

2018-2019

PN

**Wees open over
je ziekte,** dan
snappen mensen
het als iets niet lukt

P6

Je vindt de
oplossing sneller
**als je samen
zoekt**

P20

Psychosociale
zorg bij
parkinson?
Jazeker!

P38



PNW

Voorwoord

Opnieuw is het onze redactie gelukt om een prachtig PN Magazine af te leveren! We lazen deze uitgave natuurlijk zelf als eerste en we zijn erg onder de indruk van de persoonlijke verhalen die mensen met parkinson, naasten en zorgverleners met ons delen. We hopen dat deze bijdragen ook u inspireren. Inspireren om de wereld voor mensen met parkinson een beetje beter te maken. Om te werken aan een toekomst zonder parkinson. En in afwachting daarvan samen hard te werken aan de best mogelijke zorg en begeleiding van iedereen met parkinson.

Voor ons brengt de verschijning van dit jaarlijkse PN Magazine ook een zekere trots met zich mee. Trots op alles wat we met elkaar, met alle ParkinsonNetzorgverleners en met onze collega's van het ParkinsonNet Coördinatiecentrum, bereikt hebben. Dat er veel gebeurd is, mag duidelijk zijn. Zo trapten we 2018 af met de mooie onderzoeksresultaten van ons onderzoek dat we samen met zorgverzekeraar CZ publiceerden in het vooraanstaande tijdschrift *The Lancet Neurology*. We maakten weer tien mooie informatieve uitzendingen van ParkinsonTV en ontwikkelden het profiel van de ParkinsonNetzorgverlener gebaseerd op de CanMEDS systematiek. Ons team organiseerde weer een groot aantal scholingen en drie prachtige regionale congressen die meer dan 1.800 ParkinsonNetdeelnemers bezochten. Maar er is veel meer! Zo kregen de meer dan 50.000 mensen met parkinson en atypische parkinsonismen ook in het afgelopen jaar weer de goede steun van zorgverleners die in veel gevallen aangesloten zijn bij ParkinsonNet. In al die individuele relaties tussen patiënten en zorgverleners gebeuren heel veel mooie dingen die niet altijd voor de buitenwereld zichtbaar zijn, maar wel van grote betekenis in het leven van iemand.

Leven met parkinson is niet makkelijk – en dat is nog een understatement. Het is daarom bijzonder om te lezen dat een aantal mensen, die voor dit PN Magazine geïnterviewd zijn, ondanks de ziekte toch optimistisch zijn en de mooie kanten van het leven zien. Bijvoorbeeld door prachtige kunstwerken te maken, die je ook terugziet in deze uitgave. We bewonderen de kracht van deze mensen enorm. Tegelijk weten we ook dat het voor heel veel mensen ongelooflijk moeilijk is om de ziekte te accepteren en er mee om te gaan. En dat het veel mensen met parkinson en hun naasten gewoonweg aan kracht en energie ontbreekt om de ziekte te dragen. Juist dan is het zo belangrijk dat zij zorgverleners om zich heen hebben met verstand van parkinson en compassie met de mens.

Het komende jaar wordt een heel bijzonder jaar, dan bestaat ParkinsonNet 15 jaar. Dat brengt ons samen met weer één landelijk congres en we hopen veel aangesloten zorgverleners daar persoonlijk te mogen begroeten.

Het is onze passie om de zorg voor iedereen die leeft met parkinson te verbeteren. Zolang er nog mensen zijn die niet de beste zorg of geen adequate begeleiding ontvangen, blijven wij ons inzetten voor een betere wereld voor mensen met parkinson. We zijn heel blij dat we dit samen met meer dan 3.000 ParkinsonNetzorgverleners mogen en kunnen doen. Dank jullie wel!

**Veel leesplezier,
Bas en Marten**

‘Zolang er nog mensen zijn die niet de beste zorg of geen adequate begeleiding ontvangen, blijven wij ons inzetten voor een betere wereld voor mensen met parkinson.’

6



25



37



PN Magazine is een uitgave van ParkinsonNet

Hoofdredactie Sanne Bouwman

Eindredactie Sanne Bouwman, Marte van den Bosch,
Marten Munneke, Mark Tiemessen

Ontwerp Puntkomma Digital Creatives

Inhoud

- P3** Voorwoord
- P6** 'Als iets je standaard verstoort, dan verzin je wat anders'
- P10** Betere zorg, leuker werk
- P12** Kijk mee naar ParkinsonTV!
- P13** Kunst door Ralph Schalk
- P14** Daar zit geen luchtje aan
- P16** De ParkinsonNetmanier in Noorwegen
- P18** Kunst door Sandra Hofstee
- P19** Een reis door de zorg, verschillen tussen man en vrouw
- P20** Innovatie in praktijk: Je vindt de oplossing sneller als je samen zoekt
- P22** Innovatie in praktijk: "Het is hard werken, maar dan op een leuke en uitdagende manier"
- P24** Innovatie in praktijk: De goede oefening baart nog meer kunst
- P26** ParkinsonNEXT, de eerste stappen in de strijd tegen parkinson
- P28** Deelnemen aan netwerken is net werken
- P30** Zorgverleners verdienen een Parkinson Lintje
- P32** De werkgroep 'Parkinson en werk'
- P34** #PNCZwolle, het congres door de ogen van een zorgverlener
- P36** Een mooi verjaardagscadeau voor de vader van Hugo
- P38** Psychosociale zorg bij parkinson? Jazeker! Maar hoe? En door wie?
- P40** Een leven lang leren
- P42** Kunst door Paul Verheij
- P44** Selectiebeleid paramedici op de schop: wat verandert er?
- P46** Atypische parkinsonisme(n), hoe zit het ook alweer?
- P48** 2018 in vogelvlucht
- P50** Hulp aan de regio
- P52** Kunst door Sibolt Hulsbergen en Paul Verheij
- P54** Kunst door Xander van Ruissen
- P55** Wat gebeurde er nog meer?
- P58** Save the date!



Simone Rensen zet zich in voor
jonge mensen met parkinson

‘Als iets je standaard verstoot, dan verzijn je wat anders’



Dat ze haar kennis en kunde als planner bij een bank nog eens goed zou kunnen gebruiken bij de ziekte van Parkinson, had Simone Rensen (47) uit Son en Breugel nooit verwacht. Toch is het nu heel handig dat ze organisatorisch zo sterk is. Voor haarzelf, maar ook voor een hoger doel: jonge mensen met parkinson voorzien van informatie en ze bijeenbrengen. “De kracht van verbinding, dat vind ik prachtig om te zien.”



“Wees open over je ziekte, dan snappen mensen het als iets niet lukt”

“Hier ga ik wat mee doen!” Vreemd genoeg was dat een van haar eerste gedachten nadat Simone in maart 2015 de diagnose parkinson kreeg. “Ik zat in het restaurant van het ziekenhuis en voelde me opgelucht. Hè hè, ik heb wat. Ik ben niet gek. En ik ga me niet gek laten maken ook. Kom maar op!” Vrienden en familie die ze daarna een bericht stuurde dachten dat ze het slechte nieuws wegstopte, maar Simone wist dat dit niet zo was. “Natuurlijk heb je moeilijke momenten, maar na drieënhalf jaar is mijn wereld nog altijd niet ingestort. En dan is het kwartje echt wel gevallen.”

Het was een heftige tijd in 2015. Haar relatie was net uit, ze was haar baan kwijt én kreeg te horen dat ze ongeneeslijk ziek is. Dat laatste kwam uiteraard niet uit het niets. “Ik had al vage klachten sinds 2000. Schrijven en meerdere dingen tegelijk doen gingen steeds moeilijker. Mensen dachten dat ik overspannen was. Ik nam veel hooi op mijn vork, maar ik ken mezelf goed. Dit voelde anders. Het was alsof ik voortdurend een jetlag had. Ik was niet bij, liep vaak achter de feiten aan en had stress. Maar ja, wat wil je met een drukke baan?”

‘Parkinson is voor oude mensen’

Simone onderging onder meer een duizeligheidsonderzoek en darmonderzoek maar daar kwam niets uit. Ook kreeg ze reukproblemen, maar de echte klachten kwamen pas in 2014. Een fysiotherapeut zag bij haar manier van bewegen een duidelijk verschil tussen links en rechts en adviseerde naar een neuroloog te gaan. Hij dacht aan carpaal tunnel syndroom, waar ze injecties voor kreeg maar die hielpen niet. “Hij stelde een mri voor om te kijken of ik misschien een tumor of MS had. Daar schrok ik van. ‘Hoho, ik kom hier voor RSI-klachten’, dacht ik op dat moment.”

De MRI liet niets bijzonders zien en Simone tastte in het duister tot de neuroloog tijdens een overleg over haar casus over parkinson begon. “Ik snapte daar niets van. Parkinson is toch voor oude mensen? Een DAT-scan gaf duidelijkheid: ik had een beginnende, milde vorm van zuivere parkinson. Ik kon het niet bevatten, maar besloot meteen dat ik hier iets mee wilde doen.” Het schrijfprobleem loste ze op door met links te gaan schrijven. “Zo simpel kan het soms zijn. Gewoon omdenken en kijken naar wat nog wel kan. Dat is voor mij ook goede zorg: wanneer een zorgverlener met passie, positiviteit en vindingrijkheid mensen met parkinson zelf hun eigen kracht laat hervinden. Zorg op maat is kijken wat iemand nodig heeft en dat betekent soms dat de zorgverlener “veldwerk” moet verrichten buiten de eigen praktijk om.”

Doorleven en leuke dingen doen

Simone werkte jaren als planner en traffic manager bij Rabobank en wilde deze ervaring graag inzetten bij Parkinson Café Helmond. Al snel nam ze de administratie en nieuwsbrief op zich. “Ik ben een regelaar en organisator en dit is echt wat voor mij. Met zo’n diagnose is het belangrijk om je te realiseren dat je een ziekte hebt, maar dat je ook nog veel kunt. En over mijn beperkingen ben ik graag eerlijk. Ik weet dat er mensen zijn die het stilhouden op hun werk en sommigen vertellen het zelfs niet aan hun familie! Ze schamen zich. Onterecht, want je kunt er niets aan doen.”

Zelf is Simone open over de gevolgen van parkinson. “De ziekte moet echter niet op nummer 1 staan. Ik wil niet continu zeggen wat me moeite kost. Ik wil doorleven en leuke dingen doen.” Ze benadrukt dat parkinson niet alleen lichamelijke klachten geeft, maar ook tussen de oren zit. “Timen en inschatten gaan niet meer vanzelf en alles is vermoeiender. Gelukkig ben ik planner van huis uit, daar ben ik echt blij om. Ik maak allerlei schema’s en lijstjes. Dat maakt mijn dag overzichtelijk, maar dan nog lukt het niet altijd. Niks is meer spontaan en dat is jammer. O jee, dat klinkt zo depressief. Zo bedoel ik het niet, maar het is wel zo dat ik niet te veel op een dag kan doen.”

Alice in Wonderland

Als iets je standaard verstoort, dan verzijn je wat anders. Dat is de levensfilosofie van Simone. “In oktober 2016 ben ik volledig afgekeurd. Ik ging op dinsdagmiddag naar de Hema en zag alleen bejaarden. Ik schrok me kapot. Ik wil niet de hele dag op de bank zitten en een boek lezen of Netflix kijken.” Na de diagnose voelde ze zich als Alice in Wonderland; bij alle activiteiten voor mensen met parkinson merkte ze dat die vooral zijn gericht op oudere mensen. “Ik kreeg een beeld van kantklossen en nadenken over de laatste levensfase en daar ben ik nog niet aan toe. Ik wil nog van alles doen. Daarvoor moet je doelen stellen, ook kleine doelen.”

Simone zocht informatie voor jonge mensen met parkinson, maar vond die nergens. Tijdens een bijeenkomst in Doetinchem kwam ze in contact met jongere mensen en vroeg ze psycholoog Ad Nouws om tips. “We kwamen op het idee om een handboek te maken voor jonge mensen met parkinson. Zodat zij niet dezelfde hustle krijgen als ik heb gehad. Het is zonde als iedereen steeds weer opnieuw

het wiel moet uitvinden.” De eerste bijeenkomst van Jong Parkinson-Inn Helmond was met veertig bezoekers meteen een succes. “Het uitwisselen van informatie en het lotgenotencontact is zo fijn. Door ontmoeting ontstaan mooie dingen. Dat is de kracht van verbinding!”

't Parkinsons tulpje van hout

Twee jaar organiseert ze nu bijeenkomsten voor jonge mensen met de ziekte van Parkinson. Vier keer per jaar zijn er bijeenkomsten in de kapel van het Elkerliek ziekenhuis in Helmond en tussendoor zijn er diverse activiteiten op locatie, zoals wandelingen. Jong Parkinson-Inn Helmond inspireerde zelfs bezoekers uit Parkinson Café Breda en Sittard om daar ook zulke bijeenkomsten te organiseren. Het gaat daarbij zowel om mensen met parkinson als om mensen in hun omgeving, zoals familie en vrienden. Om geld op te halen voor activiteiten bedacht Simone verschillende producten rondom 't Parkinsons tulpje, zoals houten tulpen, chocolade en speldjes. Ze koopt die met sponsoring van bedrijven en verkoopt ze voor een vriendelijk bedrag.

Neemt ze daarmee niet te veel hooi op haar vork? “Door de ziekte ben ik moeilijk planbaar. Ik kan niet van negen tot vijf werken, maar ben soms wel 's nachts bezig als ik me op dat moment beter voel dan overdag. Soms moet ik een afspraak op het laatste moment afzeggen of ben ik vier tot vijf uur bezig met iets wat vroeger een half uur duurde. Meer balans vinden in mijn activiteiten is nog wel een speerpunt voor mezelf. Het is continu goochelen met energie. Geen dag is hetzelfde en je hebt niet de garantie dat je energie morgen hetzelfde is als vandaag.”

Soms is Simone verdrietig, maar ze probeert het leven snel weer positief in te zien. Haar geheim? “Omring je met mensen die je kunnen helpen en van wie je positieve energie krijgt. Doe waar je passie naar uitgaat en zet jezelf centraal. En wees open over je ziekte, dan snappen mensen het als iets niet lukt. Na de diagnose riep ik direct dat ik er iets mee ging doen en dat is gelukt. Sterker nog, ik doe er nu meer mee dan ik ooit had durven dromen. Nog steeds heb ik als grootste doel om jonge mensen met parkinson te informeren en ze bijeen te brengen. Daar is nog een hoop in te doen!”



‘Omring je met mensen die je kunnen helpen en van wie je positieve energie krijgt’



Onderzoek bewijst meerwaarde ParkinsonNet

Betere zorg, leuker werk

Uit eerder wetenschappelijk onderzoek bleek al dat de aanpak van ParkinsonNet leidt tot betere zorg tegen lagere kosten. Maar is dit ook zo op langere termijn? En wat is het effect op het werk van zorgverleners en het dagelijks leven van mensen met parkinson? Zorgverzekeraar CZ en het Radboudumc hebben dit onderzocht met een analyse van de zorgdeclaraties van ruim vierduizend parkinsonpatiënten over drie jaar. De uitkomst: patiënten onder behandeling van gespecialiseerde ParkinsonNetfysiotherapeuten hadden minder behandelingen nodig, kregen minder complicaties zoals een gebroken heup na een val en werden minder vaak opgenomen in het ziekenhuis. Dat leidde tot aanzienlijk minder zorgkosten. De besparing wordt geschat op ruim elf miljoen euro per jaar.

Fysiotherapeut Marlies van Pelt is niet verbaasd over deze resultaten. “Nee, ik had het wel verwacht. Ik ben eigenlijk wel een beetje trots. Het is mooi om te zien dat het netwerk meerwaarde heeft.” Marlies is mede-eigenaar van Fysiotherapie Hatert, een praktijk in de Nijmeegse wijk Hatert. Ze is expert in parkinson en verwante neurologische aandoeningen. “Daar ben ik min of meer toevallig ingerold”, vertelt ze. “In 2004 heb ik me aangemeld bij ParkinsonNet omdat ik affiniteit had met het werken met ouderen én met bewegen. Bij parkinson komen die twee samen en zie je bij de groep jongere mensen vaak weer andere vragen en behoeften. Bewegen is cruciaal, ook in de zin van in beweging komen. Dat gaat over het gedrag van mensen en dat vind ik interessant.”

Wijkgericht netwerk

Het netwerk van toen is inmiddels flink uitgebreid. Marlies legt uit waarom: “Parkinson heeft invloed op elk vlak van iemands leven – van voeding tot seksualiteit, van werk tot dagelijks functioneren. Bovendien is het ziekteverloop van parkinson bij iedereen anders. De begeleiding moet dan ook flexibel zijn. Soms ben je meer in beeld en soms doe je een stapje terug.” Speciaal om casuïstiek te bespreken en meer patiëntinhoudelijk te kunnen werken heeft Marlies een

kleiner, wijkgericht zorgnetwerk opgezet. In dit wijknetwerk zitten fysiotherapeuten, een ergotherapeut, een logopedist, een diëtist, thuiszorg, buurtzorg, het sociaal wijkteam en parkinsonverpleegkundigen van twee ziekenhuizen. Die laatste delen zo nodig informatie met de neuroloog. Huisartsen zitten niet in het wijknetwerk, maar worden wel geïnformeerd als daar aanleiding toe. Marlies: “Binnen het wijknetwerk ontmoeten we elkaar regelmatig, zowel mijn collega fysiotherapeuten als collega’s van andere disciplines. En daarnaast is er veel contact per mail of telefonisch. Je hebt allemaal je eigen expertise, de lijnen zijn kort, we zorgen voor goede afstemming. Dat betekent geen dubbel werk doen, maar ook niets laten liggen. Zo kan ik mensen in de breedste zin begeleiden en ook andere zorgverleners zoals een maatschappelijk werker of psycholoog er gemakkelijk bij betrekken. Dat is erg belangrijk.”

Het netwerken heeft Marlies al veel opgeleverd. “Mijn werk is leuker geworden door de focus op één groep en alle facetten die daarbij een rol spelen. Ik leer nog steeds bij over de ziekte en wat die betekent voor het leven van mensen. Gevolg van die specialisatie is ook dat het aantal mensen met parkinson die ik behandel, fors is toegenomen. Zo doe ik nog meer ervaring op en dat maakt het steeds meer de moeite waard om me erin te verdiepen en ermee bezig te zijn.”

In beweging met PWR!

Voor mensen met parkinson is bewegen cruciaal. Marlies verdiepte zich in PWR!, een vorm van bewegen ontwikkeld in Amerika, die mensen uitdaagt om groot, snel en intensief te bewegen. “Vroeger zou ik gedacht hebben: oei, kan dat wel? De belasting is veel forser dan je gewend bent.”

Voor Jos Gruppig (79), sinds een jaar patiënt van Marlies van Pelt, is dat geen probleem. “Bij de eerste PWR-training dacht ik: dit is anders dan anders. Maar het past bij mij. Die lichamelijke belasting is voor mij heel aantrekkelijk.” Kern van de PWR!-methode is het groter en sneller uitvoeren van bewegingen die horen bij dagelijkse activiteiten. Marlies: “Daarmee voorkom je dat de bewegingen juist kleiner en



trager worden, wat je vaak ziet bij mensen met parkinson. We zetten paaltjes neer als 'cues', punten waar je je op kunt richten zodat je de tiende keer dat je de beweging uitvoert net zo ver komt als de eerste keer." Jos: "Die paaltjes heb ik nagemaakt. Dan kan ik thuis ook oefenen. Dat moet elke dag, maar daar ben ik heel slecht in. Ook ben ik laatst van de trap afgekukeld. Met gekneusde ribben lukt het oefenen niet zo goed. Ik neem het bij de dag hoor."

Niet over, maar met de patiënt

Blijft er nog iets te wensen over? Ja, toch wel. Jos Gruppung zou graag zien dat hij als patiënt nog meer betrokken wordt bij de communicatie met therapeuten en behandelaars. "Onderling is er intensief contact, maar met de patiënt ligt dat anders. Ook vind ik dat ze nog te vaak óver, in plaats van mét de patiënt praten."

Marlies' wens is een goed digitaal patiëntendossier dat toegankelijk is voor alle zorgverleners in het netwerk. "Maar alle pogingen daartoe stuiten op technische bezwaren vanwege privacy en beveiliging."

Al met al zijn beiden positief over de netwerkaanpak. "Prachtig te zien hoe ParkinsonNet uitgroeit tot een organisatie die drie grote congressen per jaar organiseert en internationaal erkenning krijgt", vindt Marlies. Jos Gruppung is ook enthousiast. "Ja, de meerwaarde staat buiten kijf. In het netwerk houden de therapeuten elkaar scherp. En dat dit de zorg goedkoper maakt, verbaast me niet. Je krijgt altijd positieve resultaten als je ergens eerst goed over nadenkt. Voor mij persoonlijk zijn de aanpak en expertise van Marlies echt een verbetering. Ik heb lang gezocht naar een fysiotherapeut die bij mij past. Nu heb ik eindelijk het idee dat we op de goede weg zijn, zowel lichamelijk als geestelijk. Ik voel me nu gelukkiger."



Eenvoudig een gespecialiseerde zorgverlener vinden

Bent u benieuwd welke zorg een gespecialiseerde ParkinsonNetzorgverlener u kan bieden?

Of het nu gaat om een maatschappelijk werker, seksuoloog, diëtist, fysiotherapeut of parkinsonverpleegkundige, u vindt alle aangesloten zorgverleners bij u in de buurt eenvoudig via de Parkinson Zorgzoeker. Een online zoekmachine waar meer dan 3.000 zorgverleners vanuit 19 disciplines te vinden zijn. Kijk voor een zorgverlener bij u in de buurt op www.parkinsonzorgzoeker.nl.

Kijk mee naar ParkinsonTV!

ParkinsonTV-gids 2019

De stemmen van de kijkers zijn geteld, de onderwerpen voor weer een nieuw ParkinsonTV-jaar bepaald. Het beloven weer 10 prachtige uitzendingen te worden. Zit u er al klaar voor?

PROGRAMMA	DATUM	TIJD
 Vitaliteit & Parkinson	25 januari	16.00 uur
 Medicatie(beleid) & Parkinson	22 februari	16.00 uur
 Muziek & Parkinson	22 maart	16.00 uur
 Wereld Parkinson Dag	11 april	11.00 uur
 Huisarts & Parkinson	31 mei	16.00 uur
 Stress & Parkinson	21 juni	16.00 uur
 Zorg & Parkinson	27 september	16.00 uur
 Slikstoornissen & Parkinson	25 oktober	16.00 uur
 Onderzoek & Parkinson	22 november	16.00 uur
 Betekenisvol leven & Parkinson	20 december	16.00 uur



Kijk mee naar ParkinsonTV

Iedere maand is er een nieuwe live-uitzending van ParkinsonTV die in het teken staat van een specifiek onderwerp in relatie tot de ziekte van Parkinson. Aan tafel praten een ervaringsdeskundige, expert zorgverlener en parkinsonneuroloog over dit onderwerp en delen hun kennis, kunde en ervaring met u. ParkinsonTV is te volgen via www.parkinsontv.nl. Eerder uitgezonden afleveringen kijkt u eenvoudig terug via www.parkinsontv.nl/gemist.



Ralph Schalk



Daar zit geen luchtje aan



Reuk, geur en smaak, ze creëren samen een beleving en maken voeding smakelijk. Parkinson kan zorgen voor verminderde reuk en daardoor ook minder beleving van die lekkere maaltijd. We bespraken de 'ins en outs' van reuk, geur en de invloed daarvan op voeding met Sanne Boesveldt, universitair hoofddocent en onderzoeker binnen de afdeling Humane Voeding en Gezondheid van Wageningen Universiteit en Karin Overbeek, diëtist en coördinator diëtetiek bij ParkinsonNet.

Sanne, kun je allereerst eens uitleggen, wat is geur eigenlijk?

Die eerste vraag heeft direct een wat ingewikkeld en technisch antwoord. Maar waar het op neerkomt, is dat geur bestaat uit vluchtige moleculen die door de lucht zweven en in onze neus terechtkomen. De neus stuurt deze moleculen door

naar het eerste reukstation in onze hersenen, de reukkolv. Daar vervolgt het haar weg naar diverse andere gebieden in de hersenen. Reukgebieden, maar bijvoorbeeld ook het gebied waar je herinneringen staan opgeslagen. Dat zorgt er samen voor dat geur voor mensen soms een hele beleving veroorzaakt of herinneringen naar boven doet drijven.

Hoe belangrijk maakt dat reuk eigenlijk voor ons?

Enorm belangrijk. Ik denk ook dat wij daar als mensen te weinig waarde aan hechten. Het zorgt voor herinneringen, geeft veel informatie, signaleert situaties. En lichaamsgeur zegt onbewust iets over een persoon. Het zorgt voor extra dimensies, denk bijvoorbeeld aan eten en de trek die het opwekt. Dat is niet alleen de smaak die dat doet. Juist de combinatie met geur en reuk zorgt voor een complete smaakbeleving.

Zijn er mensen die niets ruiken?

Er is best een grote groep mensen die minder of niets ruikt, ongeveer 20% van de bevolking. Als je vervolgens kijkt naar het aantal mensen met parkinson, dan ruikt 75% niets of een stuk minder dan mensen van dezelfde leeftijd zonder parkinson. Ik promoveerde op het onderwerp reuk bij parkinson en tijdens het onderzoek dat ik deed vond ik het verbazingwekkend hoe veel mensen met parkinson niets ruiken. Dat komt omdat de aantasting van de hersenen bij parkinson begint in die reukkolf.

Karin, zie je dat als diëtist ook terug in de praktijk?

Mensen met parkinson komen vaak bij mij met een verminderde eetlust of gewichtsverlies. Een onderschatte factor die daarbij een rol speelt is dat ze minder ruiken, zonder dat ze dat weten. Minder zin in eten, of het eten minder smakelijk vinden, hangt allemaal samen met het reukorgaan. Helaas heeft parkinsonmedicatie soms als bijwerking smaakverlies en een droge mond. Dat heeft ook invloed op wat iemand eet.

Is het niet lastig om te ontdekken of iemand nog ruikt, als diegene er zelf geen weet van heeft?

Karin: Eigenlijk testen we dat vrij eenvoudig. Bijvoorbeeld door met je neus dichtgeknepen een zuurtje in je mond te stoppen. Laat dan je neus maar eens los en ervaar wat er gebeurt. Maar ook door vragen te stellen over eetlust of te luisteren naar de mantelzorgers die aangeeft dat hij of zij 'niet lekker meer kookt'. Zo kom je erachter of het reukorgaan nog optimaal werkt.

Sanne: Als het om testen van reuk en reukstoornissen gaat is er nog een wereld te winnen. Op veel KNO-afdelingen testen ze reuk niet eens, terwijl er goede gevalideerde testen bestaan. Jammer, want het maakt vaak zoveel duidelijk.

Welke tips heb jij om voeding toch smakelijk te maken?

Voeg verse kruiden toe, varieer in bereidingswijze en structuur en houd ook rekening met de gaarheid en kleur van het eten.

Hiermee wek je ook andere zintuigen op. Diverse kleuren voedsel op je bord maakt het zicht smakelijker dan een bord vol kleuren die op elkaar lijken. Denk bijvoorbeeld aan aardappels, witvis en bloemkool versus een salade van garnalen, tomaat, avocado, limoen en rode ui. Drie laatste tips: kauw goed, sta stil bij goede mondhygiëne en zorg voor een aantrekkelijke aankleding van de eettafel, ook dat beïnvloedt smaakbeleving.

Sanne, is het verliezen van reuk onomkeerbaar?

Voor mensen met parkinson helaas wel, omdat een aantasting in de hersenen het veroorzaakt. Maar er bestaan wel manieren om reuk te trainen. Uit onderzoek is gebleken dat drie tot vier keer per dag, gedurende minimaal twaalf weken, ruiken aan intense geuren verbetering van reuk kan opleveren. Deze training werkt echter niet bij iedereen.

Zijn er nieuwe ontwikkelingen of onderzoeken op het gebied van reuk en voeding?

Op dit moment zijn wij bezig met een studie bij mensen met dementie. Voorafgaand aan de maaltijd verspreiden we geuren in de ruimte die passen bij de maaltijd, om te onderzoeken of dat eetlust opwekt en voedingsinname verbetert. De eerste resultaten uit de pilotstudie zijn veelbelovend.



Problemen met ruiken zijn vervelend, een gespecialiseerde diëtist kan helpen bij de problemen die spelen rondom reuk en voeding. Bij ParkinsonNet aangesloten diëtisten vindt u via de Parkinson Zorgzoeker, www.parkinsonzorgzoeker.nl.



Lekker eten met parkinson

Een praktisch kookboek voor mensen met parkinson vol recepten, tips, ook bij verminderde geur, en mogelijkheden om smakelijk te eten. Eenvoudig te bestellen via www.bol.com.



De ParkinsonNet-manier in Noorwegen

Twee jaar geleden gaf de Noorse regering groen licht om een pilot voor de implementatie van ParkinsonNet te starten in de regio's Rogaland en Oslo. De Noorse Parkinson Vereniging had een grote hand in dit besluit. We praten met Magne Wang Fredriksen, secretaris generaal bij het 'Norgens Parkinsonforbund', over de rol die zij speelden. "We waren heel betrokken bij het opzetten van ParkinsonNet in Noorwegen."

"We zagen 'ParkinsonNet' voor het eerst in Portugal tijdens een conferentie van de European Parkinson Disease Association in 2004. Daar ontmoetten we Bas en Marten en daarna volgden we de ontwikkelingen van ParkinsonNet op een afstandje." Magne vertelt over het lange voortraject. "We startten het proces in 2011 en merkten dat er een groot verschil zat in de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson op basis van waar zij woonden. Het was voor mensen op het platteland veel moeilijker om goede zorg te krijgen. We daagden de regering uit hier een oplossing voor te vinden. We spraken door de jaren heen met verschillende politici, maar het balletje ging pas echt rollen toen we in 2015 de toen nieuwe minister van volksgezondheid spraken. Hij daagde ons op zijn beurt uit door te vragen hoe wij de zorg zouden verbeteren. We bespraken toen ParkinsonNet en dat is blijkbaar een goede pitch geweest want hij was erg enthousiast. Na dat overleg ging hij naar Nederland om verschillende zorgmodellen, waaronder ParkinsonNet, te bekijken. We werkten daarna maandenlang met de regering samen om uit te vogelen hoe we dit het beste konden aanpakken. Het definitieve besluit om een pilot te starten viel tijdens een vergadering die wij hadden opgezet met de regering en alle stakeholders. Je zou dus kunnen stellen dat wij ParkinsonNet in Noorwegen min of meer hebben geïnitieerd."

Een grote rol voor de patiëntenvereniging

De patiëntenvereniging speelde een grote rol bij het opzetten van ParkinsonNet in Noorwegen, maar Magne denkt niet dat zijn organisatie heel anders werkt dan andere patiënten-

verenigingen. "Ik denk niet dat wij op een heel andere manier denken of organiseren. We hadden geluk dat we de mogelijkheid hadden om de minister te spreken die al op zoek was naar manieren om de zorg verbeteren. Het helpt natuurlijk ook dat het idee achter en het model van ParkinsonNet goed is."

Magne vertelt ook dat dit alles niet mogelijk was zonder hulp van het Nederlandse ParkinsonNet. "Jullie hulp was cruciaal. Ik denk dat het overleg dat het ministerie met jullie team had veel deuren en ogen op een mooie manier opende."

ParkinsonNet in de Noorse praktijk

Het opzetten van de pilot ging niet zonder slag of stoot vertelt hij. "We wisten dat het belangrijk was voor dit project, maar ook Noorwegen, dat wij samen met de regering de leiding namen. Ik denk echter niet dat we volledig voorbereid waren op het opzetten van een dergelijk netwerk. Wat we precies konden verwachten, wisten we niet. Gelukkig bood de regering veel hulp. Dat is wel heel speciaal, zeker als je bedenkt dat dit de eerste keer was dat de overheid zo uitgesproken de leiding deelde met een patiëntenorganisatie. Dat maakt dat dit project niet alleen een pilot is voor parkinson, maar eigenlijk ook een pilot voor een nieuwe manier van denken. Een uitdaging was het toepassen van de Nederlandse ParkinsonNet methode, omdat het zorgstelsel hier anders is. Dat is nu nog steeds een grote uitdaging. Tot slot is het ook lastig om bewijslast te leveren. Twee jaar is niet genoeg tijd voor een groot onderzoek. In plaats daarvan gebruiken we kleinschalige enquêtes, maar dat is geen 'hard' bewijs."



Gespecialiseerde zorg maakt het verschil

Magne geeft wel een prachtig voorbeeld van 'soft' bewijs. "Een heel mooi persoonlijk verhaal. Een aantal verpleegkundigen in een klein ziekenhuis in Rogaland hadden moeite om een oudere mevrouw die verder weg woonde van goede zorg te voorzien. Het zag ernaar uit dat ze naar een verpleeghuis moest. Maar na het volgen van de basisscholing bezaten de verpleegkundigen nieuwe kennis en konden ze de vrouw toch thuis blijven behandelen! Dat is natuurlijk geweldig voor de patiënt maar ook voor de betaalbaarheid van zorg omdat thuiszorg goedkoper is dan zorg in een verpleeghuis."

Tot slot vragen we Magne naar de toekomst van ParkinsonNet in Noorwegen. "Ik hoop dat we het netwerk nationaal mogen implementeren. Dat is heel belangrijk voor iedereen die nu parkinson heeft of die het in de toekomst krijgt. Ik denk zelf dat we door mogen gaan. We willen kennis en onderzoek gebruiken om een samenleving te creëren die mensen met parkinson helpt en ondersteunt. Wie weet wordt de ParkinsonNet methode dan een nieuwe manier om de zorg nationaal te organiseren voor veel meer ziektebeelden dan alleen parkinson."

Een 'global network'

Met ParkinsonNetten in Californië, New York, Duitsland, Luxemburg en Noorwegen en een groeiende groep getrainde zorgverleners over de hele wereld bouwen we aan een wereldwijd ParkinsonNet. Dit 'global network' zorgt voor kenniscreatie en -deling, waardoor de parkinson-zorg in ieder land profiteert van nieuwe kennis en informatie die elders in de wereld is ontwikkeld. Om deze kennisdeling te faciliteren en stimuleren organiseerde het internationale ParkinsonNet dit jaar een Skills Lab, waar 30 zorgverleners uit zeven verschillende landen aan deelnamen. Ook in 2019 organiseren we weer een aantal activiteiten om ervoor te zorgen dat ParkinsonNetten over de hele wereld beschikken over state-of-the-art kennis en informatie.



Sandra Hofstee

www.sara-aquarel.n



Een reis door de zorg, verschillen tussen man en vrouw

Onderzoek uitgevoerd door Floris Vlaanderen

De meeste mensen met parkinson krijgen vroeg of laat te maken met veel verschillende zorgverleners. In het begin van de ziekte zien ze vooral de neuroloog en de parkinsonverpleegkundige. Later komen daar stap voor stap andere zorgverleners bij: de fysio- of oefentherapeut, de logopedist, de maatschappelijk werker, verzorgenden in het verpleeghuis, enzovoorts. Gedurende de ziekte maakt de persoon met parkinson dus een soort 'reis' door de zorg. Deze reis is voor ieder mens anders: niet iedereen ervaart dezelfde klachten en bij sommige personen ontwikkelt de ziekte zich sneller dan bij andere.

Het streven is dat deze reis voor ieder mens zo goed mogelijk verloopt, zodat iedereen de juiste zorg krijgt op het juiste moment. Daarvoor is het belangrijk om te weten hoe die reis er precies uitziet en of er bijvoorbeeld verschillen zijn tussen mannen en vrouwen. Daar is onlangs door promovendus Floris Vlaanderen en zijn collega's onderzoek naar gedaan. Samen brachten zij deze reis in beeld.

Floris: "Daarvoor zijn we de verzekeringsgegevens ingedoken. We hebben de zorgdeclaraties van alle mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland bekeken. Dit zijn de rekeningen die een zorgverlener naar de zorgverzekeraar stuurt, na een consult of een behandeling. Uiteraard waren alle gegevens geanonimiseerd: we wisten van iedere persoon alleen het geboortjaar, het geslacht, en de diagnosedatum. Daarmee konden we voor elke declaratie uitrekenen hoeveel tijd na de diagnose bepaalde zorg geleverd werd."

Ze zetten al deze gegevens onder elkaar gezet en keken naar verschillende gemiddelden: na hoeveel tijd gaat iemand gemiddeld voor het eerst naar een oefen/fysiotherapeut, een ergotherapeut of een logopedist? En hoe lang duurt het tot iemand 20 fysiotherapiebehandelingen heeft gehad? Wanneer gedurende de ziekte krijgt de gemiddelde persoon een parkinsongerelateerde complicatie zoals longontsteking, vallen met letsel of een (spoed-)ziekenhuisopname?

Na gemiddeld hoeveel jaar wordt iemand opgenomen in een verpleeghuis? Al deze gemiddelden plaatsten ze op twee tijdlijnen: één voor mannen en één voor vrouwen.

Floris: "Toen we deze tijdlijnen met elkaar vergeleken, zagen we iets bijzonders: vrouwen blijken gemiddeld bijna alle typen zorg eerder te ontvangen dan mannen. En met 'eerder' bedoelen we korter na het stellen van de diagnose. Zo gebruiken ze eerder fysiotherapie en ergotherapie. Ze bezoeken vaker de huisarts. Ze ervaren eerder een parkinsongerelateerde complicatie en worden ook iets eerder opgenomen in het verpleeghuis. Met andere woorden, de reis lijkt 'sneller' te verlopen bij vrouwen dan bij mannen."

Waar ligt dat aan? Ontwikkelt parkinson zich agressiever in vrouwen dan in mannen? Floris: "Nee, dat denken we niet. Er is de laatste jaren veel onderzoek gedaan naar man-vrouw verschillen en die onderzoeken laten, meestal, juist het tegenovergestelde zien. Mannen gaan sneller achteruit dan vrouwen. Een deel van onze bevindingen kunnen we mogelijk verklaren doordat vrouwen op iets latere leeftijd parkinson krijgen. Ze hebben dan ook al wat vaker andere ziektes, zogenoemde comorbiditeit. Hierdoor zijn ze al wat verzwakt en hebben ze sneller zorg nodig. Toch is dat niet de enige verklaring; het kan ook zijn dat de diagnose bij vrouwen relatief laat gesteld wordt. Ze hebben al een tijd de ziekte van Parkinson maar dan duurt het nog even voordat de diagnose gesteld is. In dat geval hebben vrouwen de ziekte dus eigenlijk al langer dan de datum van de diagnosestelling doet vermoeden. Dan is het logisch dat het lijkt alsof de reis bij vrouwen 'sneller' gaat. Wat betekent dit voor de toekomst? Het is dus nog even puzzelen hoe we de resultaten van ons onderzoek moeten interpreteren. Dat wordt zeker nog vervolgd..."





Karin Kraaijenbrink



John Brussel

Innovatie in praktijk

Je vindt de oplossing sneller **als je samen zoekt**

In haar werk als ergotherapeut draait het bij Yvette Driesmans om de alledaagse wereld van patiënten. Het werkveld veranderde ingrijpend de afgelopen jaren. Toch is de kern van ergotherapie nog altijd hetzelfde: het vinden van creatieve oplossingen.

De grootste groep patiënten die Yvette bezoekt zijn mensen met parkinson. De gevolgen van de ziekte vragen om een soms doorlopende stroom aan hulpmiddelen. Yvette: "Mensen hebben direct hinder van de ziekte bij het dagelijks handelen. Trillen, freezing en balansproblemen zetten het leven op z'n kop. De veilige thuisbasis transformeert in een plek vol gevaren en obstakels. Ik breng samen met de patiënt in kaart welke aanpassingen helpen. Soms zijn dat kleine dingen zoals een beugel die het uit bed stappen versoepelt of een lange termijn aanpassing als een woningaanpassing."

Binnen Florence in Rijswijk werkt Yvette nauw samen met onder andere de logopedist en fysiotherapeut. Alle drie zien en behandelen ze de parkinsonpatiënt rondom hun eigen expertise, maar stemmen ze onderling af of verwijzen ze door. Een enkele keer ligt het juiste hulpmiddel of de juiste toepassing voor de hand en is een oplossing snel gevonden. Veel vaker is het een kwestie van uitproberen, blijven zoeken en creatief zijn. Yvette: "Ik denk graag in oplossingen. Dat doe ik ook als ik niet aan het werk ben. Als ik in de bouwmarkt loop en in een bak wat rubbermpjes zie liggen of wanneer mijn dochter aan het wandklimmen is."

Voor een cliënt die het te veel energie kostte de blik horizontaal te richten, kwam Yvette met een oplossing uit zo'n onverwachte hoek. "Wandelen en tv kijken was zo inspannend dat het voor deze mijnheer niet lang of helemaal niet meer ging. We verbeterden de zithouding, probeerden een speciale stoel,



zetten de tv anders, maar het baatte allemaal niet. Toen mijn dochter aan het sporten was, realiseerde ik me dat de zekeraars die beneden staan speciale brillen dragen om pijn- en nekkachten van dat lang naar boven turen te voorkomen. Deze zekeringsbril geeft het spiegelbeeld van dat wat boven je gebeurt, terwijl je recht vooruitkijkt. Ik kocht er één in de sportwinkel. Samen met de fysiotherapeut en de familie oefenden we in het gebruik van de bril.”

Yvette koestert de samenwerking met andere disciplines en het netwerk rondom ziektebeelden. Yvette: “Het innovatieve zorglandschap met meer en steeds vernieuwende hulpmiddelen is alleen innovatief als we weten hoe we al die vernieuwingen kunnen toepassen. Net als de problemen liggen de oplossingen soms ook in alledaagse dingen en die vind je, als je samenwerkt.”

‘Net als de problemen liggen de oplossingen soms ook in alledaagse dingen en die vind je, als je samenwerkt’



“Het is hard werken, maar dan op een leuke en uitdagende manier”

“Piet, ik ga de loopband stoppen”, waarschuwt fysiotherapeut Thijs Leentvaar. Piet denkt daar anders over en antwoordt: “Hè, jammer, er komt een leuke oefening aan.” Het is exact dat wat de C-Mill bereikt: het trainen op deze geavanceerde loopband voegt plezier toe aan de fysiotherapie-behandeling.

Bij Fysiotherapie Beatrixpark Ede zetten Dorien Kok en Thijs Leentvaar steeds vaker de C-Mill in als onderdeel van een behandelplan. De loopband vult de functionele oefeningen op de vloer aan. Over een oneffen ondergrond lopen, slalommen tussen pylonen of over objecten heen stappen kan nu zowel op de grond als via virtual reality. De lichamelijke inspanning van de patiënt en de perceptie op het doen van de oefeningen is zwaarder op de C-Mill. Dorien: “Bij het lopen op de C-Mill doe je al lopend virtuele en auditieve oefeningen. De loopband projecteert bijvoorbeeld staptegels die je moet raken door het zetten van de juiste passen. Je beïnvloedt hiermee de stapgrootte van een patiënt. Of je rijdt bij een evenwichtsoefening met een winkelkarretje door Italiaanse straten om ingrediënten voor een pizza te verzamelen.”

De C-Mill neemt na twaalf maanden al een belangrijke rol in. Het is niet alleen een efficiënte tool om toe te passen bij mensen met parkinson, maar ook bij patiënten die een CVA hebben gehad en mensen met MS of dementie. Thijs: “De loopband zet je in beweging. Letterlijk omdat je moet lopen en figuurlijk omdat je wilt lopen. Door de game-elementen geef je mensen een doel. Iedereen wil wat bereiken, verder komen. De spellen geven dat concreet vorm met punten die mensen willen verbeteren. Die drijfveer brengt ze niet alleen verder in het spel, maar ook in wat ze bereiken met hun behandeling.”



Thijs Leentvaar (neurorevalidatie fysiotherapeut) en Dorien Kok (MSc Geriatriefysiotherapeut en ParkinsonNet-fysiotherapeut) begeleiden parkinsonpatiënt Piet Postema tijdens zijn wekelijkse training op de C-Mill.

Mensen zitten gezekerd in een harnas. Bij verlies van evenwicht of het optreden van freezing is de patiënt altijd veilig. Dat, in combinatie met de oefeningen die je ervaart als een spel spelen, maakt de band tot een graag gezien onderdeel van het bezoek aan de fysiotherapeut. Piet heeft zichtbaar schik in het trainen op de loopband. Piet: “Je gaat gewoon met plezier op die band staan. Je wilt het spelletje goed spelen, dat is heel wat anders dan van links naar rechts tussen pylonen lopen en weer terug. Dit is gewoon écht leuk.”

Het apparaat is soms confronterend. Met alle registraties en daaruit te lezen data weten patiënt en fysiotherapeut altijd de exacte scores. Thijs: “Soms is het heftig voor mensen om zichzelf lopend op videoanalyse terug te zien of om scores op het scherm te lezen die vooraf hoger waren ingeschat. Door geavanceerde apparatuur als de C-Mill komt

alles aan de oppervlakte. Het is onze taak om daar goed mee om te gaan en juist de ontwikkeling inzichtelijk te maken voor patiënten. We monitoren het liefst natuurlijk vooruitgang of anders behoud van functie.”

Beide therapeuten omarmen de techniek binnen hun vakgebied. Dorien: “We krijgen steeds meer tools die we succesvol kunnen inzetten om juiste behandelplannen voor patiënten op te stellen. Het is voor ons prachtig om te zien dat we door innovatieve oplossingen mensen blijer maken. Dat maakt ons vak nog mooier dan het al was.”



Innovat in praktijk

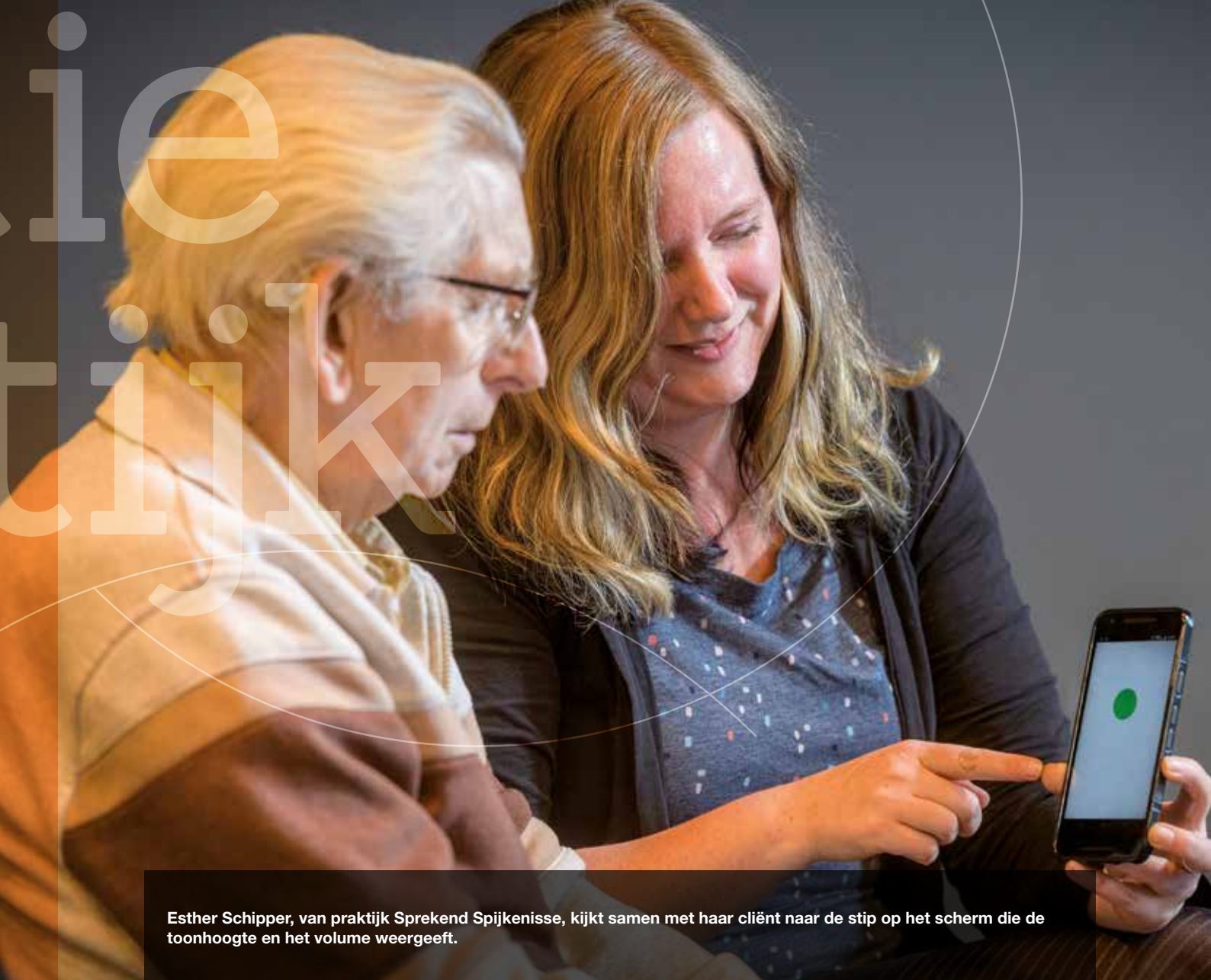
De goede oefening baart nog meer kunst

Luid en lager spreken verbetert de verstaanbaarheid waardoor parkinsonpatiënten zich sociaal op hun gemak (blijven) voelen. De juiste spraak bereik je met logopedie en veel thuis oefenen. De PLVT-app die Esther Schipper bij haar behandeling inzet, maakt thuisoefeningen efficiënter én prettiger.

Parkinson verstoort door een verzameling van ziektegevolgen je spraak. Esther: "Mensen met parkinson halen 'kleiner' adem waardoor volume maken moeilijker is. De articulatiebeweging vermindert en daardoor ga je binnensmonds spreken. Als je daarbij ook sneller gaat praten, ben je nog slechter verstaanbaar. De lichaamshouding is vaak een extra spelbreker, omdat mensen meer voorover gebogen zitten. Bij logopedie kijken we naar al deze afzonderlijke oorzaken, maar ook naar de samenhang daartussen."

Cliënten oefenen in de praktijk samen met de logopedist en elke dag thuis. Esther: "Als we samen oefenen luister ik of ze de woorden laag en luid uitspreken. Als dat niet zo is, geef ik aanwijzingen. Thuis moeten cliënten zelf luisteren. Dat vraagt om een dubbelrol. Dat is lastig, omdat je je op de oefening wilt en moet focussen."

De PLVT-app (Pitch Limiting Voice Treatment) registreert decibel en toonhoogte. De app die je installeert op je smartphone of tablet geeft visueel weer of gebruikers de woorden op de juiste toonhoogte en met het juiste volume uitspreken. Het programma is ingesteld op jouw gegevens en weet daarom wat goed of fout is. Esther: "Je kijkt tijdens het spreken naar het scherm. De plek en kleur van de stip geeft je directe feedback op je stemkwaliteit. Daarmee voorkom je dat je jouw oefeningen verkeerd uitvoert."



Esther Schipper, van praktijk Sprekend Spijkenisse, kijkt samen met haar cliënt naar de stip op het scherm die de toonhoogte en het volume weergeeft.

De app past ongeacht leeftijd vaak in een behandelplan. Esther: "Mijn oudste cliënt is 84 jaar, maar in het bezit van een smartphone en erg vernuftig in het gebruik ervan. Apps hebben vertrouwen gewonnen. De tablet of smartphone is zo verweven in ons leven dat het ook of misschien wel juist daardoor in het zorglandschap enorm van waarde is."

De tool voegt iets toe voor cliënt en logopedist. Esther: "Het is voor ons belangrijk dát de cliënt oefent, maar extra fijn als dat op een prettige, efficiënte manier kan. Je moet als parkinsonpatiënt op verschillende terreinen met jezelf aan de slag, omdat je door de ziekte zoveel inlevert. Dat vraagt om een ontzettende motivatie. Je wilt daarom soms zwart-op-wit zien dat het werkt. Dat jouw inzet loont. De app geeft die bevestiging in het klein vorm, aan de keukentafel bij de mensen thuis.



Als ParkinsonNetlogopedist, net als Esther, expert worden in de behandeling met de PLVT-app? Meld u dan aan via www.parkinsonnet.nl/scholingen.



ParkinsonNEXT, de eerste stappen in de strijd tegen parkinson

AUGUSTUS 2017

Website ParkinsonNEXT live

De website - www.parkinsonnext.nl - is live en ParkinsonNEXT gaat officieus van start! Hier vinden onderzoekers en mensen met parkinson elkaar.



AUGUSTUS 2017

Eerste onderzoek online: ParkinsonThuis

ParkinsonNEXT informeert geïnteresseerden via de projectpagina en roept mensen met parkinson en hun naasten op zich aan te melden. Het is een vernieuwend onderzoek naar het dagelijks functioneren van het Radboudumc.



OKTOBER 2017

Eerste onderzoek afgerond: GOUDmantel

Delen van kennis en ervaringen is goud waard! Dit is de conclusie van het GOUDmantel-project (Radboudumc). ParkinsonNEXT brengt de resultaten onder de aandacht. Ook van afgeronde projecten blijven de resultaten vindbaar op de ParkinsonNEXT website.



SEPTEMBER 2018

Gebruikerstest PLVT-app

De PLVT-app is twee jaar geleden ontwikkeld voor mensen die slecht verstaanbaar zijn als gevolg van de ziekte van Parkinson. De app wordt ingezet tijdens de logopedische behandeling met de Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT). ParkinsonNEXT organiseert testsessies om de vernieuwde versie van de app te testen. De vernieuwde PLVT-app is binnenkort verkrijgbaar via de App store / Play store.



AUGUSTUS 2018

Oproep fysiotherapeuten LDF

ParkinsonNEXT ondersteunt ParkinsonNet in het werven van fysiotherapeuten die aan een pilot deel willen nemen waarin fysiotherapeuten deelnemen aan de Landelijke Database Fysiotherapie. Het doel? De aanlevering van data richting ParkinsonNet vereenvoudigen.



MEI 2018

Eerste ParkinsonNEXT Wetenschaps- en Innovatiedag

De officiële lancering van ParkinsonNEXT is op 16 mei 2018 tijdens de ParkinsonNEXT Wetenschaps- en Innovatiedag. Een evenement in het teken van onderzoek, innovatie en ontmoeten. Op de ParkinsonNEXT website is een verslag te lezen van deze dag.



Vorig jaar startte het onderzoeks- en innovatieplatform ParkinsonNEXT. Door wetenschappelijk onderzoek en innovatieprojecten te faciliteren en stimuleren wil ParkinsonNEXT een betere toekomst voor mensen met parkinson realiseren. Dit gebeurt door het werven van deelnemers en een proeftuin te bieden voor nieuwe zorgproducten. We kijken terug op wat ParkinsonNEXT tot nu toe bereikt heeft, van de lancering van de website tot de eerste Wetenschaps- en Innovatiedag en de gebruikerstest van de PLVT-app.



PARKINSONNEXT

Bijdragen aan onderzoek en innovatie of meer weten over ParkinsonNEXT? Ga naar www.parkinsonnext.nl

MAART 2018

Geleerde lessen 100 dagetraject en nieuw traject van start!

In het Verbeterproject Parkinsonzorg Nijmegen gingen twee groepen van ieder vier mensen met parkinson 100 dagen aan de slag met een persoonlijk doel. Deze aanpak kreeg een spin-off in de 1e lijn. ParkinsonNEXT informeert geïnteresseerden via de website over de geleerde lessen en de spin-off van dit traject.

APRIL 2018

ParkinsonNEXT breidt uit

ParkGAME (Radboudumc), COGTIPS Amsterdam UMC en DBS in dagelijks leven Maastricht UMC+ sluiten zich aan bij ParkinsonNEXT. De eerste is een Radboudumc-onderzoek dat onderzoekt hoe het spel 'ToapRun' loop- en balansfuncties kan verbeteren, de tweede een onderzoek van het Amsterdam UMC over denkproblemen en de derde een onderzoek (MUMC+) naar een methode om het effect van diepe hersenstimulatie en/of medicatie doorlopend te kunnen meten.

AANTAL DEELNEMERS

OKTOBER 2017

- Mensen met parkinson	2
- Naasten	0
- Zorgverleners	0
- Projecten	6



FEBRUARI 2018

- Mensen met parkinson	108
- Naasten	5
- Zorgverleners	19
- Projecten	11



JUNI 2018

- Mensen met parkinson	512
- Naasten	70
- Zorgverleners	326
- Projecten	15



NOVEMBER 2018

- Mensen met parkinson	845
- Naasten	98
- Zorgverleners	400
- Projecten	19





Deelnemen aan netwerken is net werken

“Zo’n netwerk, dat is precies wat ik mis. Daar wil ik ook bij”, dacht Dimitri Eimers, fysiotherapeut uit Nieuw Bergen, een jaar of acht geleden. Met meerdere disciplines samenwerken en elkaar als collega zien, dat sprak hem aan. Destijds waren er nog niet zoveel netwerken. Maar tijden veranderen en inmiddels zijn er veel zorgnetwerken actief. Hoe ga je daar als zorgverlener mee om?

“Als je net bent afgestudeerd, ga je vooral als solist aan de slag. Je volgt na- en bijscholingen en behandelt patiënten en daar blijft het vaak bij. Deelnemen aan een netwerk brengt mogelijkheden met zich mee. Hoe doen anderen het? Wat kan ik anders doen?”, geeft Dimitri aan. “Het brengt me kennis, kunde en contact met andere disciplines. Hoe leuk is dat!”. Eén van de sterkste kanten is volgens de fysiotherapeut het vertrouwde en veilige gevoel dat het de patiënt geeft. “Op het moment dat iemand tegen mij zegt dat zij naar een van mijn collega’s uit het netwerk Boxmeer gaat en ik aangeef dat ik diegene ken, zie je dat dit een goed gevoel geeft. Ik weet van collega’s wat ze doen en ken ze bij voornaam. Vice versa werkt dat ook zo. Daarnaast kan ik patiënten steeds beter adviseren bij problemen waar andere disciplines bij betrokken zijn en ze doorverwijzen.”

Een regionaal net werkt

ParkinsonNet is niet het enige netwerk waar Dimitri aan deelneemt. Inmiddels zijn daar Fyne (onafhankelijke belangenvereniging voor eerste lijns fysiotherapeuten in het Land van Cuijk en de kop van Noord-Limburg), het Netwerk Positieve Gezondheid, het COPD-netwerk en ClaudicatioNet aan toegevoegd. De verschillen merkt hij vooral in de aansturing regionaal tegenover landelijk. “Dat er landelijk

lijnen worden uitgezet is heel goed, daar leren we van. Maar uiteindelijk moet je de zorg regionaal regelen en met elkaar afstemmen. Die mogelijkheid biedt ParkinsonNet bijvoorbeeld en dat zou een goede voorwaarde voor ieder netwerk zijn”, adviseert Dimitri. “Uiteindelijk draait het om die kwaliteit van zorg die we zo hoog in het vaandel hebben staan. Er zijn zorgverleners die overal onderdeel van willen zijn, maar bij sommige netwerken niet worden toegelaten omdat ze niet aan bepaalde eisen voldoen. Dat wringt en brengt soms boosheid van buitenaf met zich mee.”

Leren van verschillen en overeenkomsten

Door de verschillen, zoals algemene aansturing of begeleiding en natuurlijk de aanvoering, van de netwerken valt er nog veel te leren van elkaar. Dimitri geeft aan dat het belangrijk is een kijkje in elkaars keuken te blijven nemen. “De aanvoeringen mogen dan verschillen, maar op algemeen vlak hoeven we niet allemaal het wiel opnieuw uit te vinden. Kijk naar wat een ander netwerk bedenkt en hoe zij mensen boeien, bijvoorbeeld tijdens congressen. Zo woonde mijn regioadviseur binnen ParkinsonNet laatst een symposium van ons Netwerk Positieve Gezondheid bij om te ervaren wat dat doet en om te delen met de regionale netwerken. Zo houd je mensen gemotiveerd!”



Dimitri Eimers, coördinator en fysiotherapeut binnen het netwerk Boxmeer, in gesprek met collega's.

Een goed begin is het halve werk

Dat onderdeel zijn van een netwerk vraagt om investeren, is duidelijk. Maar levert het ook wat op? “Het kost inderdaad veel tijd. Maar ik kies er bewust voor omdat ik iets wil bijdragen, zowel in de directe zorg als binnen een netwerk. Dat is mijn drijfveer. Ik doe het niet, omdat ik bang ben patiënten kwijt te raken. Maar als je wil dat het je op diverse vlakken iets oplevert, moet je een actieve rol aannemen.” Dat hij de lijntjes kent en mensen hem weten te vinden maakt het volgens de zorgverlener meer dan de moeite waard om tijd te investeren. “Het mes snijdt echt aan twee kanten. Dat ik daarnaast, in eerste instantie als die solist die van de opleiding komt, nu de mogelijkheid heb om te sparren, feeling met diverse ziekten krijg en weet dat ik goed bezig ben, is voor mij goud waard.”

‘Maar als je wil dat het je op diverse vlakken iets oplevert, moet je een actieve rol aannemen’



Zorgverleners verdienen een Parkinson Lintje

We kennen allemaal de koninklijke onderscheidingen die jaarlijks uitgereikt worden. Een hele eer om zo'n lintje te mogen ontvangen. Stichting Parkinson Nederland, de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet sloegen dit jaar de handen ineen en reikten eenzelfde bijzondere onderscheiding aan zorgverleners uit. Dit jaar kregen drie zorgverleners, die bijzondere initiatieven startten, voor het eerst het Parkinson Lintje opgespeld.

Zorgverleners aanmoedigen

"We zien dagelijks zoveel mensen met passie voor de parkinsonzorg. Mensen die telkens een stapje extra zetten om mensen met parkinson de best mogelijke zorg en kwaliteit van leven te bieden. Dat is bijzonder en verdient aandacht, maar ook aanmoediging. Een prijs voor onderzoekers en vrijwilligers in de parkinsonwereld bestond al, vandaar dat we samen met de Parkinson Vereniging en Stichting Parkinson Nederland het Parkinson Lintje bedachten", antwoordt Marten Munneke, directeur van ParkinsonNet, op de vraag waarom het lintje in het leven is geroepen. "Het Parkinson Lintje is een belangrijke aanvulling op de verenigingsprijzen die de Parkinson Vereniging al toekent. De Hans Lakkeprijs voor jonge, veelbelovende onderzoekers en de Mies Rijksenprijs voor vrijwilligers die bijzonder werk hebben verricht voor de vereniging. Het Parkinson Lintje voor bevlogen zorgverleners is inspirerend voor anderen en een mooi verbindend initiatief van ParkinsonNet, Stichting Parkinson Nederland en de Parkinson Vereniging", vult Carla Aalderink, directeur van de Parkinson Vereniging, aan.

Aandacht vragen voor mooie initiatieven

We willen aandacht vragen voor de prachtige initiatieven die dit land rijk is en zoeken altijd naar manieren om die in de spotlights te zetten. Zo leren we van en inspireren we elkaar. Daar draagt het lintje aan bij. "In tegenstelling tot het Koninklijke lintje, dat toch vaak een soort oevreprijs is, is dit niet bedoeld als een 'eindprijs' maar juist als stimulans voor zowel de

winnaar als de rest van Nederland", zegt Marije Zeldenrijk die vanuit ParkinsonNet betrokken was bij de organisatie. Marten beaamt dit: "Het is echt een mooie manier om ideeën breder te verspreiden en over de grens van een eigen organisatie te tillen. De patiënten die ik erover sprak waren zo enthousiast over het lintje, dat is hartverwarmend."

Stimulans om uit te rollen

Stichting Parkinson Nederland stelde, naast het lintje, ook een prachtig bedrag van € 5.000,- voor de winnaars beschikbaar. Bestuurslid Cees Verouden zegt hierover: "Stichting Parkinson Nederland heeft maar één missie. Het leven van mensen met parkinson zo draaglijk mogelijk maken. Het lintje stimuleert zorgverleners om daaraan te werken." Marten: "Het Parkinson Lintje is een symbolische prijs, maar we vinden het belangrijk de winnende initiatieven ook verder te helpen. Het is fantastisch dat Stichting Parkinson Nederland dat op deze manier mogelijk maakt." Wie uiteindelijk met de welverdiende prijs naar huis gingen bepaalde een nauwkeurig samengestelde jury. Bestuursleden van ParkinsonNet, de Parkinson Vereniging, Stichting Parkinson Nederland en de werkgroep bewegingsstoornissen namen hierin plaats, maar ook een oud-parkinsonverpleegkundige bekeek alle ingezonden initiatieven. Marije: "Uiteindelijk doen we het natuurlijk voor de mens met parkinson. Zonder ervaringsdeskundige was de jury niet compleet, dus ook vanuit dat perspectief keken we samen wie uiteindelijk de grote winnaars waren.

And the winners are...



Emiel Hoefnagel, logopedist,
Het Parkinsonkoor

De mensen die Emiel aandroegen roemden hem om zijn betrokkenheid, behulpzaamheid en de inspiratiebron die hij is. Hij biedt met zijn koor een veilige omgeving waardoor mensen met parkinson meer zelfvertrouwen hebben. Hij maakt mensen blij, geeft ze ruimte en laat ze weer spreken. Als dirigent zet hij zich al jaren onbetaald in en helpt hij mensen hun stem te trainen door middel van Het Parkinsonkoor. Een terechte winnaar van het Parkinson Lintje!

Volgens de aandragers zet Trudy mensen in beweging, ze weet te stimuleren en verbinden. Ze zet altijd 100 stappen extra, met een grote glimlach op haar gezicht. Dankzij haar voelen mensen met parkinson zich gehoord en komen ze met elkaar in contact. Ze is gedreven en door haar ziet het leven van mensen met parkinson er rooskleuriger uit. Ze kreeg het lintje verdiend opgespeld, gefeliciteerd Trudy!



Trudy Bloem, fysiotherapeut en
regiocoördinator



Kelly Martens, ergotherapeut,
PARTistiek

Waaruit bleek dat Kelly moest winnen? Mensen trekken erop uit en ook de mantelzorger is even ontlast. Ze is een hele fijne collega die altijd meedenkt en met oplossingen komt, je kunt met alles bij haar terecht. Ze is enorm toegewijd, gepassioneerd en heeft oog voor de mens. Niets is teveel voor haar cliënten. Ze creëert plezier, creativiteit en awareness bij mensen met en zonder parkinson. Kortom, ook Kelly hoorde in het rijtje van winnaars thuis!



De werkgroep 'Parkinson en werk'

Ervarings- en professioneel deskundig

De groep mensen met parkinson groeit de komende jaren flink, onder andere omdat de diagnose steeds eerder kan worden gesteld. Dit houdt in dat de groep mensen met parkinson(isme) die werkt groter wordt. Dat biedt kansen, maar ook bedreigingen: de druk om (deels) te blijven werken wordt groter. De werkgroep 'Parkinson en werk' van de Parkinson Vereniging informeert en adviseert mensen met parkinson op het snijvlak van parkinson en werk.

Hoe het begon

"Ik ben hier destijds blanco aan begonnen", aldus Arno van Riet. Arno is werkgroep lid van het eerste uur en in het dagelijks leven zowel ervaringsdeskundige als professional. Samen met Marjan Overdiep, die recent is aangesloten bij de werkgroep, vertelt hij over de ontwikkeling die de werkgroep doormaakte in de loop der jaren en het belang dat zorgverleners bekend zijn met de werkgroep en diens activiteiten. "Dat vinden we heel belangrijk, want het zijn zorgverleners die mensen met parkinson of een parkinsonisme kunnen attenderen op deze werkgroep van de Parkinson Vereniging", vult Marjan aan.

De werkgroep 'Parkinson en Werk' bestaat uit leden met recente, professionele kennis op het gebied van werk en inkomen en affiniteit met parkinson of parkinsonismen. Ook iemand die zelfstandig ondernemer was maakte deel uit van de groep. Arno: "Het terrein waarop we ons begaven was onontgonnen." Na een jaar of twee was de toenmalige projectgroep klaar met de oorspronkelijke opdracht. Nog steeds is het informatiedossier op de website zeer relevant.

"We hebben de hoofdzaken beschreven en we verwijzen mensen voor wet- en regelgeving door naar de juiste organisaties. Zo helpen we hen in het oerwoud van instanties waar zij mee te maken krijgen, wanneer parkinson invloed krijgt op het werk."

Helpdesk

Na het verschijnen van het informatiedossier kwamen er incidenteel vragen van mensen binnen met betrekking tot hun eigen situatie rondom parkinson en werk of inkomen. "Dit was voor ons reden om door te gaan", aldus Arno. "We wilden iets kunnen betekenen voor leden met individuele vragen." Dit is uitgebouwd tot de huidige helpdesk, die nog steeds veel wordt geraadpleegd. Vragen worden per e-mail door leden gesteld en vervolgens uitgezet binnen de werkgroep. Binnen een week volgt een antwoord per e-mail, of een telefonisch advies. "Juist door mensen te spreken, ontdekken we vaak de vraag achter de vraag. Zo komen we ook weleens mensen tegen die eigenlijk nog heel veel moeite hebben met de acceptatie van de ziekte. Die verwijzen we dan bijvoorbeeld weer door naar zorgprofessionals om dat aan te pakken. Dat maakt de cirkel weer rond. Ieder mens is anders, en iedere situatie natuurlijk ook." Op hun beurt leren de werkgroep leden ook weer veel van de vragen die hen worden gesteld. De kracht van de werkgroep zit hem in het kennen van hun eigen grenzen. "We doen een aantal dingen en die doen we goed,

*'Arbeidsongeschikt is
niet levensongeschikt'*

U vindt het informatiedossier van de werkgroep 'Parkinson en Werk' op de website van de Parkinson Vereniging: www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-en-werk.

maar onze grens ligt bij het geven van informatie en advies. Wij doen niet aan individuele belangenbehartiging als het gaat om gesprekken met een werkgever of het UWV. En we geven geen juridische adviezen in het geval van een (potentieel) conflict met de werkgever.”

De workshop

Het is onmiskenbaar dat deelname aan de workshop bijdraagt aan het zelfvertrouwen van deelnemers in het vermogen om te gaan met je ziekte. Dat bevordert de mogelijkheden om meer regie te krijgen bij je werkgever als het gaat om het verloop van het ziekteproces.

De workshop die door de werkgroep is samengesteld, komt voort uit de individuele vragen die werden gesteld aan de helpdesk. Arno: “Als er zoveel vragen binnenkomen, dan kunnen we deze mensen ook bij elkaar brengen, dachten we. Onze workshop is een algemene verkenning om erachter te komen wat de ziekte betekent voor het werk en voor jezelf.” Het is een bewuste keuze de workshop op zaterdag te organiseren, omdat de doelgroep vaak door de week nog gewoon werkt. Soms weet een werkgever nog niet van de ziekte van zijn werknemer. Marjan: “Dit is eigenlijk het grote dilemma van deze doelgroep. Wanneer is het moment dat je het je werkgever vertelt en wanneer meld je je ziek?”

Door mensen samen te brengen ontstaat onderling contact en vindt uitwisseling van ervaringen plaats. De aanwezigheid van partners (naasten) bij de workshop biedt ook een grote toegevoegde waarde. Soms vindt een patiënt dat de situatie nog 'best wel meevalt', terwijl een partner ziet dat de situatie zorgelijk wordt. Ook de partners wisselen ervaringen uit. Alles bij elkaar is de workshop informatief, maar ook zeker interactief.

Andere activiteiten

Naast het informatiemateriaal voor patiënten, de helpdesk voor leden van de Parkinson Vereniging en de workshop wil de werkgroep ook graag iets betekenen voor zorgverleners. Dit doen de werkgroepleden onder andere door workshops te geven tijdens de ParkinsonNet congressen, voor het eerst in 2016. Arno: “We hebben er heel goed over nagedacht hoe we deze workshops konden inrichten. Hoe het zou uitpakken dat was een verassing. Maar het pakte heel goed uit! De deelnemers vonden het heel goed om het verhaal te horen van ervaringsdeskundigen. Wat wij vertelden kwam uit het hart, dat kwam wel over.” De persoonlijke inbreng maakte duidelijk indruk op de professionals. “In 2018 hebben we weer workshops gegeven aan de zorgprofessionals van ParkinsonNet. Met als accent nu meer het werkfit blijven van de werknemer.”

Recent is de werkgroep uitgebreid met een naaste, die zelf geen parkinson heeft. Dit biedt inhoudelijke meerwaarde en draagt bij aan de brede expertise van de werkgroep. Tot besluit vertelt Arno dat het ontbreken van een beoordelingskader arbeidsongeschiktheid van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme voor re-integratie- en uitkeringsprofessionals nog ontbreekt. “Er zijn grote verschillen in hoe mensen worden geholpen en begeleid in dit traject. Dit geldt voor zowel bedrijfsartsen, arbeidsdeskundigen als verzekeringsartsen van het UWV. Dit is een thema waar de werkgroep graag iets in wil betekenen in de toekomst, bijvoorbeeld door het geven van voorlichting.”



Wilfred van der Maas
Stef Kaal



Rogier Bos

#PNCZwolle, het congres door de ogen van een zorgverlener

Altijd al benieuwd geweest hoe een zorgverlener het ParkinsonNet congres beleeft? We gaven fysiotherapeut Wilfred van der Maas uit Apeldoorn de sleutel van ons Twitteraccount. De opdracht? Leg de dag door jouw ogen vast. Tientallen tweets en één inspirerend congres verder leest u hier bijna van minuut tot minuut het resultaat.



Tweets
3.075

Volgend
425

Volgers
3.100

Vind-ik-leuks
3.431

Lijsten
2

ParkinsonNet

@ParkinsonNet

50.000 mensen met #parkinson | 3.000 gepassioneerde zorgverleneren | 70 netwerken | 1 doel | de beste zorg voor iedereen met parkinson | [parkinsonnet.nl](#)



Wilfred twitterde er op los tijdens het ParkinsonNet congres in Zwolle

ParkinsonNet ook volgen via social media en alles direct meemaken?

[@ParkinsonNet](#)

[/parkinsonnet](#)

Tweets **Tweets en antwoorden** Media



ParkinsonNet @ParkinsonNet - 2 nov 2018



08:21

Congresdag! Onderweg naar Zwolle voor het ParkinsonNet congres. Op naar een inspirerende dag. Samen met Josca Bos en een heerlijk kopje koffie!

08:45

De eerste regiocollega's druppelen binnen, altijd goed om iedereen weer te zien en te spreken.

09:28

We zitten klaar voor het eerste plenaire stuk, tijd om te beginnen.

09:43

Bas Bloem en Marten Munneke vertellen over de landelijke ontwikkelingen bij ParkinsonNet. Bijvoorbeeld over ParkinsonNEXT: een platform om patiënten, wetenschappers en zorgverleners aan elkaar te verbinden. Een heel tof idee, vooral omdat je ook als zorgverlener betrokken kan zijn.

09:46

Meer nieuws! Volgend jaar één groot ParkinsonNet congres op vrijdag de dertiende (als dat maar goed gaat). Vooral voor het landelijke karakter, een mooie kans om groots uit te pakken.

Tweets Tweets en antwoorden Media



10:00

Teus van Laar en Barbera van Harten aan het woord. Noord Nederland is in beweging. Veel onderzoek vanuit Punt voor Parkinson. Erg interessant.

10:11

Nu het nieuws achter de rug is gaan we de diepte in! Man en vrouw, genetische diversiteit, variatie. Gebaseerd op patronen, maar kloppen ze?! Past ons beeld bij de realiteit? Symptomen verschillen. Boeiende lezing over sex en gender door Sabine Oertelt-Prigione.

10:25

Conclusie: van cel tot ziekteperceptie, het doet er toe! Door naar Bas Bloem over de geslachtsverschillen in parkinson.

10:35

En ook in de parkinsonzorg doen geslachtsverschillen er toe. We laten hier nog te veel in liggen! Bas roept op om er als ParkinsonNetzorgverleners mee aan de slag te gaan.

11:20

Bas wordt opgevolgd door een ander geluid: samenwerking. Doel, regels en vertrouwen als bouwstenen. Peter Berkhout van Crux Creaties legt uit. Zijn karakters Bo en Chris als inspiratiebronnen om in beweging te komen. Verlangens uiten geeft oplossingsrichtingen.

11:28

Wauw, heel erg onder de indruk van de Hololens demonstratie. Via 'augmented reality' cues projecteren!

12:00

Tijd voor de eerste parallelsessie: Parkinson(isme)? Krijg inzicht in atypisch parkinsonisme!

13:08

Die zit erop: videocasuïstiek, gezamenlijke diagnostiek, multidisciplinair en praktisch!

Tweets Tweets en antwoorden Media

13:27

Bij een goed congres hoort een goede lunch. Smakelijk!

14:00

En door naar de tweede parallelsessie: dubbeltaken trainen of vermijden: van wetenschap naar praktijk.

15:00

Wederom een praktische sessie, veel handvatten voor de praktijk en samen met patiënten aan de slag. (Blijven) uitdagen is cruciaal, motorisch en/of cognitief!

15:44

Benieuwd naar het interview met Bas en Marten tijdens het tweede plenaire deel.

16:00

Scherpe vragen en eerlijke antwoorden tijdens het interview. Begrijpelijk dat niet alles kan, goed dat ParkinsonNet als organisatie blijft leren en zich kwetsbaar durft op te stellen.

16:01

En dan nu de uitreiking van het allereerste Parkinson Lintje. Een heel mooi initiatief. Benieuwd wie de winnaar is!

16:10

And the winner is... Emiel Hoefnagel en zijn Parkinsonkoor, terechte winnaar van het eerste Parkinson Lintje. Gefeliciteerd!

16:19

We krijgen nog een inspirerende toegift van Bas over zeer recent onderzoek naar het verwijderen van de blinde darm en de kans op parkinson.

16:42

De afsluiting komt in de vorm van theater van Terpstra & Heerema. Zij geven een indrukwekkende kijk in de strijd en veranderingen van de mens met parkinson: ontkenning, grenzen stellen, ongevraagd advies en zelfcompassie.

16:48

En toen was het alweer tijd voor de borrel. Bedankt voor een dag vol breaking news, inspiratie en zelfs confrontatie!



Een mooi verjaardagscadeau voor de vader van Hugo

Het is een vroege, eerste zaterdagochtend van september. De rest van Nederland ligt nog heerlijk te slapen als de zon boven de glooiende heuvels van Limburg ontwaakt. Samen met 450 andere enthousiaste fietsers is ook Hugo al uit de veren. Hij meldt zich in Valkenburg, bovenaan de Cauberg, bij de stand van *BikevoorParkinson*. Hij hoopt die dag parkinson een klein beetje de wereld uit te fietsen.

“Ik vond het best wel spannend en raakte zelfs een beetje afgeleid. Er waren zoveel mensen die mij herkenden en voor de wedstrijd een praatje maakten”, begint Hugo zijn verhaal. Maar toen hij eenmaal het startschot van *Bikevoorparkinson* hoorde klinken wist hij het zeker: “Het gaat me gewoon lukken!”

Zes jaar geleden kreeg de vader van Hugo te horen dat hij parkinson heeft. Hugo merkt nu al dat zijn vader minder kan dan voorheen. “Ik vind het niet leuk dat mensen parkinson hebben, wil graag iets doen voor die mensen en natuurlijk mijn vader helpen. Mijn moeder hoorde over *Bikevoorparkinson* en zocht het op. Toen maakte ik een pagina aan, trok mijn tenue aan en maakten we met mijn fiets in de hand een foto voor op de pagina.”

Volgens Yvette, de moeder van Hugo, was vooraf niet in te schatten wat het succes van de actie van Hugo zou zijn. “We schreven een stukje voor de nieuwsbrief van school, plaatsten het op Facebook en ik stuurde een mailtje rond op het werk. Maar dat het deze impact zou hebben, hadden we niet verwacht.” Uiteindelijk droeg het allemaal bij aan het prachtige bedrag van bijna 1.500 euro dat Hugo ophaalde. Hugo had op zijn actiepagina zelfs een berichtje van Team Ed! “Ik zou Team Ed ontmoeten, dat is helaas niet gelukt. Het lijkt me wel wat om volgend jaar samen met Team Ed en Team Gijs koekjes te bakken. En natuurlijk een hamburgertje te eten tijdens een van de rustmomenten onderweg.”

Samen met zijn moeder en opa trotseerde Hugo 30 kilometer lang de heuvels van Limburg tijdens de zonovergoten



editie van *Bikevoorparkinson*. “Het was leuk, maar ook bes een beetje zwaar, vooral die Cauberg aan het einde. Ik had goed getraind, maar bij mij thuis is alles plat, dus hier waren we niet helemaal op voorbereid.” Of hij volgend jaar weer meedoet, weet hij nog niet. Maar dat andere mensen mee moeten fietsen staat voor Hugo als een paal boven water. “De heuvels zijn zwaar, maar dan maken ze wel mee hoe het is. Samen fietsen is gezellig en je kan vooraf een wedstrijdje doen wie het meeste geld ophaalt. Misschien lijkt het me toch wel leuk om net als Ed en Gijs een eigen team op te zetten. Dat is wel een goed idee! Ik weet nu al vier vriendjes die ik dan wil vragen.”

Voor Hugo was het net wat mooier geweest als *Bikevoorparkinson* dit jaar op 2 september plaats had gevonden. Die dag is zijn vader jarig. Maar we zijn ervan overtuigd dat zijn vader het hoe dan ook een prachtig verjaardagscadeau vond. En zoals het op ieder verjaardagsfeestje hoort, was er taart bij de stand na afloop van de mooie tocht. Hugo, zijn moeder en opa genoten van een stuk echte Limburgse vlaai. “Er vlogen wel veel wespen op af, maar ik vond het heerlijk!”

Hugo ging de strijd tegen de Limburgse heuvels én parkinson aan



Ook parkinson de wereld uit trappen?

Volgend jaar hopen we u, samen met Hugo en al die andere mensen, ook aan de start van *Bikevoorparkinson* te begroeten. Houd de website www.voorparkinson.nl in de gaten voor meer informatie, aanmelden of het aanmaken van een actiepagina.



Psychosociale zorg bij parkinson?

Jazeker! Maar hoe?

En door wie?



Bent of kent u een psychosociaal zorgverlener? De parkinsonzorg heeft u hard nodig! Meld u aan om de basisscholing tot ParkinsonNetzorgverlener te volgen via www.parkinsonnet.nl/scholingen

Annelien en Colin in gesprek met ParkinsonNetzorgverleners tijdens het congres

Hoe kun je de psychosociale ondersteuning aan mensen met parkinson en hun naasten verbeteren? Dat is de belangrijkste vraag in het tweejarige project 'Psychosociale zorg voor parkinson op de kaart', waarin verschillende partijen nu ruim een jaar samenwerken. Annelien Duits is als klinisch neuropsycholoog in het Academisch Ziekenhuis Maastricht betrokken bij het project en vertelt er meer over.

Om de psychosociale zorg voor mensen met parkinson te verbeteren is het belangrijk eerst in kaart te brengen hoe het zit met de psychosociale factoren. Waar hebben mensen met de ziekte van Parkinson behoefte aan? Kunnen zij daar goede zorgverleners voor vinden? En zoja, waar? “We willen patiënt en zorgverlener dicht bij elkaar brengen, ook als het gaat om een meer beladen onderwerp als psychische problemen”, aldus Annelien Duits.

Bij de ziekte van Parkinson krijgen mensen te maken met psychische symptomen als angst, stemmingsklachten en cognitieve stoornissen. Daarnaast moeten ze leren omgaan met de aandoening en de beperkingen. “De ziekte is progressief, het wordt steeds erger, en dat maakt mensen bang: wat gaat er gebeuren? Dat zijn goede vragen voor een psychosociaal zorgverlener, iemand hoeft daar niet alleen mee te zitten. Psychische problemen blijven nu soms liggen bij neurologen of verpleegkundigen. En mensen beginnen er vaak niet zelf over.”

1.300 respondenten

Onder projectleiding van Maxime Steppe van ParkinsonNet ging een werkgroep van Annelien Duits, maatschappelijk werker Colin van der Heijden, verpleegkundig specialist GGZ Gabriel Roodbol en Masja van het Hoofd van de Parkinson Vereniging aan de slag, met subsidie van Zorginstituut Nederland. Om de zorgbehoefte van mensen te inventariseren maakte de projectgroep een enquête met vragen hoe mensen omgaan met de ziekte. “Niet met de symptomen, maar meer hoe ze omgaan met hun energiebalans. Of het medicijngebruik: lukt dat? Hoe reageert de omgeving? Schamen mensen zich? Dat soort vragen. De enquête verstuurdde ze naar patiënten en hun partners, omdat zij vaak net zo hard mee worstelen. Hoe deal je er samen mee?”

In totaal vulden 1.300 respondenten de vragenlijst in, een hoge respons. “Het laat zien dat de diverse psychosociale thema's belangrijk zijn”, zegt Annelien. “Mensen willen daar ook hulp bij en hebben dat bij de helft van de thema's al gezocht. Bij allerlei zorgverleners, maar relatief weinig bij maatschappelijk werkers en psychologen. Dat is opvallend.” Na de enquête volgden gesprekken in focusgroepen met patiënten en mantelzorgers. “Het gaat mensen soms te ver om ‘er nog een therapeut bij te krijgen’. Patiënten voelen zich vaak ook bezwaard om psychosociale hulp te vragen. ‘Dan gooi ik de handdoek in de ring’, ‘dan geef ik de strijd op’ en ‘ik ben niet gek!’ zijn veelgehoorde uitspraken. Mensen hebben een verkeerd beeld van psychosociale hulp.”

Drempel verlagen

Volgens Annelien moeten psychologen en maatschappelijk werkers dan ook aan hun imago werken. “Mensen vinden het eng of spannend om psychosociale hulp te vragen, terwijl dat helemaal niet hoeft. Je hoeft niet gek te zijn!” In gesprekken kan de drempel voor patiënten worden verlaagd. “Mensen maken het vaak heel groot, terwijl mensen die de stap hebben gezet er heel blij mee zijn. Het is geen kwestie van opgeven, het is juist heel verstandig om steun te vragen. Veel mensen hebben het idee dat ze het zelf moeten oplossen.” Tijdens de drie regionale congressen van ParkinsonNet sparden Annelien en Colin samen met collega-zorgverleners over de vraag hoe je psychosociale zorg meer op de kaart kunt zetten. “Herkennen andere paramedici de uitkomsten van het onderzoek en willen en kunnen zij patiënten verwijzen naar psychosociale zorg? Psychologen en maatschappelijk werkers zijn nu niet altijd goed vindbaar. Mensen komen vaak terecht bij de praktijkondersteuner van de huisarts. Het zou mooi zijn als die na een eerste gesprek kan inschatten of het goed is om de patiënt door te verwijzen.”

Hoe gaat het?

Volgens Annelien is het goed als ook neurologen en parkinsonverpleegkundigen dieper doorvragen hoe het thuis reilt en zeilt. Parkinsonverpleegkundigen besteden er aandacht aan, maar voor verdere ondersteuning biedt psychosociale hulp uitkomst. “Nu stellen zij wel de vraag hoe het met iemand gaat, maar krijgen daarop vaak als antwoord ‘goed’, want waar begin je? De vraag ‘hoe gaat het’ is vaak een standaardvraag en wordt niet altijd als persoonlijk ervaren. Gesprekken blijven meer op de vlakte, of gaan vooral over lichamelijke klachten. Het zou goed zijn als zorgverleners in een gesprek vragen stellen om te kunnen verwijzen, en psychosociale professionals moeten meer helder maken wat ze kunnen bieden.” Het project moet een signaleringsmoment opleveren voor zorgverleners en een informatiefolder voor mensen met parkinson. Annelien: “We moeten psychosociale zorg normaliseren bij de patiënt én in de spreekkamer. Hoe kunnen we collega's helpen het gesprek op gang te krijgen? Hoe kunnen zij stilstaan bij de patiënt en belangstelling tonen voor de mens achter de patiënt? Het gaat bij de parkinson niet alleen om lichamelijke klachten en motorische oefeningen. We moeten meer duidelijk maken wat we voor iemand kunnen doen en zorgverleners moeten in het netwerk van ParkinsonNet snel psychosociale zorgverleners kunnen vinden. We moeten collega's attent maken op de zorgbehoefte die er is. Kortom: werk aan de winkel!”



Een leven lang leren

Hanneke Post is al tien jaar aangesloten bij ParkinsonNet en bijna 40 jaar werkzaam als ergotherapeut. Zij volgde dit jaar de scholing 'Schrijven en de ziekte van Parkinson'. "Ik wil van alles in mijn rugzak hebben, zodat ik iedere cliënt goed kan helpen". In haar praktijk in Wageningen vertelt zij wat zij van deze scholing vond, hoe ze dat toepast in de praktijk en wat zij nodig heeft om een deskundige ParkinsonNetergotherapeut te zijn.

Sinds 2015 verzorgt ParkinsonNet de scholing 'Schrijven en de ziekte van Parkinson'. Al 132 ergo-, fysio- en oefen-therapeuten volgden deze scholing en waarden hem met een dikke acht. In de evaluatie vatte een van hen het als volgt samen: "Compleet, van probleemanalyse tot mogelijke interventies. Praktisch toepasbaar, ik kan er gelijk mee aan de slag."

Hanneke volgde al de nodige scholingen over schrijven voor kinderen, maar wilde weten wat er specifiek voor parkinson is. Want daar is ParkinsonNet volgens haar goed in: de literatuur en nieuwe methodes bijhouden en delen. Haar gedre-

venheid gaf misschien wel de doorslag "Ik dacht: die scholing is interessant en moet ik gewoon doen, dat is mijn enthousiasme".

Welke problemen met schrijven hebben mensen met de ziekte van Parkinson?

"Schrijven is een complexe fijnmotorische vaardigheid. Mensen met de ziekte van Parkinson ervaren vaak schrijfproblemen. Het handschrift wordt kleiner, bibberiger en men blijft soms hangen. Mensen willen wel graag blijven schrijven; een kaartje of een boodschappenlijstje. Soms gaat het om het zetten van een handtekening."

Je hebt al veel ervaring als ParkinsonNet ergotherapeut. Wat levert een scholing als deze je op?

“Het zet alle mogelijkheden die er zijn weer eens gestructureerd op een rijtje. Dat geeft bevestiging in de aanpak die ik al had. Maar ook leerde ik dat oplossingen die ik bij kinderen toepaste ook voor mensen met parkinson goed kunnen werken. Zo geeft bijvoorbeeld het werken met speciaal gelinieerd papier mensen met parkinson soms de structuur die zij nodig hebben. Tenslotte ben ik blij met de theoretische onderbouwing: het is bijvoorbeeld bewezen dat 20 minuten per dag oefenen het handschrift in veel gevallen verbetert. Het is natuurlijk aan de cliënt zelf om te beoordelen of dat haalbaar is.”

Wat doe je in de praktijk met wat je leerde tijdens de scholing?

“Naar aanleiding van deze cursus gaf ik samen met ParkinsonNetfysiotherapeut Heleen Burghout een workshop voor vijftien mensen met parkinson en mantelzorgers. Een beetje theorie, maar vooral veel samen oefenen met verschillende soorten pennen en papier. Ook oefenden we met groot schrijven op een flipover of schoolbord. Er was een man die zijn handtekening niet eens meer kon zetten. Hij probeerde het toen met een krijtje op het schoolbord. Verdraaid! Hij zette zijn handtekening weer zoals hij dat vroeger deed. Daarna lukte het ook op papier. Deze man was heel blij en gemotiveerd om weer te gaan oefenen. In mijn werk behandel ik mensen één-op-één. Ieder mens heeft namelijk zijn eigen doelen en ziekteverloop. Zo hielp ik een cliënt in eerste instantie al met het aanbieden van ruitjespapier, dat gaf de structuur die hij nodig had om regelmatig te schrijven. Maar na verloop van tijd lukte ook dat niet meer. Toen hielp ik hem met het instellen van zijn toetsenbord zodat hij geen last meer had van herhalende letters als hij een toets te lang indrukte. “

Wat helpt jou naast dit soort scholingen om een deskundige ParkinsonNettherapeut te zijn?

“Als eerste vind ik het belangrijk regelmatig mensen met parkinson te zien. Van elke cliënt die ik behandel, leer ik ook weer. Die ervaring en kennis pas ik vervolgens ook weer toe bij anderen. In mijn vak is het heel belangrijk dat cliënten meedenken in de oplossing of zelf een keuze maken uit verschillende mogelijkheden die ik aanbied. Ten tweede is het fijn om met een collega te kunnen overleggen als ik ergens in vastloop. Dat kan iemand zijn van mijn eigen discipline of

juist van een andere discipline. Ik overleg regelmatig met een ParkinsonNetfysiotherapeut. Verder vind ik de multidisciplinaire bijeenkomsten in de regio leerzaam, vooral de presentaties van andere disciplines over wat zij specifiek voor parkinson doen. In de literatuur en tijdschriften liggen theorie en praktijk soms te ver uit elkaar. Dat geldt ook voor lezingen die gebaseerd zijn op één onderzoek, dat is echt te weinig, je moet je dan afvragen of het in de praktijk ook zo werkt. Maar alleen praktijk heeft ook zijn beperkingen. Juist de combinatie van theorie en praktijk is een hele goede. Dat vind ik de kracht van bijvoorbeeld het ParkinsonNet congres: de theorie koppelen aan de praktijk. Want al draai ik al bijna 40 jaar mee, ik leer nog altijd weer iets nieuws.”

‘Van elke cliënt die ik behandel, leer ik ook weer’

i

Blijven leren zoals Hanneke?

Ook in 2019 organiseert ParkinsonNet weer tal van boeiende scholingen voor aangesloten zorgverleners. Voor iedere discipline wat wils en direct toe te passen in de praktijk. De volledige agenda voor 2019 vindt u op www.parkinsonnet.nl/scholingen. Neem snel een kijkje en schrijf u in!



Paul Verheij





Selectiebeleid paramedici op de schop: wat verandert er?

ParkinsonNetzorgverleners moeten aan bepaalde voorwaarden voldoen om zorg van kwaliteit te bieden aan patiënten. Deze kwaliteit moet je ook voortdurend kunnen toetsen. Kon dit nog voldoende met het selectiebeleid? Het antwoord was nee. “Ons beleid sloot niet meer aan bij het huidige zorglandschap en daarom pasten we het aan, in overleg met onze achterban.” Coördinator Maxime Steppe vertelt over de belangrijkste veranderingen.

Toen ParkinsonNet bijna vijftien jaar geleden begon kon iedereen die interesse had zich aanmelden. Dat waren in die tijd vooral fysio- en ergotherapeuten, maar de groep paramedici werd alsmat groter en de vraag naar scholing nam toe. Maxime: “Uiteindelijk wilden steeds meer zorgverleners ParkinsonNet-geschoold worden. Begrijpelijk, want parkinson is een ingewikkelde ziekte met verschillende symptomen en een divers ziekteverloop. Ons doel, de beste zorg voor mensen met parkinson, staat altijd voorop. Daar moeten we ons selectiebeleid ook naar voeren.”

ParkinsonNet wil kwalitatief kijken naar het aanbod aan paramedici. “Goede, gespecialiseerde zorg verlenen lukt niet als je maar één patiënt per jaar ziet”, aldus Maxime. “Meerdere patiënten bij één zorgverlener heeft dan ook duidelijk meerwaarde.” In 2014, tien jaar na de oprichting, is een eerste selectiebeleid opgesteld. Lange tijd werkte dat, maar inmiddels is het zorglandschap veranderd. “Het heeft onder meer te maken met selectieve inkoop”, vertelt Maxime. “Zorgverzekeraars kopen in op ParkinsonNettherapie en alleen ParkinsonNet-geschoolde zorgverleners mogen een patiënt behandelen. Dat maakt het voor nieuwkomers ingewikkeld om toe te treden tot ons netwerk.”

Tot nu toe was het namelijk zo dat kandidaat-zorgverleners bij ParkinsonNet in een jaar tijd tien mensen met parkinson moest behandelen, maar dat wordt lastig als je van de

zorgverzekeraar geen patiënten mag behandelen. In die zin was het beleid tegenstrijdig. “We staan nog steeds achter het idee dat de behandeling van meer patiënten bijdraagt aan meer kennis, maar als selectiecriteria is het niet haalbaar. Iedereen moet de kans krijgen om toe te treden. We zoeken vooral gemotiveerde, goede zorgverleners en leggen nog meer focus op kwaliteit.”

Rollen en competenties

Zowel binnen als buiten ParkinsonNet groeide de behoefte aan een specifiekere beschrijving van competenties; een profiel dat het onderscheid aangeeft en verduidelijkt wat collega's en patiënten mogen verwachten van een bij ParkinsonNet aangesloten paramedisch zorgverlener. Bij de ontwikkeling van dit profiel is gekozen voor het CanMEDS-model (Canadian Medical Education Directives for Specialists). Dit model beschrijft zeven rollen van zorgprofessionals, met als centrale rol het vakinhoudelijk handelen van de (para-) medisch expert. Op basis van bestaande, afzonderlijke competentieprofielen van diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, oefentherapeut en logopedist.

De zes rollen daaromheen overlappen en elke rol bestaat uit een aantal competenties: het gedrag dat nodig is om succesvol te handelen binnen een specifiek omschreven professionele context. Afhankelijk van de werksetting, fase van de ziekte en verantwoordelijkheden van de individuele

Selectiebeleid 2019

Patiënt Centraal

- Zorg dicht bij huis vs. gespecialiseerde zorgverleners.
- Scholing
- Aanbod? → Vraag?

‘Een ingeslagen weg kun je samen aanpassen’

zorgverlener zijn voorbeelden in de kerntaken meer of minder van toepassing. “We willen niet een nieuw beroepsprofiel schrijven, maar zichtbaar maken wat een ParkinsonNet-zorgverlener anders, dieper of verder kan doen bij iemand met de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme, vergeleken met zorgverleners die niet zijn aangesloten bij ParkinsonNet.”

Kennis en kunde

Het gaat uiteraard om kennis, maar ook om toegankelijkheid, samenwerking, organisatie en motivatie. Professionaliteit laat zich immers ook zien door onderzoek en presentatie. Maxime: “We gebruiken de rollen om te kijken wat iemand heeft gedaan en om te zien of iemand binnen het profiel past. Heb je een scholing gevolgd? Presentaties gegeven? En werk je veel samen binnen je netwerk? Hoe meer stappen je hebt gemaakt, hoe meer kwaliteit je kunt leveren: dat is het idee. We kijken naar de kennis en de kunde van zorgverleners.”

ParkinsonNet wil altijd achter het selectiebeleid kunnen staan. “Het zorglandschap is veranderd, maar ons beleid niet”, licht Maxime toe. “Als koploper in netwerkzorg loop je nu eenmaal tegen dingen aan die andere netwerken nog niet hebben meegemaakt. We blijven groeien als innovatieve organisatie en ook in het nieuwe beleid zijn er ongetwijfeld verbeteringen mogelijk. Daarom kijken we er ieder jaar opnieuw naar. Nu voeren we een grondige verandering door, maar het nieuwe beleid staat niet in steen gebeiteld. De situatie verandert ongetwijfeld weer en dat leidt opnieuw tot nieuwe inzichten.

We luisteren naar de geluiden vanuit de Parkinson Vereniging en de zorgverleners die bij ons zijn aangesloten. Al die geluiden proberen we te verwerken. Samen blijven we het beleid verbeteren. Een ingeslagen weg kun je samen aanpassen.”

De veranderingen op een rijtje:

- Per discipline is er een bepaalde scholingscapaciteit
- Beschikbare scholingsplekken worden verdeeld over de regio's
- Plaatsing van kandidaten per regio in volgorde van rangorde (gebaseerd op de competenties die aansluiten bij het profiel van de ParkinsonNetzorgverlener
- Bijzondere regeling voor mensen die iemand opvolgen
- Geen bijzondere regeling meer voor mensen die een collega willen versterken
- Binnengekomen aanmeldingen niet meer op ParkinsonConnect in de regio groepen, wel de uiteindelijke deelnemers aan de basisscholing.

Alle informatie over het beleid vindt u via www.parkinsonnet.nl/deelname.



Atypische parkinsonisme(n), hoe zit het ook alweer?

Bijna iedereen in Nederland weet van het bestaan van de ziekte van Parkinson. Een minder bekende aandoening is parkinsonisme. Slechts één op de tien van de 50.000 parkinsonpatiënten heeft een vorm van atypisch parkinsonisme(n). De symptomen lijken veel op parkinson, echter is de symptoombestrijding meestal minder gunstig en heeft de ziekte een meer progressief beloop. Maar hoe zit het nu ook alweer precies? Dr. Chuck van de Vlasakker, neuroloog in het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem, vertelt.

Wat is parkinsonisme?

“Om dit uit te leggen neem ik de ziekte van Parkinson als uitgangspunt. Parkinson is meer dan een bewegingsstoornis. Het gaat onder andere gepaard met houdingsafwijkingen, problemen met nadenken, moeite met initiatief nemen en met psychische componenten die allemaal verschillen per persoon. Het is daarmee een gecompliceerde stoornis met een breed pallet aan symptomen. Parkinsonisme wordt, net als parkinson, veroorzaakt doordat de zenuwcellen in de hersenen beschadigd of kapot zijn. Iemand met parkinsonisme vertoont in het beginstadium veelal dezelfde symptomen als iemand met de ziekte van Parkinson. Zo kan een patiënt last hebben van trillen, stijfheid en moeite met bewegen. Echter reageert iemand met parkinsonisme meestal niet of nauwelijks op parkinsonmedicijnen, en krijgt hij na verloop van tijd met andere symptomen te maken. Deze symptomen verschillen in gradatie en hebben geen vaste volgorde, waardoor ze voor iedereen anders zijn. Zo kunnen cognitieve defecten opspelen waardoor een parkinsonismepatiënt hallucineert of een spraakstoornis krijgt, of last krijgt van het autonoom zenuwstelsel, waardoor hij of zij ook sneller in een rolstoel terechtkomt. Parkinsonisme wordt meestal op een relatief jongere leeftijd vastgesteld. Bovenal kent parkinsonisme over het algemeen een sterk progressief beloop: het is een ziekte die met de tijd steeds ernstiger wordt. De levensverwachting van een persoon met parkinsonisme ligt daarom een stuk lager dan bij een parkinsonpatiënt.”

Wat zijn de vormen van parkinsonisme?

“De parkinsonismevormen gaan vaak gepaard met parkinsonverschijnselen. De meeste bekende parkinsonismevormen zijn: Multisysteematrofie (MSA), typerend voor deze vorm is een verslechtering van autonome functies, Progressieve Supranucleaire Parese (PSP), kenmerkend is een oogbewegingsstoornis, een verstoring van de balans of geheugenproblemen. Daarnaast is er Vasculair Parkinsonisme, dit is een vorm die ontstaat door (kleine) herseninfarcten, met traagheid en bewegingsproblemen tot gevolg, Corticobasale Degeneratie (CBD), hierbij krijgt een patiënt last van verkrampingen en schokkende bewegingen aan slechts één kant/deel van het lichaam, Drug Induced Parkinsonisme, dit is parkinsonisme door bijwerkingen van medicijnen (zoals antipsychotica). En de laatste is Lewy Body Dementia (LBD), dit lijkt op een combinatie van de ziekte van Alzheimer en parkinson.”

Hoe wordt de diagnose parkinsonisme gesteld?

“Doordat zowel parkinson als parkinsonisme een breed scala aan verschijnselen omvatten en in het beginstadium gelijk kunnen zijn aan elkaar, kan er in de beginfase, op basis van de onderzoeksresultaten uit een MRI-of CT-scan, geen onderscheid worden gemaakt tussen de beide ziektevormen. Als de patiënt niet reageert op de parkinsonmedicijnen en parkinsonismesymptomen vertoont, is dit een mogelijke aanwijzing. De uitdaging voor de juiste zorg is bij parkinsonisme daarom groter en acuter. Gezien het snelle beloop van de

ziekte, zijn wij alert op de parkinsonismesymptomen bij iedere persoon. We doen dan nader onderzoek of vragen bij twijfel om een second-opinion van een collega-arts. Echter kan pas bij een autopsie met 100% zekerheid de juiste ziektevorm worden vastgesteld. Zo is zelfs bij de meest specialistische parkinsonkliniek achteraf gebleken dat ruim 10% van de mensen de verkeerde diagnose heeft gekregen. Alertheid op de parkinsonismesymptomen is dus vereist.”

Waar kan een parkinsonismepatiënt terecht?

“De behandelingen van parkinson en parkinsonisme lopen parallel. Iemand met parkinsonisme kan dus op precies dezelfde plek terecht als iemand met de ziekte van Parkinson. Door de overlap van de ziektes zijn parkinsonzorgteams goed in staat om mensen met parkinsonisme te begeleiden. Terwijl een parkinsonpatiënt vaak even kan wennen aan zijn lichamelijke achteruitgang, wordt een parkinsonismepatiënt meer overvallen door de ziekte, en moet hij zich direct schrap zetten. Goede zorg en begeleiding zijn in dit proces noodzakelijk. Daarom zien wij mensen met parkinsonisme vaak meerdere keren op korte termijn terug, zodat wij snel kunnen inspelen op eventuele complicaties. Indien nodig worden mensen zelfs naar een specialistisch ziekenhuis doorgestuurd. Aangezien mensen met parkinsonisme in het verloop van het ziekteproces vaak slecht ter been raken, hoop ik dat in de toekomst meer tijd en geld in de zorg vrijkomt. Dat maakt bezoek aan huis mogelijk en deze mensen minder afhankelijk van vervoer naar een ziekenhuis. Zowel mensen met parkinson als parkinsonisme verdienen een beter zorgmodel dat meer uitgaat van de individuele behoeften, wensen en verlangens, en dat dichterbij de patiënt in zijn eigen omgeving staat.”

Bij wie kan een parkinsonismepatiënt terecht?

“Het vaste zorgteam voor parkinsonismepatiënten bestaat, net zoals bij mensen met parkinson, uit: een parkinson-verpleegkundige, een gespecialiseerd oefen-/fysiotherapeut, een logopedist, een diëtist, een ergotherapeut, een psycholoog, een geriater en een maatschappelijk werker. Daarnaast schakelen wij soms ook andere disciplines in om ons, bij specifieke symptomen, te assisteren. Zo kan bijvoorbeeld een KNO-arts, bij een patiënt met ademhalingsproblemen, een tracheostomie (buisje) in de keel plaatsen zodat die patiënt beter ademhaalt. We werken zoveel mogelijk samen en assisteren de mens in zijn of haar behoefte. Dit is tevens het goede van het ParkinsonNet: zorgverleners werken nauw samen, hebben de nodige ervaring en de lijntjes zijn kort waardoor er op adequate wijze goede zorg wordt verleend.”



Dr. Chuck van de Vlasakker neemt ons mee in de wereld van parkinsonisme(n)

2018

IN VOGELVLUCHT



f

FACEBOOK

3.122 likes

15.756 reacties,
opmerkingen en deelacties



Meest
bekeken!

7.700 bereik voor de
200 misverstanden

www.facebook.com/parkinsonnet



TWITTER

3.106 volgers

105.305
Tweetweergaven



Meest
bekeken!

PN Magazine
2.708 weergaven

www.twitter.com/parkinsonnet



You
Tube

PARKINSONTV YOUTUBE

646.300 kijkminuten

Ziekteverloop & Parkinson
79.200 kijkminuten

Meest
bekeken!

www.youtube.com/parkinsontv



ACTIE! BIKEVOORPARKINSON

€ 76.094,70

opgehaald voor voorlichting voor beweeg- en sporttrainers



PARKINSONNET ZORGVERLENERS

3259 totaal aangesloten
48,9 gemiddeld per regio
15 in de kleinste regio
118 in de grootste regio

VOOR DE REGIO'S

nieuwe coördinator en
expert verpleegkunde



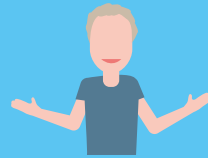
Anneloes de Zoete

nieuwe coördinator en
expert psychosociale zorg



Colin van der Heijden

manager
coördinatiecentrum



Mark Tiemessen

versterking bij
de helpdesk



Marieke Kerkhof

MEER EXPERTISE

285 nieuwe ParkinsonNet
zorgverleners

29 aantal georganiseerde
scholingen

10 uitzendingen ParkinsonTV

6 Engelstalige uitzendingen
ParkinsonTV over
psychosociale zorg

3 congressen

AANDACHT VOOR PALLIATIEVE ZORG

1x

e-learning voor alle Parkinson-
Netzorgverleners over palliatieve
zorg (start in 2019)

1x

ZonMW subsidie voor onderzoek
naar Advance Care Planning bij
mensen met een gevorderde
ziekte van Parkinson

1x

Horizon2020 subsidie voor
internationaal onderzoek naar
palliatieve zorg bij parkinson



Gevoelige onderwerpen weer bespreekbaar

Hulp aan de regio

Het coördinatiecentrum van ParkinsonNet ondersteunt haar zorgverleners in 70 regio's. Soms schakelt het daarbij de hulp in van een externe partij, zoals acteer- en trainingsbureau Crux Creaties. PN Magazine keek mee tijdens een regiobijeenkomst in Utrecht Zuid-Oost.



We verplaatsen ons naar een zaaltje in Bilthoven, waar medio oktober circa vijftig zorgverleners van de regio Utrecht Zuid-Oost bijeenkomen. Op de agenda staat een ontmoeting met Crux Creaties, vandaag bestaande uit Peter Berkhout en Veronique Obrie. Ze helpen organisaties om problemen in de samenwerking te vinden.

Sommigen kennen Crux Creaties nog van 2017, toen ParkinsonNet hen uitnodigde voor de coördinatoren dag en de regionale congressen. Ze hadden zich voorbereid op geregeld voorkomende situaties, zoals 'dezelfde mensen die altijd initiatief nemen'.

"De acteurs spelen korte scènes en leggen op een herkenbare en humoristische manier de vinger op de zere plekken" zegt Marlies van Nimwegen, regioadviseur van Utrecht Zuid-Oost en werkzaam bij het landelijk coördinatiecentrum. "Vervolgens reageren de aanwezigen in de zaal en raken ze met elkaar in gesprek. Zo lukt het gevoelige onderwerpen bespreekbaar te maken."

De evaluatie na het congres was voor ParkinsonNet reden om Crux Creaties vaker in te schakelen. Dit jaar brachten de

acterende trainers een bezoek aan Weert, Den Haag, Roosendaal, Heerlen, Roermond, Rotterdam Zuid en de Zuid-Hollandse eilanden. Elk van deze regio's had of heeft te maken met vaak herkenbare, maar niet eenvoudige problemen.

Kwaliteitsmonitor

Aanleiding om in Utrecht Zuid-Oost langs te gaan waren de uitkomsten van de laatste kwaliteitsmonitor. Zo blijkt dat zorgverleners in het netwerk wel samenwerken, maar soms ook concurrentie tussen de eerste en tweede lijn ervaren en mist het netwerk in het algemeen een meer zichtbare neuroloog.

Ten slotte laten de uitkomsten ook zien dat de onderlinge betrokkenheid in de regio weliswaar is toegenomen, maar dat desondanks steeds dezelfde mensen de kar trekken. "Is het niet mogelijk de verantwoordelijkheden meer te delen? Kan een ander ook bijdragen?". Verhelderende inzichten, maar ook best lastig bespreekbare onderwerpen, die op deze manier toch op tafel komen.

Maar er is ook realisme: een multidisciplinair zorgteam onder één dak biedt veel voordelen voor patiënten die méér zorg nodig hebben. Het gezamenlijke doel van de regio zorgt ervoor dat de mensen in de zaal elkaar uiteindelijk toch vinden; kijk als behandelaar goed naar wat de mens werkelijk aan zorg nodig heeft. Laat de patiënt zelf kiezen welke zorgverlener er waar gezien wordt. Wees actief om een situatie te verbeteren in het belang van die persoon, leun niet achterover. Spreek begrip uit voor elkaars situatie, dat kan helpen om gezamenlijk het beste voor die patiënt te organiseren.

Drie cirkels

In het tweede deel van de bijeenkomst gaat het vooral daarover: je ziet waar het aan schort, maar als puntje bij paaltje komt, wat doe je dan werkelijk? Welke stap zet jij? Peter licht de drie opties toe: 1) Je gelooft het wel en doet niets; 2) Het raakt je, maar je meent dat je niet bij machte bent om iets te veranderen; 3) Niet alleen raakt het probleem jou, maar je doet wat binnen jouw macht ligt om verandering te realiseren.

Deelnemers vormen tweetallen en mogen op een groot vel papier opschrijven wat beter kan. Symbolisch worden op de grond drie cirkels gemaakt, die staan voor 'niets doen', 'je betrokken, maar niet bij machte voelen er iets aan te doen' en 'de boel aanpakken, de cirkel van invloed'.

Ieder tweetal besluit in welke van de drie cirkels hun wens thuishoort. Een prachtig voorbeeld van twee fysiotherapeuten: "Om ons heen kijkend zien we dat we veel netwerkcollega's eigenlijk niet kennen. Terwijl de samenwerking soepeler verloopt als we elkaar beter kennen. Dat maakt irritaties en twijfels beter bespreekbaar. Laten we tijdens de volgende bijeenkomst eens in kleine groepjes uiteen gaan om eens goed kennis te maken."

"Aan het einde van een energieke avond bleken de vervolgstappen toch wat lastig", blikt Van Nimwegen na afloop terug. "Even viel de groep terug op 'geen tijd' of 'ik weet niet hoe' en leek het toch stil te vallen."

Uiteindelijk staan een paar mensen op. De wensen buiten de cirkel van invloed bleven liggen, maar met de verlangens erbinnen gaan ze aan de slag. Op de volgende bijeenkomst presenteren zij de wensen uit 'de cirkel van invloed' en gaat Utrecht Zuid-Oost ermee aan het werk. De eerste stappen richting een nauwere samenwerking en meer betrokkenheid is gezet. Dat belooft wat voor een nog beter netwerk in de toekomst!



De acteurs leggen de vinger op de zere plekken op een herkenbare en humoristische manier

De eerste scène

Peter en Veronique starten hun eerste scène. Beiden zijn fysiotherapeut: Veronique, werkzaam in de eerste lijn, treft Peter. Hij werkt in een multidisciplinair team in een verpleeghuis. Hoewel ze hetzelfde beroep delen, verloopt het gesprek niet vlot. Beiden houden de kaarten op de borst en begrip voor elkaars situatie is er niet.

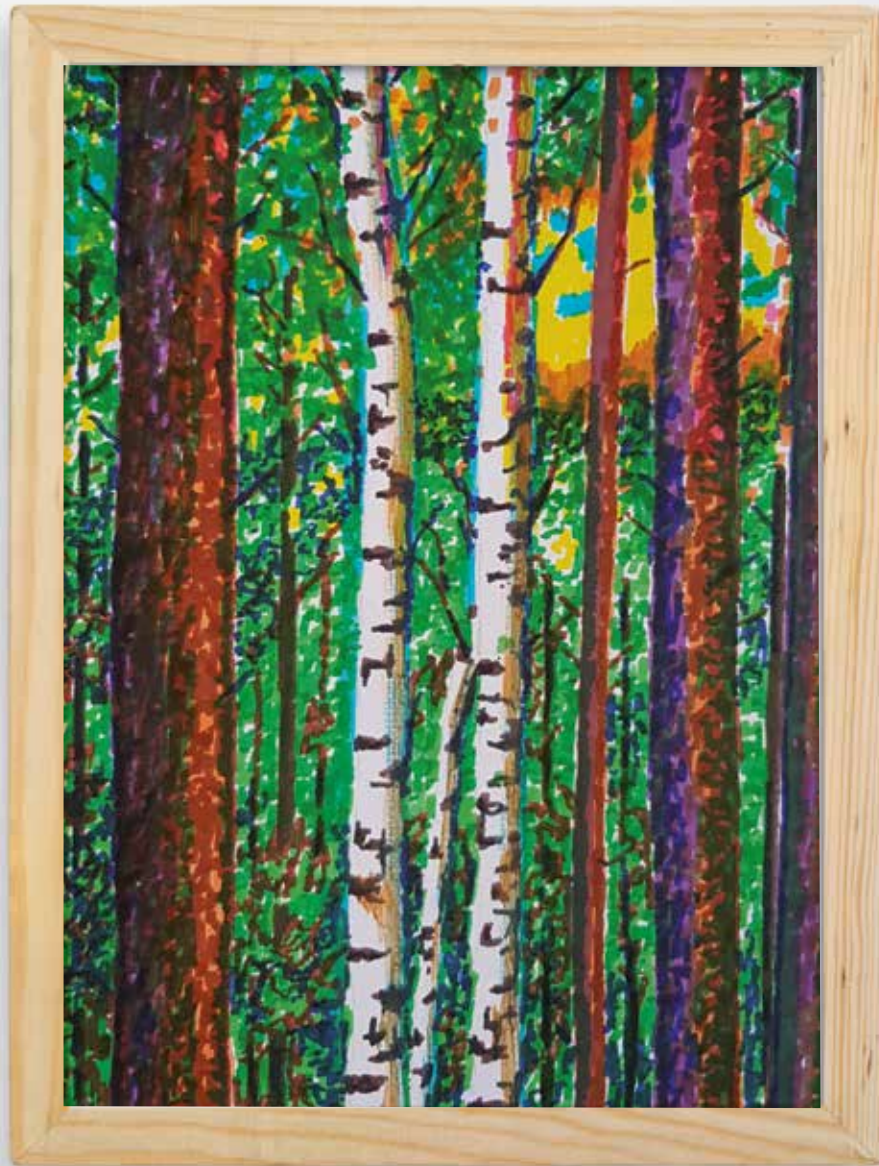
Als zelfstandig fysiotherapeut ziet Veronique met lede ogen toe hoe patiënten naar verpleeghuizen overstappen als een aanvullende behandeling nodig is. "Wat blijft er zo over van een jarenlange, intense samenwerking?". Peter ziet het probleem niet: "Wij hebben een mooie ruimte en bieden veel zorg onder één dak. Goed geregeld voor patiënten hoor."

Vanuit het publiek klinkt de opmerking dat hij wel heel makkelijk praat. "Hoe hard zij al die jaren ook heeft gewerkt voor haar patiënten, met minder middelen dan grote organisaties en meer administratieve lasten, en ze verliest inkomsten wanneer trouwe cliënten in die tweede lijn blijven. Peter daarentegen heeft het makkelijker: patiënten of niet, hij heeft een vast salaris."



Sibolt Hulsbergen

Youtube - zoek op 'Kop Zorg : Hoofdzaak'



Paul Verheij



Xander van Ruissen



Wat gebeurde er nog meer?

Mark Tiemessen, aangenaam!

Graag stellen we u voor aan Mark Tiemessen, de nieuwe manager van het ParkinsonNet coördinatiecentrum. De afgelopen jaren groeide de belangstelling voor ParkinsonNet van buitenaf steeds meer. Bas Bloem en Marten Munneke spelen hierop in door hun focus meer op onderzoek en innovatie te leggen. Dit versterkt uiteindelijk ParkinsonNet en de parkinsonzorg. Mark neemt om die reden de verantwoordelijkheid over voor alle activiteiten binnen het coördinatiecentrum zoals het kwaliteitsbeleid, selectie en herregistratie en de afstemming met stakeholders. Mark: "ParkinsonNet verbetert de zorg en is een prachtige club met enorm enthousiaste en betrokken zorgverleners door het hele land. Ik kijk ernaar uit jullie te ontmoeten."



Voorbereiden op de laatste levensfase bij parkinson



Herinnert u zich ParkinsonSupport nog? Het project dat als doel heeft de zorg naar en in de laatste levensfase voor mensen met parkinson en naasten te verbeteren. Tijdens de indrukwekkende interviews gaven mensen tips voor anderen die leidden tot een filmpje. Een filmpje met acht praktische adviezen ter voorbereiding op de laatste levensfase en die helpt om samen het gesprek aan te gaan. Het filmpje bekijkt u via www.youtube.com/parkinsonnet1 met de titel 'Voorbereiden op de late levensfase bij parkinson'.



Een mooie dag voor en met de ParkinsonNetcoördinatoren

"Er hing een positieve sfeer. Je had het gevoel dat ze je serieus namen als verbindende factor tussen het coördinatiecentrum en alle zorgverleners in de regio." Beter hadden wij de coördinatorenendag van afgelopen jaar niet kunnen samenvatten. We vroegen de aanwezigen op deze mooie dag kritisch te zijn, mee te denken en zelfs te zingen.

Aan het eind van de dag stond onze bewondering voor de inzet van alle regiocoördinatoren als een paal boven water. Een impressie van deze inspirerende dag in de vorm van een filmpje vindt u op onze Facebookpagina (www.facebook.com/parkinsonnet).

De meerwaarde van een ParkinsonNetzorgverlener

Het profiel van de ParkinsonNetzorgverlener is ontwikkeld voor diëtisten, ergotherapeuten, fysio- en oefentherapeuten en logopedisten van ParkinsonNet om inzichtelijk te maken welke meerwaarde zij (kunnen) hebben in de begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme.



www.parkinsonnet.nl/competentieprofiel

Het document is een beschrijving van rollen en competenties en is geen nieuwe behandelrichtlijn. Het is ontwikkeld door de inhoudelijk experts werkzaam bij het ParkinsonNet coördinatiecentrum in samenwerking met ParkinsonNetzorgverleners vanuit alle disciplines. Het is een 'dynamisch document' wat door de tijd heen bijgeschaafd en aangepast kan worden. Dit profiel is vanaf 2019 het uitgangspunt voor het kwaliteitsbeleid van ParkinsonNet.

Nieuwe inlogomgeving



Achter de schermen werken we hard om onze ICT oplossingen te verbeteren. Wat gaat er in het nieuwe jaar sowieso veranderen? De gebruiksvriendelijkheid van de huidige inlogomgeving voor zorgverleners. Betrokken ParkinsonNet-zorgverleners testen op dit moment alle mogelijkheden, maar één ding is zeker, het wordt makkelijker, gebruiksvriendelijker én overzichtelijker!

PRIME-PD, project voor betere parkinsonzorg

Het Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegstoornissen van het Radboudumc ontvangt 10 miljoen euro van de Gatsby Foundation om de parkinsonzorg te verbeteren. Dankzij deze schenking kan het expertisecentrum samen met de Universiteit van Bristol (Engeland) een nieuw zorgmodel implementeren waarin de wensen en zorgbehoeften van mensen met parkinson centraal staan. Het model wordt vijf jaar lang gevolgd om te bekijken in welke mate het model leidt tot meer gezondheidswinst en tot lagere zorgkosten. Om de juiste zorg op de juiste plaats te bieden, werkt het Radboudumc intensief samen met diverse ziekenhuizen en ParkinsonNet. Deze samenwerking krijgt in 2019 vorm.

Publicatie in *Lancet Neurology*



In december 2017 publiceerde het vooraanstaande tijdschrift *The Lancet Neurology* de spannende resultaten van een nieuw onderzoek naar de meerwaarde van ParkinsonNet dat het Radboudumc en ParkinsonNet samen met zorgverzekeraar CZ hebben uitgevoerd (zie ook het artikel op pagina 10). De resultaten laten opnieuw en op overtuigende wijze zien dat ParkinsonNet een positief effect heeft op de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg voor mensen met parkinson.

Dit nieuwe artikel in *The Lancet Neurology* toont de meerwaarde van ParkinsonNet in de dagelijkse klinische praktijk, en het stuk is zowel qua resultaten als qua methodiek

bijzonder. Het onderzoek is uitgevoerd op initiatief van verzekeraar CZ. In de database van CZ is een grote groep van representatieve patiënten met de ziekte van Parkinson (niet minder dan 4.381 in totaal) geïdentificeerd, met gegevens over een lange periode van 3 jaar. Het is hiermee één van de allergrootste studies naar parkinsonzorg ooit. De helft van de mensen werd behandeld door een ParkinsonNet-fysiotherapeut, de andere helft door een algemeen opgeleide fysiotherapeut (dus zonder speciale ervaring in de parkinsonzorg). Beide groepen bleken heel goed vergelijkbaar. Behandeling door ParkinsonNettherapeuten was geassocieerd met:

- Betere zorg (minder behandelsessies, betere continuïteit van zorg).
- Minder complicaties (significante afname in fractures, anders orthopedisch letsel, of pneumonie).
- 3% afname in sterfte (significant in de baseline data, net niet meer significant na correctie voor baseline karakteristieken).

lets waar iedere ParkinsonNetzorgverlener heel trots op mag zijn!

Save the date!

Eén groot, landelijk congres



NBC, Nieuwegein

December 2019

MA	DI	WO	DO	VR	ZA	ZO
				29	30	1
25	26	27	28			
		4	5	6	7	8
2	3			13	14	15
9	10	11	12			
		18	19	20	21	22
16	17					
23	24	25	26	27	28	29
		1	2	3	4	5
30	31					



Praktische kennis en kunde



Diverse inspirerende workshops



Meer (inter)nationale sprekers



Ontmoeten van landelijke collega's





50.000 mensen met parkinson
3.000 gepassioneerde
zorgverleners **70** regionale
netwerken **1** gezamenlijk doel
De beste zorg voor
iedereen met parkinson

Wilt u ParkinsonNet steunen?

Dat kan! Door ParkinsonNet te steunen draagt u bij aan betere zorg voor iedereen met parkinson. U kunt een bedrag naar keuze overmaken naar: Stichting Parkinson Nederland, rekeningnummer NL86ABNA 0409884928, ovv ParkinsonNet.

Stichting Parkinson Nederland is een onafhankelijk fonds. Alle bijdragen aan SPN via het genoemde rekeningnummer komen volledig ten goede aan ParkinsonNet.