies. Gebeurt dat normaal gesproken van de ene dag op de andere of is dit een gelijkelijk proces?

Wat kan de oorzaak hiervan zijn?



Is VitaePro, of enig ander supplement aan te bevelen?



Ik wilde vragen of je bij freezing op een gegeven moment helemaal niet meer kan lopen. Ik schuifel nu door het huis. En op straat sta ik ook om de haverklap stil



**De volgende dia's bevatten een
aantal misverstanden over
Parkinson:**

De ziekte van Parkinson is bij iedereen hetzelfde

Antwoord:

Voor geen enkele persoon met parkinson is het beeld van de ziekte hetzelfde. Sommige mensen trillen bijvoorbeeld heel erg, terwijl anderen daar niet of nauwelijks last van hebben, maar juist meer last van de traagheid of stijfheid hebben. De snelheid waarmee de ziekte achteruit gaat kan sterk verschillen van persoon tot persoon. En de reactie op medicatie (en de kans op bijwerkingen) varieert erg tussen verschillende mensen met parkinson. Zelfs de reactie op niet-medicamenteuze behandelingen (zoals de cueing technieken van de ParkinsonNet fysiotherapeut) kan anders zijn voor verschillende mensen met parkinson. En het belangrijkste: de manier waarop iedereen omgaat met de klachten verschilt sterk van persoon tot persoon! Je zou eigenlijk kunnen zeggen: de 63.500 mensen met parkinson in Nederland hebben allemaal hun 'eigen' unieke parkinson. En dat maakt de noodzaak van een heel persoonlijke aanpak in de zorg extra belangrijk!

Parkinson diagnosticeren is makkelijk

Antwoord:

Het vaststellen van parkinson in een vroege fase kan erg lastig zijn. Bij heel veel mensen met parkinson duurt het dan ook lang (niet zelden vele jaren) voordat de definitieve diagnose wordt gesteld. De klachten in de eerste jaren zijn vaak aspecifiek, en kunnen ook heel goed bij heel veel andere ziekten passen. Denk daarbij aan bijvoorbeeld luie darmen ('obstipatie'), een verminderde reuk, of een depressie. De diagnose wordt door een huisarts of een neuroloog gesteld op basis van de klachten en de uiterlijke verschijnselen bij het onderzoek in de spreekkamer. In een aantal gevallen wordt nader onderzoek gedaan, vooral om andere oorzaken uit te sluiten. De diagnose wordt verder ondersteund door het ziektebeloop (een achteruitgang in de tijd, die niet al te snel verloopt) en een goede reactie op parkinsonmedicijnen zoals levodopa. De definitieve diagnose kan echter pas gesteld worden na de dood, bij hersenonderzoek onder de microscoop

Parkinson is alleen met pillen te behandelen

Antwoord:

Naast medicijnen kunnen een aantal paramedische disciplines (zoals fysiotherapie, oefentherapie Cesar en Mensendieck, logopedie, en ergotherapie), een diëtist en de parkinsonverpleegkundige een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven bij mensen met de ziekte van Parkinson. In totaal zijn er meer dan 20 verschillende professionele disciplines die een bijdrage aan de Parkinson zorg kunnen leveren. Ook zijn er chirurgische behandelingen mogelijk voor een geselecteerde groep mensen met parkinson.

Het medicijn levodopa is een chemische stof

Antwoord:

Het medicijn levodopa is een biologisch preparaat. Van levodopa maakt het lichaam zelf dopamine. Het medicijn is een exacte kopie van wat je lichaam zelf aanmaakt. Maar natuurlijk zit de levodopa wel verpakt in een 'huls' die niet bestaat uit natuurlijke producten.

Met Parkinson mag je helemaal geen alcohol meer drinken

Antwoord:

Eén of twee glazen alcohol kunnen ook voor mensen met parkinson geen kwaad. Grote hoeveelheden alcohol is altijd onverstandig, en kan in combinatie met sommige vormen van Parkinson medicatie zelfs gevaarlijke situaties opleveren.

Emoties hebben geen invloed op het bewegen bij Parkinson

Antwoord:

Stress en andere negatieve emoties hebben een negatieve invloed op de symptomen. Omgekeerd kunnen positieve emoties ook een gunstige invloed hebben op de symptomen.

Het hebben van luie darmen (obstipatie) bij Parkinson is niet erg

Antwoord:

Veel mensen met parkinson hebben last van obstipatie (trage en moeizame stoelgang, ofwel 'luie darmen'). Dit kan niet alleen lastig zijn, bijvoorbeeld vanwege buikpijn na het eten, maar ook andere nadelige gevolgen hebben. Zo zorgt de trage stoelgang ervoor dat medicijnen minder goed of minder voorspelbaar werken. Het vervelende gevoel van obstipatie na het eten kan er ook toe leiden dat mensen minder gaan eten en daardoor onbedoeld afvallen. Het behandelen van obstipatie is daarom een belangrijk onderdeel van de behandeling van mensen met Parkinson.

Mensen met Parkinson zien net zo goed als anderen

Antwoord:

Dit is helaas lang niet altijd het geval. Parkinson kan ervoor zorgen dat mensen een slechter zicht hebben, bijvoorbeeld omdat het zien van contrasten moeilijker wordt, of omdat mensen dubbelzien. De lijst van mogelijke oorzaken voor een belemmerd gezichtsvermogen is zelfs best lang, en zowel de ziekte zelf, de medicatie als bijkomende ziekten (zoals staar) kunnen hierbij een rol spelen. Problemen met het zien zijn juist voor mensen met parkinson extra vervelend, omdat zij afhankelijk zijn van bewust uitgevoerde bewegingen (mede geleid door de ogen) om te compenseren voor het verlies van automatismen.

Bij Parkinson is verlies van kracht een direct gevolg van de ziekte

Antwoord:

Door toename van de problemen in het functioneren worden mensen met parkinson vaak minder actief. De algehele conditie wordt hierdoor minder en dit kan vervolgens leiden tot krachtsverlies. Dit krachtsverlies blijkt best vaak voor te komen als secundair gevolg van de ziekte van Parkinson, en vergt dan ook een gerichte behandeling zoals krachttraining. De oorsprong van de motorische problemen bij parkinson ligt echter niet in krachtverlies, maar in een te trage en ineffektieve inzet van de spieren (een aansturingsprobleem). Daar is aparte behandeling voor noodzakelijk.

Door het vele trillen vallen veel mensen met Parkinson af

Antwoord:

Afvallen/gewichtsverlies komt heel veel voor bij mensen met parkinson. Het trillen speelt hierbij mogelijk speelt een (kleine) rol. Er zijn echter nog veel meer factoren die een rol spelen bij gewichtsverlies, waaronder de verminderde eetlust, de problemen met slikken of kauwen, de moeilijkheden met het bereiden en snijden van voedsel, en ook de overtollige bewegingen (dyskinesieën) als gevolg van de medicatie. Tenslotte lijkt ook de hele stofwisseling van mensen met parkinson wat te veranderen, waardoor zij gemakkelijker afvallen.

Mensen met Parkinson maken te veel speeksel aan

Antwoord:

Veel mensen met parkinson hebben te maken met ongewild speekselverlies. In het algemeen maken mensen met parkinson niet te veel speeksel aan, en is het speekselverlies juist het gevolg van het minder vaak automatisch wegslikken van de normale hoeveelheid speeksel. Ook de voorovergebogen houding en de openstaande mond kunnen ertoe bijdragen dat speeksel makkelijker uit de mond loopt. Onder invloed van bepaalde vormen van medicatie kan het echter wel zo zijn dat de speekselproductie toe- of afneemt.

