



DE PARKINSONWOONAFDELING:

Langdurige zorg voor mensen met parkinson in het verpleeghuis

Inhoud

Deel 1: Meerwaarde van een parkinsonwoonafdeling	5
Prevalentie parkinson in het verpleeghuis	5
Complexiteit van parkinson in het verpleeghuis	5
Huidige zorg voor parkinson in het verpleeghuis	6
Gespecialiseerde en geclusterde parkinsonwoonafdeling	7
Kansen en uitdagingen van een parkinsonwoonafdeling	8
Conclusie	11
Deel 2: Kenmerken van een parkinsonwoonafdeling	12
Deel 3: Opzetten van een parkinsonwoonafdeling	16
Literatuur	22
Bijlage 1: Projectbeschrijving VIP2	23
Bijlage 2 Overzicht van huisvestingwensen	27
Bijlage 3 Overzicht verantwoording ZZP 8	28
Bijlage 4 Overzicht van actiepunten voor het opstellen van een plan van aanpak	29

‘Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg’ is een door ParkinsonNL gesubsidieerd project dat uitgevoerd wordt door ParkinsonNet in samenwerking met:



Voor het project VIP2 werd in 2022 bij tien parkinsonwoonafdelingen in Nederland informatie opgehaald over het aantal woonplekken, het zorgaanbod, het paramedisch team, educatie van het behandelend en verzorgend team, indicaties van bewoners, financiële kansen en risico's voor het verpleeghuis, de kansen en de uitdagingen, bevorderende en belemmerende factoren en voorwaarden voor het opzetten van een parkinsonwoonafdeling. Hiervoor is een online vragenlijst gebruikt. Met vijf van deze parkinsonwoonafdelingen is een fysiek werkbezoek gepland van een dag. Met bestuurders, kwaliteitsadviseurs, teamleiders, (para)medici, verpleegkundigen en verzorgenden werd gediscussieerd over de verschillen tussen de parkinsonwoonafdelingen, de ervaring van personeel, bewoners en naasten en de manier waarop een parkinsonwoonafdeling kan worden gestart. Tijdens een rondleiding op de parkinsonwoonafdeling werden eisen en wensen ten aanzien van huisvesting, inrichting en activiteiten besproken.

Door middel van interviews met bestuurders, (para)medici, verpleging en verzorging werd dieper ingegaan op de thema's: bekostiging, huisvesting, positie in de regio, kwaliteitsbeleid, toekomst, samenwerking, communicatie, kennis en expertise, belasting, onderhoud van kennis en effecten van

een parkinsonwoonafdeling. Aan bewoners en/of naasten werd gevraagd hoe zij dachten over de thema's 'volwaardig mens zijn', 'zelfredzaam zijn', 'erbij horen', 'deskundige zorg', 'gevoel van confrontatie op de op afdeling' en 'ondersteuning van de mantelzorger'.

De eerste opbrengsten van de interviews werden direct teruggekoppeld en gezamenlijk werden de opbrengsten geprioriteerd en besproken. Nuancering en/of verduidelijking kon hierdoor plaatsvinden.

Tot slot vond een bewonerreisbespreking plaats. Na de bespreking werd gezamenlijk besloten welke parkinsonspecifieke sleutelmomenten gedefinieerd konden worden en wat het aandeel van de parkinsonwoonafdeling daarin was. De interviews en de bewonerreisbesprekingen werden opgenomen en door het projectteam getranscribeerd. Overeenkomsten en verschillen tussen de vijf parkinsonwoonafdelingen werden gedocumenteerd.

Tijdens een werkconferentie werd, in de aanwezigheid van bestuurders, (para)medici, verpleegkundigen, verzorgenden van de tien deelnemende verpleeghuizen, de Parkinsonalliantie Nederland, ParkinsonNL, de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet, gedebatteerd over de gevonden verschillen, kansen, mogelijkheden en bedreigingen in de parkinsonverpleeghuiszorg. Gezamenlijk werden adviezen gevormd voor het opzetten van een parkinsonwoonafdeling.

De projectgroep heeft alle data, verkregen uit de onlines vragenlijsten, interviews, rondleidingen, bewonerreisbesprekingen en discussies samengevat in een rapport.

Het doel van dit rapport is om drie vragen te beantwoorden:

- 1) Wat is de meerwaarde van een parkinsonwoonafdeling?
- 2) Welke kenmerken heeft een parkinsonwoonafdeling?
- 3) Hoe kan een parkinsonwoonafdeling worden gestart?

Meer details over de projectbeschrijving van VIP2 vindt u in bijlage 1.

Deel 1: Meerwaarde van een parkinson woonafdeling

Prevalentie parkinson in het verpleeghuis

In Nederland leven ongeveer 63.500 mensen met de parkinson¹. Parkinson is een progressieve aandoening en uit onderzoek blijkt dat dit één van de aandoeningen is met de grootste impact op de kwaliteit van leven (Bloem et al, 2010). Na de ziekte van Alzheimer is parkinson de meest voorkomende neurodegeneratieve aandoening (Hely et al, 2008).

Door toename van de klachten met gevolgen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied kan parkinson ertoe leiden dat mensen niet meer veilig en volwaardig thuis kunnen wonen als gevolg van het steeds afhankelijker worden van zorg door afname van zelfredzaamheid. Naar schatting verblijven per jaar zeker 5.000 mensen met de ziekte in het verpleeghuis (Hommel et al, 2020). Recent internationaal onderzoek laat een forse toename zien van het totale aantal mensen met parkinson, dusdanig dat gesproken wordt van een pandemie (Dorsey & Bloem, 2018). Daarnaast neemt ook de ziekteduur toe door langere overleving en betere gezondheidszorg. Naar verwachting zal als gevolg van de vergrijzing en de toegenomen ziekteduur ook in Nederland het aantal mensen met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis de komende jaren sterk toenemen (Weerkamp et al, 2012, Darweesh et al, 2018).

Complexiteit van parkinson in het verpleeghuis

Uit een onderzoek onder verpleeghuisbewoners met de ziekte van Parkinson en mantelzorgers blijkt dat er in Nederlandse verpleeghuizen een tekort is aan kwalitatief goede zorg. Men noemt gebrek aan kennis en emotionele steun bij zorgverleners (Weerkamp et al, 2012, van Rumund et al, 2014), waardoor bewoners vaak zelf informatie over de medicatie-inname en het wisselende functioneren moeten geven. Aangegeven wordt dat er nauwelijks toegang is tot een neuroloog en een parkinsonverpleegkundige. Bewoners en mantelzorgers merken op dat het gebrek aan kennis ook een gebrek aan begrip ten aanzien van de ziekte met zich meebrengt. Zorgverleners kunnen hierdoor weinig empathisch overkomen. De zorgverlener is onzeker over de kennis en vaardigheden. Sommige specialisten ouderengeneeskunde vinden het lastig om bijvoorbeeld de levodopa op te hogen, uit angst voor bijwerkingen. Er waren sterke aanwijzingen voor suboptimale medicamenteuze behandeling van de ziekte, met enerzijds onderbehandeling (te lage doseringen) en anderzijds overbehandeling (verkeerde medicamenten) (Weerkamp et al, 2012). Tenslotte was de diagnostiek

¹ Met parkinson wordt de groep van mensen met de ziekte van Parkinson én mensen met een atypisch parkinsonisme bedoeld.

onvoldoende – een deel van de mensen met parkinson in het verpleeghuis had geen passende diagnose gekregen. Om de zorg voor mensen met parkinson in verpleeghuizen te verbeteren is daarom in 2011 de ‘Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis’ uitgebracht. Hoewel deze handreiking handvatten biedt voor zorgverleners in verpleeghuizen die dagelijks werken met mensen met de ziekte van Parkinson blijkt uit gesprekken met mantelzorgers en bewoners dat de kennis en ervaring in de praktijk nog steeds onvoldoende is in veel verpleeghuizen.

Huidige zorg voor parkinson in het verpleeghuis

Volgens Zorgkaart Nederland telt Nederland in 2022 in totaal 2358 verpleeghuizen, 54 daarvan heeft bij de Parkinson Vereniging aangegeven parkinsonexpertise in huis te hebben. Dat varieert van een diëtiste die aangesloten is bij ParkinsonNet, het organiseren van een Parkinson café, tot het hebben van een geclusterde parkinsonwoonafdeling. Uit het VIP2 project blijkt dat slechts in 10 van de 54 van deze verpleeghuizen mensen met parkinson op een gespecialiseerde parkinsonwoonafdeling geclusterd kunnen wonen. Dat komt neer op zo’n 200 woonplekken in Nederland.



Verpleeghuizen in NL
(ZorgkaartNederland, 2022)



Verpleeghuizen met parkinsonexpertise
(gemeld bij Parkinson Vereniging, 2022)



Verpleeghuizen met parkinsonwoonafdeling
(VIP2, 2022)

Met grote regelmaat krijgt de Parkinson Vereniging vragen over parkinson in het verpleeghuis. Mantelzorgers maken zich zorgen over de kwaliteit van zorg, beschrijven de onervarenheid van zorgverleners met de ziekte en voelen zich ook nog tijdens de verpleeghuisopname verantwoordelijk voor het zorgproces. Die verantwoordelijkheid is voor veel mantelzorgers een te grote last omdat zij juist overbelast zijn geraakt toen degene voor wie ze zorgden nog thuis woonde. Medicatie wordt onjuist aangeboden (verkeerd tijdstip en/of met verkeerde voeding), er is onbegrip voor on- en off-fasen. Mensen met de ziekte van Parkinson wonen in het verpleeghuis vaak onterecht samen met mensen met dementie, de afdeling kan zorgen voor overprikkeling en de naden in de vloeren en de smalle doorgangen wekken freezing op. Dit is slechts een greep van de gehoorde klachten.

Daarnaast ontvangt ParkinsonNet regelmatig vragen van (para)medici, verpleegkundigen en verzorgenden over hoe zij de zorg voor deze doelgroep beter kunnen inrichten. Zorgverleners die niet specifiek geschoold zijn in het begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson bestempelen de zorg als zwaar, zowel fysiek als mentaal. Zij weten niet hoe zij de beste woonomgeving kunnen creëren voor de bewoner, waardoor overplaatsing naar een andere afdeling of zelfs een ander verpleeghuis soms noodzakelijk is. Het frequent vallen, verslikken en freezeën of omgaan met het wisselende functioneren van de bewoner door on- en off fasen of het gebruik van cues kan met moeite worden ingepast in de dagelijkse structuur van zorgen en welzijn.

Gespecialiseerde en geclusterde parkinsonwoonafdeling

Specifieke deskundigheid blijkt noodzakelijk voor de begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson die wonen in een verpleeghuis. De 'Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis' adviseert regionale clustering van mensen met de ziekte van Parkinson. Regionaal clusteren heeft voor- en nadelen. Het leidt tot een kwaliteitsverbetering. Een deel van de mensen met parkinson vindt dit zo belangrijk dat zij verder willen reizen maar anderen willen graag dicht bij de voormalige woonomgeving blijven (Weerkamp et al, 2012).

In de afgelopen jaren hebben tenminste tien verpleeghuizen in Nederland lokaal een dergelijke parkinsonwoonafdeling gestart. Op deze parkinsonwoonafdelingen wonen mensen met de ziekte van Parkinson op één afdeling. De (para)medici en het verpleegkundig en verzorgend personeel hebben specifieke scholing gehad en zij werken nauw samen met een parkinsonneuroloog, parkinsonverpleegkundige en met (para)medici in de eerste en tweede lijn. De zorg en behandeling is volledig ingericht op basis van evidence en practice based handelen. Zo worden onder andere diensten van zorgverleners aangepast op het aantal medicatiedeeltijden, vindt er structureel overleg plaats met de parkinsonneuroloog en is de huisvesting zo veel mogelijk afgestemd op mensen met parkinson. Dat wil zeggen dat de afdeling prikkelarm is, er naadloze vloeren zijn en dat er wordt geïnvesteerd in bijvoorbeeld schuifdeuren in plaats van draaideuren.

Kansen en uitdagingen van een parkinsonwoonafdeling

Bewoners en naasten

Uit de interviews met bewoners en naasten blijkt dat zij de parkinsondeskundigheid van personeel het belangrijkste voordeel vinden van een parkinsonwoonafdeling. Verzorgend personeel weet hoe het met de ziekte moet omgaan. Bewoners merken op dat de medicatie op de juiste manier en tijdig wordt aangeboden. Er gaat veel aandacht naar uit. Naasten kunnen de zorg met een gerust hart overlaten aan het team en worden ontlast. Daarnaast wordt de mogelijkheden voor lotgenotencontact als erg prettig ervaren. Een bewoner die bijvoorbeeld zelf wat huiverig is voor de plaatsing van een levodopapomp kan bij

een medebewoner meekijken hoe dit verloopt. Het delen van adviezen en tips kan handig zijn en bewoners motiveren elkaar om bijvoorbeeld in beweging te komen. Naasten ontmoeten elkaar tijdens door de afdeling georganiseerde naastenactiviteiten en wisselen ervaringen uit. Er is veel aandacht voor sociale participatie en bewoners krijgen parkinsonspecifieke ondersteuning bij het uitvoeren van zinvolle dagbestedingsactiviteiten. Volgens bewoners draagt dit bij aan kwaliteit van leven. Dat de parkinsonwoonafdeling niet specifiek is gelabeld als 'somatische of psychogeriatrische afdeling', is volgens bewoners heel belangrijk. Mensen met de ziekte van Parkinson geven aan zich niet thuis te voelen op dergelijke afdelingen. Tot slot is het voor bewoners en naasten fijn om behandeld en begeleid te worden door een team dat korte lijnen heeft met elkaar, maar ook met de collega's in de zorgketen. Consultatie door een neuroloog is in vrijwel alle huizen eenvoudig te realiseren en specialisten ouderengeneeskunde en neurologen kunnen gemakkelijk met elkaar in overleg over of met een bewoner.

Keerzijde van een parkinsonwoonafdeling is dat het zien van andere bewoners die leven met de ziekte in een verder gevorderd stadium confronterend kan zijn. Opvallend is dat bewoners en naasten dit vooral omschrijven als een gedachte vóórafgaand aan opname. Eenmaal wonend op de parkinsonwoonafdeling valt de confrontatie veelal mee en vaak kennen bewoners elkaar al van de

Ervaring van bewoners en naasten Meerwaarde

- + Betere omgang, deskundig personeel
- + Passende medicatie op het juiste moment
- + Lotgenoten
- + Zinvolle dagbesteding, aandacht voor sociale participatie
- + Tussen somatiek en PG in
- + Korte lijnen met de neuroloog

Keerzijde

- Een confronterende gedachte voorafgaand aan opname
- Weinig communicatie met medebewoners door spraakproblemen/apathie
- Reisafstand kan groter zijn

dagbehandeling of een beweeggroep. Bewoners en naasten geven aan dat de confrontatie niet afweegt tegen de grote mate van ervaren deskundigheid van het personeel. Een andere keerzijde is dat door apathie en moeilijkheden met verstaanbaar spreken het risico ontstaat dat er weinig communicatie is op de parkinsonwoonafdeling. Personeel ondervangt dit door bewust tijd te nemen voor een gesprek en bewoners te ondersteunen bij het verstaanbaar kunnen voeren van een gesprek. Tot slot wordt als keerzijde van de huidige parkinsonwoonafdelingen gezien dat ze soms ver van de geboorte/woonplaats van de bewoner en naasten zijn. Dit zorgt dat bewoners zich minder thuis kunnen voelen en naasten ver moeten reizen voor een bezoek.

Behandelend en verzorgend team

Belangrijkste kansen van een parkinsonwoonafdeling voor het behandelend en verzorgend team zijn de (groeïende) kennis, inzicht en ervaring rondom de ziekte. Het team begrijpt wat de ziekte inhoudt en is daardoor in staat om met de juiste deskundigheid en vaardigheden goed te zorgen voor mensen met een complexe aandoening als parkinson. De inzet van (para)medische interventies is efficiënt en tijdig, waardoor bijvoorbeeld het terugdringen van valincidenten kan worden bewerkstelligd en de zorg als minder zwaar wordt gezien. Voor het

team wordt het in korte lijnen en multidisciplinair werken als grote kansen gezien. Het werken op een parkinsonwoonafdeling werkt motiverend, want er is veel aandacht voor innovatie, onderzoek en doorontwikkeling. Het gevoel van één team, één taak heerst op deze afdeling. Het zorgt voor een gezond team met een relatief laag verzuim ten opzichte van andere afdelingen in hetzelfde verpleeghuis. Ondanks dat de kennis over de ziekte ertoe leidt dat de zorg naar verhouding beter verloopt, kan zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson mentaal en fysiek zwaar zijn. Het wisselende ziektebeeld vraagt om een flexibele houding van het personeel, het anticiperen op valrisico en adequaat handelen na een valincident is arbeidsintensief. Het voortdurend aanbieden van specifieke individuele cues om iedere bewoner zo goed mogelijk te laten functioneren kan een

Ervaring behandelend en verzorgend team

Kansen

- + Kennis, inzicht en ervaring
- + korte lijnen met afdeling
- + Multidisciplinair werken
- + Innovatie/onderzoek en Doorontwikkeling
- + Motivatie

Uitdagingen

- Fysiek zwaar
- Onvoldoende tijd door lage bekostiging
- Door specialisatie kan een tunnelvisie ontstaan
- Gebrek aan meetbare effecten

uitdaging zijn. Daarom is het belangrijk voor het team om hierover steeds in gesprek te kunnen met elkaar. Een andere uitdaging is het gebrek aan tijd. Naast de directe bewonerzorg is het personeel ook druk met preventieactiviteiten en het organiseren van welzijnsactiviteiten. Voor deze activiteiten is er geen bekostiging en dus ook weinig tijd. Verder ontbreken meetbare effecten van een parkinsonwoonafdeling op bijvoorbeeld artseninzet, valincidenten, medicatiegebruik. Tot slot wordt het risico op ‘tunnelvisie’ bij het personeel op een parkinsonwoonafdeling genoemd als een aandachtspunt. Personeel kijkt mogelijk niet verder dan de parkinson waardoor de kans bestaat dat andere diagnoses gemist worden.

Bestuurders

Bestuurders zien dat een parkinsonwoonafdeling ertoe bijdraagt dat het verpleeghuis een functie als kenniscentrum krijgt in de regio. Verwijzers en toekomstige bewoners weten de gang naar de parkinsonwoonafdeling beter te vinden. De zorgketen is actiever en verder blijkt de parkinsonwoonafdeling een aantrekkelijke functie te hebben voor nieuw personeel. Andere, reguliere, verpleeghuisafdelingen uit hetzelfde verpleeghuis leren van de manier waarop de

zorg op de parkinsonwoonafdeling is ingericht en hoe het personeel samen met de bewoners en naasten zorgt voor een optimaal woon-, leef- en werkklimaat.

Bestuurders zien de bekostiging van een parkinsonwoonafdeling als een belangrijke uitdaging. Veelal komen bewoners met een complexe zorgvraag binnen met een te lage indicatie (ZZP 6) en is er te weinig uur beschikbaar voor het behandelend en verzorgend team om de bewoners een goede verzorging, behandeling en optimaal woon- en leefklimaat te bieden. Een tweede uitdaging is het moeilijk kunnen borgen van de deskundigheid op de afdeling. Geschoold en getraind personeel dat elders gaat werken, moet vervangen worden. Het voortdurend deskundig houden van het team is een must, maar kan veel tijd en geld kosten.

Ervaring bestuurders

Kansen

- + Functie van kenniscentrum
- + Effect op andere afdelingen
- + Korte lijnen intra- en extramuraal
- + Aantrekkelijke werkplek

Uitdagingen

- Financiën
- Bijzondere status
- Borgen van deskundigheid
- Werving personeel (landelijk)

Conclusie

Bewoners ervaren op een parkinsonwoonafdeling deskundige zorg, onder andere doordat de medicatie juist en tijdig wordt aangeboden, maar ook door het begrip dat er is bij alle zorgverleners voor de complexe ziekte parkinson. Behandelend en verzorgend personeel voelt zich bekwaam in het begeleiden van de bewoner. Afstemming tussen zorgverleners vindt gemakkelijk plaats en het team ziet wat de bewoner nodig heeft om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen functioneren. Naasten durven de zorg uit handen te geven en voelen dat zij weer hun rol als partner, zoon of dochter kunnen vervullen. Uitwisseling van ervaringen met lotgenoten vindt gemakkelijk plaats.

De bekostiging van de geleverde zorg en behandeling op een parkinsonwoonafdeling is nu nog onvoldoende, vaak vanwege een niet passende indicatie. Het opleiden van nieuw personeel en het onderhouden van de deskundigheid vraagt om extra tijdsinvestering.

Meetbare effecten over bijvoorbeeld artseninzet, valincidenten, medicatiegebruik zijn nog onvoldoende inzichtelijk. Voor de toekomst is het relevant om dit wetenschappelijk te onderzoeken.

“Het clusteren van parkinsonwoonzorg zorgt voor (emotionele) steun voor bewoners en naasten, kennis over de ziekte, meer betrokkenheid van specialisten, optimale medicamenteuze behandeling en adequate diagnoses”

Deel 2: Kenmerken van een parkinsonwoonafdeling

Visie en beleid varieert van verpleeghuis tot verpleeghuis. Tussen de bestaande parkinsonwoonafdelingen zijn er ook overeenkomsten en verschillen. In dit deel wordt beschreven aan welke kenmerken een parkinsonwoonafdeling, volgens de ondervraagde parkinsonwoonafdelingen, minimaal zou moeten voldoen.

Bewoners



De woonafdeling is bedoeld voor alle mensen waarbij de gevolgen van de ziekte van Parkinson de primaire reden van opname is en thuis wonen niet meer mogelijk is.

Daarbij is er sprake van een zorgvraag conform WLZ indicatie ZZP5 of hoger. Bij ernstige gedragsproblematiek door bijvoorbeeld parkinsondementie, of andere op de voorgrond staande comorbiditeit zal het behandelend team overplaatsing naar een meer geschikte afdeling overwegen. Bij dergelijke aanmeldingen moet men inschatten of geclusterde parkinsonzorg van positieve invloed kan zijn op het hoofdprobleem en of het team in staat is om adequate zorg te bieden voor het hoofdprobleem (evt. met consultatie van andere experts).

Aantal bewoners



Voor een optimaal woon- en leefklimaat, waarin bewoners zich kunnen aansluiten bij medebewoners met bijv. overeenkomstige interesses of mentale en fysieke mogelijkheden wordt geadviseerd met minimaal 8 en maximaal 12 bewoners op een parkinsonwoonafdeling te starten. Uit ervaring van bestaande parkinsonwoonafdelingen blijkt dat uitbreiding van het aantal bewoners op termijn te verwachten is. Het is aan te bevelen om bij de start van een parkinsonwoonafdeling een locatie te kiezen met uitbreidingsmogelijkheden.

Functiemix zorg

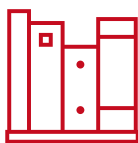


Iedere parkinsonwoonafdeling heeft minimaal 1 parkinsonverpleegkundige in dienst. Voor een woonafdeling met 8 bewoners bestaat de verzorging uit 9 Fte verzorgenden IG (2 overdag en 1 's nachts aanwezig) en 1 Fte 'huiskamermedewerker' (overdag aanwezig). Er is meer formatie nodig dan voor een reguliere afdeling vanwege de complexiteit van parkinson waarbij er sprake is van fysieke, cognitieve én gedragsmatige gevolgen, het wisselende ziektebeeld, het grote valrisico, de traagheid van mensen met parkinson en de extra medicatiedeeltijden.



(Para)medisch team

De parkinsonwoonafdeling heeft een (para)medisch team dat minimaal bestaat uit een specialist ouderengeneeskunde, fysio- en/of oefentherapeut, ergotherapeut, diëtist, logopedist, maatschappelijk werker, (GZ)psycholoog (allen aangesloten bij ParkinsonNet) en een bewegagoog. Er is een korte lijn met de parkinson-neuroloog door middel van (structureel) overleg of (video)consultatie.



Scholing

Minimaal 1 verpleegkundige wordt opgeleid tot parkinsonverpleegkundige. Iedere (zorg)medewerker volgt een parkinson-scholing voor verpleging en verzorging. Deze scholingen worden verzorgd door ParkinsonNet. Nieuwe zorgmedewerkers worden theoretisch en praktisch getraind door de parkinsonverpleegkundige van de afdeling. Er is een leerplan voor iedere individuele zorgmedewerker dat jaarlijks wordt geëvalueerd. (Para)medici zijn opgeleid en aangesloten bij ParkinsonNet.²



Activiteiten

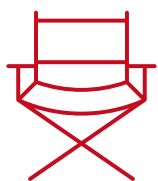
Er worden wekelijks minimaal 3 beweegactiviteiten aangeboden (bijvoorbeeld boksen, of dansen onder begeleiding van een dansdocent). De betrokkenheid van een complementair behandelaar, een yoga- en/of mindfulnessstrainer kan, met name in de complexe fase, een goed effect hebben op het verminderen van spierspanning en bevordert bewustwording en bevordering van de eigen kracht. Op de afdeling is, rekeninghoudend met de parkinsonspecifieke klachten, structureel aandacht voor welzijn en eigen regie van de bewoner. Er is een plan voor mantelzorgactiviteiten. Deze activiteiten dragen onder andere bij aan het leren omgaan met de ziekte. Lotgenotencontact en familieparticipatie wordt gestimuleerd. De inzet van vrijwilligers voor het aanbieden van diverse activiteiten wordt sterk aangeraden.



Huisvesting

De parkinsonwoonafdeling is zo veel mogelijk prikkelarm door bijvoorbeeld gebruik te maken van rustige kleuren op de muren en weinig woonaccessoires. Obstakels in de woon- en leefruimtes dienen te worden beperkt. Naadloze vloeren zijn een pré. Bijlage 2 geeft een overzicht van 'parkinsonspecifieke huisvestingwensen'.

² Dit is de wens van de verpleeghuizen. Op dit moment is het nog niet in alle gevallen mogelijk om alle medewerkers van het verpleeghuis aan te sluiten bij ParkinsonNet.



Coördinator

De parkinson woonafdeling heeft een coördinator die zich bezig kan houden met de organisatie en inhoud van zorg. Deze is, samen met het team, verantwoordelijk voor de ontwikkeling en innovatie van de parkinson woonafdeling. Een coördinator die tevens lijnbevoegdheden heeft, vergemakkelijkt het starten van een afdeling.



Regiopositie

Op bestuurlijk niveau is in de regio vastgelegd welke zorgaanbieder, welk type zorg biedt aan mensen met parkinson. Toekomstige verpleeghuisbewoners zijn vrij om te kiezen waar ze willen wonen, maar zorgaanbieders hebben de taak om de toekomstige verpleeghuisbewoner wegwijs te maken in het zorglandschap.



Samenwerking

Er wordt door het verpleeghuis samengewerkt met neurologen, huisartsen, thuiszorgmedewerkers, parkinsonverpleegkundigen, ambulante begeleiders, palliatief team en paramedische zorgverleners in de eerste lijn. Daarnaast zijn er samenwerkingsverbanden met andere medisch specialisten (bijv. MDL-artsen, geriateren en de revalidatieartsen), specialisten ouderengeneeskunde, case-managers, dagbesteding, dagbehandeling en de GGZ. Afstemming ten behoeve van opname en overdracht vindt structureel plaats.



Bekostiging

Bij opname op de parkinson woonafdeling heeft de bewoner veelal ZP 6; 'Beschermd wonen met intensieve verzorging en verpleging'. Dit is het geval omdat het moment van toewijzing van deze indicatie vaak ver vóór de daadwerkelijke "verzilvering" van de indicatie ligt. Met een indicatie kan iemand aangemeld worden bij het verpleeghuis en in veel gevallen krijgt degene een plek op de wachtlijst. Op het moment dat de zorg thuis niet meer toereikend is en de progressie van de ziekte ertoe leidt dat opname in het verpleeghuis noodzakelijk is, komt ZP 6 vaak niet meer overeen met de status van de bewoner op dat moment. Door problemen in de cognitie, het gedrag en mobiliteit is specialistische begeleiding voor het begeleiden van de achteruitgang door de chronische ziekte noodzakelijk. Dit vraagt om continue toezicht, sturing, hulp en overname bij bijvoorbeeld ADL-taken. In dat geval is ZP 8 'Beschermd wonen met zeer intensieve zorg vanwege specifieke aandoeningen, met de nadruk op verzorging/verpleging' minimaal noodzakelijk om de zorg te leveren die dan nodig is. Geadviseerd wordt om in die situatie direct na opname op de parkinson woonafdeling een ZP 8 aan te vragen bij het Centrum

Indicatiestelling Zorg (CIZ). De ervaring leert dat de aanvraag van aan ZP 8 gehonoreerd wordt als er een uitgebreide beschrijving van de benodigde zorgactiviteiten specifiek voor parkinson aangeleverd wordt (bijlage 3). Deze zorgactiviteiten verantwoorden een ZP 8 en toekenning herindicatie is ten tijde van VIP2 in verschillende verpleeghuizen succesvol gebleken.

Bekostiging

- 1) ZP 8
- 2) Meerzorg
- 3) Groepsmeerzorg

In het geval dat de zorgbehoefte van de bewoner minimaal 25% in uren hoger is dan de zorg die volgens ZP 8 mogelijk is, kan meerzorg worden aangevraagd bij het zorgkantoor. Meerzorgkosten kunnen bijvoorbeeld worden ingezet voor de financiering van preventie-, sociale – en welzijnsactiviteiten. Het zorgkantoor beoordeelt de hoogte van het bedrag en de duur van de meerzorg. Vanaf 2020 kan ook groepsmeerzorg worden ingezet bij groepen van minimaal twee bewoners. Het voordeel van de groepsmeerzorgregeling is dat bij het verantwoorden van de zorgkosten geen toerekening naar de individuele bewoner noodzakelijk is. Hierdoor kunnen de extra middelen niet alleen ingezet worden voor de bewoner voor wie de meerzorg is, maar ook voor verbeteringen in de omgeving van de bewoner.

Deel 3: Opzetten van een parkinsonwoonafdeling

Dit deel beschrijft, op basis van de informatie die is opgehaald in de interviews met de tien parkinsonwoonafdelingen, hoe een verpleeghuis een parkinsonwoonafdeling kan opzetten.

1. Inventariseer draagvlak

Er kunnen verschillende redenen zijn om een parkinsonwoonafdeling te starten en draagvlak is er bij aanvang wellicht niet bij iedereen. Vóór de start van een parkinsonwoonafdeling dient er bij de bestuurders, zorgpersoneel, (para)medici, bewoners en naasten draagvlak te zijn om een parkinsonwoonafdeling te starten. Belangrijk is dat het draagvlak zich niet beperkt tot één van deze groepen. Vanuit alle verschillende perspectieven (bewoner/naasten, zorgverleners, bestuur) moet het belang van het starten van een woonafdeling onderkend worden.

2. Benoem kartrekkers

De ervaring leert dat het hebben van twee- tot drie enthousiaste kartrekkers een must is vóór het opzetten van een parkinsonwoonafdeling. Deze kartrekkers kunnen in gesprek gaan met bestuurders, zorgpersoneel, (para)medici, bewoners en naasten om de kansen, risico's en kansen van een parkinsonwoonafdeling uit te leggen en de bijkomende uitdagingen te bespreken om zodoende een mogelijke weerstand weg te nemen. Kartrekkers beschikken bij voorkeur over een breed netwerk, open en laagdrempelige communicatie, doorzettingsvermogen, kunnen andere enthousiasmeren en motiveren, goed omgaan met feedback, coördineerde taken uitvoeren en overzicht houden in het proces. Het bestuur en de kartrekkers formuleren gezamenlijk een visie over de parkinsonzorg binnen de instelling.

3. Bespreek het plan in de regio

Een verpleeghuis vervult een belangrijke rol in de regio. Het is onderdeel van een zorgketen en staat nauw in contact met de verschillende zorgaanbieders in de regio. Inventariseer hoe de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson in de regio georganiseerd is. Bestaan er al verpleeghuizen met een parkinsonwoonafdeling in de regio? Informeer naar de visie van andere verpleeghuizen op de parkinsonzorg. Bespreek met huisartsen, neurologen, zorgverleners in de eerste en tweede lijn en thuiszorgorganisaties in de regio wat een parkinsonwoonafdeling te bieden heeft. Doel is om met elkaar af te stemmen wie welke zorg kan dragen voor mensen met de ziekte van Parkinson die niet langer thuis kunnen wonen.

4. Maak een plan van aanpak met een businessplan

Om een woonafdeling op te zetten is een voor de organisatie specifiek plan van aanpak nodig waarin beschreven wordt hoe de afdeling opgezet gaat worden. Onderdeel van het plan van aanpak is een businessplan met een begroting van scholings-, personele en huisvestingskosten. Als onderdeel van het VIP2 project wordt in het ZZG in Nijmegen een woonafdeling opgezet. Het plan van aanpak dat hiervoor wordt gemaakt zal later beschikbaar zijn als voorbeeld-plan voor andere organisaties die een plan van aanpak willen opstellen. In bijlage 4 is een overzicht weergegeven van actiepunten die kunnen helpen om een plan van aanpak op te stellen. Dit overzicht beperkt zich nu nog tot de besluit- en voorbereidingsfase. Na fase 2 van VIP2 zal dit overzicht worden aangevuld met actiepunten voor de realisatie- en evaluatiefase.

Scholingskosten

Deskundig verplegend, verzorgend en behandelend personeel, bij voorkeur vóór de start van een parkinsonwoonafdeling is een vereiste. Kosten ten behoeve van het opleiden van een multidisciplinair zorg- en behandelteam moeten worden begroot. Op een parkinsonwoonafdeling werkt minimaal 1 verpleegkundige en deze is opgeleid tot parkinsonverpleegkundige. Het verzorgend personeel kan getraind worden door middel van een incompany scholing. Groot voordeel van een incompany training is het dat het zorgpersoneel casuïstiek van de eigen afdeling kan inbrengen. Het (para)medisch team volgt de basisscholing tot ParkinsonNetzorgverlener en is aangesloten bij ParkinsonNet. Met het oog op het borgen van de continuïteit van zorg is het verstandig om een waarnemingsplan te hebben in geval van verzuim.

Personele kosten

Naast het opleiden van een specialistisch zorg- en behandelteam, worden extra kosten verwacht bij de inzet van het zorgpersoneel. Gebaseerd op 8 bewoners is de inzet van per dag één parkinsonverpleegkundige, 3 verzorgenden IG (2 dagdiensten, 1 avonddienst), 2 huiskamermedewerkers en één verzorgende IG voor de nachtdienst nodig. Gemiddeld genomen lijkt 9,5fte aan zorgpersoneel voldoende voor 8 bewoners.

Het (para)medisch team wordt aangevuld met een (parttime) beweegagoog en bij voorkeur, een geestelijke verzorger, een physician assistant, een activiteitenbegeleider en een verpleegkundig specialist. Cijfers over de precieze inzet van de (para)medici zijn wisselend in de tien ondervraagde parkinsonwoonafdelingen. In verpleeghuizen die ook parkinsonrevalidatiezorg en/of dagbehandeling hebben, werkt het behandelend team vaak op beide afdelingen. Dit zorgt niet alleen voor een warme overgang voor de toekomstige verpleeghuisbewoner, maar ook voor minder ureninzet bij opname op

de parkinsonwoonafdeling. Als de bewoner nog niet bekend is in het (para)medische team is inzet bij de screening en het opstellen van een woonleefplan nodig. Het zorg- en (para)medisch team spendeert jaarlijks tijd voor structureel overleg voor een MDO en bewonersbespreking (naar schatting 2-3 uur per bewoner per jaar). Bij verslechtering van de ziekte, een trauma of bij co-morbiditeit zal meer ad hoc ureninzet worden verwacht. De ureninzet richt zich voor een groot deel op preventie en het overdragen van adviezen en instructies aan de zorg en naasten. Veelal is de inzet van de paramedicus meer coachend, omdat het zorgpersoneel deskundig is en weet wanneer de directe inzet van een paramedicus noodzakelijk is. Verder is de inzet afhankelijk van de ernst, complexiteit en progressie van de ziekte, de hulpvraag van de bewoner en de activiteiten en voorzieningen op de afdeling.

Gemiddeld genomen lijkt 2-3 uur inzet per week voor de specialist ouderengeneeskunde voldoende. In geval van betrokkenheid van een basisarts of verpleegkundig specialist die onder supervisie van de specialist ouderengeneeskunde werkt is het aan te bevelen 4-6 uur voor de gehele medische zorg te rekenen. De maatschappelijk werker is vaak meer betrokken in het voortraject dan op de parkinsonwoonafdeling zelf. Voor logopedie is 2-4 uur per week nodig. Fysio- en/of oefentherapie is meer structureel aanwezig voor specifieke doelen, maar ook voor een beweegplan. Gemiddeld is 5-7 uur per week voldoende en wordt de inzet van een beweegagoog ten aanzien van het opstellen en uitvoeren van beweegplannen sterk aangeraden. Ergotherapie zet gemiddeld 3-5 uur in en de diëtiste 1-2 uur per week. Cijfers van overige disciplines zijn niet sterk afwijkend van de reguliere inzet op andere verpleeghuisafdelingen.

**Gemiddelde ureninzet per week
(gebaseerd op 8 bewoners)**

Parkinsonverpleegkundige	36 uur
4 verzorgenden IG	224 uur
2 huiskamermedewerkers	112 uur
Specialist ouderengeneeskunde	2-3 uur
Logopedist	2-4 uur
Fysio/oefentherapeut	5-7 uur
Ergotherapeut	3-5 uur
Diëtiste	1-2 uur
Bewonersbespreking gemiddeld	2-3 uur per jaar per bewoner

Huisvestingskosten

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben voor een optimale leef- en woonomgeving behoefte aan specifieke huisvesting. Het veilig kunnen bewegen op de afdeling en het zo lang mogelijk zelfstandig functioneren, wordt onder andere bepaald door de bouw, inrichting en voorzieningen op de afdeling. Natuurlijk is ieder verpleeghuis gebonden aan de al bestaande bouw, inrichting en voorzieningen. In bijlage 2 is een lijst opgenomen met aanbevelingen voor de realisatie van een optimale parkinsonwoonafdeling. Overweeg of de beoogde locatie kan voldoen aan de parkinsonspecifieke wensen, of verhuizen een optie is en of de wensen meegenomen kunnen worden in een (toekomstige) verbouwing of nieuwbouw. De kosten van (aanpassingen van) huisvesting zullen uiteraard variëren per verpleeghuis.

5. Stel een team samen

Door het creëren van draagvlak door de kartrekkers wordt vaak duidelijk wie er van het zorg- en (para)medisch team op de afdeling wil werken. Om vooraf goed duidelijk te maken wat de impact is van het werken op een parkinsonwoonafdeling wordt geadviseerd om enkele uren mee te lopen op een bestaande parkinsonwoonafdeling. Kenmerken van personeel werkend op een parkinsonwoonafdeling: affiniteit met de doelgroep, rustige werkhouding, geduldig, flexibel, gestructureerd, goede gespreksvaardigheden, innovatief en kunnen leren van elkaar en met elkaar.

6. Bepaal het aantal woonplekken en de locatie

Het aantal woonplekken op een parkinsonwoonafdeling wordt door verschillende factoren bepaald:

1) het totaal aantal woonplekken op een afgebakende afdeling, 2) het totaal aantal bewoners met de ziekte van Parkinson die zich min of meer natuurlijk geclusterd hebben op een afdeling, 3) het totaal aantal bewoners met de ziekte van Parkinson binnen het verpleeghuis, 4) het budget voor het aanstellen en opleiden van personeel en huisvestingsaanpassingen.

Geadviseerd wordt een parkinsonwoonafdeling te starten op een afdeling waar al een aantal mensen met de ziekte van Parkinson wonen en waardoor er urgentie voor de realisatie wordt gevoeld door het zorgpersoneel, de (para)medici, bewoners en naaste en het effect van clusteren het grootst zal zijn. Beoordeel of deze afdeling voldoet aan de specifieke parkinsonhuisvestingswensen (zie bijlage 2) en inventariseer welke korte- en lange termijn aanpassingen noodzakelijk zijn.

Omdat de realisatie van een parkinsonwoonafdeling een intensief traject is en het zorgpersoneel en (para)medici mogelijk nog ervaren moeten raken in het behandelen van de doelgroep wordt geadviseerd om klein te beginnen. Starten met minimaal 8 en maximaal 12 bewoners op één afdeling lijkt daarin optimaal. Aangeraden wordt om ook al te anticiperen op uitbreidingsmogelijkheden, het

liefst dicht bij de eerste parkinsonwoonafdeling, zodat het zorg- en behandelend team personeel ook daar ingezet kan worden.

7. Vraag ZP 8 en (groeps)meerzorg aan

Doordat de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson zich ontwikkelt en ieder mens de juiste zorg op de juist plek hoort te ontvangen, is te verwachten dat zodra thuis wonen niet meer gaat, de toestand van de mens met parkinson bij opname op een parkinsonwoonafdeling complex zal zijn. Dit vraagt om intensieve zorg en begeleiding. De ervaring leert dat zodra wonen in een verpleeghuis nodig is, toewijzing van ZP 8 door het CIZ nodig is om de reguliere parkinsonzorg te kunnen leveren. Zorg die nodig is ter preventie en het aanbieden van welzijnsactiviteiten kunnen daar niet uit worden vergoed. Hiervoor is het raadzaam om '(groeps)meerzorg gelden' aan te vragen. De zorgbehoefte moet dan minimaal 25% in uren hoger zijn dan de zorg, die op grond van de indicatie mogelijk is. De zorgaanbieder kan (groeps)meerzorg aanvragen bij het zorgkantoor. Het zorgkantoor toetst of aan voorwaarden wordt voldaan.

Bespreek de plannen voor het openen van een parkinsonwoonafdeling met het zorgkantoor, bespreek casuïstiek om de noodzaak van een ZP 8 te illustreren, overleg hoe aanvragen inhoudelijk correct moeten worden aangeleverd. Maak afspraken over de toewijzing van indicaties en (groeps)meerzorg en leg dit vast.

8. Maak bestuurlijke afspraken in de regio

Als blijkt dat vergelijkbare zorgaanbieders in de regio geen ambities hebben voor het door ontwikkelen van parkinsonzorg in hun organisatie is het belangrijk om werkafspraken te maken over de zorgverantwoordelijkheden in de regio. Wie zorgt er voor welke toekomstige verpleeghuisbewoner? Uiteraard blijft het de keuze van de toekomstige verpleeghuisbewoner waar deze wil wonen, maar het is belangrijk om met vergelijkbare zorgaanbieders de algemene zorg in de regio goed te organiseren. Zo wordt het voor toekomstige bewoners, naasten, zorgverleners en verwijzers duidelijk waar mensen met de ziekte van Parkinson geclusterd kunnen wonen. Leg met elkaar vast wie primair verantwoordelijk is voor een bepaalde doelgroep. Zorg dat transferbureaus, clientadviseurs, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunden, parkinsonverpleegkundigen in het ziekenhuis/thuiszorg, neurologen, revalidatieartsen en geriateren in de regio op de hoogte zijn van deze doelgroepenverdeling. Werk samen met vergelijkbare zorgaanbieders om de verpleeghuisbewoner in de regio een woonplek te bieden met de best passende zorg.

Stappenplan voor het opzetten van een parkinsonwoonafdeling:

1. Inventariseer draagvlak
2. Benoem kartrekkers
3. Bespreek het plan in de regio
4. Begroot scholings-, personele- en huisvestingskosten
5. Stel een team samen
6. Bepaal aantal woonplekken en de locatie
7. Vraag ZZP 8 en (groeps)meerzorg aan
8. Maak bestuurlijke afspraken in de regio

Literatuur

1. Darweesh SKL, Raphael KG, Brundin P, Matthews H, Wyse RK, Chen H, et al. Parkinson Matters. J Parkinsons Dis. 2018
2. Dorsey ER, Bloem BR. The Parkinson Pandemic-A Call to Action. JAMA Neurol. 2018;75(1):9-10.2.
3. Hely MA, Reid WG, Adena MA, Halliday GM, Morris JG. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. Mov Disord. 2008;23(6):837-44.
4. D Hommel, A Plouvier, J Krijthe, J Lavrijsen, R Koopmans, W van Erp. Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg. Een verkenning van aantallen, patiëntkenmerken en indicaties. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde. 2020. No 5. November.
5. Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. Acta Neurol Scand. 1994;90(2):111-5.
6. Van Rumund A, Weerkamp N, Tissingh G, Zuidema SU, Koopmans RT, Munneke M, Poels PJE, Bloem BR. Perspectives on Parkinson disease care in Dutch nursing homes. J Am Med Dir Assoc. 2014;15(10):732-7.
7. Weerkamp NJ, Zuidema SU, Tissingh G, Poels PJ, Munneke M, Koopmans RT, et al. Motor profile and drug treatment of nursing home residents with Parkinson's disease. J Am Geriatr Soc. 2012;60(12):2277-82.

Bijlage 1: Projectbeschrijving VIP2

Parkinsonwoonafdelingen in Nederland

In Nederland bestaan ten minste tien parkinsonwoonafdelingen en tezamen bieden zij 200 woonplekken voor mensen met de ziekte van Parkinson. Bij ongeveer 20-48% van de mensen met de ziekte van Parkinson leiden de gevolgen van deze ziekte uiteindelijk tot opname in het verpleeghuis (Van Rumund et al, 2011, Hely et al, 2008, Tison et al, 1994, Riem et al, 2009). Aan de hand van gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek is berekend dat er in 2015 in totaal 6755 mensen met parkinsonisme in langdurige zorginstellingen verbleven, ongeveer 5000 hiervan hebben de ziekte van Parkinson (Hommel et al, 2020). Recent internationaal onderzoek laat bovendien een forse toename zien van het totale aantal mensen met parkinson, dusdanig dat gesproken wordt van een pandemie (Dorsey & Bloem, 2018). Daarnaast neemt ook de ziekteduur van de parkinson toe door langere



overleving. Naar verwachting zal als gevolg van de vergrijzing en de toegenomen ziekteduur ook in Nederland het aantal mensen met parkinson in het verpleeghuis de komende jaren heel sterk toenemen (Van Rumund et al, 2011, Hoeymans et al, 2010).

Met het huidige aantal parkinsonwoonafdelingen zal iemand met de ziekte van Parkinson vaak buiten de vertrouwde woonomgeving moet gaan wonen om specialistische zorg te ontvangen en daardoor moet familie ver reizen om een bezoek te brengen óf blijft iemand met de ziekte van Parkinson wonen in de vertrouwde woonomgeving, met de wetenschap dat men geen gespecialiseerde parkinsonwoonzorg ontvangt. Meer specifieke 'parkinson woonplekken' lijken nodig en gezien de verwachte toename van verpleeghuisbewoners te verantwoorden.

Vraag is dus: waarom zijn er nu zo weinig parkinsonwoonafdelingen?

VIP2

Het opzetten van een parkinsonwoonafdeling blijkt een intensief traject. Hoe blijft een afdeling, waarbij men intensieve specialistische zorg aanbiedt, financieel gezond? Willen mensen met parkinson op die manier met hun ziekte worden geconfronteerd? Is die zorg niet fysiek en mentaal te zwaar voor verplegend en verzorgend personeel?

Voor het project VIP2 is onderzocht welke kansen en uitdagingen er zijn voor het opzetten van een parkinsonwoonafdeling (fase 1). Voorwaarden om een parkinsonwoonafdeling te starten werden opgehaald en bepaald werd aan welke kenmerken een verpleeghuis moet voldoen om een ideale parkinsonwoonafdeling te kunnen starten. De voorwaarden en kenmerken zijn samengevat in een model dat gepilot wordt door een parkinsonwoonafdeling te starten (fase 2). Tot slot wordt een handreiking geschreven voor verpleeghuizen in Nederland die een parkinsonwoonafdeling willen starten (fase 3).

VIP2 – fase 1

In fase 1 van het VIP2 project werd bij vijf parkinsonwoonafdelingen een zorgprogramma, zorgpad of werkbeschrijving opgevraagd en geanalyseerd en een online enquête met vragen over de organisatie van een parkinsonwoonafdeling uitgezet. Daarna werd een werkbezoek van een dag gepland. Het projectteam interviewde bestuurders, zorgpersoneel, (para)medici, bewoners en naasten en kreeg een rondleiding op de parkinsonwoonafdeling. Tot slot werd een uitgebreide bewoner reis geanalyseerd. De overige vijf verpleeghuizen werd online bevraagd, omdat na vijf werkbezoeken verzadiging van de resultaten optrad.

Natuurlijk hanteert ieder verpleeghuis een eigen unieke visie op wonen, zorgen en welzijn, maar door de ervaringen van deze tien verpleeghuizen te bundelen kan een goed beeld gevormd worden over de kansen, uitdagingen, kenmerken en effecten van een parkinsonwoonafdeling.

Resultaten fase 1

De resultaten zijn weergegeven in het rapport 'De parkinsonwoonafdeling: langdurige zorg voor mensen met parkinson in het verpleeghuis'.

Werkconferentie

Op maandag 26 september 2022 vond de Werkconferentie VIP2 plaats. In de aanwezigheid van bestuurders, (para)medici, verpleegkundigen, verzorgenden van verschillende verpleeghuizen, de

Parkinsonalliantie Nederland, ParkinsonNL, de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet werd verder gebouwd aan het versterken van het fundament van de parkinsonverpleeghuiszorg voor nu en de toekomst.

Tijdens de werkconferentie werd duidelijk dat een parkinsonwoonafdeling een zeer positief effect heeft op bewoner- en naastentevredenheid, maar ook dat personeel de afdeling als een inspirerende werkplek ziet. Meer onderzoek naar de effecten van een parkinsonwoonafdeling op bijvoorbeeld artseninzet of valincidenten is nodig om gerichter te achterhalen welke (extra) personele en financiële inzet een parkinsonwoonafdeling nodig heeft, wat dat vervolgens oplevert en welke vergoeding daarvoor nodig is. Want duidelijk is dat een hogere vergoeding wenselijk is. Verkennen of de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson in aanmerking kan komen voor de 'Laag Volume Hoog Complex vergoeding' wordt geopperd.

Goed afgestemde, maar vooral ook geconcentreerde parkinsonzorg is volgens de aanwezigen de toekomst. Op die manier ervaart de mens met de ziekte van Parkinson als het ware vanaf diagnose tot sterven een warme en gespecialiseerde overgang in de zorgketen.

De tien ervaren parkinsonwoonafdelingen denken dat ieder verpleeghuis in Nederland in staat is om een parkinsonwoonafdeling te starten, maar het heeft echt kans van slagen bij een team dat zich intrinsiek gemotiveerd voelt om de dagelijkse zorg voor de doelgroep te verbeteren, een verpleeghuis met parkinsonproof huisvesting en voldoende tijd, geld en scholingsmogelijkheden. Hoeveel parkinsonwoonafdelingen moeten er dan zijn? Belangrijk is om een goede spreiding in Nederland te hebben en de 70 ParkinsonNetregio's geven aanleiding om te starten met minimaal 70 parkinsonwoonafdelingen. Om een goede inschatting van het aantal benodigde huizen met een parkinsonwoonafdeling te kunnen maken, is het interessant om per regio te onderzoeken over hoeveel bewoners dit nu gaat en aan de hand daarvan een prognose voor de toekomst te maken.

De verpleeghuizen met een parkinsonwoonafdeling zien in dat zij zichtbaarder moeten worden voor de toekomstige verpleeghuisbewoners. Het gebruik van een keurmerk voor een gespecialiseerde parkinsonwoonafdeling lijkt een goede manier om o.a. herken- en vindbaar te worden, het draagt bij aan een continue kwaliteit van zorg en borging daarvan en voor de bewoner is duidelijk waar de zorg aan moet voldoen en het biedt mogelijkheden voor het inzichtelijk maken van de invulling van zorg en dit kan interessant zijn voor (wetenschappelijk) onderzoek. Een keurmerk moet niet leiden tot administratieve druk, beperking van de individuele ontwikkelingsvrijheid, hoge kosten of tijdsinvestering. Een greep uit de lange lijst met kwaliteitscriteria voor een keurmerk: scholing van alle medewerkers, aangesloten zijn bij ParkinsonNet, beweegagoog op de afdeling, prikkelarme ruimten, naastenactiviteiten, extra Fte voor medicatiedeeltijden.

De werkconferentie werd afgesloten door verwachtingen naar elkaar uit te spreken.

Daaruit werd duidelijk dat onderzoek naar de meerwaarde van een parkinson woonafdeling als zeer noodzakelijk wordt gezien, dat het belangrijk is om meer zichtbaar te zijn, expertise te verkrijgen en onderling uit te wisselen door bijvoorbeeld te auditeren bij elkaar, dat er een conferentie/congres wordt georganiseerd voor verpleeghuiszorg en dat ParkinsonNet verpleeghuizen blijft faciliteren om de parkinsonverpleeghuiszorg op de kaart te zetten.

Literatuur

1. Bloem BR, Van Laar T, Keus SHJ, De Beer H, Poot E, Buskens E, Aarden W, Munneke M, namens de Centrale Werkgroep Multidisciplinaire richtlijn Parkinson 2006-2010. Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2010.
2. Dorsey ER, Bloem BR. The Parkinson Pandemic-A Call to Action. *JAMA Neurol.* 2018;75(1):9-10.
3. Hely MA, Reid WG, Adena MA, Halliday GM, Morris JG. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Mov Disord.* 2008;23(6):837-44.
4. Hoeymans NMJ, Melse JM, Schoemaker CG. Volksgezondheid Toekomstverkenning 2010. Van gezond naar beter: deelrapport Gezondheid en determinanten. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). 2010.
5. Hoff, J, Bloem BR, Sherer, T, Okun, MS, Dorsey ER. De parkinson pandemie – een recept voor actie. Nederlandse uitgave Poiesz Uitgevers, 2021.
6. Riem D, Zuidema S, Bor H, Poels P, Bloem B. De ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde.* 2009;34(4):127-31.
7. Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. *Acta Neurol Scand.* 1994;90(2):111-5.
8. Van Rumund A, Weerkamp N, Bloem B, Munneke M, Poels P, Koopmans R, et al. Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis. Utrecht: Verenso. 2011.

Bijlage 2 Overzicht van huisvestingwensen

Bouw	
<input type="checkbox"/>	Brede gangen
<input type="checkbox"/>	Brede deuropeningen
<input type="checkbox"/>	Ruime huiskamers
<input type="checkbox"/>	Ruime eenpersoons slaapkamers/appartementen
<input type="checkbox"/>	Eigen (ruim) sanitair met aangepaste wastafel en bidettoilet
<input type="checkbox"/>	Eenvoudige toegang tot tuin/balkon/dakterras
<input type="checkbox"/>	Multifunctionele activiteitenruimte op de afdeling
Inrichting	
<input type="checkbox"/>	Naadloze vloeren
<input type="checkbox"/>	Rustige kleuren op de muur
<input type="checkbox"/>	Contrasteren van deuropening door kleur op de kozijnen
<input type="checkbox"/>	Schuifdeuren met beweegsensor
<input type="checkbox"/>	Prikkelarme gang
<input type="checkbox"/>	Prikkelarme huiskamer (max 8. bewoners)
<input type="checkbox"/>	Voldoende daglicht of lichtplan
<input type="checkbox"/>	Relingen aan de muur
<input type="checkbox"/>	Aangepaste keuken
<input type="checkbox"/>	Toiletdeuren van buitenaf te openen
<input type="checkbox"/>	Geen drempels
Voorzieningen	
<input type="checkbox"/>	Virtuele fiets/bewegmogelijkheden
<input type="checkbox"/>	Glijzeil, Wendylett laken, satijnen onderlaken
<input type="checkbox"/>	Bedbeugel
<input type="checkbox"/>	Brede bedden
<input type="checkbox"/>	Bedden met een extra lage stand
<input type="checkbox"/>	Weinig tot geen obstakels op looproutes
<input type="checkbox"/>	Liftdeuren die lang openblijven/met twee in- en uitgangen
<input type="checkbox"/>	Beweeggang/beweegtuin/wandelmogelijkheden
<input type="checkbox"/>	Duo-fiets
<input type="checkbox"/>	Tuinier mogelijkheden (ook op rolstoelhoogte)
<input type="checkbox"/>	Braintrainer
<input type="checkbox"/>	Lampen bedienbaar met afstandsbediening of lichtsensoren
<input type="checkbox"/>	Tuinbanken met sta-op functie en rolstoelvriendelijk terras
<input type="checkbox"/>	Optiseat
<input type="checkbox"/>	Baken/sensor/domotica/spraak-luisterverbinding en evt. optie voor cameramonitoring in de nacht
<input type="checkbox"/>	Sta-op stoelen en lichte stoelen
<input type="checkbox"/>	Steady
<input type="checkbox"/>	Zwarte toiletbril
<input type="checkbox"/>	Vlakspoel toilet
<input type="checkbox"/>	Aangepast bestek en servies
<input type="checkbox"/>	Hoog-laag tafels
<input type="checkbox"/>	Voldoende aansluitingsmogelijkheden elektronica op slaapkamer/appartement

Bijlage 3 Overzicht verantwoording ZZP 8

Overzicht zorgactiviteiten bij de ziekte van Parkinson in vergevorderd stadium (H&Y 4-5)
Volledige parkinsonspecifieke begeleiding bij:
<ul style="list-style-type: none"> • bewegen in verband met verhoogd risico op vallen; • plannen, organiseren en uitvoeren van activiteiten in verband met cognitieve problemen (parkinsondementie); • hallucinaties en wanen, depressie, neuro psychiatrische problematiek, verwardheid/desoriëntatie in tijd, plaats of persoon, impulsiviteit en ongeremdheid onder andere ter voorkoming van onveilige situaties; • de inzet van geavanceerde behandelmethoden zoals pompen of DBS; • het bereiden en/of innemen van maaltijden en dranken • het hoogfrequent aanbieden van medicatie (variërend van 3-21 deelmomenten per dag); • het rekening houden met de eetmomenten gedurende de dag in verband met risico op conflicten met de parkinsonmedicatie; • niet planbare verpleegkundige zorg (bv door onvoorspelbare on/off situaties, freezing of valincidenten); • traagheid, freezing en moeite met het uitvoeren van dubbeltaken en verstaanbaar spreken; • betrekken en beantwoorden van vragen van familie; • nachtelijke onrust door aanwezigheid van hallucinaties, maar ook door hoogfrequente drang voor toiletgang waarvoor hulp bij transfers noodzakelijk is; • incontinentie; • Rouwproces verliesverwerking.
Parkinsonspecifieke stimulering in het geval van:
<ul style="list-style-type: none"> • apathie; • het uitvoeren van (beweeg)activiteiten op de afdeling.
Parkinsonspecifieke observatie voor:
<ul style="list-style-type: none"> • het vaststellen van on/off situaties; • signalering van progressie van de ziekte; • het vaststellen van onder en over stimulatie in medicatie.

Bijlage 4 Overzicht van actiepunten voor het opstellen van een plan van aanpak

Besluitfase

Wat	Omschrijving
Inventariseer en creëer draagvlak	Ga in gesprek met bestuurders, zorgpersoneel, (para)medici, bewoners en naasten en creëer d.m.v. voorlichting draagvlak voor een parkinsonwoonafdeling in het verpleeghuis. Breng eventueel een bezoek aan bestaande parkinsonwoonafdelingen om de praktijk te ervaren.
Benoem kartrekkers	De kartrekkers hebben bij voorkeur een: breed netwerk, open en laagdrempelige communicatie, doorzettingsvermogen, enthousiasmerende en motiverende vaardigheden, goed reflecterend vermogen en een proactieve werkhouding.
Bepaal de behoefte in de regio	De kartrekkers inventariseren hoe de parkinsonzorg in de regio is georganiseerd en bepalen of met de realisatie van een parkinsonwoonafdeling een behoefte in de regio wordt vervuld.
Stel een werkgroep samen	De kartrekkers vormen een werkgroep bestaande uit bijvoorbeeld een: bestuurder, specialist ouderengeneeskunde, paramedicus, verpleegkundige, verzorgende, bewoner en een naaste.
De werkgroep maakt een businessplan	In het businessplan beschrijft de werkgroep onder andere : de noodzaak van een parkinsonwoonafdeling in de regio, kansen en uitdagingen, een risicoanalyse, het aantal woonplekken en de locatie, de huisvestingswensen, de kosten voor scholing, personele aanstellingen en aanpassingen in de huisvesting.
De werkgroep legt het businessplan voor aan de RvB	Ter ondersteuning van het businessplan kan het rapport: 'De parkinsonwoonafdeling: langdurige zorg voor mensen met parkinson in het verpleeghuis' worden voorgelegd aan de RvB.

Vorbereidingsfase

Wat	Omschrijving
Informeer bewoners, naasten en personeel	Neem vanaf de start alle (toekomstig) betrokkenen mee. Het samenstellen van een klankbordgroep is wenselijk.
Bespreek het plan in de regio	<p>Maak bestuurlijke afspraken met vergelijkbare zorgaanbieders in de regio. Breng gezamenlijk in kaart welk verpleeghuis specialistische zorg biedt.</p> <p>Breng ziekenhuizen, huisartsen, thuiszorgorganisaties en andere externe belanghebbenden op de hoogte van de plannen om een parkinsonwoonafdeling te openen. Maak met elkaar inzichtelijk hoe de keten eruit komt te zien.</p>
Stel een zorg- en paramedisch team samen	<p>Ga in gesprek met medewerkers van de zorg. Hebben zij affiniteit met de doelgroep en willen zij een functie vervullen op de parkinsonwoonafdeling? Werf eventueel medewerkers met ervaring in de parkinsonzorg.</p> <p>Is het paramedisch team nog niet volledig aangesloten bij ParkinsonNet? Ga in gesprek met de discipline die nog mist en ga na of er interesse is om deel uit te maken van het paramedische parkinsonsteam. Maak daarna een scholingsplan voor de medewerkers.</p>
Vraag ZP 8 en (groeps)meerzorg aan	Beoordeel voor de huidige bewoners of zij (volgens de verantwoording in bijlage 3) in aanmerking komen voor een ZP 8. Vraag in dat geval een herindicatie aan bij het Ciz. Heeft 50% van de bewoners een ZP 8? Vraag dan groepsmeerzorg aan bij het Zorgkantoor.
Maak de huisvesting geschikt voor de doelgroep	Bespreek met een facilitair manager welke huisvestingswensen (bijlage 2) kunnen worden doorgevoerd op de korte- en lange termijn. Plan tijd in om deze wensen te kunnen realiseren. Betrek hier bewoners en naasten bij.
Maak een verhuisplan voor overplaatsingen	Bespreek met bewoners en naasten de details rondom overplaatsing. Maak afspraken en leg deze vast.
Ontwikkel een zorgpad	Ontwikkel een afdelingsgebonden zorgpad met daarin o.a. een beschrijving van het opnametraject, de inzet van het verzorgend en behandelend team, de inzet van medisch specialisten uit het ziekenhuis, de overlegstructuur, de parkinsonspecifieke activiteiten (gericht op bewoners en

naasten), een scholingsplan voor medewerkers, monitoring en borging van kwaliteit en de samenwerking in de regio.