



Parkinsonismen  
Vereniging



**Parkinson en  
Verpleeghuizen**

# Inhoudsopgave

|  |          |
|--|----------|
| <b>1. Inleiding</b>  | <b>5</b> |
| <b>2. De ziekte van Parkinson</b>                              | <b>6</b> |
| 2.1 Beschrijving   | 6        |
| 2.2 Ziekteverloop  | 7        |
| 2.3 De gevolgen voor de patiënt                                | 7        |
| 2.4 De gevolgen voor de partner                                | 8        |
| <b>3. Wat u zich moet voorstellen bij een verpleeghuis</b>     | <b>8</b> |
| 3.1 Mogelijkheden  | 9        |
| Dagbehandeling   |          |
| Nachtopvang  |          |
| Tijdelijke behandeling   |          |
| Opname voor onbepaalde tijd                                    |          |
| 3.2 Het verblijf   | 10       |
| 3.3 De hulpverleners   | 10       |
| Verpleegkundigen en verzorgenden                               |          |
| 3.3.1 Eerst Verantwoordelijke Verzorgende (EVV'er)             | 10       |
| 3.3.2 Teamleider of afdelingshoofd                             | 10       |
| 3.3.3 Activiteitenbegeleiders                                  | 11       |
| Medische behandeling   |          |
| 3.3.4 De specialist ouderengeneeskunde                         | 11       |
| 3.3.5 De neuroloog   | 12       |
| Paramedische begeleiding                                       |          |
| 3.3.6 De fysiotherapeut en oefentherapeut-Cesar en-Mensendieck | 12       |
| 3.3.7 De ergotherapeut   | 13       |
| 3.3.8 De logopedist  | 13       |
| 3.3.9 De diëtist   | 13       |
| Psychosociale begeleiding                                      |          |

---

## Inhoudsopgave (vervolg)

|                                      |           |
|--------------------------------------|-----------|
| 3.3.10 Maatschappelijk werk          | 13        |
| 3.3.11 De psycholoog                 | 14        |
| 3.3.12 Pastorale begeleiding         | 14        |
| 3.4 Inspraak van u en uw partner     | 14        |
| 3.4.1 Cliëntenraad/familieraad       | 15        |
| 3.4.2 Klachtenprocedure              | 15        |
| <b>4. Opname in het verpleeghuis</b> | <b>15</b> |
| 4.1 Procedure                        | 15        |
| 4.2 Voorbereiding                    | 16        |
| 4.3 De opname                        | 16        |
| <b>5. Meer informatie</b>            | <b>16</b> |
| 5.1 Parkinson Vereniging             | 17        |

## 1. Inleiding

Het kan zijn dat u op een gegeven moment door de gevolgen van de ziekte van Parkinson zoveel zorg en assistentie nodig zult hebben, dat de verzorging thuis te ingewikkeld of te zwaar wordt. Dan kan een (tijdelijke) opname in een verpleeghuis een oplossing zijn, al is het niet gemakkelijk om die stap te zetten. Een opname in een verpleeghuis is immers een ingrijpende verandering in uw leven, die veel vragen en twijfels met zich mee brengt. Het is tenslotte niet niets om te besluiten om (tijdelijk) niet meer in uw eigen omgeving te wonen. Het is denkbaar dat u er tegenop ziet om uw partner te moeten missen en dag en nacht door te brengen met mensen die toevallig ook een handicap of chronische ziekte hebben. Laten we eerlijk zijn. Niemand kiest daar uit vrije wil voor! U gaat naar een verpleeghuis, omdat u inziet dat thuis wonen (even) niet meer gaat. Misschien voelt u zich nu pas echt een patiënt.

Ook voor uw partner en andere huisgenoten is het een moeilijke beslissing. Zij zullen er tegenop zien om zonder u te wonen. Elke dag op bezoek gaan is toch heel iets anders dan samen in één huis wonen. Uw partner en andere huisgenoten zullen u missen. Misschien voelen zij zich schuldig omdat zij uw verzorging (even) niet meer op zich kunnen nemen. Het kan zijn dat zij de beslissing daarom langer uitstellen dan goed is. Dat mag voor u geen reden zijn om een overhaaste beslissing te nemen. Het is uiteraard wel nodig dat u er open en duidelijk met elkaar over kunt praten.

Als u en uw partner eenmaal de knoop hebben doorgemaakt en 'ja' zeggen tegen het verpleeghuis, is het wenselijk dat u en uw partner genoeg informatie hebben om zichzelf goed voor te bereiden. Om u behulpzaam te zijn bij het nemen van een beslissing en bij de voorbereidingen op een opname, is deze brochure geschreven. Wij raden u aan de tekst ook te laten lezen door familieleden en andere betrokkenen, zodat ook zij goed op de hoogte zijn van de stap die u (misschien) gaat nemen.

Het kan zijn dat u geholpen bent met een Persoonsgebonden Budget (PGB). Dit is een budget waarmee u zelf uw zorg kunt inkopen. De instantie die u geïndiceerd heeft, moet u daar over informeren. U kunt ook contact opnemen met de vereniging voor budgethouders Per Saldo, Postbus 19161, Churchillaan 11, 3501 DD Utrecht, tel. (030) 230 40 66, E-mail [info@pgb.nl](mailto:info@pgb.nl) .

Mocht u na het lezen van deze brochure nog vragen hebben, dan kunt u die bespreken met uw huisarts of neuroloog. Bovendien kunt u bellen of mailen naar de Parkinson Vereniging (telefoonnummer: 030 - 656 13 69, Email: [info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl) ).

## 2. De ziekte van Parkinson

Dit hoofdstuk geeft in het kort algemene informatie over de ziekte van Parkinson. Voor u zelf, uw partner en voor mensen die u goed kennen, zal dit hoofdstuk weinig nieuws opleveren. Het kan zijn dat u en uw partner of huisgenoot ook graag een keer over uw eventuele plannen om naar een verpleeghuis te gaan, willen praten met iemand die niets of weinig van de ziekte van Parkinson weet. Dan is het wel goed om hem of haar dit hoofdstuk te laten lezen. Het is dan tenminste duidelijk wat uw ziekte ongeveer inhoudt en waarom het moeilijk wordt om thuis te blijven wonen. Vertel er dan wel bij dat de ziekte van Parkinson niet voor iedereen dezelfde gevolgen heeft en het ziekteproces niet altijd op dezelfde manier verloopt. Uitgebreide informatie over de ziekte van Parkinson vindt u in de brochures die genoemd staan in hoofdstuk 5.

### 2.1 Beschrijving

De ziekte van Parkinson is een langzaam erger wordende ziekte van het centraal zenuwstelsel. Bij mensen met de ziekte van Parkinson sterven bepaalde cellen in de hersenen af. Hierdoor ontstaat een toenemend tekort aan dopamine in de hersenen. Dopamine is een stof, die ervoor zorgt dat signalen van de ene naar de andere zenuwcel doorgegeven worden. Bij een tekort aan dopamine kunnen de signalen - bijvoorbeeld voor de aansturing van de spieren - niet meer goed worden doorgegeven.

De meest opvallende verschijnselen van de ziekte van Parkinson zijn:

- beven (tremor)

Bij het merendeel van de patiënten met de ziekte van Parkinson is beven het eerste verschijnsel van de ziekte. Het beven ontstaat doordat de signalen uit de hersenen niet goed doorkomen.

- spierstijfheid (rigiditeit)

Een ander verschijnsel van de ziekte van Parkinson is de stijfheid van de spieren. De stijfheid ontstaat doordat de spieren voortdurend een beetje aangespannen zijn. Het veranderen van houding kost meer tijd en energie, omdat deze spanning eerst moet worden overwonnen.

- bewegingstraagheid (bradykinesie)

Een belangrijk gevolg van de spierstijfheid is ook de bewegingstraagheid.

De traagheid beïnvloedt een groot aantal gewone bewegingen.

Een bijzonder verschijnsel van de ziekte van Parkinson is dat de ernst van de klachten sterk kan wisselen, zelfs in de loop van een dag, soms zelfs van uur tot uur. Zo kan het zijn dat een patiënt met de ziekte van Parkinson zich de ene dag zelf kan aankleden en dat dit de volgende dag absoluut niet lukt. De onwetendheid en het onbegrip van de omgeving kan een extra belasting betekenen.

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben niet alleen te maken met de lichamelijke gevolgen van hun aandoening. Parkinson kan ook gevolgen hebben voor de verstandelijke vermogens. Het kan zijn dat iemand door de ziekte van Parkinson bijvoorbeeld moeite heeft met het verwerken van alledaagse informatie, waarnemen, redeneren en onthouden. Dat hoeft niet voor iedereen te gelden en de een zal er minder last van hebben dan de ander.

## **2.2 Ziekteverloop**

Bij de meeste mensen beginnen de eerste ziekteverschijnselen tussen het vijftigste en zestigste jaar. Ongeveer 10% van de mensen met Parkinson is nog geen veertig. Vaak zijn de verschijnselen in het begin niet of nauwelijks merkbaar. Jarenlang kan het gewone leven ongestoord doorgaan, maar als er eenmaal ziekteverschijnselen zijn, gaan ze niet meer weg. De ziekte van Parkinson is een chronische ziekte waarvan je (nog) niet kunt genezen. Het is al wel mogelijk om de verschijnselen te bestrijden. In de loop van de jaren nemen de verschijnselen toe omdat steeds meer dopamine producerende cellen bij mensen met Parkinson afsterven. Aan de ziekte van Parkinson ga je niet dood.

## **2.3 Gevolgen voor de patiënt**

De ziekte van Parkinson kan leiden tot handicaps. Vaak valt het beven het meeste op. Bovendien bemoeilijkt het beven soms het contact met anderen. Patiënten kiezen er nogal eens voor het contact met anderen uit de weg te gaan. Hierdoor kunnen zij eenzaam en depressief worden. In die zin kan Parkinson leiden tot sociale handicaps.

De traagheid en stijfheid kan een lichamelijke (fysieke) handicap opleveren. De combinatie van stijfheid en traagheid kunnen allerlei onhandigheden tot gevolg hebben. Doordat de spieren niet snel genoeg reageren en het evenwicht verstoord is, bestaat een verhoogd risico dat de patiënt tegen obstakels in huis en op straat botst en valt.

Ook kan de lichaamshouding veranderen doordat de spieren stijf worden. Veel mensen met de ziekte van Parkinson lopen voorovergebogen en met kleine pasjes. Het kan ook voorkomen dat zij de neiging hebben om achterover te hellen.

De spieren van het gelaat zijn vaak stijf waardoor het gezicht verstart. Dit wordt een maskergelaat genoemd. Hierdoor is het moeilijk om van het uiterlijk van iemand die Parkinson heeft, af te lezen wat er in hem of haar omgaat. Of hij of zij vrolijk, angstig of neerslachtig is, kun je namelijk niet van het gezicht aflezen. Het spreken gaat vaak moeilijk en is zacht en onduidelijk.

## 2.4 Gevolgen voor de partner

Niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor degenen die direct naast hem of haar staan, heeft de ziekte van Parkinson gevolgen. Het is niet eenvoudig om aan te zien dat iemand in je directe omgeving langzaam achteruit gaat. Daarbij komt dat eigenlijk iedereen bij het zien van toenemende afhankelijkheid van een ziekte, de neiging heeft meer te gaan helpen bij de dagelijkse activiteiten. Hierdoor kunnen bestaande rollen in het gezin of de relatie veranderen.

Ook kunnen de partner en andere huisgenoten overbelast raken. Het is belangrijk dit te onderkennen, bespreekbaar te maken en eventueel de hulp in te roepen van de arts of maatschappelijk werker. En soms kan een (tijdelijke) opname in een verpleeghuis de oplossing zijn.

## 3. Wat u zich moet voorstellen bij een verpleeghuis

Mensen hebben vaak een negatief beeld over een verpleeghuis. Of dat terecht is kunt u alleen te weten komen door te gaan kijken wat een verpleeghuis te bieden heeft. U kunt er altijd samen met uw partner of met een huisgenoot een kijkje gaan nemen bij het verpleeghuis bij u in de buurt. Als u van te voren belt, heeft u kans dat er iemand is die u rond kan leiden en iets meer kan vertellen. U kunt dan de sfeer proeven, wat erg belangrijk kan zijn. Het is raadzaam om in meerdere verpleeghuizen te gaan kijken zodat u kunt vergelijken en kunt beoordelen waar u zich in eerste instantie thuis voelt. Helaas moet u er wel rekening mee houden dat een verpleeghuis een wachtlijst kan hebben. Het is goed daar ook naar te vragen als u een verpleeghuis bezoekt.

U kunt natuurlijk ook meer te weten komen over een verpleeghuis door te praten met mensen die zelf in een verpleeghuis hebben gewoond of nog wonen. Voor uw partner kan het fijn zijn om eens van gedachten te wisselen met een partner van iemand die de stap naar het verpleeghuis al gezet heeft. Hij of zij weet immers uit eigen ervaring wat uw partner doormaakt. En u kunt erover lezen. In dit hoofdstuk vindt u informatie over wat de mogelijkheden zijn voor een opname in een verpleeghuis, over het verblijf en over de hulpverleners en wat u van hen kunt verwachten. Want wist u bijvoorbeeld dat u in een verpleeghuis niet alleen wordt opgevangen, maar dat u er ook behandeld wordt? Er zijn artsen die uw lichamelijke conditie goed in de gaten houden en u eventueel kunnen voorstellen om nieuwe of andere medicijnen te gebruiken. Er zijn ergotherapeuten die samen met u kijken welke handelingen moeilijk voor u zijn en u kunnen adviseren over hulpmiddelen e.d. Natuurlijk kunt u – eventueel samen met uw partner – ook een arts of een ergotherapeut raadplegen als u thuis woont, maar als u in een verpleeghuis woont, zijn zij binnen handbereik. Tot slot van dit hoofdstuk leest u het een en ander over inspraak in het verpleeghuis.

### **3.1 Mogelijkheden:**

Als u kiest voor een verpleeghuis, hoeft dat niet te betekenen dat u voorgoed thuis weg bent. De mogelijkheden voor opname in een verpleeghuis zijn niet in elke regio hetzelfde, maar grofweg kunt u uitgaan van de volgende opties:

#### **Dagbehandeling.**

Veel verpleeghuizen hebben een dagbehandeling. U kunt hier één of enkele dagen per week of voor een paar uur per dag terecht. Als u voor dagbehandeling kiest, bent u in principe 's nachts dus gewoon thuis.

#### **Nachtopvang**

Het kan ook zijn dat het voor u juist moeilijk is om 's nachts thuis te zijn. Bijvoorbeeld omdat u alleen woont en 's nachts beter niet alleen kunt zijn. Of omdat u 's nachts veel zorg nodig hebt, waardoor uw partner niet voldoende nachtrust krijgt. Sommige verpleeghuizen hebben daarom een mogelijkheid om nachtopvang te regelen. U kunt dan één, een paar of alle nachten van de week in het verpleeghuis slapen.

#### **Tijdelijke opname**

U kunt ook voor een week, enkele weken, een maand of een paar maanden in een verpleeghuis worden opgenomen. Een reden voor zo'n korte opname kan bijvoorbeeld zijn dat uw huisgenoten uw verzorging eventjes niet meer aankunnen of dat u het in een bepaalde periode niet voor elkaar krijgt om uw verzorging thuis goed te organiseren. Het kan ook zijn dat u in het verpleeghuis behandeld wil worden om bijvoorbeeld weer beter te leren lopen of te gaan staan en dat het daarvoor nodig is dat u zich tijdelijk laat opnemen.

#### **Opname voor onbepaalde tijd**

Het kan zijn dat u tot de conclusie komt dat u niet meer thuis kunt wonen. Dan kunt u bewoner van het verpleeghuis worden. Het is wel goed om dan eerst na te gaan of er andere mogelijkheden zijn. Bijvoorbeeld intensieve verzorging thuis met behulp van een Persoongebonden Budget of wonen in een woonvorm voor mensen met een handicap of chronische ziekte. In het verpleeghuis kunnen ze u daarover informeren, maar u kunt ook informatie vragen aan uw huisarts en aan uw zorgverzekeraar.

## **3.2 Het verblijf**

Op een afdeling van een verpleeghuis verblijven gemiddeld 10 tot 20 bewoners. De slaapkamers hebben meestal ruimte voor 2 tot 3 personen, maar veel verpleeghuizen hebben ook éénpersoons slaapkamers. Meestal is er niet veel ruimte om persoonlijke spullen neer te zetten. Elke afdeling beschikt over een huiskamer, waar u overdag samen bent met andere bewoners en waar u bezoek kunt ontvangen. U kunt ook samen met uw bezoek naar het restaurant van het verpleeghuis. Bezoek is een groot gedeelte van de dag welkom.

## **3.3 De hulpverleners.**

In een verpleeghuis krijgt u met veel verschillende hulpverleners te maken. Die hulpverleners werken nauw samen en voeren regelmatig overleg, zodat ze goed op de hoogte zijn van uw verzorging en uw behandeling. Het is goed om te weten of en hoe u deel kan nemen aan dit overleg. In deze paragraaf vindt u een overzicht van hulpverleners die in een verpleeghuis werkzaam zijn en wat zij voor u en uw partner kunnen betekenen.

### **Verpleegkundigen en verzorgenden**

In het verpleeghuis zijn 24 uur per dag verzorgenden en verpleegkundigen werkzaam. Zij helpen u bij de dagelijkse verzorging, zoals bij het wassen, aankleden, eten en naar bed gaan. Doordat zij wisselende diensten hebben ziet u regelmatig andere gezichten en kan het even duren voordat u iedereen kent.

#### **3.3.1 Eerst verantwoordelijke verzorgende (EVV'er)**

Eén van de verzorgenden wordt uw contactpersoon. Deze verzorgende wordt de eerst verantwoordelijke verzorgende (EVV'er) genoemd. Hij of zij zal u zoveel mogelijk zelf verzorgen. Met uw alledaagse vragen kunt u bij hem of haar terecht.

#### **3.3.2 Teamleider of afdelingshoofd**

De teamleider of het afdelingshoofd heeft de algehele leiding over de afdeling. Deze is meestal niet direct bij de zorg betrokken, maar houdt zich meer met beleid en kwaliteit van de zorg bezig.

---

### **3.3.3 Activiteitenbegeleiders**

Deze medewerkers zorgen ervoor dat u zich zo goed mogelijk thuis voelt. In het verpleeghuis zijn speciale medewerkers die activiteiten organiseren, zoals muziekavonden of uitstapjes.

### **Medische behandeling**

In het verpleeghuis krijgt U een medische behandeling. Zoals u weet richt de behandeling van de ziekte van Parkinson zich op het verlichten van de verschijnselen. Dat gebeurt vooral door het gebruik van medicijnen. Het is belangrijk dat de voorschriften van het medicijngebruik zo nauwkeurig mogelijk worden opgevolgd. Het kan zijn dat u in het verpleeghuis van uw oude medicijnen afstapt en nieuwe medicijnen gaat proberen. Als het om medicijngebruik gaat, heeft u vooral met de specialist ouderengeneeskunde te maken en soms met de neuroloog van het verpleeghuis.

### **3.3.4 De specialist ouderengeneeskunde**

De specialist ouderengeneeskunde is verantwoordelijk voor uw medische behandeling in het verpleeghuis. In het eerste gesprek vraagt de specialist ouderengeneeskunde naar de klachten die u ondervindt als gevolg van de ziekte van Parkinson. Ook zal hij met u uw wensen en verwachtingen ten aanzien van uw opname bespreken. Op basis van deze gegevens stelt hij in overleg met u en uw partner of met uw familie, een behandelplan op. De specialist ouderengeneeskunde kijkt dan welke artsen en hulpverleners voor u belangrijk zijn en bij uw behandeling betrokken moeten worden. In feite is hij de spil van uw behandeling. Uw vragen en ideeën over de behandeling kunt u het beste met hem of haar bespreken.

Als u bent opgenomen in het verpleeghuis, neemt de specialist ouderengeneeskunde de rol van uw huisarts over. Zowel voor de behandeling van de ziekte van Parkinson, als voor andere ziekten of aandoeningen (ook bijvoorbeeld als u de griep krijgt) is de specialist ouderengeneeskunde uw behandelend arts. Dit geldt overigens niet als u alleen in dagbehandeling bent. Dan blijft u gewoon bij uw eigen huisarts.

### **3.3.5 De neuroloog**

Het kan zijn dat de behandelafspraken met de neuroloog die u thuis heeft tijdelijk worden gestopt en dat u onderzocht wordt door de neuroloog van het verpleeghuis. Hij of zij zal dan uiteraard bij uw eigen neuroloog informeren naar wat uw behandeling tot dan toe is geweest. De neuroloog brengt dan advies uit aan uw specialist ouderengeneeskunde, die verantwoordelijk is voor uw behandeling. Natuurlijk kan de specialist ouderengeneeskunde altijd advies vragen aan de neuroloog.

### **Paramedische behandeling**

Behalve met medicijnen, kunnen de verschijnselen van de ziekte van Parkinson ook door zogenoemde paramedici worden behandeld. Paramedici zijn de fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en diëtist. De meeste verpleeghuizen beschikken over verschillende behandel- en oefenruimten en over diverse loophulpmiddelen. In het behandelplan dat de specialist ouderengeneeskunde samen met u opstelt, staat op welke paramedici u een beroep doet. Het is dus goed om samen met uw partner of huisgenoot alvast na te gaan waar u behoefte aan hebt.

Als u later – wanneer het behandelplan al klaar is – bedenkt dat u toch nog iets anders wilt, kunt u dat gerust met de specialist ouderengeneeskunde bespreken. Uw specialist ouderengeneeskunde staat altijd open voor een gesprek met u en/of u partner, mits u daarvoor een afspraak maakt.

### **3.3.6 De fysiotherapeut en oefentherapeut-Cesar en -Mensendieck**

Bewegen is belangrijk voor patiënten met de ziekte van Parkinson, ook als u bedlegerig bent. Door regelmatig in beweging te zijn, blijven uw spieren in conditie en verbetert de doorbloeding en heeft u minder kans op trombose. Bovendien heeft bewegen een positieve invloed op uw stemming.

In de meeste verpleeghuizen kunt u voor bewegingstherapie terecht bij een fysiotherapeut en soms is er een oefentherapeut Cesar of -Mensendieck. Beide vormen van therapie zijn geschikt voor mensen met Parkinson, zolang er maar wordt uitgegaan van de klachten die u zelf aangeeft.

Vaak komt het er op neer dat het doel van de therapie is het onderhouden of verbeteren van de alledaagse houding (zoals zitten of staan) en bewegingen (zoals het lopen, het opstaan uit een stoel en het omdraaien in bed). De therapie bestaat vaak uit gerichte oefeningen waardoor uw klachten kunnen afnemen en daarnaast uit oefeningen om uw algehele conditie te verbeteren.

### **3.3.7 De ergotherapeut**

De ergotherapeut geeft u en uw partner adviezen over hoe u kunt omgaan met problemen die u ondervindt bij alledaagse handelingen, zoals het wassen, aankleden of eten. De ergotherapeut kan u laten zien hoe u bepaalde handelingen op een andere – makkelijkere – manier kunt verrichten. Hij of zij kan u ook kennis laten maken met handige hulpmiddelen. De adviezen zullen erg afhangen van uw individuele situatie.

### **3.3.8 De logopedist**

De logopedist kan u helpen om beter te leren praten en met het eten en drinken. Als u problemen ondervindt bij het spreken, zoekt de logopedist uit wat de belangrijkste oorzaak is en zal afhankelijk daarvan een oefenschema opstellen. Dit kunnen ademhalingsoefeningen zijn, maar ook oefeningen voor het uitspreken van bepaalde klanken en letters. Het kan zijn dat u problemen heeft met het kauwen en slikken, waardoor de kans bestaat dat u zich verslikt. De logopedist kan u helpen om verslikken te voorkomen.

### **3.3.9 De diëtist**

Als u een dieet volgt, of allergisch bent voor bepaalde voedingsmiddelen, kunt u dat met de diëtist bespreken. Als het nodig is past hij of zij in overleg met u uw voeding aan. Ook over de samenstelling van uw maaltijden of als u moeite hebt met uw ontlasting, kan de diëtist u adviseren.

### **Psychosociale begeleiding**

Een opname in een verpleeghuis is een ingrijpende verandering. U krijgt te maken met hulpverleners en medebewoners die u nog niet kent. Het is logisch dat u tijd nodig heeft om te wennen aan deze nieuwe situatie en nieuwe gezichten en het is denkbaar dat u extra stilstaat bij het feit dat u de ziekte van Parkinson heeft. Misschien hebben u en uw partner vragen op financieel of materieel gebied. Dan kan het prettig zijn om een gesprek te hebben met een persoon die niet direct betrokken is bij uw zorg en behandeling. In het verpleeghuis kunt u een beroep doen op de maatschappelijk werker, psycholoog en pastor

### **3.3.10 Maatschappelijk werk**

De maatschappelijk werker van het verpleeghuis is vrijwel altijd betrokken bij de bewoners. Als u besluit om naar een verpleeghuis te gaan, bezoekt hij of zij u meestal thuis, al vóór de opname. Bij praktische problemen kunnen u en uw partner een beroep op hem of haar doen. Dan kan het bijvoorbeeld gaan om financiële of materiële zaken of om contacten met ambtelijke instanties. Maar ook als u behoefte heeft aan advies bij eventuele problemen met familieleden of medebewoners, kunt u bij de maatschappelijk werker terecht.

### **3.3.11 De psycholoog**

Als u niet lekker in uw vel zit, als u niet weet hoe u de ziekte van Parkinson een plekje in uw leven kunt geven, of als u in de war bent, kunt u naar de psycholoog gaan voor één of meerdere gesprekken. Hij of zij kan u niet altijd een pasklaar antwoord geven, maar de psycholoog kan u wel helpen om alles goed op een rijtje te zetten. Soms is het nodig dat de psycholoog verder een onderzoek met u doet. Adviezen van de psycholoog kunnen gericht zijn op de bewoner (en zijn familie), maar kunnen ook betrekking hebben op de verzorgenden.

### **3.3.12 Pastorale begeleiding**

Aan de meeste verpleeghuizen is een pastorale dienst verbonden. De geestelijk verzorgers staan u graag ter zijde met een gesprek over uw zorgen en ervaringen. U kunt natuurlijk ook een beroep doen op uw eigen geestelijk verzorger.

## **3.4 Inspraak van u en uw partner**

Bij alle onderzoeken, bij alle behandelingen en bij uw verzorging, heeft u het laatste woord. Het gaat tenslotte over uw lichaam en over uw leven. Het is dus belangrijk dat u zich goed laat informeren over wat er allemaal mogelijk is en dat u samen met uw partner goed nadent of u het onderzoek of de behandeling die de specialist ouderengeneeskunde voorstelt, echt wel wilt. Als u vindt dat een bepaalde behandeling niet nodig is, heeft u het recht te weigeren. Het is belangrijk om aan te geven waarom u weigert, zodat de hulpverleners inzicht krijgen in uw overwegingen en in uw grenzen.

Het spreekt voor zich dat u en uw partner er goed aan doen om vragen te stellen als er iets niet duidelijk is. Wanneer er zaken zijn die niet voldoen aan uw verwachtingen en die naar uw idee anders of beter kunnen, dan kunt u dat gerust zeggen. Hulpverleners stellen het op prijs dat u uw mening geeft. Zij krijgen daardoor de mogelijkheid de zorg nog beter af te stemmen op uw wensen en behoeften.

Vanaf 1995 is de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (de WGBO) van kracht. In deze wet zijn de rechten en plichten van bewoners en hulpverleners over dit onderwerp vastgelegd. De WGBO is van toepassing op verpleeghuizen.

### **3.4.1 Cliëntenraad/familieraad**

De cliëntenraad is er om ervoor te zorgen dat het beleid van het verpleeghuis en de dagelijkse gang van zaken zoveel mogelijk overeenstemmen met de belangen van de bewoners. In de cliëntenraad zitten vertegenwoordigers van de bewoners. De raad heeft regelmatig overleg met de directie en leiding van het verpleeghuis. U wordt op de hoogte gehouden van de activiteiten.

In sommige verpleeghuizen is ook een familieraad, of bestaat er een familieraad in plaats van de cliëntenraad. In een familieraad zitten vertegenwoordigers van familie van de bewoners.

### **3.4.2 Klachtenprocedure**

Het kan voorkomen dat u niet tevreden bent over uw verzorging of behandeling. In dat geval kunt u uw klacht het best bespreken met degene op wie de klacht betrekking heeft. In eerste instantie kunt u bijvoorbeeld terecht bij uw eerst verantwoordelijke verzorgende, het afdelingshoofd of uw specialist ouderengeneeskunde. Mocht u of uw partner niet tot een oplossing kunnen komen, dan kunt u gebruik maken van de klachtenprocedure van het verpleeghuis. Elk verpleeghuis beschikt hierover.

## **4. Opname in het verpleeghuis**

Als u besloten heeft dat u naar een verpleeghuis gaat moet u geïndiceerd worden en zult u zich in praktische zin gaan voorbereiden. In dit hoofdstuk leest u over de procedure, de voorbereidingen die u samen met uw partner kunt treffen en over hoe een opname in zijn werk gaat.

### **4.1 Procedure**

Uzelf, uw partner of – als u dat liever wilt – uw huisarts legt uw vraag voor aan de organisatie die in uw regio de indicaties stelt. Meestal is dat het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Uw huisarts, specialist of zorgverzekeraar kan u zeggen waar u precies moet zijn. Nadat u zich gemeld heeft, krijgt u bezoek van de indicatieadviseur. Gezamenlijk bespreekt u welke zorg u nodig heeft, waarom het thuis niet meer gaat en waarom u voor een verpleeghuis kiest. U kunt gerust uw voorkeur voor een bepaald verpleeghuis uitspreken. De indicatieadviseur beoordeelt uw situatie en schrijft daar een rapport over. De uiteindelijke beslissing wordt op grond van dit rapport genomen door een commissie van onafhankelijke deskundigen. Die commissie bepaalt ook hoe urgent uw opname is. De meeste verpleeghuizen hebben een wachtlijst die kan oplopen tot enkele maanden. Voor dagbehandeling gelden over het algemeen kortere wachttijden. Houdt er dus rekening mee dat u niet direct terecht kunt.

## 4.2 Voorbereiding

Veel verpleeghuizen geven een informatieboekje uit waarin u kunt lezen wat u kunt verwachten. Een dergelijk boekje geeft op veel praktische vragen antwoord, bijvoorbeeld over welke kleding u mee kunt nemen, de voorzieningen met betrekking tot de was en verzekeringen. Het is gebruikelijk dat de maatschappelijk werker van het verpleeghuis u voor de opname thuis bezoekt. De maatschappelijk werker kan u vertellen hoe lang het ongeveer duurt voordat u wordt opgenomen. U kunt ook een afspraak maken om vóór uw opname alvast kennis te komen maken in het verpleeghuis.

## 4.3 De opname

Op de eerste dag wordt u voorgesteld aan de andere bewoners en de medewerkers van het verpleeghuis. De maatschappelijk werker of verzorgende van de afdeling waar u wordt opgenomen, leidt u en uw partner rond over de afdeling. U heeft een eerste gesprek met uw specialist ouderengeneeskunde en uw (vaste) verzorgende. Het doel van dit gesprek is elkaar te leren kennen. Bepaalde zaken, zoals uw medicijngebruik en eetgewoonten, komen aan de orde. De verzorgende en de arts zullen u vragen naar uw wensen en behoeften en uw medicijngebruik, zodat zij hiermee bij uw verzorging zoveel mogelijk rekening kunnen houden. Ze zullen u ook vertellen wat u de eerste dagen te wachten staat. En natuurlijk kunnen u en uw partner alles over het verpleeghuis vragen wat u weten wil. Het is goed om daar van te voren over na te denken en uw vragen eventueel op te schrijven.

# 5. Meer informatie

## Aandachtspuntenlijsten

Om u goed voor te bereiden op een gesprek met een hulpverlener, kunt u gebruik maken van de Aandachtspuntenlijst 'Met de ziekte van Parkinson in het Verpleeghuis'. Hierop vindt u alle gesprekspunten die in een gesprek met een hulpverlener aan bod kunnen komen. Daarnaast is er ruimte om eigen vragen, wensen en opmerkingen te noteren. U krijgt niet alleen informatie van de hulpverleners, zij hebben ook informatie van u nodig. Welke informatie voor hen van belang is, staat eveneens aangegeven.

### **Communicatieadvies**

In het communicatieadvies staan dezelfde gesprekspunten aangegeven als op de aandachtspuntenlijst. De hulpverlener, bijvoorbeeld de neuroloog of de specialist ouderengeneeskunde, maken tijdens de gesprekken met u gebruik van dit communicatieadvies.

### **Verdere Informatie:**

- De ziekte van Parkinson; Zorgboek;  
E.H. Coene, Stichting September, Amsterdam, 2002
- De ziekte van Parkinson; Uit de reeks "Mondig ziek zijn",  
Prof. Dr. E. van der Does, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Antwerpen, 1991
- Rechten verpleeghuisbewoners;  
Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners (NVBV).
- Ook Parkinson? Uitgegeven door de Parkinson Vereniging.

## **5.1 Parkinson Vereniging**

De Parkinson Vereniging is in 1977 opgericht om het contact tussen patiënten onderling te bevorderen. Er zijn ongeveer 100 contactgroepen van Parkinson-patiënten en hun partners, die regelmatig bij elkaar komen. Naar deze bijeenkomsten komen zowel patiënten die de ziekte al jaren hebben, als patiënten die nog maar net weten dat ze de ziekte van Parkinson hebben. Via voorlichting wil de vereniging het begrip voor de ziekte vergroten, zowel bij leden als bij 'leken'. De Parkinson Vereniging probeert haar leden mondiger te maken en te leren voor hun eigen belangen op te komen. Daarvoor is het belangrijk dat patiënten goed voorgelicht zijn. Als u goed op de hoogte bent van de zorg en behandeling van de ziekte van Parkinson in het algemeen bent u beter in staat beslissingen te nemen over uw eigen behandeling en de voorstellen van de hulpverleners.

Ieder lid ontvangt het blad Papaver. Hierin treft u artikelen en informatie over onderzoeken en tips op het gebied van de ziekte van Parkinson.

Aan de vereniging is een medische adviesraad verbonden en een adviesraad gericht op de zorg, waarin vooraanstaande neurologen en andere deskundigen zitting hebben. Zij geven advies over bepaalde vraagstukken en informatie vanuit hun eigen deskundigheid over de meest recente ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied.

## Colofon

Voor deze brochure is als basis gebruikt:

- 'De ziekte van Parkinson'; uit de reeks 'Mondig ziek zijn'.  
Dr. E. van der Does, 1991, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten.
- 'De ziekte van Parkinson'; uit de reeks 'Spreekuur thuis',  
drs. W. Braam, drs. E. Brunt, 1997, Inmerc bv. Wormer.
- 'Richtlijnen diagnostiek en behandeling van patiënten met  
de ziekte van Parkinson'; Commissie kwaliteitsbewaking van  
de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.

Deze tekst is ontwikkeld volgens de methodiek 2- en 3-gesprek van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) onder auspiciën van de Parkinson Vereniging, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Vereniging voor Neuro Verpleegkundigen, Stichting Netwerk Gezinsverzorging, Nederlandse Vereniging voor Logopedie & Foniatrie, Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Nederlandse Vereniging voor Specialist ouderengeneeskunde.

Redactie: 2- en 3-gesprek, NPCF

Met dank aan de projectgroepleden:

- Mw. A. Cronenberg
- Dhr. J. Cronenberg
- Drs. K. DeKeukeleire
- Prof. Dr. E. van der Does
- Mw. Drs. S. Hickox
- Mw. A. Hogt - Tinselboer
- Dhr. P. van Keekken
- Dhr. J. Lambert
- Mw. M. Lamers
- Drs. J. Maessen
- Dhr. P. Pastoor
- Mw. E. Wielinga
- Dr. C. Willems
- Dr. R. Wimmers
- Prof. dr. R.A.C. Roos

Eindredactie: De Kleuver bedrijfscommunicatie, Veenendaal

Uitgave: Parkinson Vereniging (PPV)

1e druk, februari 2001

Kosterijland 12 3981 AJ Bunnik  
Postbus 46 3980 CA Bunnik  
telefoon 030 656 13 69

[info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)  
[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

De navolgende brochures:

- **De Parkinson Vereniging**
- **De Ziekte van Parkinson**
  - **Parkinsonismen**

zijn direct verkrijgbaar via de Parkinson Vereniging te Bunnik, of evenals diverse andere te downloaden vanaf onze website.

Natuurlijk kunt u ook bij ons terecht voor alle informatie en/of zich aanmelden als lid of donateur.