

Parkinson en de regie zelfmanagement

- **De regie over je gezondheid kwijtraken.**
- **Terug winnen van de regie.**

INFORMATIE

- - Parkinson vereniging
- - Parkinsonacademie
- - ParkinsonCafé
- - brochures
- - Parkinson verpleegkundige (casemanager)
- - lotgenoot die je hebt leren kennen via bv ParkinsonCafé.
- - Zorgzoeker (zoeken naar zorgverlener die gespecialiseerd is in Parkinson) een zorgverlener van het ParkinsonNet

INFORMATIE

- - Medische feiten.
- - het kunnen lezen van de informatie en begrijpen (zoals bv een bijsluiter van medicijnen).
- - 70% van een gesprek wordt niet onthouden.
- - neem iemand mee om de informatie op te schrijven.
- - vraag of je het gesprek op mag nemen met bv je telefoon.

INFORMATIE

- - Parkinson Monitor, Parkinson in Beeld (Medicijn Effect Registratiekaart) en een programma dat op basis van persoonlijke gegevens informatie op maat aanbiedt. (via Parkinson vereniging lidmaatschap.
- Cursus: hou zelf de regie! Vooral bedoeld voor patiënten die minder dan 2 jaar parkinson hebben.

INFORMATIE

- - Je bepaalt zelf wat voor jou van belang is om te weten
- - Je bepaalt ook zelf welke informatiebronnen je prettig vindt
- - Bereid je gesprek met je behandelaar vooraf voor op papier
- (vragenlijst neuroloog)
- - Verzamel je vragen tussen de afspraken in, niet een dag van te voren
- - Er zijn geen domme vragen
- - Neem iemand mee
- - Check voor vertrek of al je vragen beantwoordt zijn

ZELFEVALUATIE

- Maak regelmatig aantekeningen over het verloop van je klachten (bijv. Parkinsonmonitor)
- - Vul de eerdergenoemde vragenlijst van het ziekenhuis zorgvuldig in
- - Let op het effect van je medicatie op je klachten
- - Maak dagelijks een dagplanning en leer van deze ervaring
- - Luister naar je lichaam
- - Neem tijdig een rustmoment om tijdig spanning in je lichaam te herkennen
- - Vraag aan anderen of ze veranderingen bij je opmerken (bijv. terugtrekken)
- - Gebruik deze informatie om je behandelaar te informeren

KNELPUNT EIGEN REGIE

- Apathie/ Depressief
- Te grote plaats in je leven
- Te laat hulp inroepen
- Alleen te veel bezig zijn om zorg te organiseren
- Laat iemand je ondersteunen met eigen regie te nemen
- Eigen regie moet bij je passen
- Je moet overzicht hebben
- Wil je piloot zijn of passagier
- Samen met je hulpverlener besluiten nemen

Leuke activiteiten

- - Onderzoek binnen je bestaande interesses wat mogelijk is om te blijven deelnemen
- - Zoek pro-actief naar nieuwe interesses in je omgeving
- - Geniet van de kleine dingen (bijv. fluitend vogeltje, lekkere koffie, gezelschap)
- - Probeer bij neiging tot vermijden activiteiten, te onderzoeken wat je tegenhoudt
- - Probeer de beren op de weg te benoemen en oplossingen te bedenken
- - Benoem naar anderen wat zij kunnen doen om jou te laten deelnemen
- - Welke voorwaarden kunnen jou ondersteunen bij een activiteit (Bijv. hulpmiddelen, PRETregels)

PRET-regels

- - Pauzeren
- - Rustige omgeving
- - Eén taak tegelijk
- - Tempo aanpassen en tijd nemen

ROLVERANDERING

- - Mimiek veranderd, dus benoem je wat er in je omgaat
- - Maak altijd oogcontact voor je het gesprek aan gaat
- - Informeer je omgeving over je beperkingen, zodat anderen niet invullen wat je veranderd
- - gedrag betekent (bijv. op werk of een feestje)
- - Ook al heb je beperkingen, je kunt altijd wat betekenen voor je partner/ omgeving (bijv.- luisterend oor)
- - Bekijk of je een nieuwe rol voor jezelf kunt vinden
- - Blijf gezamenlijke leuke activiteiten doen

TIPS HULP VRAGEN

- - Benoem specifiek waarbij je wel of geen hulp wilt ontvangen
- - Zeg hierbij ook of je het gevraagd of ongevraagd wilt krijgen
- - Door zelf hierin de regie te houden, blijf je zelf de baas en blijf je in je kracht
- - Bedank de ander voor de geboden hulp
- - Vraag ook waarbij jij die ander kunt helpen
- - Initiatief nemen is bij Parkinson vaak beperkt, soms helpt aansporing van anderen,
- - bespreek dit met anderen

KORTOM

- **PARKINSON** en ik
- **of**
- **IK** en Parkinson