

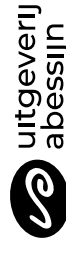
MONIQUE THOONSEN

HANDBOEK
**PARKINSON
SYMPTOMEN**

Mensen met Parkinson: beter begrijpen → beter begeleiden

Tips van een ervaringsdeskundige zorgprofessional

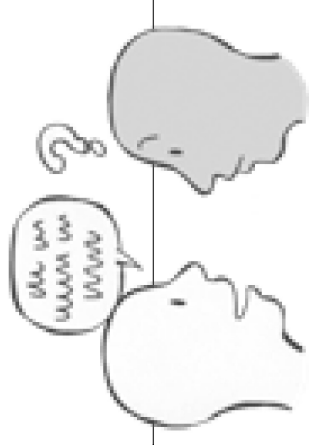
Dit hoofdstuk is geprint door de auteur, Monique Thoonsen, voor de deelnemers van Parkinson Café Amsterdam.
Het boek is verkrijgbaar bij Uitgeverij Abessijn:
<https://uitgeverijabessijn.nl/boeken/handboek-parkinson-symptomen/>



schaamte niet te bespreken. Het onderwerp kwam pas naar voren toen familie aangaf dat zij urine konden ruiken en er vlekken in kleding en stoelen kwamen.

Diana - Parkinsonverpleegkundige

HOOFDSTUK 5 – COMMUNICEREN



Communicatie begrijpen



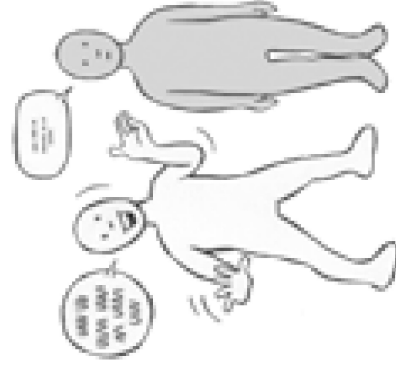
WAT IS ER AAN DE HAND?

Communiceren wordt moeilijker voor ons door verschillende oorzaken.

Communicatie begrijpen

- Hersenschade veroorzaakt problemen in onze executieve functies. Dat betekent dat we moeilijker kunnen plannen, overzicht houden en bedenken welke stappen nodig zijn om een doel te bereiken. Eerder las je al dat we een probleem hebben met dubbeltaken. En in een gesprek moet je heel veel tegelijk kunnen: luisteren, onthouden, formuleren, inbreken op het juiste moment en spreken. Best ingewikkeld:
 - > we moeten kunnen verwerken wat iemand tegen ons zegt en dat wordt moeilijker als de zinnen langer en gecompliceerder zijn. Daardoor raken we het overzicht kwijt over wat er gezegd is en hoe wij daarop moeten reageren;
 - > we moeten zelf gecompliceerde zinnen kunnen maken. Daarvoor moet je kunnen onthouden wat je in het begin gezegd hebt, zodat je de zin correct af kunt maken. Dat kan lastig zijn, we kunnen de structuur kwijtraken;
 - > we moeten, tijdens het luisteren naar de ander, bedenken hoe wij willen reageren en we moeten daarvoor zinnen formuleren. Dat lukt niet altijd goed, het is het één (luisteren) of het ander (antwoord formuleren);

- > we moeten zo nodig kunnen veranderen van focus en onderwerp. Dat lukt ons niet altijd meer, we raken de draad kwijt. Iemand die ons even een vraag stelt, terwijl we in gesprek zijn met een ander, zorgt ervoor dat we vervolgens niet meer terug kunnen schakelen naar het eerste gesprek;
- > we moeten beurt kunnen nemen op het juiste moment;
- > we moeten onderwerpen kunnen volgen en kunnen inbrengen.
- Voor een goed lopend gesprek moet je de juiste woorden vinden. Dat lukt niet meer altijd, we kunnen woordvindproblemen hebben. Medici noemen dit **'afasie'** (Smith et al., 2018). De woorden zijn er wel, maar we hebben meer tijd nodig om ze op te roepen.
- We kunnen vaak het tempo van een gesprek niet meer volgen, zijn niet meer 'ad rem'.
- Vanwege de hersenbeschadiging kan het ook moeilijker zijn om aandacht te houden bij het gesprek. Het kan bijvoorbeeld moeilijker zijn om geluidsprikkels te filteren, waardoor in een restaurant het gesprek van de tafel naast je even hard binnenkomt als wat je tafelgenoot tegen je zegt.



Praten

Praten is een ongelooflijk ingewikkeld proces. Heel veel spieren moeten goed met elkaar samenwerken. En communiceren doe je niet alleen door te spreken. Wij kunnen de volgende problemen hebben:

- Door stijfheid van spieren kunnen de halsspieren, tong en de lippen stijver en daardoor minder beweeglijk zijn. Ze maken daardoor kleinere bewegingen.
- Door een slechtere coördinatie en stijfheid krijgen we de volgende problemen:
 - > slechter articuleren; we mompelen of praten 'binnensmonds'. Medici noemen het onduidelijke spreken: **'dysarthrie'**;
 - > schor of hees klinkende stem. Medici noemen dit **'dysfonie'**;
 - > zachtere en onduidelijke spraak, doordat we minder met onze ademhaling kunnen ondersteunen. Medici noemen een zachte, hese of hoge stem: **'afonie'**;
 - > monotone spraak.
- Praten doe je niet alleen met je mond. Non-verbale communicatie maakt een groot deel uit van hoe wij iets over proberen te brengen. Door de stijfheid kunnen we minder mimiek tonen, we hebben dan een 'maskergelaat'. Ook maken we minder gebaren tijdens het spreken. Die lichaamstaal is voor anderen belangrijk om ons goed te begrijpen. Het lukt ons daardoor niet altijd goed om onze boodschap over te brengen.
- De stembanden kunnen een tremor hebben (Mehanna et al., 2010).
- Stotteren kan een vorm van freeing zijn (zie het hoofdstuk over bewegingsproblemen voor een uitleg over freeing).
- Het kan zijn dat we met wisselende snelheid spreken. Als we sneller spreken, is er minder ruimte voor intonatie, melodie en toon.
- We kunnen moeite hebben met het starten met spreken door freeing.

- We kunnen moeite hebben met het stoppen met spreken; soms gaan we sneller spreken en het kan zijn dat we klanken of woorden herhalen.
- Voor het spreken moeten we voldoende volume opbouwen en duidelijk spreken, daar hebben we onze ademhaling voor nodig:
 - > daarvoor moeten onze (ademhalings)spieren meewerken, daarvan weet je al dat het een probleem is;
 - > ook moet de ademhaling goed gecoördineerd worden. Dat is een taak van het autonome zenuwstelsel, dat bij ons niet meer goed werkt;
 - > coördinatie van de ademhaling en de kracht is verminderd. We kunnen spreken daardoor moeilijker volhouden en er is minder volume. We hebben bijvoorbeeld aan het eind van de zin geen adem meer over, om de zin af te maken;
 - > onze stem kan monotoon klinken door de problemen met ademen;
 - > ook de ademhalingsspieren kunnen last hebben van overbeweeglijkheid, wat zich kan uiten in minder goed kunnen praten.
- We zijn waarschijnlijk stiller dan je van ons gewend bent, wanneer we met andere taken bezig zijn. 'Praten en breien tegelijk' lukt niet meer. Wanneer niet duidelijk is dat het door de ziekte komt, kunnen mensen in onze omgeving denken dat we niet meer geïnteresseerd zijn in hen.

Het is voor ons overigens niet altijd duidelijk dat we te onduidelijk en te zacht spreken. De signalen die we daarvoor normaliter krijgen, worden door ons niet meer goed verwerkt. En we hebben ook vaak last van het vooroordeel dat mensen denken

dat we dronken zijn, omdat we soms 'met dubbele tong' praten. Dat zorgt ervoor dat we niet zo snel onze mond open zullen doen in gezelschap (Johanson et al., 2020) [Saldert et al., 2014] (University of Groningen, 2011).



Woordvindproblemen... Meestal klets ik er wel omheen. Dan zeg ik: 'Ik zal even de papier pakken', terwijl ik hier de keukenrol bedoel. Of ik omschrijf het: 'Dat bruine lekkers, mijn favoriet.' Chocolate dus. Het is irritant, maar nog prima te managen.

En hoewel praten mijn werk is, ik geef al mijn hele volwassen leven les, merk ik hoe ik toch wat vaker begin te stotteren en stamelen.

Monique - persoon met Parkinson



Ik was op een huisbezoek bij een echtpaar waarvan meneer Parkinson heeft. Meneer en mevrouw konden elkaar niet verstaan terwijl ze in dezelfde ruimte waren. Omdat ik tegenover meneer zat, kon ik zijn gezicht en ook zijn mondbeeld zien. Daardoor kon ik hem wel goed verstaan. Omdat zij normaliter naast elkaar zitten met een tafeltje ertussen, kunnen zij elkaars gezicht niet zien en is het lastiger om elkaar te verstaan. De tip die ik voor hen had: maak oogcontact en zorg dat je elkaars mondbeeld kan zien.

Voor deze meneer had ik ook het advies om bewust te zijn van hoeveel activiteit er in zijn lichaam is voordat hij gaat spreken. Er is vaak even wat beweging nodig om actief te kunnen spreken. Met wat grote arm- en rompbewegingen zet je je lichaam aan om een gesprek te voeren. Je ziet dan ook dat iemand actiever gaat zitten en de stem wordt vaak wat luider en lager, waardoor iemand beter verstaanbaar is.

Lisa - logopedist



WAT KUN JIJ DOEN?

- Zorg dat er een ParkinsonNet logopedist betrokken is.
- Herinner ons eraan om luider en laag te spreken.
- Herinner ons eraan om zo rechtop en ontspannen mogelijk te zitten. Dat is de beste houding om te spreken.
- Herinner ons eraan om, voordat we een gesprek starten, grote bewegingen te maken met romp en armen. Bijvoorbeeld door hoog te reiken ('appels plukken'). Met een actieve romp en meer ruimte voor de longen kunnen we beter verstaanbaar spreken.
- Overleg met de specialist of we gebruik kunnen maken van een 'disper'. Dat is snelwerkende levodopa. Die kunnen we dan bijvoorbeeld innemen vlak voordat wij een toespraak of rede willen houden.
- Ga samen naar de logopedist, zodat deze kan bekijken wat de problemen in onze communicatie zijn en vervolgens specifieke adviezen kan geven. Denk bijvoorbeeld aan verstaanbaarheid versus woordvindproblemen, deze vergen een verschillende aanpak.
- Maak afspraken met ons over wanneer je ons niet goed kunt verstaan:
 - > maak samen met ons lijstjes waarop veel voorkomende behoeften staan. Die kunnen we dan gebruiken. Benoem de titel van het lijstje en als we daarop een bevestiging geven, benoem je één voor één de items op dat lijstje en wacht op een bevestiging. Deze lijstjes zijn heel persoonlijk, voor iedereen staan er andere dingen op. Maak ze samen met ons.

Denk bijvoorbeeld aan:

- gezelschap:
 - laat me even alleen
 - blijf bij me
 - kom over een kwartier terug
 - eten en drinken:
 - dorst: koffie – water – jus – thee
 - trek: fruit – boterham – chocola
 - lichaam:
 - kramp: voet – kuit
 - temperatuur: te koud – te warm
 - pijn: hoofd – arm – voet – buik – ogen (oogdruppels)
 - hulp nodig:
 - aankleden
 - medicatie: pijnmedicatie – Parkinsonmedicatie
- > Versta je ons niet goed, zorg dan voor een omgeving waarin geen andere gesprekken gaande zijn en waar minimele achtergrondgeluiden zijn. Vraag bijvoorbeeld om een rustig plekje liefst ergens in de hoek, zodat geluidsprikkels van minder richtingen binnenkomen.
- > Zeg het ons als je ons niet goed verstaat. We weten dat dit een probleem is.
- > Overleg hoe je irritatie kunt voorkomen wanneer de ander telkens moet vragen om iets te herhalen. Spreek af wanneer en hoe je feedback kunt geven op onze spraak.
- > Ga dichterbij ons zitten, als je ons niet kunt horen omdat wij zacht praten. En zorg dat we elkaar aan kunnen kijken, maak oogcontact.
- > Zorg dat je ons 'mondbeeld' ziet, zodat je ook kunt 'zien wat we zeggen'.

- Gebruik de app 'Voicetrainer' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen RadboudUmc. Deze laat ons zien of we luid genoeg spreken. De app kunnen we samen met een ParkinsonNet logopedist instellen op onze situatie (radboudumc.nl/afdelingen/revalidatie/voice-trainer) (tinyurl.com/voice-trainer).
- Onderzoek met de logopedist welke manieren van ondersteunde communicatie voor ons kunnen werken. Kijk eens bij rdgkompagne.nl/communicatiehulpmiddelen of op modemadvies.be naar wat er zoal beschikbaar is.
- Zorg ervoor dat gesprekken één op één zijn, als het lastig is om onze aandacht te verdelen.
- Neem belangrijke gesprekken op, als we het moeilijk vinden om informatie te verwerken. Zoals gesprekken bij specialisten, waar belangrijke informatie gedeeld wordt.
- Zorg dat we (samen) vooraf een lijst met vragen maken, die we in een belangrijk gesprek willen stellen.
- Zorg dat er ruimte is om later terug te komen voor zorgmomenten, zoals het helpen aankleden of douchen, wanneer het de eerste keer niet lukt door communicatieproblemen. Haasten geeft stress en meer problemen.
- Gebruik korte zinnen.
- Gebruik gesloten vragen: vragen waar wij alleen 'ja' of 'nee' op kunnen antwoorden.
- Stel één vraag per keer. Dus niet: 'Wil je uit bed of wil je nog even blijven liggen?'
- Geef ons voldoende tijd om te antwoorden en straal rust uit. Wacht lang! Het formuleren van een antwoord kan wat langer duren. Ook als je maar drie minuten hebt, is die rust belangrijk. Je komt verder met ons dan wanneer we ons gehaast voelen.

- Informeer – in samenspraak met ons – zo nodig de omgeving over dat wij meer tijd nodig hebben. Dat wij wel luisteren, maar meer verwerkingstijd nodig hebben.
- Informeer – in samenspraak met ons – zo nodig de omgeving, waarom wij met dubbele tong praten.
- Zorg ervoor dat de mensen in het gesprek rekening met ons houden door even te pauzeren als ze zien dat wij iets willen vertellen.
- Handel eerst één onderwerp af, voordat je een ander onderwerp aansnijdt.
- Vermijd dubbeltaken zoals eten en spreken of lopen en spreken.
- Zorg dat ons gehoor en zicht getest is, zodat je weet of daar ook een probleem zit. Dat kan wellicht opgelost worden.
- Laten we samen keihard meezingen met onze favoriete nummers. Zingen is een prachtige manier om onze stem goed te blijven trainen. Of misschien is er wel een koor in de buurt waar wij aan kunnen deelnemen.
- Laat ons soms toeschouwer zijn. Als communiceren even niet lukt, dan vinden we het misschien ook wel gezellig om gewoon bij het gezelschap te zijn, zonder mee te doen aan het gesprek.
- Biedt ons een ruimte aan, waarin we ons even terug kunnen trekken als we willen 'ont-prikkelen'.
- Laat ons even met rust als je ziet dat wij in gezelschap even onze ogen dicht doen of op een andere manier laten zien dat we even uitgeschakeld zijn. Maak daar eventueel afspraken over.
- Stem zo nodig bezoek af op medicatietijden, zodat wij op de top van ons functioneren zijn, net na medicatie-inname.

- Zorg voor een goede kwaliteit telefoon en/of headset voor een optimale verstaanbaarheid.



WAT KUN JE BETER VERMIJDEN?

- Wijzigen van je intonatie, zodat het klinkt alsof je met een kind spreekt. Problemen met spreken hebben vooral te maken met het verwerken van complexe zinnen, niet met onze intelligentie.
- Doen alsof je ons verstaan hebt, als dat niet zo is.
- Aanstoot nemen, wanneer wij niet meer attent klinken of er attent uitzien.
 - > Wij kunnen onze stem niet meer goed variëren waardoor we wellicht, onbedoeld, bot klinken.
 - > We kunnen onze gezichtsspieren niet meer zo goed bewegen, waardoor we misschien een ongeïnteresseerde blik hebben.
- Praten namens ons, tenzij we dat afgesproken hebben.
- Onderbreken, wanneer wij iets vertellen.
- Communiceren op een boze of ongeduldige manier, wanneer je gefrustreerd bent. Dit geeft ons extra stress.
- Willen voeren van moeilijke gesprekken, later op de dag of in de avond.



Mijn moeder had het moeilijk na weer een slechte nacht. Ze was snel geïrriteerd. Ze vond het fijn dat ik op bezoek was, maar door vermoeidheid ook weer niet. Maar als ik kort na aankomst weg zou gaan, zou haar dat ook geen goed doen. Ik heb vervolgens samen met haar oude hits opgezocht op Spotify. Nummers die we vroeger op de zondagochtend luisterden van LP. De ontspanning keerde terug, we hebben het toch weer gezellig kunnen maken samen.

Robert - zoon en mantelzorger



Een mevrouw vertelde: 'Bij ons vijftigjarig huwelijksfeest hebben wij een hotelkamer gereserveerd, waar ik na de lunch een uurtje kon gaan rusten. En we hebben het feest korter gehouden en met minder mensen.'

Diana – Parkinsonverpleegkundige



Er zijn mensen in mijn familie en vriendenkring waarbij het mij meer energie kost om met ze in gesprek te zijn. Dat kan zijn omdat ze vreselijk energiek zijn en/of erg hard praten en ik dus heel veel prikkels moet verwerken. Of omdat ik harder moet praten, omdat ze mij niet goed horen. Mijn energie is eerder op, tijdens dit soort gesprekken.

Monique – persoon met Parkinson



Naarmate de dag vordert, zo rond een uur of vijf à zes, worden de klachten erger. Berichtjes tikken op WhatsApp, telefoontjes plegen, ergens naartoe gaan, dat lukt mij dan niet meer of zeer moeizaam. Dus ik probeer zoveel mogelijk te plannen halverwege de morgen. Want wiebelen op een tandartsstoel of bij de kapper is echt niet prettig, ook al beweert de ander dat ik me vooral geen zorgen moet maken. Jaja, dat zou ik zelf ook zeggen, maar zo voelt dat niet.

Terry – persoon met Parkinson

Wel of niet over Parkinson praten, adviezen geven of hulp bieden



WAT IS ER AAN DE HAND?

Hier gaat het meer over een symptoom van onze omgeving, maar het is wel degeelijk iets wat ons treft. Het is een lastige

balans; praat je wel of niet over onze Parkinson? Geef je wel of niet adviezen?

Wanneer je ons vaker tegenkomt wil je wellicht weten hoe het met ons gaat. Het is aardig om daarnaar te informeren. En misschien kun je je ook voorstellen dat heel veel mensen dat doen en dat betekent dat we elke keer hetzelfde moeten vertellen. En het is ook wel eens fijn als Parkinson een keer niet het onderwerp van gesprek is. Maar negeren is natuurlijk ook niet de juiste optie. Nogmaals: een lastige balans.

Ook het geven van adviezen is niet altijd iets dat gewenst is. Onthoud daarbij ook dat, hoewel wij allemaal Parkinson hebben, de uiting van die ziekte en wat wel en niet helpt heel verschillend kan zijn. Je kunt ons dus niet vergelijken met iemand anders die jij kent, die ook Parkinson heeft.

Omdat we nogal onhandig en traag kunnen zijn, is het vrij logisch dat mensen hulp willen bieden. Maar alle dingen die we niet meer zelfstandig doen, zorgen ervoor dat we meer vaardigheden verliezen.



WAT KUN JIJ DOEN?

- Zie ons eerst als mens en dan pas als iemand met Parkinson. Zie de persoon achter de symptomen.
- Behandel ons normaal. Je hoeft ons niet zielig te vinden, elk huis heeft zijn eigen kruis. En aan meewarige blikken hebben we niet veel.
- Vraag bijvoorbeeld, als we al eerder over Parkinson gesproken hebben: 'Is er nog iets nieuws op het gebied van jouw Parkinson dat je me zou willen vertellen?'

- Spreek met ons af dat we ook kunnen zeggen: 'Vandaag heb ik het er liever niet over.' En dat betekent niet direct dat we het er nooit meer over willen hebben.
- Wees luchtig. Als wij er grapjes over maken, dan is het waarschijnlijk prima dat jij dat ook doet. Weet je dat niet zeker dan kun je het ons vragen.
- Spreek uit dat je het moeilijk vindt om te bepalen of je het er nu wel of niet over moet hebben. Zo kunnen we samen bekijken wanneer we dat nu wel of niet willen.
- Informeer jezelf eerst, bijvoorbeeld via internet of dit handboek, mocht je vragen hebben over bepaalde symptomen.
- Vraag eerst of we willen horen wat je onlangs las over Parkinson, waarvan je denkt dat het ons zou kunnen interesseren of helpen. Geef aan dat je weet dat het wellicht niet een oplossing voor ons is, maar dat je het belangrijk vindt om het te delen. Daarmee laat je de beslissing of wij er iets mee willen doen bij ons.
- Geef niet te veel adviezen, hoe goed bedoeld ook. We weten dat er heel veel dingen zijn die ons kunnen helpen. Er zit echter maar een beperkt aantal uren in een dag. En wij willen niet ál die uren bezig zijn met oefenen. Dus al kost iets maar 3 minuten per dag, soms past het er gewoon niet bij.
- Vraag ook eens: 'Is er misschien iets wat ik voor je kan doen?' Mits je natuurlijk de ruimte en tijd hebt om iets te doen. Geen probleem als dat niet zo is.
- Vraag ons: 'Kan ik je daarmee helpen?' voordat je actie onderneemt.
- Als je ons vaker ziet, maak dan een duidelijke afspraak over hulp bieden. Bijvoorbeeld dat je geen hulp biedt tenzij wij erom vragen.

- Vraag, als wij aangeven dat wij hulp kunnen gebruiken en het is niet helemaal duidelijk wat je doen kunt: 'Wat verwacht je van mijn hulp?' of 'Hoe kan ik je het beste helpen?'
- Spreek met ons een teken af waarmee wij om hulp vragen, mocht het ons niet lukken om duidelijk te praten. Kunnen wij bijvoorbeeld onze duim opsteken wanneer je vraagt om te helpen? Of kunnen wij jou aankijken op het moment dat je vraagt of je kunt helpen?
- Vraag, als zorgverlener, wat wij willen vertellen wat belangrijk voor ons is en wat je moet weten om een goede relatie met ons op te kunnen bouwen.
- Vraag, als hulpverlener, 'Wanneer weet ik wanneer jij mijn hulp kunt gebruiken?'. Op die manier stimuleer je onze zelfredzaamheid.



Ik haat het 'moeten' woord. Je moet meer rust nemen, je moet het niet zo doen, je moet het eens vragen, je moet meer van dit eten, je moet dat en dat doen of juist niet. Ik vind het ook vreselijk als mensen voor mij gaan denken. Hoe ik dingen moet aanpakken, hoe af te rekenen, hoe boodschappen in te pakken.

Alsof ik die dingen niet zelf kan bedenken. Alsof er controle over te krijgen is. Als het zo simpel zou zijn, had ik dat zelf allang bedacht.

Janneke – persoon met Parkinson



De standaardgroet in Nederland is: "hoe gaat het" en het standaardantwoord: "prima." Ik heb nu grote moeite om "prima" te zeggen, maar wil niet tegen iedereen klagen ...

Jan – persoon met Parkinson



WAT KUN JE BETER VERMIJDEN?

- Zeggen dat er niets aan de hand is of dat het wel goed komt. Er is heel veel aan de hand en het komt niet goed. Wat je kunt doen op het moment dat wij ons echt slecht voelen, is zeggen: 'Ik zie dat je het moeilijk hebt. Ik ben er voor je. Wil je dat ik even bij je blijf? Of wil je alleen zijn?' En willen we alleen zijn: 'Zal ik over ongeveer een half uur bij je komen kijken?'
- Zeggen: 'Oh, dat heb ik ook wel eens.' Alsof het allemaal wel meevalt. Dat doet het niet.
- Overnemen van handelingen die we nog prima zelf kunnen.
- Zeg geen dingen als: 'Voor jou is het natuurlijk het ergst, maar voor mij...'. Parkinson is geen wedstrijd in wie er het meeste last van heeft.

Josca Bos heeft in haar boek Parkinson Doeboek deel 1 een hele mooie lijst gepubliceerd over Communiceren met Compassie. Daar deelt ze hoe je met ons kunt communiceren en wat je beter kunt vermijden (pagina uit het boek, zie pagina 151).




Mijn man kan er goed mee omgaan dat ik Parkinson heb, doordat we er veel en goed over kunnen praten. Maar soms moet ik iets wel twee of drie keer benoemen, voordat bij hem het kwartje valt dat er weer eens iets niet lukt vanwege de Parkinson.


Mijn man wist bijvoorbeeld niet goed dat mijn emoties nog wel eens snel veranderen. Dat wist ik zelf ook niet. Het overkwam mij al, nog voordat ik de diagnose kreeg. Nu weten we dat het erbij hoort. Ik heb hem alsnog mijn excuses aangeboden voor de hevige emoties, want af en toe heb ik me wel op hem afgereageerd. Ik

schrijf nu vaak mijn emoties op, waardoor ik rustig word en iets kan verwerken. Ik vertel zonder problemen over mijn Parkinson aan mensen die erover willen horen. Maar als ik er bijvoorbeeld met mijn zus over praat, raak ik erg geëmotioneerd en dan vult mijn man mij aan. Zo reddden we ons samen.


Ali – persoon met Parkinson

 *Sommige mensen laten een foto van zichzelf zien waarop zij staan voordat zij Parkinson kregen, om te laten zien wie zij waren, voor zij de ziekte kregen.*

Diana – Parkinsonverpleegkundige

 *Tijdens de pauze van een bijeenkomst wilde ik gaan wandelen. Ik vroeg of er nog andere waren die gingen wandelen en of ik aan kon sluiten. Ik kan namelijk niet meer vertrouwen op mijn richtingsgevoel legde ik uit. Een dame zei: 'Wat een K. - ziekte toch dat Parkinson'. Waarop ik zei: 'Nee, chlamydia is een K. - ziekte, Parkinson is een ziekte van het brein.' We hebben er heerlijk om gelachen.*

Els – persoon met Parkinson

 *Ik hoop dat de mensen altijd mij blijven zien en niet een patiënt. Ik blijf dezelfde persoon, maar in een vermomming. Ik vertel, als het niet nodig is, nooit dat ik Parkinson heb. Ik ben dan vooral bezig de ander gerust te stellen.*

Janneke – persoon met Parkinson

PARKINSON DOELDEK	
COMMUNICEREN MET COMPASSIE	
DOEN Laten merken wat je niet: "Het is moeilijk voor je, hè?" "Ik zag aan je dat je baalde van... Kijpt dat?"	NIEUW DOEN Over iets anders begrippen en afleiden: "Heb je ook zo'n zin in een kopje thee?" "Verstelde ik al dat je groeten krijgt van...?"
Het hoed, verduidelijk verklaren, (empathic): "Ik kan me voorstellen dat dit moeilijk is." "Ik begrijp het."	Het hoed, verduidelijk maken of aangeven: "De ziekte van... dat is pas erg. Wens maar blij dat jij dat niet hebt." "Denk maar zo, er is ook nog heel veel wat je wel kunt."
Je zelf zijn: "Het maakt me om te zien wat het met je doet." "Ik weet even niets te zeggen."	Een rol spelen door extra vrolijk of grappig te doen, flink te zijn dan je je voelt: "Ik heb me toch wat leuker meegemaakt..." "Nee hoor, ik voel het helemaal niet. Verwondt toern je die afpraak afgeble."
Afwisselen: "Wil je het er nu over hebben?" "Kan ik iets voor je doen?" "Is dat wat je wilt?"	Het gesprek starten, zonder te checken of de ander over het onderwerp wil praten: "Vertel nu maar eens hoe het ging toen je..." "Je moet niet alles binnenhouden."
Interesse tonen: "Hoe is het gegaan bij...?" "Ik ben benieuwd hoe..."	Bij je eigen verhalen blijven: "O ja, dat heb ik ook eens meegemaakt. Toen heb ik... blabla."
Vragen naar behoeven: "Wat zou je nu willen?" "Wat heb je hierbij nodig?" "Wat kan ik voor je doen?"	Invullen van behoeven, advies geven: "Ga nu maar mee naar buiten, dat zal je goed doen." "Volgens mij moet jij..."
Vragen naar beleving: "Wat betekent dit voor je?" "Wat maakt jou het meeste?"	Eigen interpretaties: "Ik zou daar niet zo'n punt van maken." "Als moogen de zon schijnen, zie je het wel weer anders."
Objectief: "Wat zegt je arts daarvan?" "Zou dat de behandeling zijn?"	Subjectief: "Maar mijn gevoel..." "Hoe kan die arts dat nou zeggen..."
Schrijven bij het helen en nu: "Je hebt een moeilijke tijd gehad. Hoe is het nu?" "Wat wil er je nu meer doen?"	In het verleden blijven hangen: "Dat was toern ook zo erg, hè? Weet je nog dat...?" "Vorig jaar hebben we daar ook al eens woorden over gehad. Jij zei toen dat..."

HOOFDSTUK 6 – MEDICATIE



WAT IS ER AAN DE HAND?

Hoe langer wij de ziekte hebben, hoe hoger de dosis en frequentie van Parkinsonmedicatie is die we nodig hebben, hoe meer bijwerkingen we zullen ondervinden. De medicatie zal namelijk steeds sneller uitgewerkt raken. Ook hebben we meer medicatie nodig omdat er steeds meer hersenschade is ontstaan en wij steeds minder boodschapper-stoffjes, zoals dopamine, over hebben.

Vanwege alle verschillende symptomen krijgen we zeer waarschijnlijk ook andere medicatie, naast Parkinsonmedicatie. Ook die medicatie heeft weer bijwerkingen. Het is een zoektocht naar de juiste balans tussen kunnen functioneren en niet te veel nare bijwerkingen ondervinden.

Het slikken van Parkinson medicatie heeft overigens alleen effect op de symptomen, die daardoor milder worden. Het heeft geen effect op de snelheid van het verloop van de ziekte (Verschuur et al., 2019).

Het maakt gelukkig niet uit wanneer je met Parkinsonmedicatie begint. Onderzoek laat zien dat het verergeren van de bijwerkingen van medicatie niet komt doordat we deze al heel lang slikken. Maar onze kwaliteit van leven gaat wel direct omhoog wanneer we starten met medicatie (Vlaar et al., 2011) (De Bie et al., 2020).

De ernstige bijwerkingen, in het latere stadium van de ziekte, zijn het gevolg van de toegenomen hersenschade en het feit

dat de hersenen de verschillende niveaus van dopamine in ons systeem niet meer goed kunnen managen. Vooral in dit stadium is het heel erg van belang om medicatie op tijd aan te bieden.

Uiteindelijk is het zoeken naar de juiste dosis Parkinson-medicatie met als resultaat zo veel mogelijk on-tijd, maar met onwillekeurige bewegingen die nog te accepteren zijn.

Op het moment dat de hoeveelheid dopamine in ons systeem afneemt en het weer bijna tijd is voor de volgende dosis, kunnen bijwerkingen optreden zoals:

- tintelingen in de armen of benen;
- kortademigheid;
- angst;
- pijn;
- overmatig zweten;
- verstijving;
- (andere) off-kenmerken.

Wanneer medicatie niet meer voldoende werkt of opgenomen wordt, zijn er alternatieve manieren van medicatie toedienen of alternatieve behandelingen. Daarvoor moeten oorzaken zoals ontstekingen eerst uitgesloten of behandeld worden.

Voorbeelden van alternatieven zijn:

- Apomorfine Pomp of Apomorfine pen;
- Levodopa Pomp (duodopapomp) of Legicon pomp;
- DBS, diepe hersenstimulatie.

Op Parkinson-vereniging.nl kun je zoeken op 'geavanceerde therapieën'. Dan vind je een brochure die uitleg geeft over deze mogelijkheden.

Een prachtige mogelijke bijwerking van Parkinsonmedicatie is dat het creativiteit lijkt te vergroten of zelfs kan doen ontstaan. Sommige kunstenaars melden dat na het starten van Parkinsonmedicatie hun stijl veranderde. En waar wij ons eerder nooit met kunst creëren bezighielden, kan het zijn dat wij prachtige kunst gaan creëren, in gebieden zoals schilderen, fotograferen, borduren, tekenen, beeldhouwkunst en schrijven. Creatief bezig zijn verhoogd het dopamineniveau en het lijkt erop dat verhoging van dopamine door medicatie een effect heeft op creativiteit (Inzelberg, 2013).



Ik wilde zo lang mogelijk uitstellen om te starten met Parkinsonmedicatie. Voornamelijk omdat het betekent dat ik er meerdere keren per dag een wakker voor moet zetten en de momenten dat ik eet en wat ik eet aan moet passen. En ik moet ervoor zorgen dat ik het altijd bij me heb. Ik had daar gewoon nog geen zin in. Ik moet dan met zoveel dingen rekening houden en ik heb al zoveel afspraken omdat ik Parkinson heb. Het is gewoon echt een parttimebaan erbij.

Maar nu is het moment aangebroken dat mijn symptomen erg genoeg zijn dat ik de heisa rondom de medicatie erbij ga nemen. Het weegt nu zwaarder dat mijn kwaliteit van leven vooruit zal gaan door het nemen van medicatie. Weer een mijjpaal op deze reis... Het zal niet de laatste zijn.

Monique - persoon met Parkinson



Medicatie werkt pas goed als de bijwerkingen acceptabel zijn.

Diana - Parkinsonverpleegkundige



Mijn neuroloog is al vrij snel begonnen over DBS omdat ik vrij jong de diagnose kreeg. Volgens hem had het dan juist meer effect. Toen hij mij de eerste keer uitlegde wat de hele operatie in zou houden, heb ik hem ongeveer voor gek verklaard. Maar een aantal jaren later, toen ik aan de max van één van mijn medicijnen zat en mijn kinderen mijn zorg echt nog wel nodig hadden, heb ik toch gevraagd of hij mij op de wachtlijst kon plaatsen. Het heeft mij vijf jaar in het Parkinsonproces teruggeplaatst en mijn medicatiegebruik met driekwart verlaagd.

Jose - persoon met Parkinson



Ik ben docent en laatst had ik een ervaring met een bijwerking van levodopa. Ik ben tijdens de les, tijdens het praten, in slaap gevallen. Volgens mij hebben de leerlingen niets gemerkt, maar ik schrok wel een beetje. De slaperigheid gebeurt vaker. Het begint een half uur na het pilletje en duurt een uur. Mijn 100 mg overdag-pilletje heb ik nu vervangen voor twee 50 mg pillen om de vier uur, maar dat werkt niet echt.

Jan - persoon met Parkinson



WAT KUN JIJ DOEN?

Parkinsonmedicatie

- Bied Parkinsonmedicatie precies op tijd aan, wanneer wij het niet meer zelfstandig in kunnen nemen. Dat is echt van groot belang.
- Luister naar ons, wanneer we niet meer zelfstandig onze medicatie in kunnen nemen. Als wij aangeven dat het tijd is voor onze Parkinsonmedicatie, dan is het echt NU tijd en waarschijnlijk al een beetje te laat. Ga dan niet eerst nog wat anders doen. Dit veroorzaakt veel stress en dat verergert symptomen. Op tijd is echt héél erg belangrijk!