

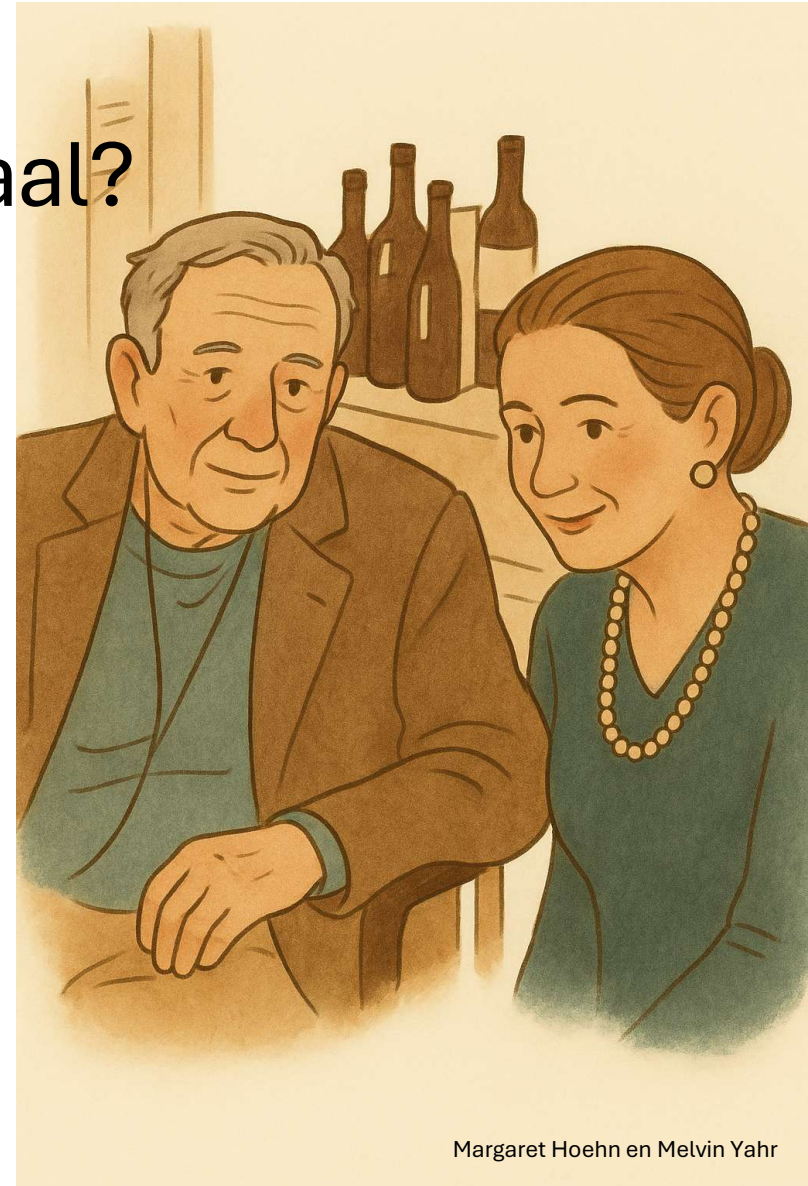


De Hoehn en Yahr-schaal

Een inzicht in de progressie van de ziekte van Parkinson

Wat is de Hoehn en Yahr-schaal?

- Ontwikkeld in 1967 door Margaret Hoehn en Melvin Yahr
- Classificeert motorische symptomen bij Parkinson
- Wordt vaak gebruikt in klinische studies



Margaret Hoehn en Melvin Yahr

De fases (1-5)

0. Geen symptomen

1. Unilaterale fase

1.5 Unilaterale en axiale betrokkenheid

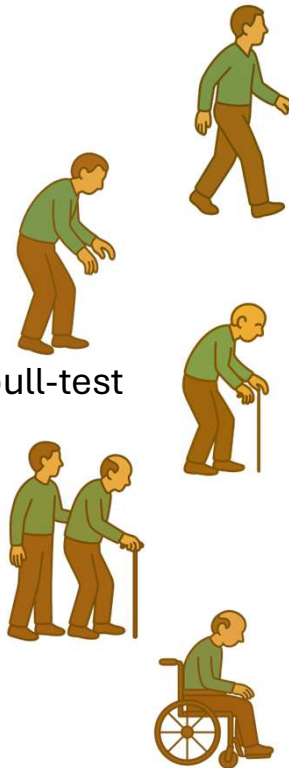
2. Bilaterale fase

2.5 Milde bilateraal maar herstel na de pull-test

3. Evenwichtsfase

4. Afhankelijkheidsfase

5. Invaliderende fase



Symptomen
Beperkingen
Zelfstandigheid
Verandering t.o.v. vorige fase

De unilaterale fase (eenzijdige fase)



Symptomen

Trillen (tremor), stijfheid, traagheid van beweging aan één kant van het lichaam.

Beperkingen

Nauwelijks merkbaar

Zelfstandigheid

Volledig zelfstandig

Verandering

Eerste zichtbare motorische symptomen, maar nog mild en eenzijdig.

De bilaterale fase (tweezijdige fase)



Symptomen

Symptomen aan beide zijden van het lichaam, verminderde mimiek (maskergelaat), zachtere spraak, moeite met multitasken.

Beperkingen

Dagelijkse handelingen kosten meer moeite; lopen en praten tegelijk wordt lastig.

Zelfstandigheid

Nog zelfstandig, maar met meer inspanning.

Verandering

Symptomen breiden zich uit naar beide zijden; functioneren wordt merkbaar trager.

De evenwichtsfase



Symptomen

Posturale instabiliteit (evenwichtsproblemen), verhoogd valrisico, tragere reflexen.

Beperkingen

Moeite met draaien, opstaan of plots stoppen tijdens het lopen.

Zelfstandigheid

Nog zelfstandig, maar met verhoogd risico op vallen.

Verandering

Balansproblemen ontstaan; zelfstandigheid wordt kwetsbaarder.

De afhankelijkheidsfase



Symptomen

Ernstige motorische beperkingen, stijfheid, traagheid, moeite met rechtop staan.

Beperkingen

Hulp nodig bij dagelijkse activiteiten zoals aankleden, wassen, eten.

Zelfstandigheid

Niet meer zelfstandig in het dagelijks leven.

Verandering

Zelfstandigheid verdwijnt; fysieke ondersteuning wordt noodzakelijk.

De invaliderende fase



Symptomen

Ernstige stijfheid, immobiliteit, mogelijk slik- en spraakproblemen.

Beperkingen

Volledig afhankelijk van zorg; vaak bedlegerig of rolstoelgebonden.

Zelfstandigheid

Niet zelfstandig; 24-uurszorg vereist.

Verandering

Mobiliteit verdwijnt vrijwel volledig; volledige zorgbehoefte.

Opdracht

- In n groepen verdelen Patient (gele post-its) / Partner (roze post-its)
- Per groep wordt er een fase besproken.
- Op de post-its is plaats voor:



- De post-its worden op de flip-over geplakt
- Na 10 minuten schuiven de groepen door naar de volgende fase
- De werkgroep verzamelt de post-its, vat deze samen en deelt deze met Yoppers

Fase 1: Partner (1/2)



Voorlichting

Partner is ook
onderdeel van
Parkinson

Erkenning
herkenning van het
feit dat je Parkinson
hebt

Angst voor de toekomst

Oppassen dat je
niet teveel uit
handen neemt!

Niet alles relateren
aan Parkinson

Behoeft relevante informatie
Mensen in zelfde "Schuitje" in
dezelfde fase (dus niet al
verder)

Niet alles wijten aan
Parkinson

Tijd voor jezelf om
accu op te laden

Duidelijkheid
verwachtingen
Informatie horen en delen
Steun omgeving

Angst voor de
toekomst

Rust in eigen tempo

Fase 1: Partner (2/2)



Bespreken van
toekomst
Wat willen wij?

Diagnose
Meer info waar je terecht
kunt (hulp)
Tips:
Leef, doe mee
Niet teveel info

Bij diagnose:
Niet meteen over de
laatste fases veel
informatie

Bij diagnose:
Meer info, evt. naar P.
verpleegkundige
Alle mogelijkheden die er
zijn

Serieus genomen
worden bij
diagnose!

Doorleven

Toekomst onzeker

Fase 2: Partner

Allebei op andere lijn
zitten
Hulpvragen prof. Of soc.
Netwerk
Goede werkgever is nodig
Pepp 4 all

Toverstafje
Geduld
Meer hulpvragen,
omgeving inschakelen
prof hulp regelen
Werkgever die meedenkt

Irritaties bekend
maken en proberen
te voorkomen

Wat we nu en hier doen
Geef steun

Leren anders
vasthouden

Meer regelen
meer zorgen voor
meer verantwoordelijk
voelen.

Niet op een lijn zitten
op een lijn zitten
Ieder eigen ervaring

Ja aanpassen aan je
partner

Als een ander iets
zegt over
achteruitgang dat
wil je niet horen!

Evenwicht houden
werk/privé

Soms tot 10 tellen
en je geduld
houden

Steun uit omgeving is
belangrijk

Betrouwbare info is
belangrijk
Praktische info is
belangrijk



Fase 3: Partner

Geen eigen tijd in eigen
huis hebben

Hulpgroep
Niet meegaan in glijdende
schaal
bewust blijven van eigen
verlangens dingen die
energie geven

Elke fase “eist” zijn
eigen aanpassing

Accepteren is dat (altijd)
verstandig



Veel onzekerheden
zorgen discussies
Veranderingen
groter, impactvoller

Altijd alert staat altijd
“aan”
Tijd voor elkaar vrijmaken
Meer hulp nodig omg.
Professionals
Stichting MEE

Hoe bespreekbaar
maken met
(klein)kinderen

Relativeren:
Er zijn ergere dingen

Weerstand tegen
hulpmiddelen (stok, 3-
wieler, rollator)

Niet meer uitstellen wat
belangrijk is
Toekomst samen naar voren
halen
Partner meer/altijd thuis geen
eigen tijd of energie meer

Meer stress
Ontzien kinderen
Zo normaal mogelijk leven
Balans in gezin
Subsidies
afhaaklmaaltijden

Lotgenoten zijn
belangrijk
Je herkent elkaar

TIP:
Euthanasie verklaring
bij huisarts en notaris

TIP:
Schoenen kiezen
aanpassen

Fase 4: Partner

Andere dingen opmerken
ieders eigen perspectief
Anders met elkaar leren
omgaan, andere taal met
elkaar

Humor
Dagbesteding

Je relatie is
veranderd sowieso

Per dag bekijken wat we
doen
Fase 5 is er nog niet maak
komt toch vaak voorbij in
gedachten

Veiligheid bewaken
Medisch maatschappelijk
werk
Medisch psycholoog
Meer schuring met
(schoon)familie

Wanneer hulp?
Afweging
Zelf overnemen
Inbreuk op je gezin

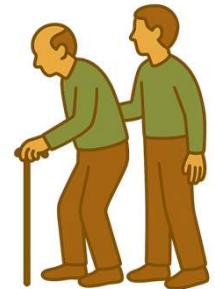
Gezamenlijke hulp
(therapie) zoeken

Je partner is steeds
meet thuis, je eigen
tijd opeisen

Zelfstandigheid behouden
t.o.v. partner

PGB – eigen regie
Meer sturing
Overzicht meer verliezen
Zelfstandigheid afnemen
Meer regie pakken
Moeilijkere keuzes

Elke dag iets leuks
doen



Fase 5: Partner

Als het kon zou is stoppen
met werk omdat we nu
nog dingen kunnen doen

Deze fase ligt (te)
ver af
Wat dan komt ...

Meer weerstand
Heftigere
gesprekken
Meer emotie

Beperkingen
Eigen waarden kunnen
vasthouden
Voorzieningen treffen om
onafhankelijk te blijven



Partner wordt
mantelzorger? Of is
dit te scheiden!

Wilsbekwaamheid
Euthanasie
Levenstestament
Opname verpleeghuis
WIZ

HET IS NOG NIET ZOVER,
WE LEVEN NU!

Aanpassingen huis
Verbouwingen
Meer hulpmiddelen
Verhuizen
Financiële zorgen

Fase 1: Partner met Parkinson



Openheid op werk	Openheid Bewegen	Blijven bewegen!	Bij diagnose al deels gepasseerd Blijven bewegen/Sporten Wandelen in pauze Openheid op werk/omgeving → begrip
Leef!	DOEN: BEWEGEN	Geniet van het leven Rustig opstaan met boksbal Accepteren ziekte Niet moeten maar ontmoeten Mindset anders	Genieten van wat je nog kan Wees lief voor jezelf
Minder stress Meer sporten	Geniet van elke dag Ochtend eerst bijkomen voor het aankleden Nog zelfstandig maar krijg veel steun van mijn man	Katerig gevoel Sporten geeft goed gevoel, soort mentale doping	Stijfheid in bewegingsapparaat Helpend: Sporten, Bewegen en wandelen

Fase 2: Partner met Parkinson

Bezig blijven
Sporten
Accepteren
Pak je rust

Moeite met spreken
Niet op mute gaan
in gezelschap

Geniet!

Logopedist
Zeg dat je Parkinson
hebt
Zoveel mogelijk zelf
doen



Vraag om aanpassingen bv
aangepaste muis
PRET: **P**auze **R**ustige omgeving
Een ding tegelijk **T**empo
Vechten met name tegen UWV
maar niet iedere UWV
instelling

Moeite met multi-
taken en focus erop
te houden
Een task te doen per
keer

Speken gaat trager
toch proberen actiever
te gaan praten en
eventueel logopedist

Een op een aandacht
Praten kost heel veel
energie, moeilijk
groepsgesprek

Balans energie en ...
bewaken

Jezelf niet opsluiten
Energie van
kleinkinderen
kost/opleveren

Ontkennen van hulp
Wil ik niet

Hopelijk duurt dit
nog even
Wil graag zelfstandig
blijven lopen

Rust
Energiebalans

Handelingen moeizamer
Hulpmiddelen inzetten
Acceptatie
Energiemanagement →
rustmomenten

Fase 3: Partner met Parkinson

Bovenlichaam naar
voren gaan →
voorovergebogen
lopen
Versterking van de core

Bewegen om te
praten

Verras!

Hoor dat je
hulpmiddelen dan
nodig hebt, dat vind
ik best spannend

Wanneer verhuizen?
Trap lopen: goed
vasthouden
Rollator
Afleiding bij freezing

Rollator, rolstoel
accepteren vind ik
zo moeilijk

Je wil en je kunnen

Nadenken over:

- Levensloopbesteding
- Wonen

Kwetsbaar worden
Opeens over zijn



Fase 4: Partner met Parkinson

Ik ga het in de gaten houden

Hulpmiddelen
Hulp vragen
Ik zie op tegen
overbewegelijkheid

Moeilijk om hulp te vragen

Als het rustig is (qua omgeving) lukt alles beter

Moeilijk om meer afhankelijk te worden



Moeilijk om nog meer afhankelijk te worden

Alles gaat moeizamer
Hou je eigen regie
Hulpmiddelen
rolstoel/rollator/fiets

Kan ik thuis blijven
of ga ik intern?
Rolstoel

Leef
Geniet
Verras
Beweeg

Fase 5: Partner met Parkinson

_Ver_ass_

Slaan we over

Hiervoor heb ik bij
de huisarts een brief
ingeleverd

Zelfstandigheid
opgeven
Niet prettig

Meer hulp nodig dan
alleen van partner



Zorghotel

Nog niet in deze
fase maar begint al
op te doemen

Zorgnetwerk
Ik zie op tegen op
tijd regelen bv
wilsverklaring

Dagbesteding/Thuis
hulp
Verzorgingstehuis