



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

# Individueel Zorgplan

## atypische parkinsonismen

**Dit individueel zorgplan is van:**

.....

*(Neem dit zorgplan mee naar elk bezoek aan uw zorgverleners)*

## Waarom een individueel zorgplan?

U heeft de diagnose atypisch parkinsonisme gekregen. Er zijn verschillende atypische parkinsonismen. Uw huisarts, neuroloog en andere zorgverleners begeleiden en ondersteunen u bij de klachten en problemen die u ondervindt bij deze aandoening. Misschien krijgt u medicijnen of een andere (ondersteunende) behandeling.

Samen met uw naasten en de zorgverleners bent u verantwoordelijk voor uw gezondheid. Het is belangrijk dat u in uw dagelijks leven zoveel mogelijk doet om ook zelf uw ziekte onder controle te houden. Een individueel zorgplan (IZP) kan U daarbij helpen.

Het individueel zorgplan (IZP) is een persoonlijk plan dat U kan helpen in het proces van samen beslissen (met de zorgverlener) over bijvoorbeeld de keuze voor een behandeling.

- Het is een steeds zo nodig te veranderen set van afspraken van u, uw naasten en de zorgverlener(s) over zorg én zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op uw individuele doelen, behoeften en persoonlijke situatie. Zij komen tot stand na gezamenlijke besluitvorming.
- Het IZP is een flexibel document en groeit mee met de aanwezige problematiek: simpel en kort als het kan, complex en uitgebreid als dat nodig is.
- Een IZP helpt U in het proces van “Samen Beslissen”.

Uw regievoerend arts zorgt ervoor dat het IZP wordt opgesteld en draagt zorg voor het actualiseren van dit IZP. De invulling gebeurt in samenwerking met U en uw naasten.

In dit zorgplan kunt U onder andere de afspraken noteren die u maakt met uw zorgverleners. Niet het hele IZP zal bij elk consult met de arts volledig bekeken, besproken en aangepast worden, maar alleen de voor dat moment relevante onderdelen zullen aan de orde komen.

## Leeswijzer

Deel 1 van dit document geeft u adviezen ten aanzien van wat u kunt bespreken met uw zorgverlener en tevens tips die helpen bij het invullen van uw individueel zorgplan.

Deel 2 bevat een individueel zorgplan wat u zelf in kunt vullen. U kunt hierbij hulp vragen aan een Parkinson verpleegkundige, uw mantelzorger of uw regievoerend arts.

In de bijlage vindt u twee instrumenten die U kunnen helpen om uw klachten en symptomen in kaart te brengen:

- de NMS Vragenlijst voor patiënten
- de Parkinson Monitor.

## Deel 1 - Tips en adviezen

*Stappen om zelf uw aandoening onder controle te houden.*

### Stap 1: De voorbereiding

Hoe bereidt u zich voor op een gesprek met uw zorgverlener?

- Lees thuis alvast dit zorgplan. Heeft u vragen? Schrijf die dan op. De onderwerpen bij stap 2 hieronder kunnen u ook helpen.
- Bedenk of u al een plan heeft voor wat u zelf zou willen doen. Zo ja, schrijf het op.
- Vul de vragenlijsten in de bijlage in; de NMS vragenlijst voor patiënten en/of de Parkinson Monitor.

#### Welke medicijnen gebruikt u?

- Vraag uw apotheker om een overzicht van alle medicijnen die u gebruikt. Bewaar het overzicht bij dit zorgplan.

#### Heeft u last van bijwerkingen?

- Schrijf dat op in dit zorgplan.

#### Heeft u vragen over uw medicijnen?

- Noteer die in dit zorgplan.
- Bespreek ook met de zorgverlener als u zelf alternatieve medicijnen of therapie gebruikt.

#### Heeft u vragen over uw leefgewoonten?

- Soms kan het veranderen van bepaalde gewoonten U helpen om minder klachten te hebben. Vindt u het moeilijk bepaalde gewoonten te veranderen, maar wil u dat wel? Schrijf ook die gewoonten dan op in dit zorgplan.

#### Heeft u vragen over hulpmiddelen?

- Weet U waar en bij wie u terecht kunt voor eventuele hulpmiddelen en aanpassingen?
- Wanneer kunt u de gebruiken maken van de Wet Maatschappelijke ondersteuning (Wmo)?
- Wat dekt uw ziektekosten verzekering?
- Schrijf op wat u zelf al hebt uitgezocht en bespreek dit met de zorgverlener.

### Stap 2: U bespreekt met uw zorgverlener hoe het met u gaat.

- Wat gaat goed en wat gaat minder goed? Bedenk niet alleen hoe het lichamenlijk met u gaat, ook aan hoe het geestelijk met u gaat of in uw relatie.
- Wat kan er beter?
- Wat kunt u wel en wat niet?
- Lukt het u de afspraken, die u gemaakt heeft met uw zorgverlener, na te komen? En wat betekent dat voor u?
- Bespreek uw vragen, die u heeft opgeschreven tijdens uw voorbereiding.

#### Bespreek eventuele klachten en (nieuwe) problemen.

- Als u al langere tijd atypisch parkinsonisme heeft, kunt u nieuwe problemen krijgen. Het is belangrijk deze met de zorgverlener te bespreken
- Ook kan het goed zijn om uitdagingen te bespreken met uw hulpverlener die horen bij de laatste fase van de ziekte.

- Uw zorgverleners houden uw gezondheid in de gaten door een aantal zaken te meten. Bespreek de uitslagen samen.

#### **U bepaalt wat u moet doen om de kans op nieuwe problemen te verkleinen.**

- Bespreek met uw zorgverlener van welke (nieuwe) problemen u de meeste hinder ondervindt.
- Met uw zorgverlener bespreekt u vervolgens wat u kunt doen om zo goed mogelijk met de nieuwe problemen om te kunnen gaan. Maak notities hierbij voor het zorgplan wat u straks gaat opstellen.
- Ook spreekt u af wanneer u hier weer verder over praat met uw zorgverlener.

#### **U kijkt terug op wat u heeft gedaan.**

- Als u uw zorgverlener weer spreekt, kijkt u samen terug op wat u heeft gedaan.
- Wat was u van plan? Hoe goed is dit gelukt?

Zo zorgt u er samen met uw zorgverlener voor dat u zoveel mogelijk zelf doet om uw ziekte onder controle te houden.

### **Stap 3: Individueel zorgplan**

U heeft met uw zorgverleners besproken welke klachten de meeste problemen geven en welke u wilt aanpakken. De hulpverleners hebben hier vaak ook meetinstrumenten voor die u kunnen helpen om de belangrijkste problemen in kaart te brengen. Zo kan de ergotherapeut met een gestructureerd interview samen met u en uw naasten kijken wat er op het gebied van zelfredzaamheid, productiviteit en ontspanning verbeterd kan worden.

Bij deze stap kunt u samen met uw mantelzorger en/of Parkinson verpleegkundige, regievoerend arts of andere zorgverlener (ergotherapeut) een plan maken. Dit doet u mede op basis van uw aantekeningen tijdens uw gesprekken met uw zorgverleners.

#### **Uw persoonlijke doel**

Als u een plan maakt, probeert u ook antwoord te geven op de volgende vraag:

Ik wil graag ...?

Als antwoord kunt u bijvoorbeeld denken aan:

- minder medicijnen
- met mijn kleinkinderen actief zijn
- een mooie reis maken

Maak het uzelf niet te moeilijk. Er zijn geen goede of foute antwoorden, het gaat erom dat u opschrijft wat u belangrijk vindt. Wat u graag wilt bereiken, noemen we uw persoonlijke doel. Het plan dat u met uw zorgverlener maakt, helpt u om dat doel steeds een stap dichterbij te brengen.

#### **Tips bij het maken van een plan**

- Bespreek met uw zorgverlener wat een haalbaar plan is. Geef jezelf een cijfer voor hoe belangrijk je plan is en voor hoeveel vertrouwen je erin hebt dat het gaat lukken ; beiden moeten een 7 zijn; anders plan bijstellen.
- Bespreek niet alleen wat een haalbaar doel is, maar ook wat uw voorkeur heeft en wat niet qua behandeling.
- Maak het niet te moeilijk voor u zelf.
- Schrijf op waarom u dit plan wilt uitvoeren.
- Maak uw plan concreet. 'Elke dag een kwartier wandelen' is duidelijker dan 'meer bewegen'.

- Maak liever een plan voor de korte termijn met kleine stappen dan een lange termijn plan met één grote stap.
- Wat u van plan bent, moet passen bij uw dagelijks leven en bij wat u kunt. Als u niet meer kunt sporten, kunt u misschien wel vaker lopend of fietsend ergens heen gaan in plaats van met de auto.
- Bedenk wat u doet op moeilijke momenten in de uitvoering van uw plan. Maak hiervoor een zogenaamd ALS-DAN-PLAN; ik wil meer bewegen en ALS het regent DAN ga ik binnen op de hometrainer. Is er iemand die u kan helpen?
- Schroom niet om bij het maken van het plan te denken aan de relatie en seksualiteit.
- Bedenk, als de tijd daar rijp voor is, wat u wil in de laatste fase van de ziekte. Voor meer informatie kunt u kijken op de website van de Parkinson vereniging: <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/laatste-levensfase>  
Zie ook het filmpje “voorbereiden op de late levensfase: <https://www.youtube.com/watch?v=8W02j6fzd3g>

### **Aan de slag**

Ga nu aan de slag met uw plan. Dat kan soms best lastig zijn. Het is normaal als het even niet lukt om uw plan vol te houden. Geef niet zomaar op. Gun uzelf de tijd. Leer van de ervaringen wat u nodig heeft om het plan wel te laten lukken of stel het plan bij.

### **Tips om het vol te houden**

- Vraag steun of advies. Bijvoorbeeld aan:
  - Uw zorgverleners.
  - Mensen in uw omgeving, bijvoorbeeld uw partner, familie, vrienden of collega's.
  - Andere patiënten met parkinsonisme.
- Beloon uzelf. Bijvoorbeeld als u na een moeilijke dag toch weer uw plan volhoudt.
- Denk aan het persoonlijke doel dat u invulde. Ook dat kan u motiveren om het vol te houden.

Als je in gesprek gaat met de arts of andere zorgverlener kan onderstaand schema behulpzaam zijn bij de communicatie. In dit schema is aandacht voor de vele aspecten die het hebben van atypisch parkinsonisme met zich mee kan brengen.





## Deel 2 - Individueel zorgplan

### A. Het (para)medische deel

#### Persoonlijke gegevens

Uw naam	
Man/Vrouw	
Geboortedatum	
Adres	
Telefoonnummer	
E-mailadres	
Gezinssamenstelling	
In geval van nood waarschuwen 1. Naam: Relatie: Telefoon:  2. Naam Relatie: Telefoon:  3. Naam Relatie: Telefoon:	
Verzekeringsmaatschappij	
Verzekeringsnummer	

#### Mijn zorgverleners

Bij medisch inhoudelijke vragen of behoefte aan medisch advies neem ik contact op met mijn <b>regievoerend arts:</b>	
Naam	
Functie	



Telefoonnummer	
E-mail adres	
Wanneer bereikbaar	

In noodgevallen neem ik contact op met	
Huisarts	Tel:
Regievoerend arts	Tel:
Eerste hulp in ziekenhuis in de buurt	Tel:
112	Tel: 112

Besprek met uw zorgverlener wie u wanneer kunt bellen. Neem een aantal voorbeelden door.

Huisarts	
Naam	
Telefoonnummer	
E-mail adres	
Wanneer bereikbaar	

Andere zorgverlener <sup>1</sup>	
Naam	
Functie	
E-mail adres	
Telefoonnummer	
Wanneer bereikbaar	

<sup>1</sup> Denk bijvoorbeeld aan een praktijkondersteuner / gespecialiseerd verpleegkundige / assistente, internist, diëtist, fysiotherapeut, oefentherapeut Cesar/Mensendieck gelezen, ergotherapeut, logopedist en apotheker.

--	--

<b>Andere zorgverlener</b>	
Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
E-mail adres	
Wanneer bereikbaar	

<b>Andere zorgverlener</b>	
Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
E-mail adres	
Wanneer bereikbaar	

<b>Alarmsignalen</b>	<b>Noodplan</b>



B. Mijn medische gegevens

<b>Aandoening Type parkinsonisme</b>	
<b>Andere aandoeningen</b>	
<b>Samen met de zorgverlener in te vullen</b>	
<b>Bloedgroep</b>	<input type="radio"/> A <input type="radio"/> B <input type="radio"/> AB <input type="radio"/> O
<b>Allergieën</b>	<input type="radio"/> Antibiotica <input type="radio"/> Medicatie <input type="radio"/> Voeding <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> lactose</li> <li><input type="radio"/> gluten</li> <li><input type="radio"/> andere:</li> </ul> <input type="radio"/> Overig:
<b>Oraal (mondgebied)</b>	<input type="radio"/> Speekselverlies <input type="radio"/> Moeite met kauwen <input type="radio"/> Traag kauwen <input type="radio"/> Verlies van de smaak of de reuk <input type="radio"/> Problemen met eten / drinken / (ver)slikken <input type="radio"/> Overig:
<b>Gastro-intestinaal (spijsvertering)</b>	<input type="radio"/> Voedingsproblemen: ..... ..... ..... <input type="radio"/> Slikstoornissen <input type="radio"/> Verminderde eetlust <input type="radio"/> Onbedoelde gewichtsafname of -toename <input type="radio"/> Vaak buikpijn <input type="radio"/> Vaak misselijkheid, opgeblazen gevoel of braken <input type="radio"/> Voedingsintolerantie/allergie voor

	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Obstipatie / constipatie (verstopping)</li> <li>○ Incontinentie voor ontlasting</li> <li>○ Een gevoel van onvolledige lediging van de darmen na ontlasten</li> <li>○ Overig:</li> </ul> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p><b>Urogenitaal (urinewegen en geslachtsdelen)</b></p> <p><b>Gynaecologisch/ Vruchtbaarheid</b></p> <p><b>Seksuele gezondheid</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Vesico-ureterale reflux (het terugvloeien van urine uit de blaas naar de nieren)</li> <li>○ Nierbeschadiging/nierproblemen</li> <li>○ Afwijkingen blaas</li> <li>○ 's Nachts regelmatig plassen</li> <li>○ Incontinentie voor urine</li> <li>○ Een gevoel van dringendheid bij het plassen; hevige aandrang.</li> <li>○ Menstruatiestoornissen</li> <li>○ Pijnklachten</li> <li>○ Problemen met geslachtsgemeenschap</li> <li>○ Erectiestoornissen</li> <li>○ Zaadlozingsstoornissen</li> <li>○ Overig:</li> </ul>
<b>Cardiaal</b>	Hartafwijkingen
<b>Neurologisch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Geheugenklachten en dementie</li> <li>○ Problemen met plannen</li> <li>○ Problemen met uitvoeren meerdere taken tegelijk</li> <li>○ Moeilijkheden met concentratie</li> <li>○ Apraxie</li> <li>○ Stoornissen in sensibiliteit</li> <li>○ Verstoorde oogbewegingen</li> <li>○ Huil- en/of lachbuien</li> <li>○ Snel overprikkeld in grote groepen</li> <li>○ Overig:</li> </ul>
<b>Communicatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zachte en geknepen stem</li> <li>○ Slecht te verstaan</li> <li>○ Gespannen en krakerige stem</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Traag spreken</li> <li>○ Monotoon spreken</li> <li>○ “Dronkemanspraak” door coördinatiestoornissen</li> <li>○ Moeite met begrijpen van gesproken taal</li> <li>○ Moeite met begrijpen van geschreven taal</li> <li>○ Moeite met spreken (bijv. heesheid, of woordvindingsproblemen)</li> <li>○ Slechter / niet meer kunnen zingen</li> <li>○ Overig:</li> </ul>
<b>Motorisch (bewegen)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sneller en regelmatig vallen</li> <li>○ Vertraging van bewegen en een gebrek aan spontane bewegingen</li> <li>○ Stijfheid</li> <li>○ Schuifelend looppatroon met minder meebewegen van de armen</li> <li>○ Moeite met omrollen</li> <li>○ Moeite met transfers (starten en uitvoeren van complexe bewegingen)</li> <li>○ Moeite met lopen binnenshuis en buitenshuis</li> <li>○ Moeite met stoppen/versnellen tijdens lopen</li> <li>○ Freezing of gait</li> <li>○ Startproblemen (moeite met opstaan uit stoel)</li> <li>○ Verminderde gezichtsuitdrukking (maskergelaat)</li> <li>○ Veranderd handschrift</li> <li>○ Moeite met fijne vingerbewegingen</li> <li>○ Slechter evenwicht (balans)</li> <li>○ Overig:</li> </ul>
<b>Psychosociaal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gevoel van triestheid, droefheid of depressie</li> <li>○ lusteloosheid</li> <li>○ Angst, schrik of paniekgevoelens</li> <li>○ Zorgen over de toekomst</li> <li>○ Moeite met acceptatie van de ziekte</li> <li>○ Relationele problemen (dit kunnen problemen zijn met de partner, maar ook met familieleden of vrienden)</li> <li>○ Anders gedragen in gezelschap dan vroeger</li> <li>○ Overig:</li> </ul>
<b>Slaap</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Moeilijk in slaap vallen of met doorslapen</li> <li>○ Moeilijkheden om wakker te blijven tijdens activiteiten, zoals tijdens het werken, eten of auto rijden</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Intense, levendige of angstaanjagende dromen</li> <li>○ Spreken of bewegen tijdens uw slaap, alsof u een droom werkelijk uitvoert</li> <li>○ Slaapapneu syndroom</li> <li>○ Restless leggs</li> <li>○ Overig:</li> </ul>
<b>Overig</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verlies van interesse in omgeving en/of in bezigheden (hobby's)</li> <li>○ Minder goed u zelf kunnen verzorgen; moeite met wassen en aankleden bijvoorbeeld.</li> <li>○ Minder goed het huishouden bij kunnen houden. Inclusief koken of het zorgen voor huisdieren.</li> <li>○ Hallucinaties</li> <li>○ Wanen</li> <li>○ Duizeligheid</li> <li>○ Restless legs</li> <li>○ Oedeem benen</li> <li>○ Overmatige transpiratie</li> <li>○ Dubbelzien</li> <li>○ Overig:</li> </ul>

### Activiteiten en kunnen deelnemen

#### **Zijn er activiteiten die u niet meer kunt doen en die u mist?**

*Zo ja, noteer ze hieronder om te bespreken met uw zorgverlener.*

*De onderstaande vragen kunnen een hulpmiddel zijn bij het in kaart brengen wat U wel en niet meer kunt doen. Zie ook de Parkinsonmonitor in de bijlage. Deze is ontwikkeld om (problemen bij) het dagelijks functioneren in kaart te brengen.*

Hebt u moeilijkheden ondervonden bij:

- het uitoefenen van de vrije tijds activiteiten die u wilde doen?
- het uitoefenen van arbeid?
- het volgen van een opleiding of cursus?
- het huishouden, bijvoorbeeld bij kleine reparaties, schoonmaken en koken?
- het rijden in een auto? het fietsen?
- het dragen van uw boodschappen?
- 1 km lopen?
- 100 meter lopen?
- rondlopen in huis?
- het vertoeven in openbare gelegenheden?
- het alleen uitgaan? hebt u iemand nodig om u te begeleiden?
- het wassen van u zelf?
- het aan- en uitkleden?
- het dichtmaken van knopen?
- het strikken van schoenveters?
- het duidelijk schrijven?

- snijden van uw eten?
- vasthouden van uw glas of kopje zonder te morsen?
- eten en drinken in openbare gelegenheden? Vermijd u dit? Voelt u zich in verlegenheid gebracht in het bijzijn van andere mensen?
- het overdag wakker vallen? Valt u onverwacht in slaap?
- uw concentratie, bijvoorbeeld tijdens het lezen of televisie kijken?
- het onthouden van dingen? Laat uw geheugen u in de steek?
- het goed slapen? Zijn er nare dromen of hallucinaties die de slaap verstoren?
- het hebben van seksueel contact?
- het spreken? Voelt u zich in staat tot het voeren van goede gesprekken met anderen?
- het ontspannen zonder pijn, hebt u pijnlijke krampen van de spieren, of pijn in gewrichten of andere delen van het lichaam?

Bent u angstig en bezorgd dat u valt in het bijzijn van anderen?

Heeft u zich meer aan huis gebonden gevoeld dan u zou willen?



### *Medicatieoverzicht*

Graag een actueel medicijnoverzicht meebrengen (via de apotheek te verkrijgen)

<b>Naam medicijn</b>	<b>Waarom gebruiken</b>	<b>Dosering</b>	<b>Wanneer en hoe innemen</b>	<b>Waar op letten</b>	<b>Eventuele bijwerkingen</b>

### *Ziekenhuisopnames*

<b>Reden opname</b>	<b>Naam ziekenhuis</b>	<b>Periode</b>	<b>Hoofdbehandelaar en/of Regievoerend arts</b>

**Behandelplan en doelen (eventueel per zorgverlener in te vullen)**

Behandeling	Doel	Periode (en evaluatie)	Zelfmanagement <sup>2</sup>

**Correspondentie tussen u en uw regievoerend arts**

*Bijvoorbeeld: Scans, verslagen en brieven*

Datum	Kernboodschap	Zelfmanagement <sup>3</sup>

<sup>2</sup> Wat kan ik er zelf aan doen om het doel te behalen? Welke afspraken zijn er gemaakt?

<sup>3</sup> Wat kan ik zelf doen?

--	--	--

***Mondelinge afspraken met regievoerend arts***

Datum	Met wie	Afspraak	Zelfmanagement <sup>4</sup>

***Vragen aan de regievoerend arts***

Datum	Wat wil ik bespreken?

***Verslag van consult met de regievoerend arts***

Datum	Wat is er besproken?

---

<sup>4</sup> Wat kan ik zelf doen?


*Vragen aan overige zorgverleners*

Datum	Aan wie?	Wat wil ik bespreken?

*Verslag van consulten met overige zorgverleners*

Datum	Met wie?	Wat heb ik besproken? Welke acties zijn er genomen? etc.


**Overzicht consulten overige zorgverleners**

Datum	Bij wie	Bijzonderheden / afspraken

**Heeft uw zorgverlener een vraag voor een andere zorgverlener? Noteer het hier:**

Datum	Van wie	Aan wie	Vraag / opmerking



### C. Het persoonlijke deel

U heeft met uw zorgverlener besproken welke klachten de meeste problemen geven en welke u wilt aanpakken. Bij de voorbereiding (zie pagina 3 en 4) heeft u daarvoor een plan gemaakt. Het doel wat u hieronder invult, kunt u baseren op dat plan.

<b>Datum</b>	
<b>Persoonlijk doel</b>	Ik wil graag.....
<b>Plan om doel te bereiken</b>	
<b>Wanneer doel te bereiken?</b>	
<b>Wie kan helpen?</b>	
<b>Evaluatie</b> <b>Is het doel bereikt?</b> <b>Wat ging goed?</b> <b>Wat kan beter?</b>	

#### **Samenvatting van de tips bij het maken van een plan (zie Deel 1).**

- Bespreek met uw zorgverlener wat een haalbaar plan is (geef jezelf een cijfer voor hoe belangrijk je plan is en voor hoeveel vertrouwen je erin hebt dat het gaat lukken ; beiden moeten een 7 zijn; anders plan bijstellen).
- Bespreek ook wat uw voorkeuren zijn ten aanzien van (verschillende) behandeling(en).
- Maak het niet te moeilijk voor u zelf.
- Maak uw plan concreet. 'Elke dag een kwartiertje wandelen'.
- Maak een plan dat niet te lang duurt. Begin met kleine plannen.

#### **Ruimte voor overige opmerkingen:**

.....

.....

.....

.....





## Bijlage<sup>5</sup>

### NMS-vragenlijst voor patiënten

Naam:..... Datum:.....

#### **Niet-beweging gebonden symptomen bij atypische parkinsonismen**

Naast de problemen rondom bewegen, houding en stijfheid komen er ook andere problemen voor bij atypische parkinsonismen. Het is belangrijk dat de arts deze problemen kent, vooral indien ze vervelend zijn voor u.

In de onderstaande lijst vindt u een reeks van deze problemen. Gelieve het hokje met 'Ja' aan te kruisen, indien u dit probleem hebt ervaren tijdens de voorbije maand. De arts of verpleegkundige kan u zo nodig bij het invullen van bepaalde vragen helpen door u enkele bijkomende vragen te stellen. Indien u het desbetreffende probleem niet hebt ervaren tijdens de voorbije maand, kruis dan het hokje met 'Neen' aan. U dient ook 'Neen' te antwoorden als u het probleem in het verleden hebt ervaren, maar niet tijdens de voorbije maand.

1. Druppelen van speeksel / speekselvloed gedurende de dag

Ja  Neen

2. Verlies van smaak- of reukzin

Ja  Neen

3. Moeilijkheden bij het slikken van voedsel of drank, of problemen met verslikken

Ja  Neen

4. Braken, vol gevoel of misselijkheid

Ja  Neen

5. Constipatie (minder dan driemaal per week ontlasting hebben) of hard moeten persen bij ontlasting

Ja  Neen

6. Ongewild verlies van ontlasting

Ja  Neen

---

<sup>5</sup> De instrumenten in deze bijlage zijn opgesteld voor mensen met de ziekte van Parkinson, maar zijn n ook bruikbaar voor mensen met atypische parkinsonismen.

7. Een gevoel van onvolledige lediging van de darmen na ontlasten

Ja  Neen

8. Een gevoel van dringendheid bij het plassen, zodat u moet rennen naar het toilet / hevige aandrang bij het plassen

Ja  Neen

9. 's Nachts regelmatig moeten opstaan om te plassen

Ja  Neen

10. Onverklaarde pijn (niet veroorzaakt door bekende ziekten, zoals artrose)

Ja  Neen

11. Onverklaarde verandering in uw gewicht (niet veroorzaakt door dieet)

Ja  Neen

12. Moeilijkheden om zich recente gebeurtenissen te herinneren, of vergeten om geplande dingen te doen

Ja  Neen

13. Verlies van interesse in uw omgeving of in uw bezigheden

Ja  Neen

14. Het zien of horen van dingen, waarvan u weet dat ze niet echt zijn of waarvan door anderen wordt gezegd dat ze er niet zijn

Ja  Neen

15. Moeilijkheden om uw concentratie en aandacht bij de zaak te houden

Ja  Neen

16. Een gevoel van triestheid, droefheid of depressie

Ja  Neen

17. Angst-, schrik- of paniekgevoelens

Ja  Neen

18. Verlies van interesse in seks, of toegenomen interesse in seks

Ja  Neen

19. Problemen bij de seksuele activiteit (bv erectiestoornis / verminderde vaginale vochtigheid / orgasme stoornis)/ Is uw seksualiteitsbeleving veranderd

Ja  Neen

20. IJlhoofdigheid / lichthoofdigheid, duizeligheid of zwaktegevoel bij plots rechtstaan vanuit liggende of zittende houding

Ja  Neen

21. Vallen

Ja  Neen

22. Moeilijkheden om wakker te blijven tijdens activiteiten, zoals tijdens het werken, het autorijden of het eten

Ja  Neen

23. Last met het inslapen of met het doorslapen

Ja  Neen

24. Intense, levendige of angstaanjagende dromen

Ja  Neen

25. Spreken of bewegen tijdens uw slaap, alsof u een droom werkelijk uitvoert

Ja  Neen

26. Onaangename gewaarwordingen in uw benen 's avonds of tijdens rust, gepaard met de behoefte om uw benen te bewegen

Ja  Neen

27. Zwelling ter hoogte van de benen / zwelling van de benen

Ja  Neen

28. Overmatig zweten

Ja  Neen

29. Dubbelzien

Ja  Neen

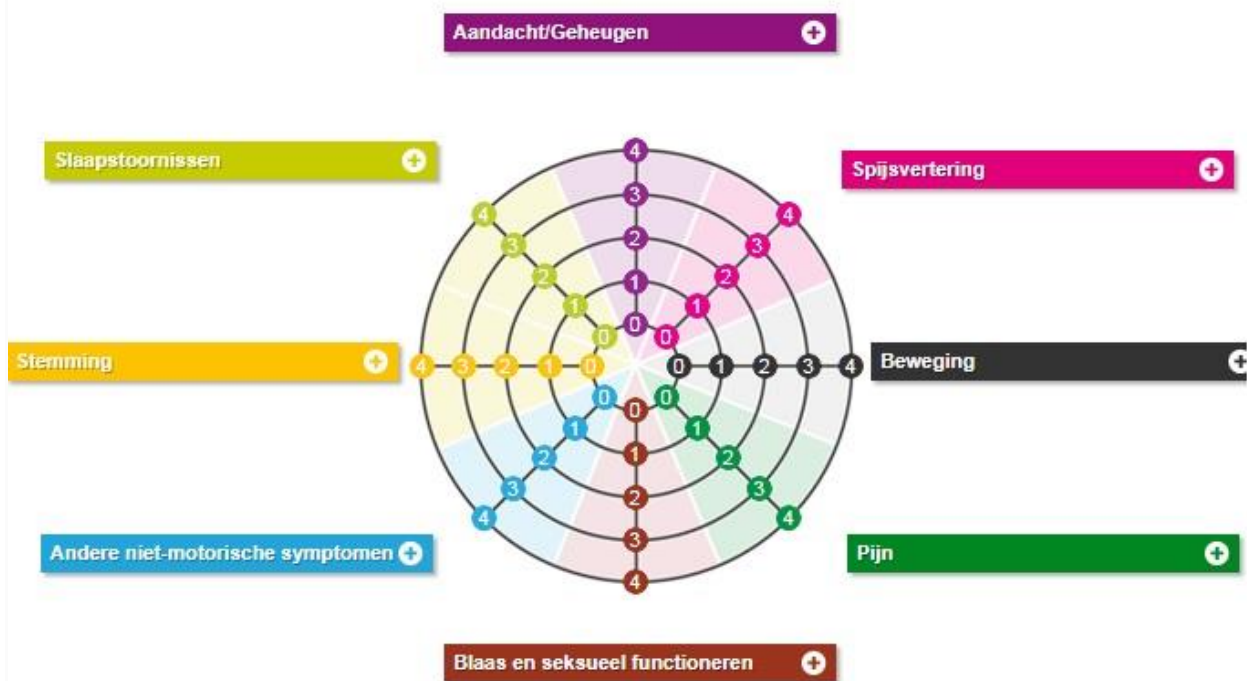
30. Overtuigd zijn dat er bepaalde dingen met u gebeuren, terwijl andere personen dat ontkennen

Ja  Neen

Bron: <https://www.researchgate.net/publication/272481138> Korte screening voor niet-motorische symptomen bij de ziekte van Parkinson

### Parkinson Monitor

De Parkinson Monitor is ontwikkeld om (problemen bij) het dagelijks functioneren in kaart te brengen. U kunt binnen acht categorieën aangeven waar u last van heeft en hoeveel last u hiervan heeft. Het doel van de Monitor is om een algemeen beeld te schetsen van welke klachten u het meest last heeft en waar dus het accent van de behandeling moet liggen. De Monitor is niet bedoeld om (de ernst van) alle klachten in kaart te brengen.



### Vergelijken

Naast het schetsen van een algemeen beeld van de klachten, kan de Monitor ook gebruikt worden om twee momenten met elkaar te vergelijken. U kunt twee ingevulde Monitoren over elkaar heen leggen en zo zien of tussen de twee invulmomenten de ernst van uw klachten is veranderd en of het accent van uw behandeling dus verlegd moet worden.

### Op uw eigen computer

U kunt de Parkinson Monitor online invullen en downloaden naar uw eigen computer of als PDF-bestand uitprinten en invullen.

Bron: <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2018/05/16/Parkinson-Monitor>