

Zelfmanagement: informatie voor mensen met de ziekte van Parkinson

Zelfmanagement betekent dat u zelf probeert om zo goed mogelijk om te gaan met de problemen die u vanwege de ziekte van Parkinson hebt en daar de verantwoordelijkheid voor neemt. Als we het in deze richtlijn hebben over zelfmanagement, gaat het vooral over hoe actief u bent (in de richtlijn 'fysieke activiteit' genoemd) en over handelingen waarbij u bepaalde bewegingen moet maken ('bewegingsgerelateerde activiteiten'). Dat zijn namelijk de onderwerpen waar deze fysiotherapierichtlijn over gaat. Bij uw zelfmanagement komen echter nog meer dingen kijken. Denk bijvoorbeeld aan uw medicatiegebruik, uw voeding, uw stemming, hoe duidelijk u kunt praten en hoe goed u slaapt. Over die onderwerpen kan uw neuroloog of uw parkinsonverpleegkundige u meer vertellen. Zij weten ook bij welke zorgverlener u terecht kunt als u op dit vlak hulp nodig hebt.

We adviseren u om na te denken over wat u belangrijk vindt bij de aanpak van uw ziekte. Dan kunt u daarna samen met zorgverleners die veel van de ziekte van Parkinson afweten, een geschikt behandelprogramma afspreken. Het kan zijn dat u voor uw behandeling naar verschillende zorgverleners moet, waaronder een fysiotherapeut. Uw zorgverleners zorgen er namelijk voor dat u zo veilig en onafhankelijk mogelijk kunt blijven bewegen en helpen u om uw lijf zo goed mogelijk te laten werken. Maar zelf kunt u ook het een en ander doen, namelijk:

- voldoende bewegen;
- in de gaten houden of het nodig is naar een fysiotherapeut te gaan;
- uw bezoeken aan uw fysiotherapeut optimaal benutten.

1. Voldoende bewegen

Gemiddeld genomen zijn mensen met de ziekte van Parkinson een derde minder actief dan leeftijdgenoten zonder deze ziekte. Misschien bent u bang dat meer bewegen risico's met zich meebrengt, maar te weinig lichaamsbeweging kan gevaarlijker zijn. Lichamelijke inactiviteit vergroot namelijk uw kans op gezondheidsproblemen, zoals hartziekten, diabetes type 2 en osteoporose (botontkalking). Daarom is het belangrijk om voldoende te bewegen.

Enkele algemene tips voor een actievere leefstijl:

- Probeer gedurende de dag minder lang te zitten. Pak voor korte afstanden, zoals naar de supermarkt, niet de auto, maar ga lopen. Neem de trap in plaats van de lift of de roltrap.
- Probeer minstens 150 minuten per week te bewegen. Het is de bedoeling dat u zich zo inspant dat u het warm krijgt, een beetje gaat zweten en een beetje buiten adem raakt. Blijf op het punt waarbij het lastig is om een gesprek te voeren. Om deze norm te halen, kunt u bijvoorbeeld 5 dagen per week 30 minuten gaan bewegen. Als 30 minuten achter elkaar bewegen te zwaar is, zijn meerdere kortere perioden, bijvoorbeeld drie maal 10 minuten, ook prima.
- Om fit en gezond te blijven, dient u aan verschillende vormen van lichaamsbeweging te doen. U kunt bijvoorbeeld de ene dag oefeningen doen om uw spieren sterker te maken en de volgende dag aan uw uithoudingsvermogen werken. Het is belangrijk om ook oefeningen te doen die uw gewrichten

soepel houden. Dit zijn oefeningen waarbij u grote bewegingen maakt. Kies bij voorkeur voor oefeningen die gericht zijn op functionele taken en voor taken waarbij u liggend, zittend, staand of lopend grote bewegingen maakt. Deze hebben een gunstige uitwerking op uw dagelijks functioneren, zoals het lopen en het bewaren van uw evenwicht.

- Kies voor een trainingsvorm die u leuk vindt om te doen en die aansluit op wat u lichamelijk aankunt. Dat maakt het namelijk gemakkelijker om de training vol te houden. Sommige mensen vinden het bijvoorbeeld leuk om een sport te doen, terwijl anderen vanwege lichamelijke beperkingen alleen oefeningen kunnen doen waarbij ze kunnen zitten of liggen.
- Als u in staat bent om samen met anderen te trainen, kan dat erg gezellig zijn en goed zijn voor uw motivatie. Als er bij u in de buurt beweegprogramma's of dans- of tai-chi-lessen georganiseerd worden, zou u zich daarvoor kunnen opgeven. Zulke beweeggroepen kunnen gewoon voor iedereen bedoeld zijn of speciaal gericht zijn op mensen met de ziekte van Parkinson.
- Train op de momenten waarop u zich het beste voelt en uw medicatie nog goed werkt.
- Probeer uw training onderdeel te maken van uw dagelijkse routine.
- Het is heel normaal om tijdens de training moe te worden en te gaan zweten. Er zijn echter enkele situaties waarbij u gelijk moet stoppen met uw training en een arts moet raadplegen. Doe dat als u gaat zweten zonder dat u het warm hebt, als u langer dan enkele minuten last hebt van pijn, misselijkheid, een drukkend gevoel of pijn op de borst, of als u last krijgt van extreme kortademigheid, duizeligheid of een licht gevoel in uw hoofd, of als u het gevoel hebt dat uw hart soms een slag overslaat of een extra slag maakt.
- In sommige gevallen moet u uw arts om advies vragen voordat u begint met welk soort training dan ook. Dit is nodig als uw arts u heeft verteld dat u een of meerdere risicofactoren voor hartziekten hebt, als u kort geleden een hartaanval of een ander probleem met uw hart hebt gehad of als u in het verleden maar weinig aan lichaamsbeweging hebt gedaan.

2. Wanneer dient u naar een fysiotherapeut te gaan?

Tijdens elk stadium van de ziekte van Parkinson kunt u voor informatie en advies bij een fysiotherapeut terecht. Ook kan een fysiotherapeut u behandelen als dat nodig is. Fysiotherapie bij de ziekte van Parkinson is erop gericht problemen bij het bewegen te voorkomen, te stabiliseren of te verminderen. In de volgende gevallen is het verstandig om naar een fysiotherapeut te gaan:

- Zo snel mogelijk nadat bij u de ziekte van Parkinson is vastgesteld, zodat u zelfmanagementondersteuning kunt krijgen.
- Als u het lastig vindt om geregeld aan lichaamsbeweging te doen.
- Als u vragen hebt over wat voor lichaamsbeweging u kunt doen, over hoe u veilig kunt bewegen of over hoe vaak of hoe intensief u moet bewegen.
- Als u last hebt van:
 - problemen bij het lopen, zoals traag lopen, aarzelen of het

gevoel hebben aan de grond genageld te staan (freezing genoemd);

- problemen met uw evenwicht, zoals pas geleden gevallen of bijna gevallen zijn, of bang zijn om te vallen;
- problemen bij het opstaan uit een stoel, omrollen in bed of in of uit een auto stappen;
- pijn, bijvoorbeeld in uw nek, rug of schouders.

Als u naar een fysiotherapeut gaat, is het belangrijk dat uw neuroloog dat weet. Informatie over de vergoeding van fysiotherapie kunt u navragen bij uw zorgverzekeraar. Ook kunt u de website van de beroepsgroep fysiotherapie raadplegen via de link: www.defysiotherapeut.com.

De zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson is complex. Daarom is het belangrijk dat u naar een fysiotherapeut gaat die gespecialiseerd is in het behandelen van mensen met deze ziekte, zoals u. Gespecialiseerde fysiotherapeuten bij u in de buurt kunt u vinden middels de Parkinson Zorgzoeker via www.parkinsonzorgzoeker.nl. Is bij u in de buurt geen gespecialiseerde fysiotherapeut te vinden en gaat u daarom naar een andere fysiotherapeut? Dan kunt u uw fysiotherapeut vertellen over deze nieuwe KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson (te downloaden via www.kngf.nl).

3. Wat kunt u verwachten van een bezoek aan een fysiotherapeut?

Om te beginnen zal de fysiotherapeut uw mobiliteitsproblemen bekijken en nagaan wat de oorzaak ervan is. Voor deze intake kunnen twee afspraken nodig zijn. Als uw belangrijkste problemen zich bij u thuis voordoen, kan de fysiotherapeut ook bij u langskomen voor deze intake. Als de fysiotherapeut vaststelt dat fysiotherapie u kan helpen, bepalen jullie in overleg de doelen van uw behandeling. Op basis daarvan stellen jullie een behandelplan op. Uw fysiotherapeutische behandeling kan bestaan uit een combinatie van advies, informatie, (thuis uit te voeren) oefeningen en training van zogenoemde compensatoire strategieën. Hoelang de behandelperiode duurt en hoe vaak u met de fysiotherapeut moet afspreken, hangt af van uw persoonlijke behandeldoelen en uw behandelplan.

Ook krijgt u van uw fysiotherapeut ondersteuning bij uw zelfmanagement. Daarom maken jullie ook afspraken over wanneer en op welke manier jullie contact houden nadat uw behandeling is afgelopen. Hoe vaak u hiervoor langs moet komen bij de fysiotherapeut, hangt af van uw persoonlijke omstandigheden en behoeften.

4. Hoe kunt u de bezoeken aan uw fysiotherapeut optimaal benutten?

Voorafgaand aan uw bezoek:

- Schrijf op welke problemen u hebt en welke vragen u wilt stellen. De Intakevragenlijst (bijlage 2) kan hierbij een handig hulpmiddel zijn.

Tijdens uw bezoek:

- Het is vooral belangrijk dat u eerlijk bent over hoe u zich voelt. Weet u niet zeker of u uw fysiotherapeut goed begrepen hebt? Vraag dan om extra uitleg.
- Als u dat wilt, mag uw mantelzorger meekomen.
- Zorg ervoor dat u kunt uitleggen wat uw belangrijkste problemen zijn, hoe ze uw dagelijks leven beïnvloeden (in huis, buitenshuis of op uw werk) en wat u graag zou willen bereiken met de behandeling.
- Beschrijf op welke manieren of met welke behandelingen u al geprobeerd hebt om deze problemen aan te pakken en wat dat heeft opgeleverd. Uw fysiotherapeut weet misschien nog andere dingen die u kunt proberen.
- Mocht uw fysiotherapeut niet kunnen helpen met een bepaald probleem, dan kan hij of zij u vertellen welke andere zorgverleners wellicht wel iets voor u kunnen betekenen. Waarschijnlijk kan uw fysiotherapeut u dan gelijk helpen aan de contactgegevens van zo'n andere zorgverlener.
- Denk eraan dat u en uw fysiotherapeut partners zijn op het gebied van uw zorg. Probeer daarom samen te werken, bijvoorbeeld op de volgende manieren:
 - Bepaal in overleg wat de doelen van uw behandelingen worden: wat moet er bereikt worden en wanneer?
 - Stel samen een realistisch behandelplan op.
 - Bepaal samen wanneer u na afloop van de behandelperiode nog langskomt voor nazorg. Tijdens die bezoeken kunt u om feedback vragen, bijvoorbeeld om te controleren of u de oefeningen op de juiste manier uitvoert. Denk eraan dat u ook tussentijds contact mag opnemen met uw fysiotherapeut als u vragen hebt over uw behandelplan of eraan twijfelt of u op de goede weg bent.
 - Lukt het u niet om u aan het trainingsplan te houden? Bespreek dan met uw fysiotherapeut hoe dat komt. Bedenk samen met welke aanpassingen in het trainingsplan het u wel zal lukken om actief te blijven.
 - Denk eraan dat het belangrijk voor u is om zo lang mogelijk een actief leven te leiden. Spreek daarom af hoe u na afloop van de behandelperiode thuis verder kunt trainen.
 - Bepaal in overleg wat uw fysiotherapeut aan uw verwijzend arts zal vertellen bij het bespreken van uw zorg.