



ParkinsonNet

Zorg voor Parkinson

KNGF richtlijn ziekte van Parkinson

Informatie over fysiotherapie voor mensen met de ziekte van Parkinson



KNGF richtlijn ziekte van Parkinson

Informatie over fysiotherapie voor mensen met de ziekte van Parkinson

De inhoud van dit document is gebaseerd op de European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease: Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. 2014; KNGF/ParkinsonNet, the Netherlands

Het product is ontwikkeld door ParkinsonNet en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)

© 2017 ParkinsonNet

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van ParkinsonNet.

Informatie over fysiotherapie voor mensen met de ziekte van Parkinson

Inleiding

Dit document bestaat uit drie hoofdstukken.

Het eerste hoofdstuk gaat over zelfmanagement. Zelfmanagement heeft te maken met de manier waarop u verantwoordelijkheid neemt voor uw ziekte. Het eerste hoofdstuk gaat ook in op wat u van de fysiotherapeut kunt verwachten en geeft aanwijzingen wanneer u contact kunt opnemen met een fysiotherapeut.

Het tweede hoofdstuk is een Intakevragenlijst. Het invullen van de vragen zullen u helpen te bedenken aan welke problemen u wilt werken tijdens de fysiotherapie. Uw fysiotherapeut krijgt door de antwoorden die u invult, een goed beeld van welke problemen u het belangrijkst vindt, en van wat u lichamelijk aankunt.

Het derde hoofdstuk geeft informatie voor mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers.

Hoofdstuk 1

Zelfmanagement: informatie over fysiotherapie 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 richtlijn 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 over de ziekte van Parkinson weten, een geschikt behandelprogramma afspreken. Het kan zijn dat u voor uw behandeling naar verschillende zorgverleners gaat, 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:

1. voldoende bewegen;
2. in de gaten houden of het nodig is naar een fysiotherapeut te gaan;
3. 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 de 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 driemaal 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-chiessen 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?

In 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: <http://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. Gespecialiseerde fysiotherapeuten bij u in de buurt kunt u vinden middels de Parkinson Zorgzoeker op <https://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 de KNGF richtlijn ziekte van Parkinson die te vinden is via www.parkinsonnet.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, bepaalt u samen de doelen van uw behandeling. Op basis daarvan stelt uw fysiotherapeut samen met u een behandelplan op.

Fysiotherapeutische behandeling kan bestaan uit een combinatie van advies, informatie, (thuis uit te voeren) oefeningen en training van zogeheten compensatoire strategieën. Hoe lang de behandelperiode duurt en hoe vaak u met de fysiotherapeut afspreekt, hangt af van uw persoonlijke behandeldoelen en uw behandelplan. Ook krijgt u van uw fysiotherapeut ondersteuning bij uw zelfmanagement. Daarom maakt uw fysiotherapeut afspraken met u over wanneer en op welke manier u contact met elkaar onderhoudt nadat de behandeling is afgelopen.

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 aan de fysiotherapeut wilt stellen. De Intakevragenlijst (Hoofdstuk 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 mantelzorg 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 de fysiotherapeut u 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 een andere zorgverlener.
- Onthoud 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. U kunt ook tussentijds contact opnemen met uw fysiotherapeut als u vragen hebt over uw behandelplan of als u 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 wel zal lukken om actief te blijven of de doelen te behalen.
 - Onthoud dat het belangrijk is om zo lang mogelijk een actief leven te leiden. Spreek daarom af hoe u na afloop van de behandelperiode thuis verder kunt gaan met bewegen.
 - Bepaal in overleg wat uw fysiotherapeut aan uw verwijzend arts zal vertellen bij het bespreken van uw zorg.

Hoofdstuk 2

Intakevragenlijst

We willen u vragen deze vragenlijst in te vullen voordat u voor de eerste keer uw fysiotherapeut bezoekt. De vragenlijst bestaat uit vier pagina's. Het doorlopen van alle vragen is voor u (en uw mantelzorger) een goede manier om te bedenken aan welke problemen u wilt werken tijdens de fysiotherapie. De antwoorden die u invult, geven uw fysiotherapeut een goed beeld van welke problemen u het belangrijkste vindt, en van wat u lichamelijk aankunt.

Datum: _____

Uw naam: _____

Het doel van uw fysiotherapie

1. Aan welke problemen zou u graag het eerst werken?

2. Wat hebt u al geprobeerd om deze problemen aan te pakken?

3. Hoe goed heeft dat gewerkt?

4. Wat verwacht u van de fysiotherapie?

5. Zijn er nog dingen die uw fysiotherapeut over u moet weten? Hebt u bijvoorbeeld behalve de ziekte van Parkinson nog andere gezondheidsproblemen?

6. Hebt u vragen voor uw fysiotherapeut?

Vallen

7. Bent u in de afgelopen 12 maanden om wat voor reden dan ook gevallen, gestruikeld of uitgegleden? Het maakt hierbij niet uit of het vallen, struikelen of uitglijden te maken had met de ziekte van Parkinson.

Nee

Ja

8. Bent u in de afgelopen 12 maanden bijna gevallen? Hiermee bedoelen we dat u een volledige val nog maar net kon voorkomen.

Nee

Ja

9. Hoe bang bent u om te vallen?

Helemaal niet bang

Een beetje bang

Behoorlijk bang

Heel bang

Freezing

Met *freezing* bedoelen we het gevoel dat u met de voeten aan de grond genageld staat. Freezing kan gepaard gaan met trillende benen en het maken van kleine schuifelpasjes. U kunt er last van krijgen wanneer u aanstalten maakt om te gaan lopen, wanneer u een bocht maakt of wanneer u door een smalle doorgang of in een ruimte met veel andere mensen loopt. Weet u niet zeker of u last hebt van freezing? Kijk dan eens naar het freezingfilmpje op www.parkinsonnet.info/euguideline.

10. Hebt u in de afgelopen maand last gehad van freezing?

Nee

Ja

Lichamelijke activiteit

11. Noteer hieronder voor elke activiteit die u in de afgelopen week hebt verricht, hoeveel minuten u daaraan hebt besteed. Vul daarbij het totale aantal minuten in, voor de zeven dagen bij elkaar.

Activiteiten	Totale tijdsbesteding, afgelopen 7 dagen samen
Op een horizontale ondergrond lopen (binnen, buiten of op een loopband)	minuten:
Bergopwaarts of een trap op lopen, of rennen	minuten:
Op een horizontale ondergrond fietsen (buiten of op een hometrainer)	minuten:
Bergopwaarts of in een hoog tempo fietsen (buiten of op een hometrainer)	minuten:
Dansen, recreatief zwemmen, gymnastiek, trainen in een beweeggroep, yogaën, tennissen (dubbelspel) of golfen	minuten:
Baantjes zwemmen op een vast tempo, tennissen (enkelspel) of roeien	minuten:
Vegen, ramen wassen of harken	minuten:
Spitten, verrichten van zware bouwwerkzaamheden, tillen van zware dingen, houthakken of sneeuw schuiven	minuten:
Andere activiteiten, namelijk:	minuten:

12. Hoe actief was u deze week als u dat vergelijkt met eerdere weken?

- Deze week actiever
- Even actief
- Deze week minder actief

13. Met welke activiteiten die u in het verleden geregeld deed, bent u in de afgelopen twaalf maanden gestopt?

14. Waarom bent u daarmee gestopt?

15. Geef hieronder voor elke activiteit aan of u die wel of niet moeilijk uit te voeren vindt, door in de betreffende kolom een kruisje te zetten. Vindt u de activiteit niet moeilijk, maar krijgt u bij het uitvoeren ervan wel problemen als freezing, pijn of verlies van uw evenwicht? Zet dan ook een kruisje onder 'Moeilijk'.

Domein	Activiteit	Moeilijk	Niet moeilijk
Lopen	lopen binnenshuis		
	lopen buitenshuis		
	draaien		
	beginnen met lopen		
	traplopen		
	lopen tijdens het doen van een dubbeltaak		
	lopen door een smalle doorgang		
	stoppen met lopen		
Transfers	omdraaien in bed		
	in of uit bed gaan		
	in of uit de auto stappen		
	gaan zitten op of opstaan van een stoel		
	gaan zitten op of opstaan van het toilet		
	in of uit bad stappen		
	een voorwerp oprapen van de grond		
	opstaan vanaf de grond		
	op de fiets stappen of afstappen van de fiets		
Arm- en hand- vaardigheid	bij het huishouden, bijvoorbeeld bij het bereiden van maaltijden of het huishouden doen		
	bij zelfverzorging, bijvoorbeeld bij het eten, wassen en aankleden		

16. Geef aan of u last hebt van de onderstaande klachten, door een kruisje in de betreffende kolom te zetten:

Domein	Klacht	Ja	Nee
Fysieke functies	snel buiten adem raken		
	spierzwakte		
	stijfheid		
Pijn	pijn		

Het kan handig zijn om uw mantelzorger of een vriend mee te nemen als u naar uw fysiotherapeut gaat. Samen kunnen jullie immers meer onthouden dan alleen!

Hoofdstuk 3

Informatie over fysiotherapie voor mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers

Veel mensen met de ziekte van Parkinson krijgen hulp van naasten, zoals hun man of vrouw, kinderen of vrienden, of van professionele thuiszorgmedewerkers. Naasten die (een deel van) de zorg op zich nemen, worden 'mantelzorgers' genoemd. Mantelzorgers kunnen voor algemene informatie, ondersteuning en hulp bij de communicatie terecht bij de Parkinson Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl).

Met de informatie in deze bijlage willen we mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers wat extra inzicht geven in de bewegingsgerelateerde problemen waarmee mensen met de ziekte van Parkinson te kampen hebben.

Op de site van ParkinsonNet staan tien tips voor goede parkinsonzorg <http://www.parkinsoninzorg.nl/de-10-tips>.

Hoe kunnen mensen met de ziekte van Parkinson geholpen worden bij het lopen en het uitvoeren van activiteiten?

- Met welke problemen de ziekte van Parkinson gepaard gaat, kan van persoon tot persoon verschillen. Waar de meeste mensen met de ziekte van Parkinson last van krijgen, is dat ze trager worden en meer tijd nodig hebben bij:
 - het lopen en bewegen, zoals bij het van de woonkamer naar de keuken lopen of bij het openen van een deur. Geef hen daar extra tijd voor.
 - het communiceren, zoals bij het praten, schrijven, computeren of telefoneren. Geef hen ook daar extra tijd voor.
- Fysiotherapie kan een gunstig effect hebben op verschillende veelvoorkomende problemen, zoals:
 - problemen met het beginnen en doorgaan met lopen. Dit levert vooral problemen op in ruimtes met veel andere mensen, bij het ontwijken van meubelen of andere obstakels en bij het lopen door een smalle doorgang, zoals een deuropening. Laat geen voorwerpen op de grond liggen waarover gestruikeld kan worden en zorg voor ruime looproutes door de woning.
 - problemen met het bewaren van het evenwicht. Dit is vooral lastig binnenshuis, als het te donker is, wanneer er meerdere dingen tegelijk worden gedaan en bij het omdraaien. Probeer valincidenten te voorkomen door ervoor te zorgen dat de woning goed verlicht is, door geen voorwerpen op de grond te laten liggen waarover gestruikeld kan worden en door de persoon met de ziekte van Parkinson te leren om niet twee dingen tegelijk te doen als dat

evenwichtsproblemen oplevert. Bij het doen van twee dingen tegelijk kan het bijvoorbeeld gaan om praten of iets dragen tijdens het lopen.

- problemen met het uitvoeren van zogeheten 'transfers'. Denk bijvoorbeeld aan opstaan vanaf de bank en weer gaan zitten, omdraaien in bed en de dekens verleggen, in en uit de auto stappen en opstaan vanaf de grond. De persoon met de ziekte van Parkinson heeft hiervoor misschien zelf al speciale trucjes bedacht of strategieën geleerd van een fysiotherapeut. Vraag daarnaar.
- De problemen die iemand heeft, kunnen van dag tot dag en zelfs van uur tot uur verschillen. In het laatste geval komt dat vaak door schommelingen in het effect van antiparkinsonmedicatie. Probeer uit te vinden welk moment van de dag het geschikt is voor activiteiten als aankleden, wassen en een ommetje maken.
- Veel mensen met de ziekte van Parkinson krijgen moeite met het doen van twee dingen tegelijk. Praat in dat geval niet tegen de persoon met de ziekte van Parkinson terwijl hij of zij aan het lopen of trainen is.
- Het is voor mensen met de ziekte van Parkinson heel belangrijk om actief te blijven. Probeer de persoon met de ziekte van Parkinson aan te moedigen om genoeg te bewegen; het helpt al om geregeld wat door en om het huis te lopen en de trap te nemen in plaats van de lift. Laat de persoon ook zo veel mogelijk zelf doen, ook al kost het dan meer tijd.
- Mensen met de ziekte van Parkinson weten zelf het beste hoe en in hoeverre ze geholpen willen worden. Respecteer altijd iemands autonomie en vraag dus eerst waarbij u kunt helpen.

Speciaal voor mantelzorgers

Het is belangrijk om van tevoren met af te spreken wanneer en hoe u uw naaste kunt helpen. Aangezien jullie samen meer kunnen onthouden dan alleen, is het verstandig om (als de persoon aan wie u ondersteuning biedt dat goed vindt) mee te gaan naar de fysiotherapeut of andere zorgverleners.

De fysiotherapeut kan u dan misschien ook gelijk informatie of tips geven over hoe u uw naaste het beste kunt ondersteunen, met zo min mogelijk lichamelijke en emotionele belasting voor uzelf.



www.parkinsonnet.nl