

Maïke van Kempen: Coördinator project Zorg voor Parkinson (behorende bij Radboudumc)

en

Alex Hoogveldt: patiëntadviseur Zorg voor Parkinson



Na bijna precies twintig maanden zijn we weer teruggekeerd op onze “oude stek” De Ark van Oost in Nijmegen voor onze bijeenkomsten van het Parkinson Café Nijmegen en omgeving. Ruim 55 bezoekers hebben gelukkig de weg ernaartoe ook weer genomen. Het thema van deze middag “Zorg voor Parkinson”. Dit is een regionaal initiatief van het Radboudumc, CWZ, Maasziekenhuis Pantein, Bernhoven en Rijnstate. Zij werken samen met mensen met parkinson, naasten en parkinsonzorgverleners in de buurt. Door deze samenwerking proberen zij de zorg nog beter te laten aansluiten op de behoeften. Samen wordt zo de zorg verbeterd.

Waar aan werken zij binnen dit project? Eén van de onderwerpen is de catalogus, dit is een online bibliotheek met juiste en gecontroleerde informatie. Deze is nu nog in de testfase. In deze eerste fase gaan eerst de zorgverleners ermee aan de slag. De informatie van Zorg voor Parkinson wordt nu eerst verspreid via de ziekenhuizen, ParkinsonNet en de zorgverleners,

daarna worden ook andere zorgverleners zoals bijvoorbeeld de huisartsen erbij betrokken. In een volgende fase komt de bibliotheek ook beschikbaar voor mensen met parkinson en naasten.

Onderzocht wordt ook hoe de rolverdeling is tussen neuroloog en parkinsonverpleegkundige. Uit reacties uit de zaal bleek ook dat wensen op dit gebied individueel verschillen. Sommigen zouden graag willen zien dat een consult gelijktijdig met een neuroloog en de verpleegkundige plaats vindt, anderen geven juist de voorkeur aan aparte afspraken. Ideaal zou het zijn als er organisatorisch maatwerk kan worden geleverd.

Bovendien kwam ter sprake dat de verschillen groot zijn tussen de ziekenhuizen wat betreft de begeleiding door een parkinsonverpleegkundige. Alle ziekenhuizen hebben het aantal verpleegkundigen kunnen vergroten en meer samenwerking tussen CWZ en Radboudumc is ook een van de onderwerpen bij Zorg voor Parkinson.

Voor het vervolg van het verslag wordt dankbaar gebruik gemaakt van de samenvatting die de sprekers zelf hebben gemaakt en aan de bezoekers hebben uitgedeeld:

1. Wij werken aan dit project samen met u. Dit doen wij via:
 - Patiëntadviesraad
 - Werkgroepen met mensen met Parkinson en naasten
 - Panels voor testen van nieuwe ontwikkelingen
 - Patiëntadviseurs en ambassadeurs
2. Wij werken aan een catalogus met betrouwbare informatie. Indien deze beschikbaar is voor patiënten, dan hoort u dit via de nieuwsbrief.
3. U kunt het Servicepunt Zorg voor Parkinson bellen voor alle algemene regionale vragen op gebied van zorg en welzijn. Te bereiken via 088-11 80 400 of via de website www.zorgvoorparkinson.nl
4. Met de verpleegkundigenwerken onder andere aan:
 - Betere samenwerking tussen zorgverleners
 - Samen beslissen in de spreekkamer, hoe voer je een goed gesprek?
 - De rolverdeling tussen neuroloog en verpleegkundige 5.
5. Wij werken ook aan de ondersteuning van naasten/ mantelzorgondersteuning:
 - Door online hulpprogramma Partner in Balans. In 2022 komt dit beschikbaar voor de hele regio.
Maar vraag ook hulp via:
 - Mantelzorg Nijmegen (088-00 11 333 of via www.mantelzorg-nijmegen.nl)
 - Hulpdienst Nijmegen (024- 322 82 80 of via www.hulpdienstnijmegen.nl)

6. Digitale/ technologische ontwikkelingen waar aan gewerkt wordt:
 - Mijn.zorgvoorparkinson wordt getest in een kleine groep. Daarna komt dit beschikbaar voor alle patiënten. Meerwaarde hiervan is:
 - Betere bereikbaarheid van zorgverleners
 - Betere en makkelijkere onderlinge afstemming
 - Niet iedere keer je verhaal hoeven te vertellen
 - Zorgverleners kunnen inmiddels veilig onderling berichten sturen via een "whatsapp" voor zorgverleners.
7. Wij gaan in 2022 werken aan een Menukaart voor de regio met daarop activiteiten/ sport en leefstijladviezen.
8. U kunt u aanmelden voor de nieuwsbrief via de kaart achterin de folder, via www.zorgvoorparkinson.nl/contactformulier.

Kijkt u ook eens op www.zorgvoorparkinson.nl. Meer informatie? Bel met: 088-11 80



Waar vind ik antwoord op mijn vragen over parkinson?

Servicepunt Zorg voor Parkinson: voor algemene vragen over parkinson

Heeft u of uw naaste een algemene vraag over parkinson? Bent u op zoek naar een zorgverlener in uw buurt of wilt u meer weten over regelingen op het gebied van zorg en welzijn? Neem dan contact op met het Servicepunt Zorg voor Parkinson.

Voorbeelden van vragen die u aan het Servicepunt kunt stellen:

- Waar vind ik in mijn buurt een goede fysiotherapeut met kennis van parkinson?
- Waar moet ik rekening mee houden als ik medicatie meeneem op vakantie?
- Heeft u meer informatie over parkinson en het rijbewijs?
- Ik zou graag eens praten over alles wat ons overkomt, waar kan ik terecht?
- Ik wil als mantelzorg meer informatie over regelingen die mij ondersteunen. Waar kan ik terecht?

U kunt telefonisch contact opnemen met het Servicepunt via 088-1180400.

Of stuur een bericht via het contactformulier op de website www.zorgvoorparkinson.nl/servicepunt. De medewerkers geven graag antwoord op uw vragen of verwijzen u door naar de juiste persoon. Ook kunnen zij u informatie of folders toesturen.

Ziekenhuizen: voor vragen over uw eigen behandeling.

Heeft u een vraag over uw eigen behandeling of afspraak? Dan kunt u het beste direct contact opnemen met uw eigen zorgverlener via de onderstaande contactgegevens.

Bernhoven: 0413-401953
CWZ: 024-3658210 of stuur een bericht via MijnCWZ
Pantein: 0485-845390 of stuur een bericht via de app BeterDichterbij
Radboudumc: 024-3616600 of stuur een bericht via MijnRadboud
Rijnstate: 088-0057722 of stuur een bericht via MijnRijnstate

Zorg voor Parkinson

Zorg voor Parkinson is een regionaal initiatief van het Radboudumc, CWZ, Maasziekenhuis Pantein, Bernhoven en Rijnstate. Zij werken samen met parkinsonzorgverleners in uw buurt. Door deze samenwerking proberen zij de zorg nog beter te laten aansluiten op uw behoeften. Zo verbeteren we samen de zorg. Meer informatie vindt u via www.zorgvoorparkinson.nl.

ParkinsonNet

Zorgverleners die gespecialiseerd zijn in parkinson zijn aangesloten bij ParkinsonNet. Telefoonnummers van bij ParkinsonNet aangesloten zorgverleners vindt u gemakkelijk via www.parkinsonzorgzoeker.nl

Parkinson Vereniging

Ook de Parkinson Vereniging biedt in vele vormen informatie aan. Bijvoorbeeld tijdens landelijke en regionale bijeenkomsten (Parkinson cafés), of in de vorm van een brochure, flyer of de digitale nieuwsflits. Lees meer op www.parkinson-vereniging.nl.

Servicepunt Zorg voor Parkinson

☎ 088-1180400

✓ maandag t/m vrijdag van 10.00-12.00 en 14.00-16.00 uur



via de website www.zorgvoorparkinson.nl/servicepunt



Na de pauze kwam Jan Lantink, voorzitter van de Parkinson Vereniging, aan het woord om uitleg te geven over de onlangs geformeerde Parkinson Alliantie en de plaats die de Parkinson Vereniging daarin inneemt. De Parkinsonalliantie is opgericht door de belangrijkste partijen in Nederland waar het gaat om de ziekte van Parkinson; ParkinsonNet, Parkinson-Vereniging, ParkinsonNL en Dutch Parkinson Scientists. De organisaties blijven individueel werken aan hun doelen maar zien

een intensieve samenwerking als de mogelijkheid om te kunnen versnellen.

Dus de leden van de Parkinson Vereniging blijven gewoon lid van de Vereniging en de eigen website, Magazine, dienstverlening etc. blijven bestaan.

In de zaal waren ook mensen van Mantelzorg Nijmegen en van de Hulpdienst Nijmegen aanwezig. Na afloop van het onderdeel van Maïke van Kempen en Alex Hoogveldt vertelden zij wat deze organisaties kunnen betekenen voor mensen met Parkinson(isme) en hun naasten/mantelzorgers.



Lieneke Rietdijk en Vera van Ooijen: De **Hulpdienst** is een vrijwilligersorganisatie die hulp biedt aan ouderen, langdurig zieken, gehandicapten en mantelzorgers. Bijvoorbeeld kunnen er een bezoek voor een praatje of samen wandelen worden aangevraagd, is hulp bij vervoer en begeleiding naar bijvoorbeeld het ziekenhuis mogelijk, kunnen kleine klusjes in en om het huis worden gedaan, boodschappen worden gehaald enz. De vrijwilligers komen bij mensen thuis als zij niet terug kunnen vallen op mensen uit hun omgeving en als er geen professionele hulp voor bestaat.

Meer informatie op: www.hulpdienstnijmegen.nl



Marie-Louise van der Ploeg: Bij **Mantelzorg Nijmegen** kan er ondersteuning worden gevraagd. Er kan o.a. zogenaamde “respijtzorg” worden geboden, zodat de mantelzorgster incidenteel of structureel een zorgpauze kan nemen en activiteiten voor zichzelf kan uitvoeren door bijvoorbeeld lid te worden van een koor, te gaan sporten enz. Hierbij werkt Mantelzorg Nijmegen samen met de Hulpdienst en Home Instead.

Sinds kort vinden ook weer bijeenkomsten plaats van het Mantelzorg Café.
Meer informatie op: www.mantelzorg-nijmegen.nl

Deze beide organisaties werken voor inwoners van Nijmegen. In de omliggende gemeenten bestaan ook organisaties die vergelijkbare ondersteuning kunnen verlenen. Kijk hiervoor op de website van uw gemeente . Ook via www.mantelzorg.nl kunt u doorklikken naar informatie over mantelzorgondersteuning binnen uw woonplaats.

Tekst en foto's: Hilde Wijngaards-Berenbroek