



“We hebben
een goede band,
en de lijntjes
zijn kort”

Toekomst van de zorg
**Regionale
samenwerking
nóg belangrijker**

P32

Nieuw
**Tandartsen
aangesloten bij
ParkinsonNet**

P38



Colofon

(Eind)redactie:

Sanne Bouwman, Milou Dekkers

Met redactionele bijdrage van:

Mariska Boshoven, Tefke van Dijk
Parkinson Vereniging en ParkinsonNL

Fotografie:

Marco Boots, Jasper Hof en Eric Scholten

Vormgeving:

Inpladi bv, Cuijk
bureau voor idee en creatie

*Niets uit deze uitgave mag worden veele-
voudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd
gegevensbestand, of openbaar gemaakt,
in enige vorm of op enige wijze, hetzij
elektronisch, mechanisch, door printouts,
kopieën, of op welke andere manier dan
ook, zonder voorafgaande schriftelijke
toestemming van de uitgever.*

ParkinsonNet 2023©





INHOUD



4	Voorwoord
6	De highlights van 2022-2023
10	Samenwerken in de zorg
16	Vernieuwde scholing voor verpleegkundigen
19	ParkinsonNet congres
20	Van best naar beter: projecten van ParkinsonNet
22	In de regio
24	Wereld Parkinson Dag
26	Maak kennis met de drie P's
28	Mee op reis door het coördinatiecentrum
30	De nieuwe adz-regeling: tijdelijke prestatie om chronische zorg bij parkinson beter te organiseren
32	Toekomst van zorg: regionale samenwerking voor mensen met parkinson nóg belangrijker
36	ParkinsonNL: Parkinson stoppen begint nu
37	Boeken over parkinson
38	Een discipline rijker: tandartsen aangesloten bij ParkinsonNet
40	En verder... evenementen, projecten, bijeenkomsten
42	Parkinson Vereniging: een waardevolle community voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten
43	BikevoorParkinson, fiets mee!





Wat fijn...

...dat u de tijd neemt om dit PN magazine eens rustig door te bladeren! Na het lezen van dit mooie magazine boordevol informatie over ParkinsonNet, bent u weer helemaal op de hoogte.

Op de hoogte van het laatste nieuws. Maar ook van de prachtige projecten die het afgelopen jaar startten, die we afronden, of die nog steeds in volle gang zijn. Op de hoogte van onderwerpen en thema's die voor ParkinsonNet hoog op de agenda staan. Ontwikkelingen die we doormaken, uitdagingen die we zien of evenementen die op de planning staan.

Alles bedoeld om, samen met u, te blijven bouwen aan de allerbeste zorg voor iedereen met de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme. Dat is wat ons drijft.

We wensen u heel veel leesplezier. Vergeet niet, om naast uw kopje thee of koffie, uw mobiele telefoon in de buurt te houden. Deze uitgave heeft namelijk veel leuke extra's in de vorm van filmpjes en online materiaal!

Geniet van uw dag,

Bas en Marten



Scan de QR-code.



COÖRDINATOREN EINDELIJK WEER SAMEN

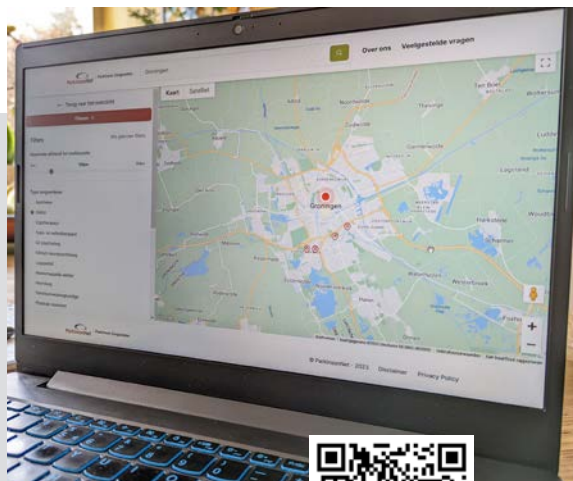
Eindelijk. Na twee jaren digitaal, ontmoeten onze regiocoördinatoren elkaar dit jaar weer in levende lijve tijdens de coördinatorenendag in Utrecht. Een mooie, inspirerende middag waarin we met zijn allen konden bijpraten.

Benieuwd wat er allemaal in de regio gebeurt? Blader door naar pagina 22!

NOG MAKKELIJKER VINDEN...

MET DE VERNIEUWDE PARKINSON ZORGZOEKER

Een nog toegankelijker Parkinson Zorgzoeker voor iedereen die zoekt naar een gespecialiseerde zorgverlener. Sinds maart staat de vernieuwde zorgzoeker online. Het beeld is rustiger, overzichtelijker en de maximale afstand vergroot. Filter op type zorgverlener en afstand tot woonplaats. Gebruikers zien in één blik of iemand aan huis behandelt. Zo vinden gebruikers snel een specialist in de buurt op www.parkinsonzorgzoeker.nl.



Wilt u uw online visitekaartje bijwerken zodat u net zo up to date bent als de website?



KIJKEN BIJ DE ONDERZOEKSINSTITUTEN IN NEDERLAND

ParkinsonTV viel in de prijzen! De Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) reikte een prachtige prijs uit van € 10.000,- uit het *Pilotfonds: Gewaardeerd! De reden?* ParkinsonTV brengt op een laagdrempelige manier wetenschappelijke informatie en informatie over de parkinson-wetenschap in het algemeen onder de aandacht bij mensen met parkinson. **Het idee?** Om van dit bedrag onderzoek naar parkinson(isme) in beeld te brengen door een kijkje in de keuken van onderzoekers. ParkinsonNL deed een extra bijdrage om dit mogelijk te maken. **Het resultaat?** Een reeks van acht prachtige filmpjes waarin de parkinson-onderzoekscentra van Nederland centraal staan. Zowel onderzoekers als mensen met parkinson vertellen over het belang van verschillende onderzoeken, laten zien wat ze doen en nemen u mee achter de schermen.



Iedere maand een nieuw onderzoek in de spotlights. Kijken dus!

De video is voor ParkinsonTV, mogelijk gemaakt door ParkinsonNet en ParkinsonNL, in samenwerking met de Parkinson Vereniging en Dutch Parkinson Scientists, met financiering van KNAW en het ministerie van VWS.



NIEUWE PARAMEDISCHE RICHTLIJN MET ACTIEVE BESLISONDERSTEUNING

De ontwikkeling van de innovatieve Paramedische Richtlijn Parkinson met Actieve Beslisondersteuning is in volle gang. Momenteel verwerken experts van ParkinsonNet de feedback uit de landelijke commentaarronde. Delen die klaar zijn worden voorgelegd aan de betrokken beroepsverenigingen en de Parkinson Vereniging voor autorisatie. Sinds 20 maart 2023 is de richtlijn bovendien als proefimplementatie beschikbaar in de Zorg voor Parkinson-regio (Zuidoost-Nederland). In deze regio test en evalueert ParkinsonNet de richtlijn om zo de implementatie te optimaliseren. Ook wordt onderzocht hoe zorgverleners de richtlijn gebruiken. Na verwerking van de uitkomsten wordt de richtlijn landelijk gelanceerd. Het streven is eind 2023.

Richtlijnen als basis

Richtlijnen vormen de basis voor de scholing en het handelen van ParkinsonNetzorgverleners. De Paramedische Richtlijn Parkinson met Actieve Beslisondersteuning geeft online informatie over passende behandelingen bij een bepaalde hulpvraag van mensen met parkinson. Dit ondersteunt de gezamenlijke besluitvorming tussen zorgverleners en mensen met parkinson.

Bij meerdere betrokken zorgverleners helpt de beslisondersteuning behandelingen op elkaar af te stemmen. De richtlijn is zo toepasbaar in de praktijk en bevordert samenwerking tussen disciplines.

Voor zorgverleners én mensen met parkinson

De beslisondersteuning is in twee versies beschikbaar: één voor zorgverleners en één voor mensen met parkinson en naasten.





'OUT-OF-THE-BOXDENKER' BAS BLOEM KRIJGT STEVINPREMIE

Enorm trots is het ParkinsonNet-team op Bas Bloem. De oprichter van ParkinsonNet ontving in oktober 2022 een wetenschappelijke onderscheiding. En niet de minste: de Stevinpremie, uitgereikt door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Bas kreeg de prijs, die hij als een echte teamprijs ziet, vanwege de maatschappelijke impact van het onderzoek dat hij doet. Dankzij zijn inspanningen staat parkinson

zowel op de wetenschappelijke als op de maatschappelijke agenda. Volgens de commissie die de Stevinpremie uitreikte is Bas een 'out-of-the-boxdenker met een indrukwekkend internationaal netwerk' en een 'betrokken hoogleraar die grote stappen zet in het bouwen van bruggen tussen de wetenschap, de mens met parkinson en zijn/haar familie'. Bas wil de premie inzetten voor nieuw onderzoek naar het voorkomen van parkinson.



ONTMOET TEAM INTERNATIONAAL

Wat doen de mensen die voor ParkinsonNet Internationaal werken nu eigenlijk? Altijd op zoek en open voor mooie, nieuwe samenwerkingen, teams over de grens trainen in multidisciplinaire parkinsonzorg, bijeenkomsten organiseren voor alle internationale partners. Het is maar een greep uit de activiteiten. Nieuwsgierig wie het zijn en wat ze voor internationale organisaties kunnen betekenen?



GEZOCHT EN GEVONDEN!

Veel parkinson-onderzoekers, die een weg zochten naar mensen met parkinson, naasten en in parkinson gespecialiseerde zorgverleners kwamen het afgelopen jaar bij ParkinsonNEXT. Hier vonden onderzoekers zorgverleners die een vragenlijst wilden invullen over de risicofactoren voor parkinsoncomplicaties. Ook konden zorgverleners hun mening geven over de huidige informatievoorziening over leefstijlinterventies voor mensen met parkinson. ParkinsonNetzorgverleners kregen via ParkinsonNEXT ook de mogelijkheid om een bijdrage te leveren aan de agenda voor onderzoek & innovatie, de programmalijnen en het meerjarenbeleidsplan van ParkinsonNL.



PARKINSONNEXT

Heeft u zich al aangemeld voor ParkinsonNEXT? Kijk op de website en blijf op de hoogte van de laatste onderzoeksprojecten en het laatste wetenschapsnieuws. Doet u onderzoek naar parkinson? Door een database, met ruim 3.800 enthousiaste mensen, helpt ParkinsonNEXT wetenschappers met het gericht werven van onderzoeksdeelnemers.



‘ADEM IN, EN DAARNA HARD EN SNEL UIT’

Wist u dat de aansturing van ademhaling bij mensen met de ziekte van Parkinson al vroeg veranderingen laat zien? In die vroege fase leidt dit niet direct tot problemen maar op de lange termijn kan dit zorgen voor vervelende complicaties zoals een longontsteking.

30 enthousiaste ParkinsonNetzorgverleners volgden in april de allereerste scholing ‘Ademhalingstraining’. Onder begeleiding van logopedist Hanneke Kalf

en fysiotherapeuten Maarten Nijkrake en Veerle van de Wetering- van Dongen leerden zij over de complicaties van ademhalingsproblemen, hoe deze te signaleren en behandelen en gingen ze praktisch aan de slag.

Interesse in de scholing ‘ademhalings-training’? Of verdiept u zich liever in een ander onderwerp? Bekijk het aanbod op www.parkinsonnet.nl/scholingen



Tekst: Tefke van Dijk | Fotografie: Eric Scholten

‘We hebben een goede band en de lijntjes zijn kort’



Samenwerking van verschillende disciplines vermindert het aantal complicaties bij mensen met parkinson. Logopedist Brenda Bouwmeester en diëtist Eline Veerbeek van behandelcentrum Liemerij in Zevenaar brengen dit in de praktijk. In de zorg voor Ferdinand Cloo (73) signaleren zij of andere hulp wenselijk is en verwijzen ze hem succesvol door. Hij is daar erg over te spreken: “Mijn zorgvraag is één verhaal, ik hoef maar twee woorden te zeggen en Brenda en Eline pikken de signalen al op. De juiste personen kijken mee, iedereen luistert en ik krijg de juiste behandeling.”

Op zijn borst prijkt een kleine button met groene stip en de woorden ‘Laag en luid’, als een ware trofee. Ferdinand kreeg deze van logopedist Brenda, die hem gebruikt om mensen gemotiveerd te houden. Hij lacht er guitig bij. “Het lukt me steeds beter om laag en luid te praten. En als het niet goed lukt, zie ik het gezicht van Brenda voor me. Met dat vingertje dat naar beneden wijst.” Nu begint Brenda te lachen: “O jee, ben ik zo streng?” Ferdinand zegt dat hij erg blij is met haar hulp: “We hebben een hele goede band. En de lijntjes zijn kort, dat vind ik ook prettig.”

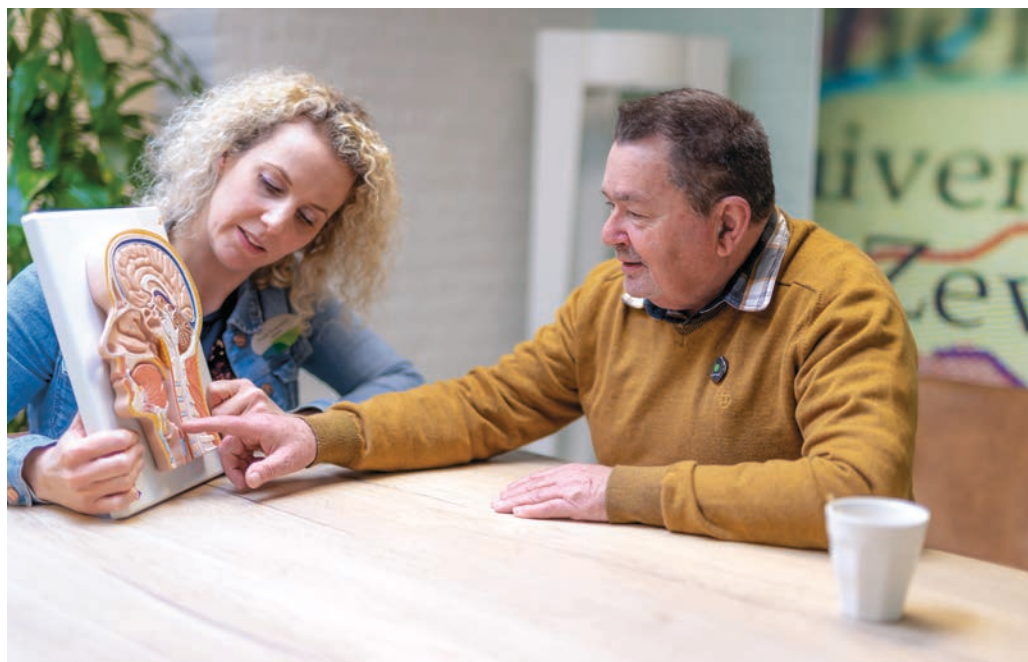
Moe, moe en moe

Ferdinand begon op 18-jarige leeftijd bij een aannemersbedrijf in de telecom. Later startte hij hierin voor zichzelf. “Ik ben altijd weinig ziek geweest.” Tot corona kwam. “Mijn vrouw en ik kregen corona. Ik heb daar niks van gemerkt, maar na die tijd werd ik moe, moe en nog eens moe. Ik ging naar de huisarts omdat ik dacht iets van corona te hebben overgehouden, maar de arts dacht aan de ziekte van Parkinson.” De officiële diagnose volgde een jaar geleden.

Nu Ferdinand weet wat hij heeft, kan hij eerdere klachten soms ook beter plaatsen. “Toen ik nog werkte, had ik het vaak koud. En ik moest mezelf overeind helpen bij het opstaan. Ik dacht aan stijve spieren door veroudering, maar misschien was dat het begin van parkinson.” Het is een diagnose waar veel mensen van schrikken. “Mijn vrouw wil alles weten, dus zijn we gaan googelen. Zo vonden we ParkinsonNet. Met googelen ben ik overigens wel opgehouden, want je ziet nare dingen op internet.” Ferdinand dacht ook aan mensen met parkinson die hij kende, zoals zijn schoonmoeder. “Als dat mijn einde moet worden, dan stop ik meteen. Ik ga niet achter de geraniums zitten, zoals zij deed. Dat wil ik niet. Ik grijp alles aan, maar ik lig er niet hele nachten over te piekeren. Ik laat het op me af komen. Je kunt het niet veranderen. Het is zo. En ik zie wel waar het schip strandt.”

Trillen van binnen

Stap 1 was therapie van Ruud Gerritsen, fysiotherapeut bij Fyzio in Zevenaar. “Hij was heel eerlijk en zei ‘Het gaat niet over en er komt een heel netwerk om je heen.’ Toen dacht ik, wat





heb ik nu aan mijn fiets hangen? Het viel hem op dat ik moeite kreeg met praten. Ik kon de woorden niet vinden. In mijn hoofd ging het goed, maar de woorden kwamen er minder goed uit. Je ziet het niet aan me, maar dan tril ik van binnen.”

Ruud verwees hem door naar Brenda, logopedist bij Liemerij en sinds 2018 aangesloten bij ParkinsonNet. “Als logopedist help ik mensen die moeite hebben met communicatie, mensen met slikklachten en speekselbeheersingsklachten. Ferdinand moest oefenen met luid en laag spreken. Dat is lastig, want je moet het continu herhalen op de juiste manier. Anders leer je het niet. Gelukkig zie ik aan zijn gezicht dat hij mijn vingertje niet vervelend vindt, haha.”

Moeite met stoelgang

Bij Brenda werd duidelijk dat Ferdinand moeite had met de stoelgang. “Zo kwam ik bij de buurvrouw om de hoek, Eline. En zo breidt het netwerk zich uit, zoals Ruud al voorspelde.” Eline werkt sinds 2016 als diëtist bij Liemerij en sloot in 2018 aan bij ParkinsonNet. “Als diëtist kijk ik naar gewichtsveranderingen, maar ook naar klachten als obstipatie of inname van medicatie in combinatie met voeding. Ik heb Ferdinand een paar tips gegeven en daarmee was hij geholpen.” Bij het eerste consult vraagt Brenda bijna altijd naar gewichtsverloop. Als ze problemen signaleert, verwijst ze door naar Eline. “Tijdens de behandelingen komen vaak

andere onderwerpen aan bod. Ik probeer algemene dingen die kunnen spelen even aan te stippen. Ik kan daar zelf niet veel mee, maar ik kan wel een lijntje uitzetten.” Omgekeerd verwijst Eline mensen met parkinson door naar Brenda, onder meer bij verstaanbaarheidsklachten. “Het blijft goed om de hulpvraag van de cliënt te achterhalen, om zo ook verder te komen in je eigen begeleiding.”

Korte lijntjes in de regio

In hun netwerk zitten ook andere gespecialiseerde zorgverleners, zoals een fysiotherapeut, ergotherapeut, parkinsonverpleegkundige, neuroloog, psycholoog, maatschappelijk werker en een specialist ouderengeneeskunde. Brenda: “ParkinsonNet faciliteert dit goed. Met als doel meer samenwerking, meer onderling contact en van elkaar weten wat je voor mensen met parkinson kunt doen. Eline: “We hebben in de regio korte lijntjes en overleggen vier keer per jaar. Als je iemand een keer hebt gezien, is het makkelijker om contact op te nemen. ParkinsonNet stimuleert ook om terugkoppeling te geven en samen te sparren. Dat vind ik fijn. We zien de meerwaarde zeker.”

Bij Ferdinand liep de lijn van fysiotherapeut naar logopedist en diëtist, maar het werkt beide kanten op. Brenda en Eline zien bijvoorbeeld dingen die van belang zijn voor de fysiotherapie. Brenda: “Als ik zie dat Ferdinand zijn schouder niet zo goed beweegt, vraag ik Ruud of hij daar-

A photograph of three people standing in a modern office or lounge area. On the left is a middle-aged man with a mustache, wearing a mustard-colored sweater over a collared shirt and blue jeans. In the center is a woman with curly blonde hair, wearing a denim jacket over a black top with a colorful geometric pattern and olive green pants. On the right is a younger woman with blonde hair, wearing a black top with a colorful floral and bird pattern and black pants. They are all smiling at the camera. The background features large windows, modern pendant lights, and indoor plants.

“Ik merk dat zorgverleners
contact met elkaar
hebben door de gerichte
behandeling die ik krijg. Ze
zijn allemaal op de hoogte”

naar kan kijken. Allemaal in overleg uiteraard, niet zonder dat Ferdinand het weet.” Dat kan Ferdinand waarderen. “Ik merk dat ze contact met elkaar hebben door de gerichte behandeling die ik krijg. Als ze elkaar spreken, zijn ze allemaal weer op de hoogte. Zo hoef ik niet iedere keer mijn verhaal te doen en is veel voor me geregeld. Het grootste voordeel zijn korte lijntjes, waardoor ze snel reageren. ParkinsonNet speelt daarin zeker een rol, denk ik. Als je bij de deur ‘Aangesloten bij Parkinson-Net’ ziet staan, weet je dat je goed zit. Dat geeft het gevoel: hier kan het niet verkeerd gaan. Het geeft vertrouwen.”

Onlogische vragen

Als zorgprofessional moet je soms buiten je eigen vakgebied denken. Brenda: “Het lijkt soms of ik een onlogische vraag stel, maar ik leg hem altijd uit. Ik heb er immers ook baat bij als iemand wordt geholpen met de stoelgang. Als die niet op orde is, werkt een medicijn misschien minder goed. Hierdoor kan iemand meer ‘off’ zijn en daardoor meer last hebben van rigiditeit, waardoor het moeilijker is om ontspannen luid en laag te spreken. Uiteindelijk heeft een optimale stoelgang dus ook een positief effect op mijn therapie.” Zorgverleners worden binnen ParkinsonNet opgeleid en gefaciliteerd om buiten hun eigen vakgebied te denken, vindt Eline: “Als parkinson therapeut weet je waar je op moet letten. Als ik hoor dat iemand niet goed slaapt, geef ik een seintje aan de parkinson-verpleegkundige. Merk ik dat iemand minder goed zelf kan koken, dan is het goed dat er een ergotherapeut meekijkt. Dit kan immers ook invloed hebben op de voedingsinname. Sommige mensen nemen zelf contact op, anderen vinden het fijn als ik het contact leg.” Bij slik-



problemen werken de logopedist en diëtist vaak samen. De logopedist kijkt hoe iemand veilig kan slikken en de diëtist bekijkt hoe iemand een volwaardige voeding krijgt, binnen de adviezen van de logopedist. Regelmatige afstemming is hierbij nodig.

Optimisme

Ferdinand: “Je moet de juiste persoon op het juiste moment treffen. Ik heb geluk dat de fysiotherapeut zei: ‘We gaan het bekijken en we gaan de juiste mensen op de juiste plek zetten.’ Dat was heel prettig.” Brenda bewondert zijn optimisme: “Ik vind het mooi om te horen hoe positief u bent.” Hij reageert met een glimlach: “Ja, ik vind het ook mooi. Maar ik draai er ook niet omheen. Als iets niet bevalt, dan zeg ik het ook. Ik wil nog veel doen. Met de camper op pad en knutselen. Laatst hebben we er een kleindochter bij gekregen, dan maak ik een levensboom en een schommeltje. De kleinkinderen wonen ver weg, maar elke donderdag komt er één bij ons logeren. Voorlopig knoei ik nog een beetje door met het leven.”

Combinatie van zorg vermindert complicaties bij parkinson

Uit onderzoek blijkt dat mensen met parkinson minder complicaties hebben bij een combinatie van behandelingen door fysio- en oefentherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten. Dit onderzoek van promovendus Amir Talebi en onderzoeksleider Sirwan Darweesh van de afdeling neurologie van het Radboudumc, werd uitgevoerd onder meer dan 51.000 mensen met de ziekte van Parkinson, over een periode van negen jaar. De studie laat zien dat de combinatie van verschillende vormen van specialistische paramedische zorg meer is dan de som der delen. Mensen met parkinson hebben duidelijk veel baat bij een gezamenlijk behandelplan.

Meer lezen over dit onderzoek? Scan de QR!



SCHOLING VOOR PARKINSONVERPLEEGKUNDIGEN

Onderbouwde theorie voor toepassing in de praktijk

Tekst: Tefke van Dijk

Dit jaar is de scholing voor parkinsonverpleegkundigen vernieuwd. Wat is er nieuw, waarom is dit veranderd en hoe wordt de opleiding ervaren? Acht vragen aan verpleegkundig-expert bij ParkinsonNet Hendriëtte Fasen en deelnemer Leonie Glas.





Hoe zit de opleiding in elkaar?

Hendriëtte: De opleiding is hybride en bestaat uit tien dagen. We starten met de multidisciplinaire basisscholing in vier online colleges. De eerste dagen staan in het teken van kennis over de ziekte van Parkinson en alle facetten die daarbij horen. Na dag vijf gaat het over vaardigheden en houding. We toetsen met een praktijkopdracht. De deelnemers doen verslag van hun rol als parkinsonverpleegkundige. Onderdeel van de opleiding is ook hoe je jezelf profileert als parkinsonverpleegkundige.

Wat zijn de grootste veranderingen?

Hendriëtte: Een van de grote veranderingen is dat we vooraf kennismaken met de deelnemers. Daardoor weten we waar ze werken, wat hun behoefte is, waar de leerpunten liggen en welke ervaring ze meebrengen. Verder werken we met een online leeromgeving en hebben we de hele leerlijn herzien. Na een les dagen we deelnemers uit om online een verdiepende opdracht te maken. Ook werken we meer met docenten uit andere omgevingen, zoals het verpleeghuis. Dit doen we omdat ook veel deelnemers in de thuiszorg en revalidatiecentra werken.

Waarom is de scholing vernieuwd?

Hendriëtte: Dat heeft onder meer te maken met de ontwikkeling van de zorg. We zien dat

de zorg thuis en in het verpleeghuis een specifieke aanpak vraagt. We moeten dit niet alleen in het ziekenhuis goed regelen, maar voor het hele traject. Dus ook voor de thuiszorg, revalidatie en instellingen met langdurige zorg. Dat past ook in de ontwikkeling dat parkinsonzorg meer gecentreerd raakt.

“Een van de veranderingen is dat we vooraf kennismaken met de deelnemers”

Waarom volg je de opleiding?

Leonie: Ik ben in september gestart, samen met een collega van Punt voor Parkinson in Leeuwarden. Van ons team zijn we de laatste twee die de opleiding doen. Het is voor onze eigen verdieping maar we vinden het ook belangrijk dat wij aansluiten bij het team. Bij Punt voor Parkinson zien we alleen mensen met parkinson en parkinsonisme. Het is fijn om te werken vanuit goed onderbouwde kennis.

Leer je veel nuttige dingen?

Leonie: Uit iedere module heb ik wel iets gehaald. Heel veel dingen zag ik al wel, maar

Hendriëtte



kan ik nu beter plaatsen. Het is veel herkenning. Door de gesprekstechnieken ga je op een andere manier het gesprek in. Over medicatie en de uitwerking daarvan hebben we nu meer kennis en kunnen we beter advies geven. De lessen gaan deels over geavanceerde therapieën, maar daarnaast geeft ook het perspectief van verschillende disciplines ons weer andere inzichten. Het is allemaal waardevol.

“Bij de online sessies zaten alle disciplines door elkaar. We leren hierdoor ook het netwerk beter kennen”

Sluit de opleiding aan bij de praktijk?

Leonie: Absoluut. Je hebt in de klas heel verschillende mensen en dat is leuk. Je kunt bij elkaar kijken hoe het werkt en daar ook dingen van meenemen. Bij de online sessies voorafgaand aan de opleiding zaten alle disciplines door elkaar. We leren hierdoor ook het netwerk beter kennen. Dat werkt heel positief. Je zoekt elkaar makkelijker op en weet beter de wegen te bewandelen. Deels omdat je de contacten hebt, maar je weet ook beter waar je moet zoeken. Ook dat is onderdeel van de opleiding.

Hoe komen mensen bij elkaar in de groep?

Hendriëtte: We letten op ervaring, opleidingsniveau en werksetting. Daar zoeken we variatie in. Op basis van een intake kijken we in welke groep iemand past. We willen een gemixte

groep, waarbij verpleegkundigen elkaar versterken in de opdrachten en verschillende werkvormen. Iedereen moet kunnen doorgroeien in een rol en aan een eigen leerdoel kunnen werken. Tijdens de opleiding wordt veel meer samengewerkt. Ik heb dat zien groeien. Eerst werd dat op dag 10 pas gedaan en nu ontstaat dit al op dag 1. Dat vind ik mooi.

Waarom is de opleiding belangrijk?

Hendriëtte: Parkinson(isme) is een progressieve ziekte met klachten in alle systemen van het lichaam. Zowel in het bewegen als het denken als emotieverwerking. Bij de ziekte is begeleiding en ondersteuning belangrijk, en die rol ligt bij de verpleegkundige. Om dat goed te doen, heb je specifieke kennis en vaardigheden nodig. Die leer je in deze opleiding, en je leert om ze goed toe te passen in de praktijk.

Waarom is de opleiding belangrijk?

Leonie: Door de opleiding weet je echt alle ins en outs en mensen kunnen kwaliteit van je verwachten. Je herkent klachten sneller en kunt beter de juiste begeleiding bieden.

Leonie



Net als Leonie een interessante scholing volgen?

Vergroot je kennis, volg een scholing! Van theoretische kennis tot praktische oefeningen: voor iedere aangesloten discipline zijn er boeiende scholingsdagen.

Meer weten over het aanbod? Kijk op www.parkinsonnet.nl/scholingen



ParkinsonNet **Congres 2023** *Ontmoet, leer, beleef!*

Maar liefst twee dagen congres. Een complete ervaring online of online en op locatie in Nieuwegein. Dat was de keuze. Een gezamenlijk avondprogramma op dinsdag 6 juni en op woensdag door met een ochtend- of middagprogramma.

Nieuwsgierig naar de dag? Scannen maar!



Van best naar beter

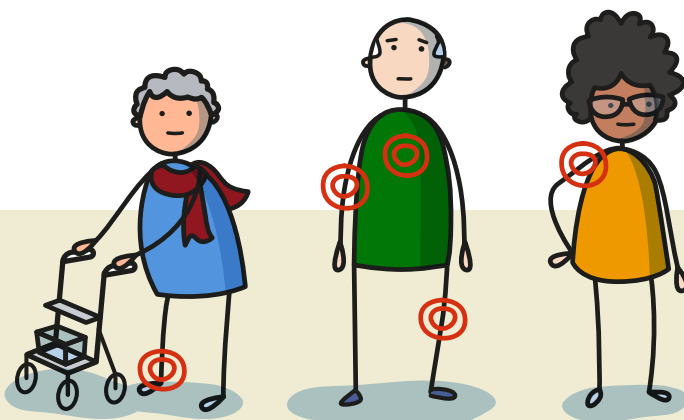
PROJECTEN WAARMEE WE DE PARKINSON-ZORG NÓG VERDER VERBETEREN

ParkinsonNetzorgverleners bezitten een schat aan kennis en expertise waarmee mensen met parkinson de best mogelijke zorg krijgen. Maar verbeteren kan natuurlijk altijd! Hoe creëren we een optimale woon-omgeving voor mensen in een verpleeghuis? Is de parkinsonzorg toegankelijk voor iedereen? Ook voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven? En wat als mensen met parkinson, willen blijven werken?

Benieuwd naar
alle projecten van
ParkinsonNet?



DIVERSITEIT OPTIMALE ZORG VOOR ALLE MENSEN MET PARKINSON



Arbeiding:
Studio Anima en
koos service design

Wist u dat... één op de vier Nederlanders beperkte gezondheidsvaardigheden heeft? Dat zijn ongeveer 4,4 miljoen mensen. Ze zijn laaggeletterd, hebben beperkte digitale vaardigheden of een migratieachtergrond wat het moeilijk maakt om de zorg en zorgverleners te begrijpen.

De parkinsonzorg en -informatievoorziening is in Nederland over het algemeen goed toegankelijk. Echter, voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, laaggeletterden en voor mensen met een migratieachtergrond is het zorgaanbod en de zorginformatie vaak heel complex. Hierdoor maken ze niet of onvoldoende gebruik van zorg. Een voorbeeld hiervan is dat sommige mensen met een migratieachtergrond pas later in het ziekteproces bij de dokter komen.

Ondersteund door een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is ParkinsonNet in 2022 een samenwerking gestart met Expertisecentrum Gezondheidsverschillen Pharos rondom het thema diversiteit. Vijf zorgverleners en acht mensen met parkinson of hun mantelzorgers namen deel aan een interview. De interviews gingen in op informatie en taal, de relatie met

de zorgverlener, het opvolgen van adviezen, eigen regie, en de behoeften van zowel zorgverleners als mensen met parkinson. De uitkomst? Zorgverleners hebben behoefte aan training om laaggeletterdheid beter te herkennen en zo mensen beter te begeleiden. Mensen met parkinson en hun naasten hebben behoefte aan meer tijd met zorgverleners en een centraal aanspreekpunt. Een gezamenlijke wens is toegankelijk informatiemateriaal. Bijvoorbeeld door het gebruik van animaties en eenvoudige taal.

In de volgende fase van het diversiteitsproject onderzoeken we hoe we de gewenste verbetering tot stand kunnen brengen. Kijk hier voor een mooi eerste voorbeeld van toegankelijk informatiemateriaal.



PARKINSON EN WERK

De diagnose parkinson is niet voorbehouden aan enkel 'mannen op leeftijd'. Steeds jongere mensen krijgen de diagnose parkinson. Mensen die nog volop aan het werk zijn. Om deze mensen van informatie te voorzien en zorgverleners te helpen in hun begeleiding ontwikkelden we het platform Parkinson en Werk.



Merel van Elst

Ergotherapeut en re-integratiecoach Merel van Elst vertelt hoe zij het platform gebruikt: "Mijn naam is Merel van Elst en ik ben ergotherapeut, re-integratiecoach en eigenaar van de praktijk 'Dat Werckt, gezond in werk en leven'. Sinds 2012 ben ik deelnemer van ParkinsonNet. Ik begeleid mensen bij het behouden van werk, het aanpassen van werk, of het vinden van ander passend werk. Tijdens mijn begeleiding maak ik gebruik van de website **parkinsonenwerk.nl**. Ik laat de site al tijdens het eerste gesprek zien, zo weten mensen later waar ze de besproken informatie kunnen teruglezen."

"Onlangs had ik een re-integratietraject. De communicatie met werkgever en collega's was

daarin onderwerp van gesprek. We hebben de voor- en nadelen van wat wel of niet te vertellen over zijn mogelijkheden en beperkingen opgezocht op de site van Parkinson en Werk. Dit hielp deze man helder te krijgen wat hij wanneer en op welke wijze wilde vertellen. Daarnaast was de werkgever beperkt op de hoogte van zijn klachten, de eventuele gevolgen voor zijn werk en hoe hij hiermee om kon gaan om uitval van werk zoveel mogelijk uit te stellen. Ik heb de werkgever daarom voorlichting gegeven, en ook hem weer op de website gewezen. De werkgever wilde de werknemer graag aan het werk houden en was ontzettend blij met de informatie. De website van Parkinson en Werk ondersteunt zo echt dat mensen met parkinson kunnen blijven werken."

STAPPENPLAN VOOR GOEDE VERPLEEGHUISZORG

Hoe organiseer je goede parkinsonverpleeghuiszorg? Met een optimaal woon- en leefklimaat voor mensen met de ziekte van Parkinson of atypisch parkinsonisme, een duurzame bekostiging voor bestuurders en, niet onbelangrijk: een prettige en uitdagende werkomgeving voor (para)medici, verpleegkundigen en verzorgenden? Dit zochten we uit in het project 'Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg 2' (VIP2), mogelijk gemaakt met een subsidie van ParkinsonNL.

De aanbevelingen uit het rapport zijn gebaseerd op informatie uit tien parkinsonwoon-



afdelingen in Nederland, interviews met bewoners van deze afdelingen en een werkconferentie. Het rapport sluit af met een stappenplan: hoe start u een parkinsonwoonafdeling? Hiermee is fase 1 van dit project afgerond.

In de volgende fase gebruiken we de kennis voor het opzetten van een nieuwe parkinsonwoonafdeling. Ook werken we aan een handreiking met daarin alle informatie die een verpleeghuis nodig heeft om een woonafdeling te starten die voldoet aan de kwaliteitscriteria.

Lees hier het VIP2-rapport.



Regionale bijeenkomsten

Wie: Charlotte Giesen, oefen-therapeut bij Oefentherapie en Acupunctuur in Grubbenvorst en sinds 2007 aangesloten bij ParkinsonNet

Waar: regio Venlo-Venray

Wanneer: 21 maart 2023

Wat: Multidisciplinair overleg (MDO)



“Ik ben niet de regiocoördinator hier. De organisatie van de MDO's ligt bij een vaste groep deelnemers, om zo de coördinator te ontlasten. Meestal is onze aanpak als volgt: na afloop van een bijeenkomst vragen we alvast of mensen wensen hebben voor de volgende bijeenkomst. Zo komen er onderwerpen bovendrijven. Samen met vier zorgverleners van verschillende disciplines gaan we dan aan de slag om de bijeenkomst invulling te geven.”

Het thema vandaag?

“Slaapstoornissen bij mensen met de ziekte van Parkinson. We zijn geïnspireerd door het ParkinsonNet congres 2022 waar dit thema ook op de agenda stond. Te gast was Marsha Hamers, GZ-psycholoog en somnoloog bij Slaapcentrum Kempenhaeghe. Voor de opzet van de bijeenkomst maakten we gebruik van het regio-programma slaap van ParkinsonNet, te vinden



in de regiomap van ParkinsonConnect. Na een centraal deel gingen we in groepjes uiteen om ons te buigen over een casus uit de praktijk. Wat was de situatie? Welke slaapstoornis was dit? Wat hebben zorgverleners gedaan? Had de cliënt daar baat bij?"

Voor meerdere disciplines?

"Slaap is als onderwerp heel geschikt voor een multidisciplinair overleg, slaap beïnvloedt alles! Eten, bewegen, dingen ondernemen, alles gaat minder goed als er slaapproblematiek is. Na deze bijeenkomst hebben we daar meer kennis over. We kregen meer inzicht in slaapstoornissen en wat een slaapoefentherapeut kan betekenen."

Wat was het doel?

"Doel is dat zorgverleners in ons netwerk meer kennis en inzicht krijgen in een bepaald thema. Dit keer dus slaapstoornissen bij parkinson."

In de regio met...

Een hulpmiddelenmarkt, fietstochten, Parkinson Cafés, uitjes en informatie-bijeenkomsten. Er gebeurt veel in de 70 regio's. Benieuwd wat precies? Kijk onze videoserie *In de regio met...* Hier delen regiocoördinatoren uit het hele land wat zij allemaal organiseren om het leven voor mensen met parkinson(isme) beter, makkelijker of soms ook gewoon leuker te maken.



Welke behandelmogelijkheden zijn er? Wat kunnen we zelf al doen? En wie zijn de mensen in de regio waar we naar kunnen doorverwijzen? Tijdens de bijeenkomst stellen nieuwe deelnemers zich ook altijd voor, zodat collega's elkaar goed weten te vinden."

Foto: Marco Boots



Wereld Parkinson Dag 2023

Op 11 april - Wereld Parkinson Dag, vroegen we allemaal extra aandacht voor de ziekte van Parkinson en parkinsonisme. Iedereen deed dat op zijn of haar eigen manier. Landelijk stond er dit jaar veel op het programma!



DE GEZICHTEN VAN PARKINSON

Nog altijd denken veel mensen dat parkinson een ziekte is die voornamelijk ouderen treft. De documentaire 'De gezichten van parkinson' laat zien dat dit anders is. In deze documentaire vertellen Kim, Erik, Lilian en Rianne over hun leven met parkinson en over hun veerkracht. Mooie inspirerende verhalen. Neuroloog Rinkse van Koningsveld vertelt over de vele verschillende uitingsvormen van de ziekte. Allemaal zijn ze het erover eens: parkinson moet stoppen en daarvoor is onderzoek hard nodig. Op Wereld Parkinson Dag lanceerde ParkinsonNL deze documentaire om aandacht te vragen voor parkinson.



SAMEN AAN TAFEL

Ter ere van Wereld Parkinson Dag verzorgde de Parkinsonalliantie (ParkinsonNet, de Parkinson Vereniging, ParkinsonNL en Dutch Parkinson Scientists) woensdag 12 april het 'Parkinson Diner'. Het doel? Parkinson(isme) hoog op de agenda van Nederland zetten. Tussen de gangen door waren er boeiende gesprekken en muzikale optredens. Op het gezamenlijke programma stond onder andere een gesprek over parkinson en pesticiden. Ook sprak Wouter Bos (Menzis) over de organisatie van parkinsonzorg en het Integraal Zorg Akkoord. Allemaal stappen voor een betere toekomst voor mensen met parkinson(isme).



LAAT U INSPIREREN DOOR MENSEN DIE LEVEN MET PARKINSON EN PARKINSONISME

‘Hoe blijft u meedoen?’ Deze vraag stond centraal in een speciale uitzending van ParkinsonTV op Wereld Parkinson Dag. Een extra lange uitzending om het bewustzijn te vergroten, te laten zien hoeveel impact parkinson heeft op mensen en families en extra stil te staan bij de mensen die leven met parkinson.

In deze uitzending vertelden John, Ilse en Harry hoe ze in hun dagelijks leven omgaan met parkinson(isme). Hoe ze mee blijven doen, ondanks de beperkingen. En hoe ze omgaan met de moeilijke momenten. Neuroloog Bas Bloem verzorgde een openingswoord: “Wereld Parkinson Dag, een dag die je eigenlijk nooit

meer mee wil maken, want dat zou betekenen dat parkinson de wereld uit is. Tegelijkertijd moeten we stilstaan bij deze dag, de realiteit is dat parkinson alles behalve de wereld uit is. Het is een van de snelst groeiende hersenaandoeningen in de wereld.”



Kijk hier de uitzending terug!



LAAT PARKINSON NIET WINNEN

Ruim zeshonderd gasten waren op zaterdag 15 april aanwezig bij het jaarlijkse Wereld Parkinson Dag symposium van de Parkinson Vereniging, met als thema ‘Laat parkinson niet winnen’. Centrale vraag: wat kunnen mensen met parkinson zelf doen om regie te houden over hun leven? Op het symposium was veel aandacht voor de invloed van leefstijl. Zo gaven Bas Bloem en volleybalcoach Joop Alberda een presentatie over het belang van bewegen. Diëtist Ellen van den Oever en hoogleraar psychiatrie Iris Sommer vertelden over de invloed van voeding op de ziekte van Parkinson.



24/7 Kennis bijspijkeren?

Maak kennis met de 3 P's

U kent het jaarlijkse congres, de basisscholing en de vele eendaagse scholingen. Allemaal manieren om als zorgverlener uw kennis over de ziekte van Parkinson of atypische parkinsonismen op te halen, bij te spijkeren of nieuw te vergaren. Maar wist u dat ParkinsonNet diverse kennisproducten biedt, die 24 uur per dag voor u beschikbaar zijn? Maak kennis met de 3 P's.



ParkinsonNet Podcast van wetenschap naar praktijk

Het komt best regelmatig voor: een nieuw wetenschappelijk artikel over parkinson(isme) verschijnt. Hartstikke belangrijk en goed, maar hoe vertaalt u de informatie uit die publicatie nu naar de praktijk? Uw praktijk. Daarover gaan we in gesprek in de ParkinsonNet Podcast.

Al veel mooie artikelen en daarmee onderwerpen, passeerden de revue. Over visusproblemen, mondgezondheid en psychosociale zorg, om er maar een paar te noemen. Stuk voor stuk eye-openers en het luisteren via uw favoriete podcast-kanaal meer dan waard.

En weet u wat het mooie is? Speciaal voor u als aangesloten zorgverlener is een week voor lancering van de nieuwste podcast de primeur op ParkinsonConnect. Bent u

alvast op de hoogte, voordat de rest van Nederland dat is. Of u discussieert of reageert op wat u hoorde tijdens de podcast in die afgeschermdde omgeving. Die is tenslotte exclusief voor u.

Open uw Spotify app, klik op het camera-icoontje in de zoekbalk en maak een foto.



ParkinsonConnect content en community

Een online community vól met content. ParkinsonConnect is de plek waar u inhoudelijke blogs, zoals 'Update uit de wetenschap', leest en in gesprek gaat met elkaar over de inhoud.

Net zo veel kennis, of misschien nog wel meer, vergaart u door eenvoudig uw vraag te stellen op het forum. Al uw 3.900 andere collega's kunnen hierop reageren en hun persoonlijke ervaringen en kennis met u delen. Enorm waardevol, toch?



ParkinsonTV

meer dan 4.500 minuten
aan waardevolle
informatie

Dit jaar sluiten we af met de 100^e aflevering van ParkinsonTV. Meer dan 4.500 minuten aan bijzonder waardevolle informatie die op ieder moment van de dag voor iedereen beschikbaar is.

Drie kwartier lang bespreekt Marlies van Nimwegen of Marten Munneke een specifiek onderwerp over de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. Samen met drie gasten die alles over dat onderwerp weten. Als kijker chat u live mee of stelt uw brandende vraag.

Een meer laagdrempelige manier om kennis en informatie tot u te nemen, bestaat er bijna niet.





Hallo! Ik ben Anja van Baardewijk-Joosten, teammanager bij ParkinsonNet. Ik faciliteer, inspireer en ondersteun mijn collega's, zodat zij alles kunnen doen om de ambities van ParkinsonNet waar te maken. Ik ken het klappen van de zweep als het aankomt op netwerkzorg en breng jarenlange ervaring mee. Wat mij verraste het eerste jaar bij ParkinsonNet? De variatie aan werkzaamheden, taken, projecten en expertises die in het coördinatiecentrum met een passie voor parkinson samenkomen. Wat hier gebeurt, kun je niet bedenken als je er niet dagelijks bent. Daarom neem ik u graag mee op een tour door het coördinatiecentrum.

Mee op reis door het coördinatiecentrum

REGIOADVIES Ondersteunen, adviseren, luisteren en weer meenemen. De schakel tussen de praktijk, ParkinsonNet-zorgverleners en het coördinatiecentrum. Een belangrijke taak die ligt bij de regioadviseurs om dat wat we doen af te stemmen op wat er echt speelt in de regio's.



COMMUNICATIE Informatiemateriaal, dit magazine, ParkinsonTV-uitzendingen, promotiepakket, website, social media, zomaar een greep uit de middelen die de afdeling communicatie bedenkt, maakt en onderhoudt. En wat dacht u van effectief meedenken, adviseren en toetsen hoe we iedereen in de parkinsonwereld bereiken?

ICT ONDERSTEUNING Het vraagt soms bloed, zweet en tranen om alle ondersteunende techniek die ParkinsonNet biedt draaiende te houden en door te ontwikkelen. Van een juiste inschrijving voor een scholing tot een nieuwe zorgzoeker en een goed werkend ParkinsonConnect.





DE HELPDESK Het hart van ParkinsonNet, altijd paraat voor het beantwoorden van honderden telefoontjes en mailtjes en voor praktische ondersteuning aan het team.

EXPERTS Het team van experts ontwikkelt inhoudelijke kennis en scholingen. Het beantwoordt parkinsonvragen van aangesloten zorgverleners en is betrokken bij alle projecten waar inhoudelijke expertise van belang is. Het programma van het congres, of het ontwikkelen van de richtlijn bijvoorbeeld.



KWALITEIT Wat is goede zorg? Hoe beoordelen of meten we dat? En hoe maken we dat inzichtelijk? Welke voorwaarden moeten er zijn om die goede zorg te behouden? Over die, en meerdere, vragen buigt team kwaliteit zich. Om nog maar te zwijgen over het verwerken van de honderden jaarlijkse nieuwe aanmeldingen en duizenden checks voor de herregistratie.

SCHOLINGEN EN CONGRES Tientallen scholingen staan ieder jaar op de agenda. Al het regel- en coördinatiewerk ligt bij de dames van dit team. En wat te denken van het congres waar jaarlijks duizenden mensen aan deelnemen. Dat vraagt om heel veel organisatie-uren.



FINANCIËN Het verwerken van alle administratie, betalingen, (project)begrotingen, jaarrekening, alles wat met de cijfertjes te maken heeft, is in handen van financiën.

PROJECTEN EN PRODUCTEN Parkinson-NEXT, palliatieve zorg, verpleeghuiszorg, langer thuis, diversiteit, een interactieve paramedische richtlijn, innovatie en doorontwikkeling, het is een greep uit de langdurige projecten en producten die vast onderdeel van het coördinatiecentrum zijn. Allen vragen om eigen expertise, ervaring en sturing.



Tijdelijke prestatie om chronische zorg bij parkinson beter te kunnen organiseren

Tekst: Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) | Fotografie: Eric Scholten

De ziekte van Parkinson is complex. Diverse zorgaanbieders, zoals de huisarts, neuroloog en fysiotherapeut zijn betrokken bij zorg aan mensen met de ziekte van Parkinson. Sectoroverstijgende zorg als deze is gebaat bij een goede organisatie, bijvoorbeeld via zorgnetwerken. Daarom heeft de Nederlandse Zorgautoriteit een prestatie vastgesteld voor ParkinsonNet.

Aan de wieg van ParkinsonNet staan neuroloog Bas Bloem en bewegingswetenschapper Marten Munneke. In 2000 werken zij samen in het Nijmeegse Radboudumc. Beiden krijgen daar te maken met mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. Munneke vertelt: “Doorverwijzing van mensen met parkinson was lastig, omdat het moeilijk was om in de eerste lijn specialisten te vinden met expertise op dat vlak. Er waren geen gespecialiseerde therapeuten voor de ziekte van Parkinson. Daarom wilden we een select aantal specialisten opleiden en mensen daarnaar doorverwijzen. Dat beviel aan alle kanten dermate goed, dat we dit onderzochten in een studie.”

“Uit onderzoek bleek duidelijk dat de kosten voor mensen met parkinson in regio’s met een zorgnetwerk lager waren omdat complicaties werden voorkomen en zorg verbeterde”

In de eerste instantie wordt in acht regio’s een zorgnetwerk rondom de ziekte van Parkinson opgezet. Tegelijkertijd beginnen Bloem en Munneke aan een onderzoek, waarbij ze het effect van hun zorgnetwerk onder de loep nemen. “Uit dat onderzoek bleek duidelijk

dat de kosten voor mensen met de ziekte van Parkinson in regio’s met een netwerk lager waren, omdat complicaties werden voorkomen en zorg werd verbeterd. Die uitkomsten waren zo overduidelijk dat zorgverzekeraars ons wilden ondersteunen om dit in heel Nederland op te zetten”, vertelt Munneke.

Steun van zorgverzekeraars

Ondanks dat de zorgverzekeraars achter het initiatief van Bloem en Munneke staan, komen ze ook in een moeilijke situatie terecht. Senior beleidsmedewerker Sjoerd Terpstra (Zorgverzekeraars Nederland) vertelt: “ParkinsonNet is gestart als traject dat bijdraagt aan goede zorg, dus dat steunen we graag. Eerst kwam die financiële steun uit beheerskosten, terwijl het idealiter onder reguliere zorgkosten valt. Maar als je die extra kosten onderdeel maakt van je tarieven, zijn de kosten voor zorgaanbieders die mensen met parkinson behandelen hoger dan de bijdrage die je hen geeft. Dat was dus geen goed begaanbare weg.”

Algemene diensten ten behoeve van verzekerde zorg

Daarom bekijkt Zorgverzekeraars Nederland voor ParkinsonNet hoe zorgverzekeraars deze steun op een andere manier kunnen bieden. Terpstra: “We kwamen toen uit bij de beleidsregel regionale ondersteuning eerstelijnszorg. Die is niet direct gelinkt aan individuele zorgprestaties.” Ondertussen verschijnt in 2018 het rapport ‘De Juiste Zorg Op De Juiste Plek’ van de gelijknamige taskforce. Onder leiding van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en



Sport (VWS) schetste een groep experts kaders voor de transitie naar een zorgsysteem dat het functioneren van mensen centraal stelt. In dit rapport wordt een beloning voor coördinatie en samenwerking genoemd als ‘complex onderwerp dat verder moet worden uitgewerkt’. Toenmalig minister voor medische zorg Martin van Rijn introduceert daaropvolgend de algemene diensten ten behoeve van verzekerde zorg (adz).

Voorwaarden voor bekostiging opstellen

Maar wat zijn de voorwaarden voor deze nieuwe adz-regeling? Het antwoord op die vraag onderzochten Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) in opdracht van het ministerie van VWS. Samen met Zorgverzekeraars Nederland en ParkinsonNet wordt bekeken in het ‘Memo Parkinsonnet als ADZ’ hoe de algemene diensten ten behoeve van verzekerde zorg (adz) uit de zorgverzekeringswet bekostigd kunnen worden, met ParkinsonNet als casus. Het onderzoek resulteert in de eerste adz-prestatie door de NZa. Beleidsmedewerker Terpstra en zijn collega’s vinden daardoor een passend kader voor de bekostiging van ParkinsonNet. “Door die prestatie kunnen we sinds dit jaar de financiële steun voor ParkinsonNet betalen uit de reguliere zorgkosten.”

Dit artikel is onderdeel van een uitgebreider verhaal van de Nederlandse Zorgautoriteit. Het werd eerder gepubliceerd in NZa-magazines. Lees hier het hele artikel.



Reguliere zorgkosten versus beheerskosten: wat is het verschil?

Zorgverzekeraars hebben twee soorten kosten: hun reguliere zorgkosten en de beheerskosten. De reguliere kosten die ze maken, zijn de uitgaven voor zorg die is vastgelegd in de Zorgverzekeringswet. Maar een zorgverzekeraar maakt ook beheerskosten voor de uitvoering eromheen, zoals het afhandelen van declaraties van zorgaanbieders, polisbeheer en polisverkoop. Zowel de reguliere kosten als de beheerskosten worden gedekt uit de premies en het Zorgverzekeringsfonds. Via dat fonds is ook een belangrijk element ingebouwd, namelijk de risicoverevening. Deze geldt alleen voor reguliere zorgkosten. Dit element zorgt ervoor dat zorgverzekeraars die voorspelbaar meer zorguitgaven hebben, meer geld krijgen dan zorgverzekeraars die minder zorg hoeven te betalen. Daarom is het belangrijk dat de kosten die de zorgverzekeraar maakt uit het juiste ‘potje’ komen, zodat ze mee kunnen tellen voor de risicoverevening.

Knelpunten in de financiering van samenwerking

Munneke is tevreden met wat zijn innovatieve zorgnetwerk heeft bereikt. Maar hij ziet ook nog verbeterpunten. “Bijvoorbeeld bij gezamenlijk overleg of regionale regie zie je dat dingen nog niet goed zijn geborgd in de bekostiging. Denk aan multidisciplinair overleg tussen zorgverleners, nu in de eigen tijd gepland.” Momenteel stijgt het aantal complexe patiënten doordat het aantal ouderen én het aantal mensen met parkinson toeneemt. Overleg is daardoor vaker nodig. “Daarnaast heb je de samenwerking tussen ziekenhuizen en verpleeghuizen. In Groningen heeft Punt voor Parkinson medisch specialisten aan verpleeghuizen gekoppeld voor een kortdurende opname in het verpleeghuis om te voorkomen dat mensen daar langdurig belanden. Dit concept wordt nu ook toegepast in Leeuwarden en Twente. Ook voor deze netwerksamenwerking liggen bekostigingsvraagstukken.”

Regionale samenwerking voor mensen met parkinson nóg belangrijker

Tekst: Tefke van Dijk

In de zorg staan (grote) veranderingen te gebeuren. Zo zien we een verschuiving naar meer complexe zorg thuis. Ook is er een flinke krapte op de arbeidsmarkt. Wat betekent dit voor de toekomst van parkinsonzorg? Wat is er nodig voor toekomstige uitdagingen? We vragen het ParkinsonNet-directeur Marten Munneke, neuroloog en medisch directeur van Punt voor Parkinson Teus van Laar en directeur van de Parkinson Vereniging Nickie van der Wulp.

Marten schetst een toekomstbeeld. “Ons land vergrijst en er komen steeds meer mensen met de ziekte van Parkinson en parkinsonisme, terwijl het aantal mensen dat zorg levert verder afneemt. We moeten goed kijken hoe we efficiënt zorg blijven leveren aan iedereen. Dat zie ik als de grootste uitdaging.” Nickie vult aan: “Het wordt allemaal veel duurder, maar personeel is het grootste probleem. Daar is tegelijkertijd ontzettend veel op te winnen bij mensen met parkinson. Als de ondersteuning thuis beter is, zul je zien dat er veel minder doorstroom nodig is naar het verpleeghuis.”

De druk op de zorg neemt dus toe, en daarmee ook de druk op de zorgverleners. Marten: “We moeten samen kijken hoe we efficiënter werken, met behoud van kwaliteit van zorg. ParkinsonNet wil dat iedere zorgverlener die

betrokken is bij parkinsonzorg voldoende kennis en ervaring heeft. Dat zij samenwerken als een team, en dat mensen met parkinson hun weg vinden in de zorg en maximaal gebruikmaken van alle mogelijkheden. De afgelopen jaren creëerden we een landelijk netwerk met duizenden zorgverleners. Voor de toekomst, met een sterke toename van het aantal mensen met parkinson, moeten we het nog beter gaan organiseren.”

Versterken van de regionale samenwerking

ParkinsonNet wil de samenwerking op regionaal niveau verder versterken; tussen alle betrokken zorgverleners in de eerste lijn, ziekenhuizen, verpleeghuizen en de wijk. “In Nederland werken zorgverleners in heel veel regio’s al heel goed samen”, aldus Marten. “Maar regionale samenwerking is vaak afhankelijk van enthousiaste



Marten Munneke



Nickie van der Wulp



Teus van Laar



kartrekkers, en de organisatie van samenwerking gebeurt vaak uit idealisme in de vrije tijd van zorgverleners. In een proefregio in Nijmegen en omstreken lanceerden we daarom Zorg voor Parkinson. Als een soort verdieping van het ParkinsonNet-concept. We willen als regio samen zorg aanbieden. De samenwerking en gezamenlijke activiteiten als een regionaal servicepunt voor parkinson moeten uiteindelijk onderdeel worden van de reguliere zorgbekostiging.”

“Het wordt allemaal veel duurder, maar personeel is het grootste probleem”

Uitgangspunt in Zorg voor Parkinson is een bepaald wielmodel. “Je wilt dat mensen zoveel mogelijk gebruikmaken van zorg dicht bij huis”, zegt Marten. “Dat is de velg, dicht bij degene met parkinson. De naaf, het deel waar de spaken bij elkaar komen, is een ‘kennishub’. Dit is het centrum waar veel kennis wordt ontwikkeld. De verpleegkundigen zien we als spaken in het wiel. Zij verbinden de centrale kennis met zorg dicht bij huis.”

Ontwikkelingen in de ondersteuningsstructuur

De regionale ondersteuningsstructuur is vergelijkbaar met Punt voor Parkinson, met als belangrijkste verschil dat de naaf hier zowel het kenniscentrum is (met een polikliniek), als het

behandelcentrum (met een gespecialiseerde kliniek). In de kliniek worden alle behandelingen uitgevoerd in een revalidatiesetting. Marten: “Punt voor Parkinson en Zorg voor Parkinson zijn complementair aan elkaar. Punten voor Parkinson hebben een locatie waar neurologen en specialisten ouderengeneeskunde samenwerken met een multidisciplinair team. Zorg voor Parkinson richt zich vooral op ondersteuning van de regio, met verpleegkundigen en opleidingen. We kijken hoe we Punt voor Parkinson en Zorg voor Parkinson als concepten verder bij elkaar kunnen brengen.”

Punt voor Parkinson

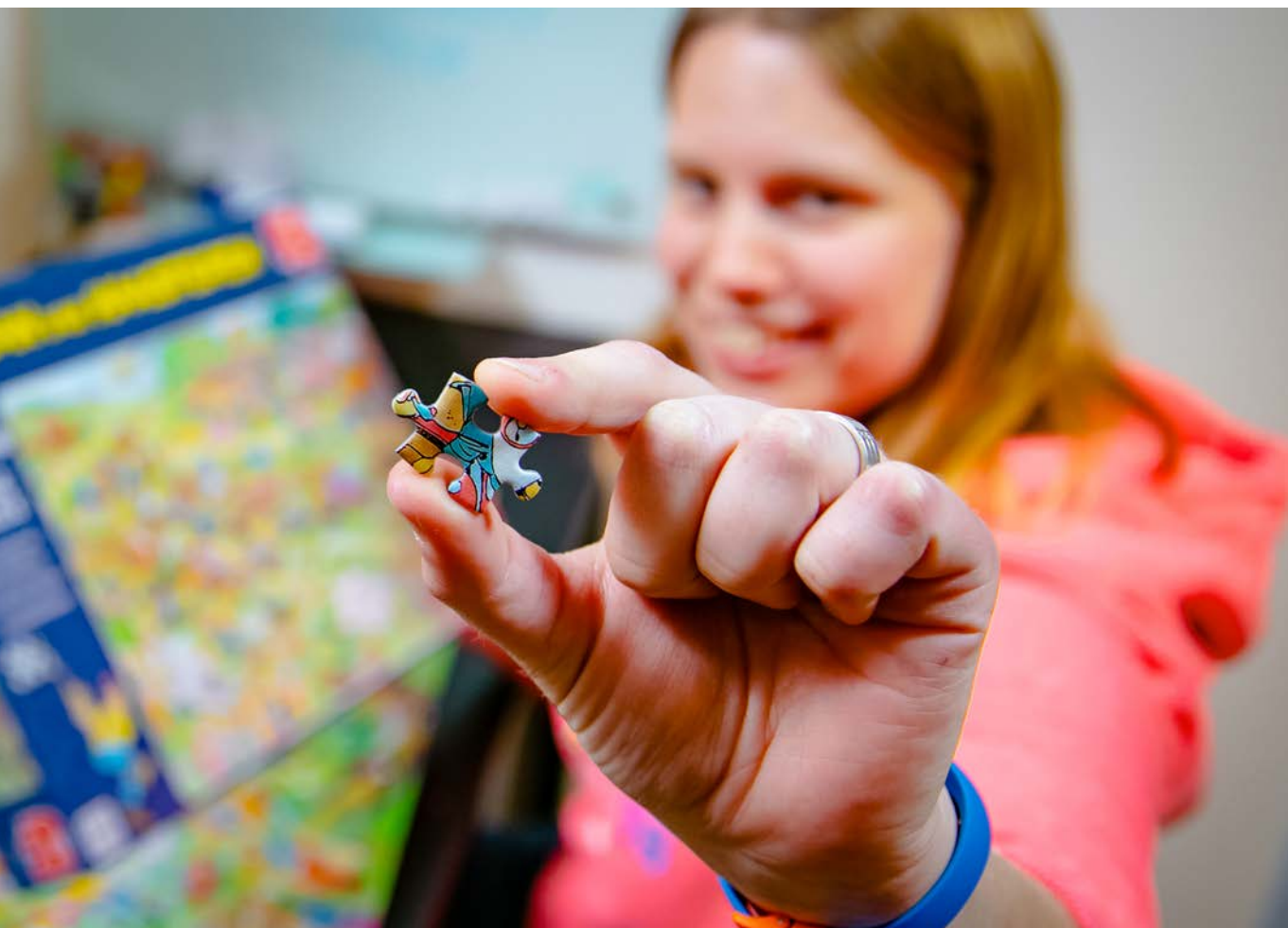
Teus van Laar: “Met Punt voor Parkinson bieden we parkinsonzorg onder één dak, zowel dagbehandeling, poliklinische zorg, dagbesteding alsook opname. Voor goede behandeling heb je een gespecialiseerd team en continuïteit nodig. Mensen met parkinson hebben de ziekte de rest van hun leven. Dat betekent dat je een langdurige relatie aangaat en daarom moeten zij de expertise zoveel mogelijk kunnen vinden op één plek met bekende professionals. Daarnaast hebben we een transmuraal team waarmee we de zorg in de regio ondersteunen.”

Teus bevestigt: “We versterken elkaar.” Punt voor Parkinson startte tien jaar geleden met de parkinson short stay. Hier werden mensen tijdelijk opgenomen buiten een ziekenhuisomgeving, zonder naar een verpleeghuis te gaan. Teus: “We bedachten dat we ook alle kennis daarmee heen moesten organiseren. We wilden bovendien een betere connectie met alles wat er thuis gebeurt, dus met huisartsen, wijkverpleegkundigen, apothekers en paramedici. Vaak zijn er veel verschillende disciplines betrokken bij de zorg voor mensen met parkinson. Soms wel tot meer dan tien.” Uit de short stay is het huidige concept van Punt van Parkinson ontstaan, met drie pijlers: een polikliniek met kennis van zaken, een kliniek om mensen te kunnen opnemen en een transmuraal team dat samenwerkt met ParkinsonNet-zorgverleners in de eerste lijn. “Dit team stemt de zorg voor de mensen thuis af, als een soort spin in het web. We hebben een regierol voor de zorg in de regio.”

Heel Nederland een sterk regionaal netwerk

Bij de Parkinson Vereniging denken ze ook dat regionale samenwerking belangrijk is voor de zorg in de toekomst. “Het liefst willen we dat de zorg regionaal goed georganiseerd is en dat in heel Nederland mensen met parkinson kunnen profiteren van goede zorg, zoals van Punt voor Parkinson of Zorg voor Parkinson”, zegt Nickie. “Overigens zijn er ook andere goede initiatieven, bijvoorbeeld in Eindhoven. Daar is een enorm goede samenwerking tussen neurologen, verpleegkundigen en specialisten ouderengeneeskunde.”

De ervaringen van Punt voor Parkinson zijn erg positief en er is wetenschappelijk bewijs voor de meerwaarde van het concept. Inmiddels zijn er daarom drie Punten voor Parkinson: in Groningen, Friesland en Twente. Dit jaar opent een nieuw punt in Zwolle/Meppel en er zijn diverse centra die voorbereidingen treffen om te starten. Marten: “De eerste evaluaties van



Zorg voor Parkinson zien er ook goed uit. We willen alle kennis delen met anderen. Andere regio's kunnen onze lessen overnemen, op een eigen manier. Niet als een soort knippen-plakken. Als ParkinsonNet faciliteren en ondersteunen we dat graag. Ons ideaal is een uniform parkinsonzorg-concept met de beste elementen uit Punt voor Parkinson en Zorg voor Parkinson, maar regionale samenwerking is het belangrijkste."

Teus vult aan: "Samen kunnen we een regio bedienen met gespecialiseerde verpleegkundigen en goede afspraken. Het is ontzettend waardevol dat zij elkaar ontmoeten in trainingen en casuïstiek met elkaar bespreken." Wat Nickie daarnaast graag zou zien, is goede ondersteuning van mantelzorgers voor mensen thuis. "Mantelzorgers zijn enorm belangrijk in een latere fase, om ervoor te zorgen dat mensen thuis kunnen blijven wonen. Wat ons betreft moeten zij meer aandacht en hulp krijgen. Vanuit de WMO zijn gemeenten verantwoordelijk voor die ondersteuning."

Regionale ondersteuning goed voor zorgverlener én mensen met parkinson

Voor zorgverleners betekent het concept Zorg voor Parkinson betere regionale ondersteuning. Marten: "Zorgverleners werken prettiger met betere ondersteuning en mensen krijgen betere zorg, is de bedoeling. Met betere samenwerking verwachten we meer coördinatie van zorg. Hierdoor kunnen we ziekenhuisopnames voorkomen en verpleeghuisopnames uitstellen." Volgens Nickie plukken mensen met parkinson absoluut de vruchten van meer samenwerking. "Het hele idee is dat de zorgverleners die zorg verlenen aan mensen met parkinson, weten waar het over gaat. Dat weten ze vooral door veel andere mensen te zien met parkinson en door de juiste opleiding. Op die manier krijg je expertise, zorgverleners die weten waar het over gaat."

Teus: "Samen met ParkinsonNet, de Parkinson Vereniging en de beroepsverenigingen willen we werken we aan dit regionale zorgconcept voor heel Nederland. Hierbij is goede afstemming essentieel. Alle zorgprofessionals gaan rondom de mensen met parkinson staan en stemmen af wie wat doet. Niet ieder voor zich, wat nu helaas soms nog wel gebeurt." Daarvoor is ook goede digitale ondersteuning nodig. "En dat is een uitdaging in de versnipperde ICT-wereld binnen de gezondheidszorg", zegt Teus.

"Een regionetwerk werkt als je elkaar makkelijk kunt vinden en even snel met elkaar kunt overleggen. Hiervoor heb je een goede digitale snelweg nodig. ParkinsonNet heeft al gezorgd voor mooie initiatieven op dit gebied, zoals Siilo en Connect, maar we kunnen de multidisciplinaire samenwerking rondom de patiënt nog beter ondersteunen met IT. Daarin werken we ook samen."

Gezamenlijke afstemming is geen hogere wiskunde

Volgens Teus is het allemaal geen hogere wiskunde. "Het is eigenlijk zoals het zou moeten zijn. Ik kan me voorstellen dat een iemand denkt 'Ja, nogal wiedes, natuurlijk moet je afstemmen en natuurlijk moet je dat met elkaar doen'. Maar ja, de gezondheidszorg is redelijk verdeeld. Het is a hell of a job om dat te integreren en te zorgen voor één behandeling met één focus en één iemand die dat regisseert. Dat ontstaat niet zomaar." Volgens Teus zijn er een aantal cruciale randvoorwaarden. "Denk aan een centraal dossier waar iedereen in kan en goed gefaciliteerde communicatie. Degene met parkinson is hierbij de centrale partij, als eigenaar van dat dossier. De persoon moet meer centraal staan in het zorgproces."

"Als vereniging dromen we van een regionaal netwerk van parkinsoncentra die samenwerken met ParkinsonNetzorgverleners in de eerste lijn"

Het is de gemeenschappelijke droom dat iedereen met parkinson in Nederland gebruikmaakt van regionaal goed georganiseerde en op elkaar afgestemde zorg. Nickie: "Als vereniging dromen we van een regionaal dekkend netwerk van gespecialiseerde parkinsoncentra, in nauwe samenwerking met de ParkinsonNetzorgverleners in de eerstelijns, verpleeghuiszorg, revalidatiezorg en 'welzijn'. In regio's zonder zo'n samenwerking krijgen mensen daadwerkelijk minder goede zorg. Dat is schrijnend. Je wil dat iedereen toegang heeft tot goede zorg. Niet alleen om de gang naar een verpleeghuis te voorkomen, maar ook om gewoon betere zorg te krijgen."

Parkinson stoppen begint nu

ParkinsonNL wil in Nederland het verschil maken. Samen met alle zorgverleners, onderzoekers en andere parkinson-organisaties, als onderdeel van de Parkinson-alliantie Nederland. En dus ook samen met u. Om het verschil te kunnen maken, maakt ParkinsonNL baanbrekend onderzoek, innovaties en voorlichting mogelijk. Dit kan alleen met goede fondsenwerving. U als zorgverlener in het parkinson-veld weet als geen ander hoeveel geld goede zorg kost en hoe belangrijk de fondsenwerving dus is. Iedereen die voor ons in actie komt, helpt ons enorm.

Helpt u ook mee?

Parkinson stoppen doen wij samen. Helpen kan op verschillende manieren. Er is vast een manier die bij u past.

Meewandelen tijdens de Vierdaagse?

Word sponsorloper voor ParkinsonNL tijdens dit geweldige wandelevenement. U maakt een actiepagina aan en vraagt uw vrienden en familie om u te sponsoren.

Ga naar www.devierdaagsesponsorloop.nl.

Meefietsen tijdens BikevoorParkinson

Op zaterdag 2 september staan we weer op de trappers in Valkenburg om parkinson de wereld uit te fietsen. Of u nu een geoefende fietser bent of nog weinig fietservaring heeft, iedereen is welkom. Het parcours is opgedeeld in lussen waardoor u zelf kiest welke afstand u fiets en hoe uitdagend u het maakt. Schrijf u in via www.voorparkinson.nl.

Kom in actie met collega's

Hoe leuk is het om samen met uw collega's iets te doen om impact te maken voor mensen met parkinson. Of u nu een sportieve uitdaging aangaat, koekjes bakt of iets anders verzint, het kan allemaal. Maak een actie aan en haal samen geld op. Heeft u vragen? Neem dan contact met ons op via info@parkinson.nl.

Een donatiebox aanvragen

Wilt u graag geld ophalen voor mensen met parkinson tijdens uw verjaardag, jubileum, actie op school, in uw praktijk of tijdens een evenement op uw werk? Vraag dan een donatiebox aan. En heeft iemand geen geld op zak? Op de donatiebox staat een unieke QR-code waarmee betalen gemakkelijk kan via Tikkie. De gever bepaalt zelf het bedrag.



Op de site van **ParkinsonNL** vindt u meer informatie!
Ga naar www.parkinson.nl/help-mee.



ParkinsonNL

Boeken...

...over parkinson, voor mensen met parkinson of door mensen met parkinson. Er is veel geschreven de afgelopen tijd. Op deze pagina een aantal boeken die het lezen meer dan waard zijn.



Ommetjes door het parkinsonbrein Marina Noordegraaf

Een bijzonder zelfhulpboek voor en door mensen met parkinson en hun naasten. Het boek staat bomvol tips, trucs en slimme

oplossingen om denk-obstakels te herkennen, bespreken en omzeilen. Ommetjes door het parkinsonbrein, geschreven door hoofdonderzoekster én ervaringsdeskundige Marina Noordegraaf, is een van de resultaten van de wetenschappelijke COPIED studie.

www.copiedstudie.nl

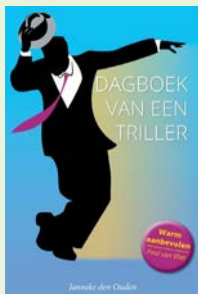


Mijn lijf of mijn bedrijf?

Rita Maris en Karin Pinckaers

Karin Pinckaers heeft een bloeiend bedrijf als zij – op drieënveertigjarige leeftijd – de diagnose parkinson krijgt. Dit zet haar leven op zijn kop en plaatst haar voor indringende keuzes. Karin besluit niet bij de pakken neer te zitten en probeert zoveel mogelijk te doen om

de voortgang van de ziekte te vertragen. 'Mijn lijf of mijn bedrijf?' is een integer verslag van een moedige zoektocht naar evenwicht, dat steeds verder wordt verstoord door parkinson. Het boek laat vooral zien wat er allemaal nog wél mogelijk is.



Dagboek van een triller

Janneke den Ouden

Een openhartig, eerlijk en inspirerend boek over het leven met parkinson. Janneke beschrijft haar strijd tegen mijnheer P, die totaal onverwacht als kwaadaardige metgezel haar bestaan omver sjoft. Een verhaal waarin angsten, verbazing, relativeren, humor, en positief

blijven de boventoon voeren. Of om met Jannekes woorden te spreken: 'Leven met parkinson is niet leuk, maar het leven zelf is wel leuk.'

Holding still together

Thieme Stap, Richard Grol en Jur Koksma

Dit boek biedt een unieke inkijk in hoe zorgprofessionals en mensen met de ziekte van Parkinson de zorg samen vormgeven. Aan de hand van portretten- foto's en verhalen van mensen met parkinson en hun zorgprofessionals – ervaart de lezer de kracht en kwetsbaarheid van mensen die met deze ziekte moeten leren omgaan. Het boek is deel van onderzoek naar personsgerichte zorg.



De Parkinson Pandemie

Bastiaan R. Bloem en Jorrit Hoff

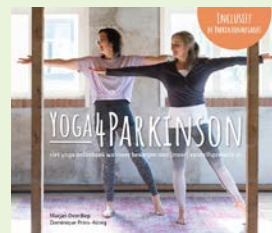
De ziekte van Parkinson wordt een pandemie. In dit boek presenteren vier topdeskundigen een ambitieus plan om één van de grootste gezondheidsuitdagingen van onze tijd aan te pakken. Meer voorlichting, vervuiling aanpakken en meer onderzoek naar de oorzaak, een greep uit het – volgens hen – volledige recept voor actie.



Yoga4Parkinson

Marjan Overdiep en Dominique Prins-König

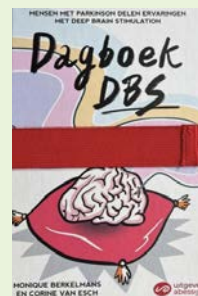
Juist als bewegen niet (meer) vanzelfsprekend is, kan yoga veel positieve effecten hebben. Dit boek legt uit waarom dat zo is, maar belangrijker nog: met de oefeningen en duidelijke foto's gaat u meteen aan de slag. Zo ervaart u zelf wat yoga voor het lichaam kan betekenen.



Dagboek DBS

Monique Berkelmans en Corine van Esch

Mensen met parkinson delen hun ervaringen met Deep Brain Stimulation in Dagboek DBS. De auteurs van dit boek hebben zelf een DBS-behandeling ondergaan en vroegen een aantal andere ervaringsdeskundigen hoe zij de behandeling hebben beleefd. Ook zorgverleners, neurologen en parkinsonverpleegkundigen komen aan het woord. Het boek volgt het proces van de behandeling, van het moment dat DBS ter sprake komt tot de fase van het instellen van de apparatuur en afstemmen van medicijnen.





‘Ik kan mijn achterste kiezen niet meer goed poetsen’

Tekst: Mariska Boshoven | Fotografie: Jasper Hof

De mond: je praat, lacht, slikt, eet, zoent ermee. Je tanden zijn één van de visitekaartjes van je gezicht. Een gezonde mond is ook een essentieel onderdeel van je gezondheid. Als je parkinson krijgt, is goede mondzorg ineens niet meer vanzelfsprekend. Bij mensen met parkinson ontstaan vaker tandvleesproblemen, gaatjes, speekselproblemen en kaakgewrichtsproblemen.

Sinds december 2022 is ParkinsonNet een nieuwe discipline rijker, want na een succesvolle pilot zijn in parkinson gespecialiseerde tandartsen geriatrie en gehandicaptenzorg bij het netwerk aangesloten. Waarom mondzorg bij de ziekte van Parkinson extra aandacht verdient en wat deze tandartsen kunnen betekenen, dat vragen we aan projectleider Marlies van Nimwegen en tandarts Marjolein van Stiphout.

Marjolein van Stiphout is tandarts-gehandicaptenzorg, voorzitter van de Stichting Mondzorg en Parkinson en één van de initiatiefnemers van de pilot: “Als je de diagnose parkinson krijgt, verandert er ongelofelijk veel. De meeste mensen krijgen eerst fysieke klachten, zoals stijfheid, traagheid en tremoren. Een logische stap is dan de hulp van een fysio- of ergotherapeut. Maar een klacht bij parkinson kan ook zijn: ‘Ik kan mijn achterste kiezen niet meer goed poetsen.’ Toch verdwijnt mondzorg vaak naar de achtergrond,

omdat iemand met parkinson simpelweg niet alles tegelijk kan en de ziekte al zoveel energie vraagt. Tegen de tijd dat mensen bij ons komen hebben ze vaak grotere mondproblemen en is er sprake van een behandelachterstand. We hopen dat in de nabije toekomst te veranderen.”

Aansluiting bij ParkinsonNet is daarbij een belangrijke stap. Marlies van Nimwegen is onder meer expert fysiotherapie bij ParkinsonNet én kartrekker van de pilot. Waarom een pilot? Marlies: “We onderzochten kritisch welke bijdrage gespecialiseerde tandartsen aan de parkinsonzorg kunnen leveren. Al snel bleek dat we veel van elkaar kunnen leren. Als mensen last krijgen van stijfheid of traagheid, heeft dat invloed op alle lichaamsfuncties. Van lopen en schrijven tot verstaanbaar spreken, je kaken bewegen en tanden poetsen. Mondzorg, logopedie, ergotherapie, diëtetiek en fysiotherapie hebben allemaal raakvlakken.”

Marjolein: “Een mooi voorbeeld en eye-opener was een gesprek met de diëtisten. Stel dat iemand teveel gewicht verliest en moet aankomen, dan geef je als diëtist al snel het advies om vaker kleine beetjes te eten. Voor je mondgezondheid is dit echter minder goed. Samen kun je dan bepalen dat gewichtstoename belangrijk is, maar dat we bijvoorbeeld vaker het gebit controleren of een speciale tandpasta met extra fluoride voorschrijven. Hopelijk beperken of voorkomen we zo extra mondproblemen.” Marlies vult aan: “Iemand met apathie heeft ook vaak moeite om tanden te blijven poetsen. De ergotherapeut en tandarts kunnen samen bedenken hoe je iemand kunt stimuleren om toch tweemaal daags te poetsen. Zo zijn er allerlei voorbeelden en nieuwe inzichten waarbij we elkaar kunnen versterken.” Marjolein: “En natuurlijk kunnen mensen nu ook zelf een gespecialiseerde tandarts vinden via de Parkinson Zorgzoeker.”

Momenteel zijn er vijf gespecialiseerde tandartsen aangesloten bij ParkinsonNet. Vijf voor heel Nederland, dat klinkt krap. Maar volgens Marjolein en Marlies is het een goede start. Marjolein: “We hebben wel de wens om het aantal uit te breiden. In het begin van de ziekte kunnen mensen onder behandeling blijven bij hun eigen tandarts. Meestal is pas later meer én gespecialiseerde tandzorg nodig.” Marlies: “Je hoeft natuurlijk niet wekelijks naar een tandarts en

een bezoek is goed vooruit te plannen. Mensen vinden het vaak niet erg om wat verder te reizen voor een tandarts met parkinsonkennis.”

Over het doel van de samenwerking, zijn ze helder. Marlies: “Nu de tandartsen aansluiten bij de basisscholing, komen nieuwe collega’s in de regio meteen in contact met hen. We hopen en verwachten dat we elkaar op alle vlakken versterken en de parkinsonzorg verder optimaliseren.” Marjolein: “Mijn ideaalbeeld is dat mensen met parkinson naar de tandarts blijven gaan. Dat ze weten hoe belangrijk mondzorg is en dat we met hen én alle betrokken zorgverleners telkens bepalen welke zorg prioriteit heeft en hoe we die zorg met elkaar zo goed mogelijk kunnen bieden.”

MEER WETEN?

* **ParkinsonTV** over mondzorg:

* **Luister de podcast:** Open uw Spotify app, klik op het camera-icoontje in de zoekbalk en maak een



* **Vind een tandarts:**
www.parkinsonzorgzoeker.nl

Fysiotherapeut en tandarts

De situatie: Een mevrouw van 60 jaar met parkinson moet hoognodig naar de tandarts. Maar zo snel ze achterover ligt moet ze overgeven. Een eerdere ervaring bij haar eigen tandarts was niet positief. De vrouw moest inderdaad overgeven toen de tandartsstoel achterover ging. De betrokken tandarts reageerde boos en de vrouw zelf durfde niet meer naar de tandarts. Vier jaar later komt ze uiteindelijk terecht bij het centrum voor bijzondere tandheelkunde in Zwolle. In deze praktijk is ook Wim van Ouwerkerk werkzaam, gespecialiseerd in parkinson: “Mijn collega benaderde mij omdat hij hoorde dat deze mevrouw niet alleen bang was voor de tandarts maar ook parkinson had. Bij de intake bleek het probleem meer de parkinson en het achterover liggen, dan de angst.

We besloten daarom dat ik de behandeling zou doen. Achterover liggen was geen optie, dus wilde ik proberen de behandeling rechtop zittend te doen. Daarvoor was het nodig dat deze mevrouw haar hoofd goed achterover kon houden. Ik heb een ParkinsonNetfysiotherapeut gezocht en de situatie voorgelegd. Hij was in eerste instantie verbaasd, het was voor het eerst dat hij met een tandarts samenwerkte. Uiteindelijk heeft hij met mevrouw oefeningen gedaan waardoor het haar lukte om voor de duur van de behandeling haar hoofd achterover te houden. De vrouw zelf was na afloop tot tranen toe geroerd. Het geeft mij veel voldoening dat we dit samen voor elkaar krijgen.”



Wim van Ouwerkerk

En verder...

Natuurlijk, het ParkinsonNet congres is een hoogtepunt van het jaar. Maar ook daarna is er nog genoeg om naar uit te kijken. Hier een overzichtje van evenementen, projecten en bijeenkomsten die de komende maanden op het ParkinsonNet-programma staan!



Samen online in beweging

In september 2022 fietsten we tijdens *BikevoorParkinson* voor een prachtig doel: samen online in beweging. Om mensen met parkinson in beweging te krijgen én sport en bewegen toegankelijker te maken.

Bewegen is voor mensen met parkinson ontzettend belangrijk, dat blijkt uit onderzoek. Het kan symptomen onderdrukken en misschien zelfs de progressie van de ziekte afremmen. Maar, meer gaan bewegen of beginnen met sporten is niet eenvoudig. En al helemaal niet wanneer je een ingewikkelde ziekte als parkinson(isme) hebt.

Het bij elkaar gefietste geld van *BikevoorParkinson*, bijna 130.000 euro, krijgt een mooie bestemming:

- * Speciale uitzendingen van ParkinsonTV waarin we samen met een Parkinson-Netzorgverlener en sporttrainer in beweging komen. Ieder op een eigen niveau. Maar u leert ook wat bewegen voor u doet en maakt kennis met verschillende manieren van bewegen. Thuis ervaren in de woonkamer, dat is het idee! In het najaar de eerste uitzendingen, te vinden op www.parkinsontv.nl.
- * Regionaal sport- en beweegoverzicht. Kent u de beweegzoeker van de Parkinson Vereniging? Met de opbrengst gaat de Parkinson Vereniging aan de slag om straks een vernieuwde versie met een nog beter overzicht te lanceren.

Alle regiocoördinatoren verzamelen!

Regiocoördinator? Noteer in uw agenda: 27 september 2023. Op die dag is de jaarlijkse coördinatorenendag. Het wordt weer een dag van ontmoeten, uitwisselen, informatie ophalen en kennis delen.



'Van wetenschap naar praktijk: nu en in de toekomst'

Dat is het thema van het middag-symposium op vrijdag 10 november 2023.

Een symposium speciaal voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en verzorgenden. Tijdens het symposium is aandacht voor de uitkomst van twee recente wetenschappelijke studies naar de rol en inhoud van verpleegkundige zorg bij parkinson. Ook stellen we ons de vraag: hoe blijven we de verpleegkundige zorg verbeteren? Emeritus hoogleraar publieksfilosofie Marli Huijter, Bas Bloem en hoogleraar verpleegwetenschappen Hester Vermeulen spreken hierover.

Meld u nu aan!



Fiets parkinson de wereld uit

Wat: BikevoorParkinson

Wanneer: 2 september 2023

Waar: Valkenburg

Berg op, heuvel af! Het jaarlijkse fietsevenement BikevoorParkinson staat ook dit jaar weer op het programma. Mensen met parkinson(isme), naasten, zorgverleners, fietsliefhebbers... samen staan we op de trappers en fietsen we parkinson op 2 september de wereld uit. Gezelligheid,



fietsen in de Zuid-Limburgse heuvels en geld ophalen voor een mooi parkinsonproject. Wij kijken er alvast naar uit. Fietst u mee?

Schrijf u in of steun de fietsers.



Over de grens

Wat: World Parkinson Congress

Waar: Barcelona

Wanneer: 4 t/m 7 juli 2023

Op de zesde editie van het Wereld Parkinson Congres komen wetenschappers, onderzoekers, zorgprofessionals en mensen met parkinson van over de hele wereld samen. Uitwisseling, kruisbestuiving en leren van elkaar, dat staat deze dagen voorop. Er zijn presentaties en debatten over de laatste wetenschappelijke kennis over parkinson en ontwikkelingen in de parkinsonzorg. Een mooie kans om dit bijzondere congres wat dichterbij huis te bezoeken.





PARKINSONISME
VERENIGING

Mensen met parkinson, een parkinsonisme, hun partners, kinderen en kleinkinderen. Iedereen is welkom om aan te sluiten bij de vereniging! Parkinson(ismen) heb je niet alleen, de vereniging is er voor iedereen.

De Parkinson Vereniging:

Een waardevolle community voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten

De Parkinson Vereniging is dé vereniging van en voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Het is dé plek waar iedereen met zijn vragen over parkinson(ismen) terecht kan. Het grootste bezit van de vereniging is de onschatbare hoeveelheid aan kennis en ervaringen van de leden. De vereniging is hiermee een zeer waardevolle community voor mensen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson, PSP, MSA, CBS, LBD of een vasculair parkinsonisme. Of het nu gaat om mensen die zelf een diagnose hebben, of om de mensen in hun omgeving. In Nederland hebben 63.500 mensen de diagnose parkinson en dit aantal neemt snel toe.

Voor iedereen

De leden van de Parkinson Vereniging wisselen ervaringen uit en delen hun tips over het leven met parkinson of een parkinsonisme met elkaar. Dit gebeurt in de Parkinson Cafés, tijdens trainingen en cursussen, landelijke bijeenkomsten en in de online community. De ultieme doelstelling voor de Parkinson Vereniging is om alle mensen met parkinson(ismen) en hun naasten als lid te zien van de 'Parkinson Vereniging'. Denk hierbij ook aan mensen die, al dan niet professioneel, zorg dragen voor mensen die zijn getroffen door de snels groeiende neurologische aandoening ter wereld. De vereniging wil er nadrukkelijk ook voor hen zijn. Hoe meer mensen de vereniging vertegenwoordigt, hoe groter de betekenis van de community. We roepen iedereen dan ook op om anderen te wijzen op de voordelen van het lidmaatschap.

Zoveel mensen, zoveel wensen

Zoveel overeenkomsten tussen de verschillende mensen met parkinson, zo anders kunnen hun

behoeften zijn. Het is nu eenmaal een groot verschil of iemand net de diagnose heeft, of dat iemand nog in het werkzame leven staat en misschien wel thuiswonende kinderen heeft. Of dat iemand op latere leeftijd parkinson krijgt en wellicht volwassen kinderen heeft die betrokken zijn bij het leven met, en de zorg rondom deze aandoening. In ons ondersteuningsaanbod houden we rekening met de diversiteit aan leden van onze vereniging. De vereniging is er voor iedereen die met parkinson te maken krijgt in het leven.

Wilt u meer weten over de activiteiten van de Parkinson Vereniging en de voordelen van het lidmaatschap?

U leest het op onze website:

www.parkinson-vereniging.nl.

Het zonnetje schijnt, u heeft de wind in uw rug en samen met uw fietsvrienden staat u onderaan de Cauberg in Valkenburg. U weet, dit is de laatste beklimming van de dag. Nog één keer alles geven en dan wacht er een mooi en gezellig feestje op u. Daar treft u alle anderen die op zaterdag 2 september ook op de trappers staan tegen parkinson tijdens deze unieke fietstocht door de heuvels van Zuid-Limburg.

Samen op de trappers tegen parkinson, fiets mee met BikevoorParkinson!

Schrijf u
nu in en
fiets parkinson
de wereld uit!

In plaats van vaste routes fietst u dit jaar verschillende lussen. U heeft de keuze uit vier lussen. Welke lus, wanneer u aan een lus begint en met wie u op 2 september fietst beslist u helemaal zelf.



In 2022 fietsten we voor een prachtig doel: *samen online in beweging*. Om mensen met parkinson in beweging te krijgen én sport en bewegen toegankelijker te maken.

Voor welk doel we dit jaar fietsen? Kijk op www.bikevoorparkinson.nl



**BIKE VOOR
PARKINSON**

Alle informatie op een rij
Zaterdag 2 september | Valkenburg, Limburg | € 28,50

www.bikevoorparkinson.nl

63.500

mensen met parkinson,

4.000

gepassioneerde
zorgverleners,

70

regionale netwerken,

1

gezamenlijk doel:

**De beste zorg
voor iedereen
met parkinson.**

www.parkinsonnet.nl

informatie@parkinsonnet.nl

 www.facebook.com/parkinsonnet

 www.linkedin.com/company/parkinsonnet

 [@parkinsonnet](https://twitter.com/parkinsonnet)



ParkinsonNet