

Ervaringen van mensen met de diagnose CBS/CBD

16 november 2022

CBS: Corticobasaal Syndroom

CBD: Corticobasale Degeneratie

Tijdens een aantal onlinebijeenkomsten hebben mensen met de diagnose CBD/CBS met elkaar gesproken over de onderwerpen die hun bezighouden, ervaringen, vragen en oplossingen. In dit document is een overzicht van de inhoud van deze gesprekken opgenomen om ze te kunnen delen met andere mensen met dezelfde diagnose. Waar mogelijk is voor vragen die niet tijdens de bijeenkomsten zijn beantwoord het antwoord opgezocht op internet en hier toegevoegd. Om te voorkomen dat onjuiste beelden ontstaan is de tekst voorgelegd aan een neuroloog en naar aanleiding van haar reactie aangepast. Waar dat van toegevoegde waarde was is een duidelijk herkenbare toevoeging/reactie van deze neuroloog te vinden.

Vragen ...

Mensen met de diagnose CBD/CBS zitten met veel vragen. Een aantal daarvan die vooraan in de gedachten zitten zijn:

- Wat is het verschil tussen CBD en CBS?
- Wat staat ons te wachten, hoe is het beloop?
- Hoe kunnen we het leefbaar houden?
- Zijn er alternatieve middelen?
- Kun je blijven autorijden?

Getracht wordt op deze vragen en andere een zo helder mogelijk antwoord te geven. De onderwerpen zijn gestructureerd in de volgende 6 hoofdstukken.

Overzicht van de inhoud van dit document

1. De aandoening en haar symptomen
2. Diagnose van CBD/CBS
3. Behandelen van CBD/CBS
4. Waar heb je als patiënt baat bij?
5. Acceptatie en communicatie over je ziekte
6. Mantelzorg en laatste fase

Bijlage – Medische termen

1. De aandoening en haar symptomen

Dit hoofdstuk behandelt eerst de informatie die ten behoeve van de deelnemers op een rij is gezet over de ziekte op basis van relevante sites op internet. Vervolgens komen de symptomen die de deelnemers in de praktijk ervaren aan de orde. Voor de medische termen die zijn gebruikt is in de bijlage een verklarende woordenlijst opgenomen.

Definitie ziekte Corticobasaal syndroom¹

Een zeldzame neurologische ziekte, gekarakteriseerd door veelzijdige disfuncties van motorisch systeem en cognitieve defecten zoals asymmetrische rigiditeit, bradykinesie, apraxie van ledematen, en visuospatiële disfunctie.

Epidemiologie

De prevalentie van corticobasaal syndroom (CBS) is niet gekend².

Klinische beschrijving

De ziekte vertoont grote klinische variabiliteit tussen patiënten, met velen die een relatief zuiver motorisch syndroom ontwikkelen, en anderen die een combinatie van motorische en cognitieve functiestoornissen vertonen. Aanvang van de ziekte is sluipend en vindt meestal plaats in het 6de tot 7de levensdecennium, met symptomen die doorgaans eerst unilateraal voorkomen, en waarbij armen vaker getroffen worden dan benen. De ziekte kan voornamelijk als een bewegingsstoornis aanvangen, met rigiditeit, bradykinesie en tremor, geassocieerd met frontale tekenen, corticaal zintuiglijk verlies, 'alien limb'-fenomeen, door stimulus geïnduceerde myoclonus. Gangstoornis en posturale instabiliteit zijn gangbaar, terwijl dystonie en afasie (spraakapraxie, minder vloeiend spreken, en agrafie) minder vaak gerapporteerd worden. Bijkomend kunnen ook afwijkende oogbewegingen en gedragsmanifestaties aanwezig zijn. Vele patiënten lijden aan dementie in latere stadia van de ziekte.

Etiologie

Ongeveer 25% van de CBS-gevallen zijn het gevolg van corticobasale degeneratie-syndroom (CBD). CBD is een aparte tauopathie met selectieve aggregatie van tau-eiwitten met 4 herhalingen en typische antigene en ultra-structurele eigenschappen. De oorzaak is niet gekend en er is meestal geen aanwijzing voor overerving (er werd reeds genetische aanleg gesuggereerd, maar hier is momenteel maar weinig over geweten). Andere oorzaken van CBS zijn onder meer progressieve supranucleaire paralyse (PSP), frontotemporale lobaire degeneratie (FTLD) door tau of TAR DNA-bindingsproteïne 43 (TDP-43), en ziekte van Alzheimer (AD).

Symptomen bij de deelnemers

Hier zijn een aantal symptomen op een rij gezet waarmee men kampt en die genoemd zijn bij het lotgenotencontact. Het is geen volledig overzicht en het kan ook zijn dat niet alle problemen zijn te wijten aan CBS. Er kan ook iets anders spelen. Daarom is het altijd van belang om symptomen en zaken waarmee je zit te bespreken met je neuroloog of met je huisarts.

- Alien arm: "Mijn arm leidt een eigen leven, hij lijkt me tegen te werken". De spieren in de arm zijn sterk gespannen en er kan ook sprake zijn van een klauwhand. Een aantal mensen geeft aan dat bij hen ze niet zozeer een Alien arm ervaren maar meer een doelloze.
- Vallen
- Problemen met spreken, waaronder woordvindproblemen. "Gedachten zijn wel op orde, maar het is moeilijk om de juiste zinnen te vormen en uit te spreken." Achteruitgang van de spreekvaardigheid gaat geleidelijk en kan ineens in grotere stappen gaan. Stress en situaties waarin stress en haast spelen maken spreken extra moeilijk.

¹ Bron: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=NL&Expert=454887. De teksten onder Definitie, Epidemiologie, Klinische beschrijving, Etiologie, de onder 2. Opgenomen onderdelen Diagnostische methodes en differentiële diagnose en de onder 3. Opgenomen onderdelen beheer en behandeling en prognose zijn overgenomen van deze site.

² Op de site van de Parkinsonvereniging staat vermeld dat de ziekte bij minder dan 1 op de 100.000 mensen voorkomt, voor Nederland is dat minder dan 170 personen.



- Problemen met ademhaling en angst om te stikken³: In het uiterste geval wordt een canule geplaatst voor beademing. Verslikken komt bij meerdere mensen voor. Vloeibaar voedsel kan hierbij helpen.
- Duizeligheid. Meerdere deelnemers noemden dit. <Reactie neuroloog> dit wordt niet gezien als een symptoom van CBS. Een van de deelnemers was genezen van ziekte van Ménière (draaiduizeligheid) en gaf aan dat bij Ménière het eerder lijkt dat de omgeving draait terwijl hij nu meer last heeft van lichtheid en instabiliteit in zijn hoofd. Anderen gaven aan het meer aan te duiden met “evenwichtsproblematiek” en “balans en evenwicht”.
- Fijne motoriek, vasthouden van dingen is moeilijk, ik laat steeds alles vallen, knopen dichtdoen gaat niet meer. Hieronder ook het probleem met schrijven zoals microschrift. Ook werd genoemd dat letters in de verkeerde volgorde komen, niet duidelijk of dit alleen bij schrijven of ook bij spreken het geval is.
- Apraxie: Alle deelnemers gaven aan problemen te hebben die aan te duiden zijn met Apraxie. Dit was moeilijk te begrijpen omdat het daarbij niet lijkt te gaan om geheugenproblemen. Jezelf aankleden is bijna onmogelijk omdat je niet meer lijkt te weten hoe je een kledingstuk moet aantrekken en welk kledingstuk voor de andere. Ook het bedienen van kranen of apparaten lijkt niet meer te lukken. Vraag van deelnemers is, is hier iets aan te doen, bijvoorbeeld met training? <Reactie neuroloog> Zolang de persoon met CBS “trainbaar” is, kan training zeker geprobeerd worden, bv met een ergotherapeut. Soms lukt het om met tips en trucs een volgorde van bv shirt pakken, klaarleggen voor gebruik en het daadwerkelijk aantrekken te leren, maar niet altijd. Dit hangt onder andere samen met ernst van apraxie.⁴
- Meerdere deelnemers gaven aan emotioneler te zijn.
- Blaasproblemen en ook urge-incontinentie.

2. Diagnose en prognose van CBD/CBS

Hoe wordt vastgesteld dat je CBD/CBS hebt. Naast de ervaringen van de mensen met CBD/CBS bij het stellen van de diagnose en het verloop van hun aandoening wordt in dit hoofdstuk aandacht besteed aan wat de professionals daarover kunnen vertellen. Met dit laatste zal begonnen worden.

Diagnostische methodes

Diagnose van CBS is een klinische diagnose, gebaseerd op herkenning van typische klinische kenmerken. Er werden verschillende diagnostische criteria voorgesteld, maar geen enkel hiervan werd universeel aanvaard. De pathologische diagnose van CBD is enkel mogelijk bij autopsie⁵ en wordt gedefinieerd als verlies van zenuwcellen, gliose en atrofie van corticale en subcorticale structuren zoals achterste frontale en/of pariëtale kwabben en substantia nigra, alsook wijdverspreide afzetting van hypergefosforyleerd tau-eiwit met 4 herhalingen in neuronen en gliacellen. Daarnaast kunnen vele gevallen co-pathologieën vertonen die ook in overweging dienen genomen te worden.

Differentiële diagnose

De voornaamste differentiële diagnoses zijn progressieve niet-vloeiende afasie en, in mindere mate, gedragsvariant van frontotemporale dementie, progressieve supranucleaire paralyse, multisysteematrofie, posterieure corticale atrofie, AD (de typische/amnestische vorm), en idiopathische ziekte van Parkinson.

Prognose

De levenskwaliteit van CBS-patiënten daalt, aangezien ze geleidelijk het vermogen om onafhankelijk te functioneren, verliezen. De prognose is niet goed, het slechte gemiddelde qua

³ <Reactie neuroloog> Dit symptoom komt eerder voor bij MSA dan bij CBD.

⁴ Voor informatie over Apraxie en een antwoord op de vraag, zie:
<https://www.hersenstichting.nl/gevolgen/apraxie/>

⁵ <Toevoeging van neuroloog> CBD is alleen een pathologische diagnose. De klinische diagnose en daarmee de aanduiding die verder wordt gebruikt is CBS.

duur van de ziekte is 5,4-7,9 jaar na aanvang. De laatste tijd wordt wel vaker genoemd dat de ziekteduur langer is dan 10 jaar, helaas is dit meer uitzondering dan regel.

Ervaringen van deelnemers met diagnose en verloop

Bij een aantal mensen is er lange tijd met symptomen overheen gegaan voor dat de diagnose is gesteld. Opvallend is dat mensen het hebben over 2003/2004 toen de symptomen begonnen of de diagnose is gesteld, terwijl volgens de zeer beperkte informatie die beschikbaar is over CBS, gesteld wordt dat het perspectief niet langer is dan 10 jaar.

Het verloop van de aandoening is nogal verschillend. Een van de deelnemers vertelt dat de ziekte zich in de eerste periode progressief ontwikkelde en nu lijkt te stabiliseren. Soms lijkt het of er sprake is van een Schub zoals bij MS.

CBS manifesteert zich eerst aan een zijde van het lichaam.

Voor het stellen van een diagnose hebben de deelnemers de volgende onderzoeken ondergaan:

1. Bewegingstesten: inzicht verkrijgen in de bewegingspatronen van een patiënt om voor de verschillende ziektebeelden typerend gedrag vast te stellen
2. Pet-scan: met radioactieve stof onderzoek naar bepaalde processen van weefsels en organen
3. DaT-scan: Dopamine Transporter scan een nucleair geneeskundig onderzoek waarmee het dopaminerge systeem in de hersenen kan worden onderzocht: bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson in de hersenen kan worden opgespoord.
4. MRI: techniek om de hersenen af te beelden.
5. Lumbaalpunctie: ruggenprik waarbij via een naald hersenvocht wordt afgenomen voor onderzoek naar de mogelijke oorzaak van klachten. Hiermee wordt bijvoorbeeld uitgesloten dat een ontsteking oorzaak is van het ziektebeeld.

De bewegingstesten en Pet-scan zijn met name tools voor het vaststellen van de diagnose CBS, de Pet-scan geeft een definitieve doorslag. De andere onderzoeken worden gebruikt om andere ziektebeelden uit te sluiten. Een ervaren onderzoeker/ arts op het gebied van CBS kan ook op basis van de MRI zien dat CBD mogelijk de diagnose is.

3. Behandelen van CBS

Bij wie kom je terecht voor behandeling van de aandoening, wat voor middelen hebben ze voor je en hoe effectief zijn ze?

Beheer en behandeling

Behandeling is symptomatisch en gericht op verbetering van het functioneren alsook op palliatieve zorg. Dystonie kan behandeld worden met botulinetoxine. Kortstondige respons op levodopa is mogelijk, maar in geval van aanhoudende respons op behandeling dient de diagnose heroverwogen te worden. Het toepassen van Diepe Brein Stimulatie biedt geen verlichting van symptomen. Fysiotherapie en ergotherapie leveren een bijdrage bij het verminderen van de rigiditeit en voor het doen van dagelijkse dingen. Spraaktherapie kan aangeboden worden aan patiënten met uitgesproken afasie.

Gevolgen van zeldzaamheid

CBS is een zeldzame diagnose, er zijn geen gegevens over incidentie en prevalentie in Nederland, maar het aantal patiënten is vermoedelijk minder dan 200. Hierdoor is er weinig bekend bij behandelaars, zorgverleners en consultants die hulp zouden moeten bieden. Een gemiddelde huisarts zal de diagnose tijdens zijn praktijkjaren misschien nooit tegenkomen. Ook de meeste Neurologen in streekziekenhuizen en Paramedici in het land zullen nauwelijks ervaring hebben met deze aandoening.



Ervaringen van deelnemers met behandeling

1. Behandelaren:

- In Nederland is de neuroloog met de meeste ervaring op dit gebied te vinden in het Erasmus Medisch Centrum (dr. A.J.W. (Agnita) Boon).
- Meerdere deelnemers hebben een second opinion gevraagd bij een neuroloog in een centraler (academisch) ziekenhuis.
- Het komt voor dat mensen onder behandeling zijn van een neuroloog van het Alzheimer Expertisecentrum. Afhankelijk van de symptomen waarmee de ziekte zich presenteert komen patiënten op het spreekuur bewegingsstoornissen of het dementiesprekuur. <Toevoeging neuroloog> In het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam komt meer dan de helft van de patiënten via de bewegingsstoornissen poli, de overige groep via het Alzheimercentrum. De neurologen van deze twee poli's werken heel nauw met elkaar samen en bespreken alle patiënten in het MDO. Via de huisarts kan een casemanager ingeschakeld worden als er ook sprake is van dementie.
- Mensen hebben weinig ervaring met de Parkinsonverpleegkundige, zien de neuroloog 1 maal per jaar en de Verpleegkundige hooguit 1 maal per jaar. Gezien de ontwikkeling van de aandoening bij patiënten is een intensievere begeleiding wenselijk. <Toevoeging neuroloog> In het Erasmus Medisch Centrum wordt die over het algemeen ook geleverd. Mensen worden op de dag dat ze de Neuroloog spreken vaak ook door een verpleegkundige gezien. Het streven is om patiënten 3-4 maal per jaar te zien en spreken.

2. Medicijnen

Bekend is dat er voor CBS-patiënten niet zoals bij Parkinson medicijnen zijn die echt voorspelbaar een goed effect hebben. Wel wordt van alles geprobeerd. Een van de deelnemers is enige tijd geleden helemaal gestopt met medicijnen zonder effect op de klachten in verband met CBD/CBS. Wel is hij minder suf.

- Sinemet, het middel dat wordt toegepast bij de ziekte van Parkinson en clonazepam⁶ worden ervaren als zonder effect. De ervaring was dat de situatie eerder slechter wordt met deze middelen.
- Pregabalin⁷ tegen pijnklachten lijkt een beetje te helpen.
- Botuline toxine voor alien arm om groepen spieren te ontspannen (o.a. tegen klauwhand).

3. Alternatieve therapieën

- Bioresonans therapie⁸ wordt genoemd. Goede ervaring, maar effect pas na langere tijd. Een van de deelnemers had Bioresonans therapie maar is hiermee gestopt omdat het geen effect had. Hij had het idee aan het lijntje te worden gehouden.

Toepassing van Botuline toxine

Door het gericht geven van botox-injecties kan het functioneren van een patiënt zoveel mogelijk op enig niveau gehouden worden. De injecties worden zowel toegepast om bijvoorbeeld een "klauwhand" te ontspannen als de houding van de patiënt te verbeteren. Een van de problemen die optreedt is dat de stand van de schouder gedraaid kan zijn, waardoor lopen (met een rollator) moeilijk is. Gerichte toepassing van botox in de betreffende schouder kan helpen de stand te verbeteren.

In het expertisecentrum van RadboudUMC maakt men een grondige analyse van de patiënt om op basis daarvan een integraal beeld te vormen van de mogelijke toepassing van botox. Op basis van deze analyse wordt een integraal plan opgesteld dat aan de eigen neuroloog beschikbaar

⁶ Kan voorgeschreven worden bij neurologische aandoeningen (zoals polyneuropathieën). Vanwege de sterke werking wordt het ook wel palliatief ingezet, als men erg lijdt.

⁷ In november 2018 oordeelde het Hooggerechtshof van het Verenigd Koninkrijk dat er onvoldoende bewijs is dat pregabalin effectief is voor de behandeling van neuropathische pijn.

⁸ Door het meten van lichaamseigen trillingen onderzoeken of bepaalde voedingsstoffen goed verdragen worden, o.a. om allergieën op te sporen.

wordt gesteld. Vervolgens zal in het eigen ziekenhuis door de neuroloog de behandeling met botox op basis van deze rapportage worden ingericht.

De dosering wordt in het begin laag gehouden om na vaststelling van het effect deze eventueel op te hogen. Als de dosis te hoog is, bijvoorbeeld bij een klauwhand kan deze volledig slap worden. Bij vastgesteld positief effect worden de injecties iedere 3 maanden herhaald.

Ervaring met injecties botuline toxine

Toepassing van Botuline (Botox) injecties met als doel verkramping tegen te gaan. Een tijdelijke bijwerking kan zijn dat de spier waar de botuline is ingespoten te sterk is verzwakt. Dit is een tijdelijk effect, als de botuline zijn werking verliest verdwijnt ook deze bijwerking. Meestal duurt de zwakte een paar dagen, maar het kan langer duren. Er wordt heel nauwkeurig met allerlei apparaten en schermen bekeken waar in welke spier moet worden gespoten. De spuiten zijn vrijwel pijnloos en worden gedurende de therapie opgevoerd, bijvoorbeeld beginnen met twee injecties: schouder en spier naar de hand, daarna 3 (eentje heel gericht op de duim). Vastgestelde effecten: schouder trekt minder naar achter toe en alien arm verdwijnt niet meer tijdens het lopen achter het lichaam. De hand zelf zit minder vast in elkaar, de ontsteking die in de hand zat door de forse verkramping is vrijwel verdwenen. Het is helaas niet zo dat het gebruik van de hand an sich en aansturing is verbeterd; de hersenen doen het niet beter, dus dat is hetzelfde gebleven.

4. Waar heb je als patiënt baat bij?

Paramedische zorg, de juiste hulpmiddelen en (veel bewegen)

Ergotherapeuten: Het meest positief zijn deelnemers over de Ergotherapeuten die zij hebben geconsulteerd. Zij lijken ook de enige groep aan zorgverleners te zijn die je concreet kunnen helpen. De ontwikkeling van de aandoening kan wel het gevoel geven “achter de feiten aan te lopen”. Regelmatig komt het voor dat het ene middel nog nauwelijks binnen is en blijkt alweer vervangen te moeten worden door het volgende.

Een probleem waar zowel de therapeut als de patiënt tegenaan lopen is dat als een WMO-indicatie nodig is, het vaak lang duurt voor een afspraak kan plaatsvinden voor een “keukentafel” gesprek. In sommige gemeenten, zoals Lansingerland, is de verantwoordelijke afdeling dermate overbelast, is een afspraak plannen nagenoeg onmogelijk.

Fysiotherapeuten kunnen niets veranderen/ verbeteren aan een “alien arm” (verloren zaak). Wel kunnen zij een rol spelen bij oefeningen voor opstaan na vallen, het behandelen van hoofd en nek-regio in verband met spierspanning en scheefstand en het onderhoud van de rest van je lichaam. Het advies van een fysiotherapeut om “functioneel” te oefenen om te zorgen dat de bewegingsfunctie van ledematen behouden blijft heeft weinig toegevoegde waarde. Het is aan te bevelen een fysiotherapeut van Parkinsonnet te consulteren omdat deze meer kennis heeft van de aandoening. Een belangrijk onderwerp waar zij aandacht aan besteden is transfers zoals opstaan, gaan zitten, gaan liggen, omdraaien, na een val weer opstaan e.d. Hierbij wordt aandacht besteedt aan de wijze waarop de mantelzorger/begeleider kan helpen. Tevens richten ze zich op het zoveel mogelijk mobiliseren van de patiënt. (Zeer belangrijk blijf bewegen, blijf wandelen)

Lichaam frustreert de actie – of is het “de besturing die hapert”

Fysiotherapie van een gespecialiseerd fysiotherapeut van Parkinsonnet richt zich op het helpen met handelingen. Hij/zij observeert de patiënt om te zien waar het niet goed gaat. Vervolgens worden de activiteiten die nodig zijn om het gewenste doel te halen stap-voor-stap doorlopen. Het automatische programma dat vroeger gebruikt kan worden werkt niet meer, in plaats daarvan kan door geconcentreerd iedere stap uit te voeren toch het gewenste resultaat worden bereikt.

Tip: Boek “Mijn denken stottert vaker dan mijn benen.” Van Ad Nouws



Voor het vinden van een paramedicus⁹ van Parkinsonnet in de buurt kan men gebruik maken van: <https://www.parkinsonzorgzoeker.nl/#/>

Bewegen

In zijn algemeenheid kan worden gesteld dat oefening en bewegen belangrijk zijn. Wandelen, wandelen, wandelen het devies van “Het Zoutpad”. (Inmiddels heeft Raynor Winn een tweede boek “De wilde stilte” uitgebracht en inmiddels is in september 2022 haar derde boek, “Landlijnen” verschenen).

Deelnemers proberen iedere dag te wandelen. Om vallen te voorkomen in verband met problemen met balans moet dit wel onder begeleiding. Ook maken ze regelmatig mee dat ze met de “aangedane” zijde overal tegen aan te botsen, alsof dat deel er niet bij hoort.

Toekenning van de Stevinprijs aan neuroloog prof. Bas Bloem.

21 juni 2022 was Bas Bloem in het programma van Umberto om te vertellen wat hij met de prijs gaat doen. Samen met zijn team gaat hij onderzoek doen aan bewegen als middel zowel om het verloop van de ziekte te vertragen als om het begin ervan zo lang mogelijk uit te stellen of misschien wel te voorkomen. Eerder onderzoek leverde al op dat middels hersenscans zichtbaar kon worden gemaakt dat in het deel van de hersenen dat door Parkinson is aangedaan na een bewegingsprogramma nieuwe verbindingen ontstaan. Daarom is bewegen aan te raden voor alle patiënten en ook voor mensen die een hoger risico op Parkinson hebben en mensen met Parkinson(ismen¹⁰).

Bij beweging is het van belang dat de inspanning zodanig is dat je gaat hijgen. Het is niet noodzakelijk urenlang te sporten, zelfs een half uur is niet een eis. Bloem introduceerde het concept “snacksporten” waarmee hij bedoelde: als je 30 maal op een dag 1 minuut je stevig inspant heeft dat al effect.

Mobiliteitshulpmiddelen

Hulpmiddelen als een stok of rollator hebben niet altijd de gewenste toegevoegde waarde omdat vallen regelmatig wordt veroorzaakt door het verdwijnen van spierspanning. De betrokkene lijkt vertraagd in elkaar te zakken. De rollator is op zich wel aan te bevelen omdat je hierdoor mensen in je omgeving een signaal geeft. Hierdoor weten ze dat er iets aan de hand is, waardoor ze rekening met je kunnen houden. Een andere strategie is zo lang mogelijk blijven lopen aan de arm van je partner, de rollator zo lang mogelijk uitstellen (uit angst er niet van af te komen en dan is de volgende stap de rolstoel zo bereikt). Binnen kan een trippelstoel uitkomst bieden. Bewegen doet een boel, het evenwicht is een probleem.

1. Rollator
2. Driewiel fiets: “geeft onafhankelijkheid”,
3. Duofiets¹¹: “gezellig naast elkaar eventueel met vrijwilliger”.
4. Fiets met zijwiel tjes¹². Voordeel de wiel tjes kunnen er weer af zodat je de fiets mee kunt nemen op de drager achter de auto.
5. Trippelstoel met sta-op-functie. De stoel heeft een handrem zodat je niet bang hoeft te zijn dat je in beweging komt zonder dat je dit wilt. Fantastische stoel die bijdraagt aan zelfstandigheid en ervoor zorgt dat je minder beroep hoeft te doen op je mantelzorger. Deze

⁹ Ergotherapeut, Fysiotherapeut, Diëtist, Logopedist. Voor al deze paramedici is voor Parkinsonisme-patiënten een Parkinsonnet therapeut aan te bevelen.

¹⁰ Parkinsonismen werden niet expliciet genoemd in het TV-programma.

¹¹ In veel gemeentes zijn er duofietsen te leen eventueel met een vrijwilliger die met je een fietstocht maakt.

¹² Zie bijvoorbeeld: <https://www.altenabike.nl> voor aanpassing van/aangepaste fietsen.

Bespreek dit met een ergotherapeut zodat kan worden vastgesteld of dit binnen de WMO valt of dat je zelf de kosten moet dragen (reken op circa € 1.600)



- stoel valt niet onder de WMO maar wordt vergoed vanuit de ZVW (Ziekteverzekering). Aanvraag via ergotherapeut¹³ en behandelend arts (of huisarts).
6. Aanpassingen aan auto zoals knop op stuur om met één hand te kunnen sturen. Hiervoor is keuring door het CBR nodig en krijg je een aantekening op je rijbewijs. De vraag komt verder op of autorijden überhaupt wel mogelijk is. Hierop komen diverse antwoorden: op zich is het mogelijk om door een keuring heen te komen, maar het wordt niet altijd verstandig gevonden om te blijven rijden. Bij het CBR kan een rij test afgelegd worden om vast te stellen of het besturen van een auto nog verstandig is. Bij dementie is de richtlijn: niet meer rijden.
 7. Rolstoel: op een gegeven moment kan een rolstoel noodzakelijk zijn. Samen met de ergotherapeut maak je de keuze voor het type stoel. In sommige gevallen kan het nodig zijn twee stoelen te regelen, een opvouwbare “transporter-rolstoel” en een comfortabele stoel met aandrijving voor gebruik in de directe omgeving van je huis. De aanvraag van de stoelen is via de gemeente, rolstoelen vallen onder de WMO. Ter overbrugging van de aanvraagperiode kun je bij de leverancier van rolstoelen tijdelijk (maximaal 6 maanden) een rolstoel regelen.

Andere hulpmiddelen

- **Handschoen:** Voor de hand van de alien arm biedt gebruik van een reumahandschoen (soort compressie handschoen t.b.v. de bloedsomloop) wellicht verlichting. Deze zien er heel eenvoudig uit, de ervaring ermee is positief. Je hand gaat net iets minder in elkaar, doet minder pijn en is makkelijker “los” te maken. Bij intikken van ‘reuma handschoenen’ krijg je verschillende sites te zien, zoals: www.podobrace.nl/reuma/handschoenen. De handschoenen zijn niet duur, ze variëren tussen de 10 en 15 euro. De versie met anti sliplag zorgt ervoor dat je hand beter op de rollator blijft liggen. Bij langer gebruik kan er wel “smet” optreden.
- **Aangepaste kleding:** Websites waarop bijvoorbeeld broeken met elastiek, maar ook elastische veters te vinden zijn <https://www.lancomode.nl> en <https://dressyourparents.com>
- **Computergebruik:** Deelnemers maken graag gebruik van de computer, maar door CBS is dat steeds moeilijker. Zitten achter het bureau gaat minder makkelijk, evenals de juiste toetsen gebruiken. Oplossingen hiervoor die genoemd zijn:
 - Een speciaal toetsenbord met verhoogde toetsen en speciale kleurstelling (nodig in verband met slechte ogen). Hier heeft nog niemand ervaring mee. <https://hulpmiddelenwijzer.nl/hulpmiddelen/toetsenbordaangepassing>
 - Inspreken via een speciaal programma “Dragon-speech” dat vergoed kan worden door de Ziektekostenverzekeraar (aanvullend pakket). Cedere is de leverancier hiervan. <https://www.cedere.nl>

Parkeren

Invaliden Parkeerkaart: Moeite met uit de auto stappen maakt het noodzakelijk om veel ruimte beschikbaar te hebben op een parkeerplaats. Dit is in principe het geval op een invalideplaats. De regels voor zo’n kaart zijn dat je minder dan 100 meter moet kunnen lopen, maar dat is niet het probleem.

Parkeervergunning voor mantelzorgers: Deze vergunning kun je bij je gemeente aanvragen om voor de mantelzorger te kunnen regelen dat deze gratis kan parkeren. Als voorbeeld de Gemeente Amsterdam.

Parkeervergunning voor mantelzorgers

Wat is een mantelzorger?

Een mantelzorger is een familielid, vriend of kennis die voor u zorgt. Dat doen zij omdat u chronisch ziek of gehandicapt bent en hulp nodig heeft.

¹³ Let op juiste benaming, verzekeraar kan afwijzen op verkeerde termen. Voorbeeld: een sta-op stoel wordt niet vergoed, wel een “aan functiebeperkingen aangepaste stoel”. De “aan functiebeperkingen aangepaste stoel” kan in de volksmond gewoon een sta-op stoel zijn.

Parkeervergunning voor mantelzorgers

Heeft u mantelzorgers en wonen zij niet in de buurt?

Dan kunt u een parkeervergunning voor hen aanvragen. Uw mantelzorgers kunnen met deze vergunning 100 dagdelen per jaar gratis parkeren. Een dagdeel is 5 uur achter elkaar.

Wanneer kunt u een parkeervergunning voor mantelzorgers aanvragen?

- Als u hulp vanuit de Wlz of Wmo krijgt.
- Als u in een gebied woont waar u betaald moet parkeren.

Hoe vraagt u een parkeervergunning voor mantelzorgers aan?

Deze parkeervergunning vraagt u aan via [deze website](#). Na het aanvragen krijg u via de post de inloggegevens. Deze inloggegevens heeft u nodig om iemand op de website aan te melden voor het gratis parkeren.

Aanpassingen in huis/ aangepast huis

Diverse varianten passeerden de revue, verhuizing naar een appartement, aanbouw op de benedenverdieping, aangepast toilet, aanbrengen van een traplift. De traplift wordt niet als een goed werkende oplossing gezien omdat je boven net als beneden hetzelfde mobiliteitsprobleem hebt. Op zijn minst is het dan noodzakelijk dat je boven kunt beschikken over dezelfde mobiliteitshulpmiddelen als beneden.

Verhuizen naar een aangepaste woning/appartement is in de huidige huizenmarkt bijna niet mogelijk en aanpassingen in huis kosten geld. Hoewel de WMO hiervoor budget zou moeten leveren is het afhankelijk van de Gemeente waar je woont of je ook tot resultaat komt. Dit is niet gegarandeerd.

5. Acceptatie en communicatie over je ziekte

Een aantal uitspraken van deelnemers:

Moeite met zich als “ziek” te afficheren en het aan anderen te vertellen of er over te praten. Als iemand opmerkt dat er iets aan de hand is “schrik”.

Confronterend om hulpmiddelen nodig te hebben/te gebruiken.

Moet er niet aan denken zorgafhankelijk te worden.

Bij iedere achteruitgang is het weer slikken, is er probleem met erkennen. Na een tijdje gaat het. Je wilt niet dat mensen je zo zien maar het lukt niet om het verborgen te houden.

Na 40 jaar te hebben gewerkt is het moeilijk om te erkennen dat het niet meer lukt, dat je niet meer de prestaties kunt leveren waar je trots op was.

Niet meer kunnen rekenen, schrijven, het krijgen van Afasie.

Hulpmiddelen zijn fijn en helpen om eigen regie te behouden.

Het is zoals het is. De buitenwereld moet er maar mee dealen. Ziekten en gebreken zijn er nu eenmaal, mensen met aandoeningen zijn deel van de maatschappij.

Het is moeilijk om erover te praten, waardoor het risico groot is dat je je gaat terugtrekken en niet meer deelneemt aan de activiteiten die je vroeger graag deed. Een van de factoren die dit nog versterkt is, dat je bij heel veel dingen hulp nodig hebt en het vervelend vindt om dit steeds te vragen als je zonder partner ergens aan zou willen deelnemen.

Wat zeg je op de vraag “Hoe gaat het met je?”

Deelnemers aan de onlinebijeenkomsten hebben moeite met deze vraag en hebben strategieën bedacht hieromtrent:

- Antwoorden “ik ben fysiek een wrak en ik ben geestelijk een wrak maar verder gaat het goed met me”.
- Na een bezoek aan de neuroloog in een groepsapp verslag doen en er verder niet over praten.
- Voor mensen die je buiten aanspreken het antwoord op papier aan ze geven met de boodschap “lees maar”.

6. Mantelzorg en laatste fase

Bij de deelnemers is de partner over het algemeen de mantelzorger steun en toeverlaat. Grote waardering spreken de patiënten uit. Zonder hem of haar is thuis wonen feitelijk niet meer mogelijk.

Voorbeelden van activiteiten van de mantelzorger: Leuningen aanbrengen op locaties waar dit nodig is, wegbrengen, helpen bij wassen/aankleden, koken, spreekbuis, schouder ... en nog veel meer.

Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgers staan dag en nacht klaar en doen dit met liefde. Om dit te kunnen blijven doen is het noodzakelijk ook wat ruimte voor eigen activiteit te hebben. Hiervoor kan o.a. gebruik gemaakt worden van een organisatie Saar aan Huis (<https://saaraanhuis.nl>), maar er zijn ook andere organisaties zoals NAH Professionals en Home Instead die ondersteuning kunnen leveren. De financiering kan via de Ziektekostenverzekering, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) via de gemeente of de Wet Langdurige Zorg (WLZ) verlopen. Belangrijk is voldoende uren ondersteuning om er effectief iets aan te hebben. Aanvraag van de WMO via de gemeente wordt gevolgd door het zogenaamde keukentafelgesprek. Inzet van ondersteuning via de WLZ kan alleen na indicatiestelling door het Zorgkantoor (voorbeeld: <https://www.vgz-zorgkantoren.nl/consumenten>). De zorgkantoren zijn per regio georganiseerd. Op de websites van deze kantoren staat de procedure.

Laatste fase

Ter voorbereiding van de laatste fase zijn de deelnemers actief geweest met het vastleggen van wensen in de vorm van wilsverklaringen en/of levenstestamenten. Euthanasie is een expliciet onderwerp, waarbij een van de deelnemers vertelde dat Prof. Van Hilten van LUMC in een gesprek zelfs aangaf dat het in Nederland geregeld is dat je kunt kiezen voor euthanasie. Hiermee leek hij aan te geven dat het voor een CBS-patiënt belangrijk is om hier samen met naasten over na te denken.

Op de site van de Parkinsonisme Vereniging is een gesprekstoel beschikbaar speciaal voor mensen met Parkinsonismen (<https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2018/02/14/Lancering-gesprekshulp-voor-de-late-fase-bij-atypisch-parkinsonisme>). Daarnaast biedt de Parkinson Academie een workshop aan: "Zullen we praten over de toekomst."

Nogmaals levensverwachting

Ter sprake kwam de vraag over levensverwachting en CBD/CBS als doodsoorzaak. Over het algemeen wordt aangenomen dat de levensverwachting gemiddeld tussen 6 en 9 á 10 jaar ligt. Een van de deelnemers heeft in weerwil van dit gemiddelde al 19 jaar de diagnose. Wat betreft doodsoorzaak is het een technisch verhaal. Parkinson bijvoorbeeld wordt niet als doodsoorzaak benoemd. Men sterft niet aan Parkinson, maar door Parkinson (men zegt vaak aan complicaties ten gevolge van Parkinson). Als je op een te jonge leeftijd overlijdt met Parkinson dan is het voor de betrokkene en de naasten arbitrair of je het "aan" of "door" noemt. Het moment waarop je je moet voorbereiden op het overlijden dient zich op een gegeven moment aan en wordt vaak gemarkeerd door gesprekken met de neuroloog en de Parkinson verpleegkundige over behandelwensen en overdracht van de zorg aan de huisarts.

Bijlage - Medische termen

Afasie: Taalstoornis als gevolg van hersenletsel waarbij de patiënt de taal minder goed kan gebruiken dan voorheen, hij/zij kan niet meer zeggen wat hij/zij wil zeggen.

Agrafie: Onvermogen of verminderd vermogen tot schrijven.

Ataxie: neurologische aandoening die leidt tot een verstoring in de coördinatie van bewegingen en balans.

Apraxie van ledematen: verlies van aangeleerde handelingen, van het doelmatig gebruik van ledematen;

Bradykinesie: medische term om te beschrijven dat iemand trage bewegingen vertoont;

Differentiële diagnose: ziekte(s) of aandoening(en) met vergelijkbare symptomen. Om een diagnose te kunnen stellen moeten andere ziektebeelden worden uitgesloten.

Myoclonus: een korte onvrijwillige samentrekking van een spier of groep spieren.

Visuospatiële disfunctie: het niet meer juist kunnen interpreteren en verwerken van ruimtelijke informatie, achteruitgang van oordeelsvermogen, planning en probleemoplossend vermogen.