



# **Patiënt Educatie Programma Parkinson Nijmegen (PEPP)**

**Een oppepper voor patiënt én  
partner (naasten)**



## Voor wie is deze informatie bedoeld?

Het hebben van de ziekte van Parkinson of atypische parkinsonisme heeft niet alleen lichamelijke, maar ook geestelijke en menselijke/maatschappelijke gevolgen. Dit heeft zijn weerslag op de kwaliteit van leven van de patiënt maar ook van de partner. In de medische behandeling is vaak onvoldoende tijd en aandacht voor deze psychologische of sociale gevolgen. Deze folder informeert u over de mogelijkheid om naast uw medische behandeling een programma te volgen dat speciaal gericht is op het omgaan met de menselijke/maatschappelijke problematiek.

## Doel van het programma

Het doel van het programma is het verminderen van geestelijke en menselijke/maatschappelijke problemen van patiënt én partner, om zo de kwaliteit van leven van beiden te verbeteren.

Het programma heeft een positieve insteek: het is gericht op wat nog wél kan ondanks de beperkingen. Het leert de patiënt en de partner om beter om te gaan met de gevolgen van de ziekte.

## Bijeenkomsten

Het PEPP bestaat uit acht wekelijkse bijeenkomsten in groepsverband. Elke bijeenkomst duurt 90 minuten. Er zijn aparte groepen voor patiënten en partners. De groepen vinden tegelijkertijd en op dezelfde plaats. Zowel de patiënt- als de partnergroep bestaat uit vijf tot zeven deelnemers. Ook als u

patiënt bent maar geen partner heeft kunt u meedoen. Omgekeerd kunnen partners ook alleen deelnemen.

## Waarom aparte groepen?

In de praktijk is gebleken dat het moeilijk is voor beiden om vrijuit te praten, wanneer de partners in dezelfde groep zitten. Ook het onderlinge lotgenotencontact met medepatiënten en medepartners afzonderlijk is erg waardevol. Het volgen van het PEPP is voor beiden vrijwel hetzelfde.

## De onderwerpen

Elke sessie heeft een eigen onderwerp. De onderwerpen zijn te zien in onderstaand overzicht.

Patiënt Educatie Programma - Patiënten

sessie 1	sessie 2	sessie 3	sessie 4	sessie 5	sessie 6	sessie 7	sessie 8
introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Omgaan met Angst & Depressie	Sociale Vaardigheid	Sociale ondersteuning	Evaluatie

Patiënt Educatie Programma - Partners

sessie 1	sessie 2	sessie 3	sessie 4	sessie 5	sessie 6	sessie 7	sessie 8
introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Uitdaging zorggevers	Sociale Vaardigheid	Sociale ondersteuning	Evaluatie

<sup>1</sup> Onder parkinsonisme wordt verstaan: alle ziekten die qua verschijnselen lijken op de ziekte van Parkinson. Voorbeelden zijn Multiple Systeem Atrofie (MSA) en Progressieve Supranucleaire Parese (PSP).

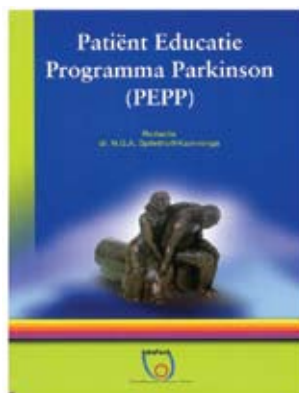


## Uw eigen inbreng

Naar aanleiding van deze onderwerpen, is er ruimte voor uw eigen inbreng en verhaal. Er wordt van iedere deelnemer een actieve deelname verwacht.

## Wie begeleidt de groepen?

De groepen worden begeleid door een ergotherapeut, die deskundig is op het gebied van de ziekte van Parkinson en ervaring heeft met het geven van groepstraining. Er wordt gebruik gemaakt van een trainingsmethode die beschreven staat in het handboek Patiënt Educatie Programma Parkinson. Zowel hulpverleners, patiënten als partners waren betrokken bij de ontwikkeling van dit handboek.



## Ervaringen van een patiënt en een partner

Een patiënt en partner die het PEPP hebben gevolgd geven aan hoe zij het hebben ervaren en wat ze ervan hebben geleerd. en wat zij hebben geleerd.

*Patiënt: Als je eenmaal Parkinson hebt, verandert je leven radicaal en moet je hoe dan ook op zoek gaan naar een nieuwe balans. De PEPP cursus geeft je steun in wat je moet en kan doen om het leven zo aangenaam en nuttig mogelijk te maken. Je wordt je bewust van het feit dat je meer kan dan je in eerste instantie gedacht had. Uitwisseling van informatie in een vertrouwelijke sfeer met lotgenoten onder deskundige begeleiding is een van de vele stappen die je over de drempel doen stappen om verder te gaan. Heel opvallend is dat een positieve levensfilosofie je sterker maakt om Parkinson te accepteren. Het PEPP levert een goed doordachte bijdrage om weer licht in de tunnel te zien en kan door een ieder, ongeacht niveau, zonder problemen worden gevolgd.*

*Partner: Door wat er in het PEPP behandeld is, hebben mijn man en ik geleerd om meer en beter met elkaar te praten. Het praten met de deelnemers in de partnergroep heeft mij meer begrip gegeven voor de beperkingen die mijn man heeft door de ziekte van Parkinson. Mijn groepsgenoten bleken tegen veelal dezelfde dingen aan te lopen als ik. Ook zij raken wel eens geïrriteerd door de beperkingen van hun partner. De groep gaf mij herkenning en steun en ik kan zaken nu beter accepteren.*



## Kosten

Voor de kosten van deelname aan het PEPP en vergoeding hiervan kan u contact opnemen met het secretariaat paramedische dienst (024-3614892).

## Data

Het PEPP programma wordt een of tweemaal per jaar aangeboden in het UMC St Radboud. Voor data van de eerstvolgende cursus kunt u contact opnemen met het secretariaat paramedische dienst (024-3614892) of de Parkinson Vereniging ([www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl))

## Contact

Indien u nog vragen heeft over het PEPP programma of als u zich wilt aanmelden, kunt u contact opnemen met het secretariaat paramedische disciplines van het UMC St Radboud: telefoonnummer: 024-3614892.

Wanneer u uw interesse voor deelname aan de PEPP-cursus aangeeft, neemt één van de PEPP trainers telefonisch contact met u op om verwachtingen en wensen t.a.v. de cursus(deelname) door te spreken.

## Informatie

Algemene achtergrond informatie over de ziekte van Parkinson kunt u vinden in de folder 'De ziekte van Parkinson of atypisch parkinsonisme, wat is dat?' (deze informatiefolder is beschikbaar via het secretariaat van het ParC Dagcentrum).

Bij overige vragen en/of opmerkingen kunt u mailen naar: [ParkinsonCentrum@neuro.umcn.nl](mailto:ParkinsonCentrum@neuro.umcn.nl) t.a.v. ergotherapie, ParC Dagcentrum. Voor meer informatie zie de website [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

Boek: Patiënt Educatie Programma Parkinson (ISBN: 90 265 1778).

#### Colofon

Uitgave Parkinson Centrum Nijmegen (ParC)  
Redactie prof. dr. B.R. Bloem, mevr. M. van Sonsbeek, mevr. M. Schmidt  
Tekst afdeling ergotherapie, UMC St Radboud, Nijmegen, mevr. N. Spliethoff onderzoeker LUMC, Leiden  
Styling PuntKomma Nijmegen

UMC St Radboud, eerste versie, eerste druk maart 2010

Copyright© ParC 2010

*Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd en/of openbaar gemaakt,  
op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van Parkinson Centrum Nijmegen (ParC).  
parkinsoncentrum@neuro.umcn.nl*

## **Parkinson Centrum Nijmegen (ParC)**

UMC St Radboud, Neurologie (HP 913)

Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen

T: 024 - 366 84 52 (ParC Dagcentrum)

☎ maandag, dinsdag en woensdag bereikbaar

E: parkinsoncentrum@neuro.umcn.nl

**ParC**  
Parkinson Centrum Nijmegen