



PARKINSONISME CAFÉ

Inleiding

Met de bijeenkomst van 9 november zijn wij het achtste jaar ingegaan. Het 5-jarig jubileum hebben we i.v.m. Corona gemist, dus nu op naar 10 jaar Parkinson Café Barneveld.

Het was weer een goede bijeenkomst met veel input vanuit de zaal. Aan het woord Martha Huvenaars van Ziekenhuis Rivierenland in Tiel (ze is recent overstapt van het Radboud UMC in Nijmegen). Zij was door ons aangekondigd als parkinsonverpleegkundige, maar in werkelijkheid is Martha verpleegkundig specialist parkinson. Dat verschil werd ook een leidraad in de presentatie.

Impressie van de avond

Over zichzelf zegt Martha o.a.: Verhalen van mensen over hun leven met parkinson(isme) blijven me uitdagen om te streven naar de persoon gerichte en integrale parkinsonzorg. In gesprek richt ik me op de gevolgen van ziekte en behandeling, mét nadruk op de impact hiervan op het leven van mensen met deze ziekte en hun naasten!



Ter introductie verder drie vragen aan de zaal:

- Wie is bekend bij een parkinsonverpleegkundige? Een flinke groep.
- Wie is bekend bij een verpleegkundig specialist parkinson? Enkelen.
- Wie is niet bekend bij deze zorgverleners? Toch nog een aantal.

NIEUWSBRIEF

Wat is een verpleegkundig specialist?

De verpleegkundig specialist is gespecialiseerd in parkinson en werkt nauw samen met de neuroloog en andere betrokken zorgverleners. Ze combineert



verpleegkundige zorg met medische behandeling. In de verpleegkundige zorg geeft de verpleegkundig specialist aandacht aan de gevolgen van de ziekte op het leven, ze geeft uitleg over de ziekte en de verschillende behandelingen. Ook adviseert ze bijvoorbeeld over het verbeteren van alle mogelijke ongemakken of om op de juiste wijze de parkinsonmedicatie in te nemen.

Aanspreekpunt

De verpleegkundig specialist kan het eerste aanspreekpunt zijn voor vragen over de ziekte en behandeling. De medische behandeling bestaat bijvoorbeeld uit het uitvoeren van lichamelijk onderzoek, het aanvragen van aanvullend onderzoek, het verwijzen naar andere zorgverleners, het ondersteunen bij gezamenlijke medische besluiten, het voorschrijven van medicatie of het spreken over uw wensen, doelen en voorkeuren voor zorg in de late fase van de parkinson of rond het levenseinde.

Het verbeteren van de kwaliteit

Naast de patiëntenzorg houdt de verpleegkundig specialist zich bezig met het verbeteren van de kwaliteit van de parkinsonzorg door nieuwe kennis toe

te passen in de behandeling en begeleiding en deze te delen met andere zorgverleners.

Onderstaand schema geeft het verschil aan tussen werkzaamheden en bevoegdheden van een parkinsonverpleegkundige (PV) en een verpleegkundig specialist (VS). Het met rood omkaderde deel is specifiek voor een parkinson verpleegkundig specialist.

	PV	VS
Deskundig in parkinson	Ja	Ja
Laagdrempelig te benaderen	Ja	Ja
Verpleegkundige begeleiding	Ja	Ja
Gericht op kwaliteit van leven	Ja	Ja
Zelfstandig behandelbesluiten nemen	Nee	Ja
Recepten uitschrijven	Nee	Ja
Medische behandeling geven	Nee	ja

Meer tijd betere zorg

Een verpleegkundige heeft veel meer tijd ter beschikking voor de begeleiding van een cliënt dan een neuroloog. Er is dus meer tijd voor een uitgebreid gesprek en onderzoek. Dat gaat over medische zaken, maar nadrukkelijk ook over andere problemen, die het gevolg zijn van de ziekte en de daarmee samenhangende beperkingen. Zoals bijvoorbeeld het niet of minder kunnen werken of het uitoefenen van



een hobby. De nadruk komt meer te liggen op de persoonlijke factoren en omstandigheden. Stress is in veel gevallen een belangrijke factor.

Samen wordt dan, vaak in overleg met andere zorgverleners (fysiotherapeut, ergotherapeut, enz.) naar een oplossing gezocht. Martha geeft een voorbeeld van een man, die na extra medicatie weer volledig opfleurde, omdat hij zijn hobby's weer kon uitoefenen. Te allen tijde overlegt de verpleegkundige met de neuroloog over zijn/haar bevindingen.

Verschuiving naar eerstelijns zorg.

Een belangrijke ontwikkeling is het verschuiven van de zorg van het ziekenhuis naar de cliënt. Zo hebben in toenemende mate de thuiszorg en verpleeghuizen een parkinsonverpleegkundige in dienst. Dat maakt



dat het gesprek in een meer ontspannen omgeving plaats kan vinden. En dat komt de kwaliteit daarvan ten goede.

Kwetsbaarheid

N.a.v. een opmerking uit de zaal kwam het onderwerp kwetsbaarheid van de vertrouwensrelatie met de hulpverlener aan de orde. Een punt dat voor verpleegkundigen heel ingrijpend kan zijn. Martha gaf een voorbeeld uit eigen ervaring. Door een samenloop van omstandigheden, waarbij meerdere hulpverleners waren betrokken, kreeg een cliënt een verkeerde doses van een bepaald medicijn. Dat leidde tot een gebrek aan vertrouwen richting Martha. Dat is iets wat maar heel moeilijk te herstellen is.

Geen verwijzing gehad

Naar aanleiding van een andere vraag bleek dat een aantal van de aanwezigen niet door de neuroloog is geïnformeerd over de aanwezigheid van een parkinsonverpleegkundige of specialist. En dat terwijl die verpleegkundige wel aanwezig is in het ziekenhuis. Een duidelijke tekortkoming. Het geeft voor ons een duidelijke stimulans dat we dit soort onderwerpen moeten aansnijden. Door de toenemende samenwerking van verschillende hulpverleners (fysiotherapeuten, diëtisten, parkinsonverpleegkundigen, enz.) wordt de kans vergroot dat ook anderen kunnen verwijzen naar een parkinsonverpleegkundige en omgekeerd.

Een goede raad

Een andere aanwezige gaf de volgende goede raad. Zaken kunnen goed geregeld zijn, maar de werkelijkheid kan wel anders zijn. Je moet wel zelf dingen ter sprake brengen. Heb je twijfels over een antwoord, vraag dan door.

Wanneer kom je in aanmerking voor DBS (Deep Brain Stimulation)? Daarvoor is een uitgebreid onderzoek nodig volgens vaste protocollen. Wellicht kunnen we hier dieper op ingaan als we volgend jaar maart een neuroloog op bezoek hebben. Het was een interessante avond.
Roy Möhlmann.



Woensdag 11 januari 2023

Op deze avond hebben we Marijke Baden uitgenodigd. Zij heeft een Praktijk voor Integratieve Psychotherapie Coaching en Mindfulness.

Veel mensen met de ziekte van Parkinson ervaren stress. Bijvoorbeeld door het minder of niet kunnen uitvoeren van werk of liefhebberijen, verlies van contacten doordat je meer moeite krijgt om je te uiten, angst voor wat er nog komen gaat, enz. Het vervelende is dat stress een nadelige uitwerking heeft op de ziekte. Marijke leert mensen onder andere d.m.v. Mindfulness om te gaan met stress. De moeite waard om naar te luisteren.

Zoals gebruikelijk is de zaal open om 19.00 uur en het programma loopt van 19.30-21.00 uur. S.v.p. vooraf aanmelden via info@parkinsoncafebarneveld.nl of telefonisch/tekst/WhatsApp: 0621216975.

ParkinsonTV



Vrijdag 23 december om 16.00 uur.
In deze uitzending wordt aandacht besteed aan vroege signalering bij parkinson. Wat levert het op? Wat zijn de gevolgen? Welke zorgdisciplines zijn bij vroege signalering betrokken?

Donatie ParkinsonNL

Zoal bekend hebben we op onze avonden een donatiebox klaarstaan. Met de opbrengst daarvan schaffen we o.a. nieuwe boeken aan voor onze promotietafel. De opbrengst van november was, zoals op die avond vermeld, bestemd voor de actie "Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel." Met de opbrengst van deze actie wordt wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson gefinancierd. We hebben de opbrengst van onze bijeenkomst aangevuld tot € 100 en overgemaakt naar ParkinsonNL. Hartelijk dank.



Met dank aan:

Martha Huvenaars voor haar presentatie.
Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld.
Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.
ParkinsonNet: Nicolette Wiedema.
De vrijwilligers: Ine Vos, Marijke van der Berg, Frits Poot, Martin Jochemsen en mensen uit de zaal.