

## Inleiding

Het nieuwe Café-jaar 2019 begint op 09 januari met een bijeenkomst met gratis koffie, een hapje en een drankje. Er is veel ruimte voor ontmoeting, het onderwerp van de avond is praktisch en interactief.



Anneloes de Zoete is Parkinsonverpleegkundige en vertelt in de bijeenkomst over haar werk. Wat houdt dat precies in? Hoe kunt u het beste van haar diensten gebruik maken? Welke tips heeft zij? Anneloes is verbonden aan de polikliniek Neurologie van het ziekenhuis Gelderse Vallei en aan het Radboud ziekenhuis in de rol van coördinator Verpleging en Verzorging inzake Parkinson. De opkomst is met ruim 35 deelnemers prima. We mogen ook weer een aantal nieuwe gasten verwelkomen.

## Impressie presentatie Anneloes de Zoete

Parkinson Verpleegkundige wordt je als je via ParkinsonNet in Nijmegen een aanvullende scholing volgt. In deze opleiding wordt veel ervaring en kennis overgedragen over het verzorgen en verplegen van Parkinsonpatiënten. In 1989 was er al een opleiding in Engeland, in 1997 werd er in Nederland mee gestart. In 2015 werd de richtlijn 'Verpleegkundige Zorg bij Parkinson' van kracht. ParkinsonNet heeft ervoor gezorgd dat er meer aandacht in de medische wereld is gekomen voor de verpleging en verzorging van Parkinson. Dat is ook nodig,

want het aantal patiënten met Parkinson neemt wereldwijd toe.

De Parkinsonverpleegkundige krijgt te maken met een veelheid aan vragen. Anneloes tipt dat u altijd het beste zelf kunt bepalen wat voor u werkt. De verpleegkundige is soms te snel met haar oplossing.

De verpleegkundige heeft een belangrijke rol, omdat de neuroloog vaak minder tijd beschikbaar heeft. De verpleegkundige denkt mee over dagelijkse problemen en oplossingen. Parkinson pakt bij iedere patiënt anders uit. De verpleegkundige helpt ook de juiste weg te vinden in zorgland.

Er bestaat ook een facebook-groep c.q. lotgenotencontact. Dat zijn goede initiatieven, maar volgens Anneloes zijn er vaak meer vragen dan antwoorden, omdat er weinig echte kennis voorhanden is.



**Dus: Vraag het de Parkinsonverpleegkundige.**

## Wanneer komt de Parkinsonverpleegkundige in beeld?

Wanneer gaat u nou naar een Parkinsonverpleegkundige? Bij voorkeur direct na de diagnose. Het



maakt onderdeel uit van de screening: Logopedie, Fysiotherapie en Parkinsonverpleegkundige. Deze multidisciplinaire aanpak vindt plaats in het ziekenhuis Gelderse Vallei.

Een mevrouw uit het publiek zegt dat ze nog nooit van een Parkinsonverpleegkundige heeft gehoord. Dat kan volgens Anneloes komen, doordat het beroep van parkinsonverpleegkundige nog redelijk "jong" is. Verder zijn er nog onvoldoende geschoolde Parkinsonverpleegkundigen. De opleiding van ParkinsonNet zit vol.

## Voor wie is de Parkinsonverpleegkundige bedoeld?

De Parkinsonverpleegkundige is er primair voor mensen met Parkinson, maar ook de partner, kinderen en mantelzorgers kunnen er terecht voor voorlichting, advies, de weg wijzen, medicijngebruik en ervaringen met verschillende activiteiten, zoals boksen, grote bewegingen maken, dansen, etc.. Geen vraag is te gek, durf ze gewoon te stellen.

## Hoe kom je er terecht?

De neuroloog verwijst u naar de Parkinsonverpleegkundige, of u neemt zelf contact op via de Parkinson zorgzoeker op [www.parkinsonzorgzoeker.nl](http://www.parkinsonzorgzoeker.nl) (zie kaderartikel verderop). U vindt een Parkinsonverpleegkundige vaak ook in een verpleeghuis, in de thuiszorg (is ook een specialisatie) en in een revalidatiekliniek.

Belangrijk is, dat u zelf de regie in handen neemt en houdt. U moet uw aandoening optimaal in uw leven inpassen. Dat betekent ook dat u niet te timide naar een arts moet gaan. Zij zijn er voor u! Dus:

- Bereid u thuis voor op het gesprek; maak met uw partner een agenda;
- Gebruik de Parkinson Monitor (uitgedeeld tijdens de presentatie, ook mee te nemen van de leestafel tijdens een Parkinsoncafé);
- Vraag waar u terecht kunt voor verschillende activiteiten.

## Verdere tips van Anneloes

Na de pauze met lekkere hapjes en een glaasje bubbels gaat Anneloes in op vragen en geeft de volgende tips:

- Let op dat u op gewicht blijft! Doe bijvoorbeeld dubbel beleg op brood.



Schrijf snel in voor de cursus:

**"Parkinson? Houd je aandacht erbij!"**

Merkt u of uw partner dat uw denken verandert? Dan bent u niet alleen, dit komt vaak voor bij mensen met de ziekte van Parkinson. U merkt wellicht dat het u meer moeite kost om zaken te plannen, beslissingen te nemen, of gesprekken te voeren. Dan is de cursus 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' iets voor u. U leert daar om te gaan met de veranderingen die u tegenkomt. De cursus is onlangs vernieuwd en sluit nu nog beter aan bij de uitdagingen die u tegenkomt. Dus ook als u de oude cursus ooit heeft gevolgd, is het zinvol om deel te nemen.

- Stel bij de Fysiotherapeut een streefdoel vast of het behouden van een doel. Zorg ervoor dat u zo lang mogelijk niet achteruit gaat.
- Ga boksen! Dit werkt heel goed voor uw balans en grote bewegingen. Het houdt de spieren soepel.

Rust roest! Anneloes noemt als voorbeeld Hans Lauwerse in Ede.

N.B.: We hebben vorig jaar in het Café een avond besteed aan boksen. Daar sprak Heleen Burghout, fysiotherapeut. Heleen heeft het boksen voor mensen met Parkinson op de kaart gezet onder de naam 'Sparking Boxing', een term die is bedacht door een deelnemer van het eerste uur. Ze ontving hiervoor de Innovation Award van de Parkinson Vereniging. Daarmee heeft ze haar 'boks praktijk' verder uitgebouwd over Nederland.

- Heeft u bijvoorbeeld last van duizeligheid? Bespreek met de Parkinsonverpleegkundige wat het kan zijn. Zij zet een berichtje in het EPD (elektronisch Patiënten Dossier), zodat de neuroloog ook op de hoogte is.
- Let bij uw medicijngebruik goed op hoe lang het duurt voordat de pillen goed werken. Houd daar rekening mee bij het maken van afspraken. Vraag voor uitstapjes of vakanties eventueel een extra



### Daphne de Ruijter van DAPR fashion geeft kledingtips.

Bij Parkinson kan het aan- en uittrekken van kleding soms lastig zijn of erg frustrerend. Om te voorkomen dat er kledingkeuzes gemaakt worden die niet wenselijk zijn (zoals de joggingbroek), geef ik je hierbij tips die helpen.

Ik vind het belangrijk om in oplossingen te denken, met als doel menswaardigheid van de persoon en naasten te behouden en dagelijkse vrijheid te vergroten. Deze tips komen voort uit gesprekken met mensen met Parkinson en hun naasten, ergotherapeuten en mijn eigen praktische kijk op kleding en hoe dat handiger kan. Info: <https://daprfashion.nl/>

U bent al lid voor € 40 per jaar. Samen staan we sterker!

#### Word lid van de Parkinson Vereniging

Vul het formulier in op de website, stuur het aanmeldformulier op of meld u telefonisch aan. Sommige zorgverzekeraars vergoeden de contributie voor het lidmaatschap van patiëntenverenigingen geheel of gedeeltelijk.



"Namens de Parkinson Vereniging dank ik u hartelijk voor uw steun. De inzet en betrokkenheid van onze leden kunnen we niet missen!"

*Jerney Kaagman*

Ambassadeur Parkinson Vereniging

#### Wilt u meer weten?

Neem telefonisch contact op via (030) 656 13 69 of kijk op de website.

#### Parkinson Vereniging

Kosterijland 12  
3981 AJ Bunnik  
Postbus 46  
3980 CA Bunnik

[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)  
[info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)  
Tel. 030 - 656 13 69  
NL 47 ABNA 0613 8161 02

dos. Let op: De ervaring leert dat meegaan met een 'gezonde' groep erg zwaar kan zijn voor een Parkinsonpatiënt. Stem af met de verpleegkundige wat uw wensen en ervaringen zijn. Zij puzzelt mee over effectief gebruik en adviseert bijvoorbeeld over het bijhouden van lijsten. Via het berichtje in het EPD ziet de neuroloog het ook weer en hij kan de dosering van de medicatie eventueel aanpassen. Dat mag de verpleegkundige niet zelf doen, ze mag wel schuiven met de tijden.

- Veel apotheken hebben op het moment te kampen met leveringsproblemen van medicijnen. Daardoor kan het gebeuren dat u ineens een ander merk krijgt. Dat kan vervelend zijn, omdat de bestanddelen soms minimaal verschillen en dat kan effect hebben op de patiënt. Ga in dat geval in overleg met de Parkinsonverpleegkundige. Bel ook altijd uw zorgverzekeraar en vraag om toestemming om een ander medicijn te gebruiken. Dat wordt namelijk niet altijd standaard vergoed, de verzekeraar vergoedt in de regel alleen de goedkoopste medicatie.
- Anneloes heeft een telefonisch spreekuur en ze heeft twee keer per jaar een persoonlijke ontmoeting met de patiënt.

Ze is op donderdag en vrijdag in het ziekenhuis Gelderse Vallei. Ze is ook per mail bereikbaar. Het beantwoorden daarvan kan een paar dagen duren. Het telefoonnummer is: 0318 - 435008. Het mailadres: [parkinson@zgv.nl](mailto:parkinson@zgv.nl).

- Woont u niet in de regio van de Gelderse Vallei, zoek dan zelf een Parkinsonverpleegkundige op [www.zorgzoeker.nl](http://www.zorgzoeker.nl).

- Meer informatie zoeken doet u op: [www.parkinsonnet.nl](http://www.parkinsonnet.nl), en natuurlijk bij de patiëntenvereniging [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl). Wij adviseren iedere cafébezoeker om lid te worden van de Parkinson Vereniging. Zij maken de Parkinsoncafés mede mogelijk.

## Afsluiting

We kijken met elkaar terug op een informatieve en gezellige avond, waarin Anneloes de Zoete de Parkinsonverpleegkundige goed op de kaart heeft gezet. Doe er uw voordeel mee!



### Parkinson Zorgzoeker

De Parkinson Zorgzoeker van ParkinsonNet vindt u op deze website: [www.parkinsonzorgzoeker.nl](http://www.parkinsonzorgzoeker.nl). Door het invullen van de woonplaats of postcode beperkt u het zoekgebied en met “Uitgebreid zoeken” kunt u selecteren welke specialisme u in beeld wilt krijgen. Dat geeft u direct een mooi overzicht van op hoeveel terreinen ParkinsonNet werkzaam is. De straal waarbinnen wordt gezocht kan worden aangepast. Het kaartje geeft mooi de spreiding weer en door vlaggen op de kaart aan te klikken, leest u om wie het gaat. De profielen rechts verstrekt u meer informatie over de zorgverlener, zoals waar en wanneer hij/zij te bereiken is.

## Bijeenkomst woensdag 6 maart 2019

We verwachten Drs I.M.E Alons, neuroloog en Marlon Swart, parkinsonverpleegkundige. Het onderwerp is Parkinsonismen. Officieel is de term “Parkinsonismen” een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Maar ze zijn toch anders. Parkinsonismen veroorzaken vergelijkbare klachten als Parkinson. Maar medicijnen die gebruikt worden om de symptomen te onderdrukken werken niet of minder goed bij Parkinsonismen. Ook het verloop van de ziekte is anders.

De zaal gaat open om 19.00 uur, de avond is van 19.30 tot uiterlijk 21.00 uur. Als altijd is aanmelding vooraf noodzakelijk.

### Met dank aan:

Anneloes de Zoete voor de presentatie.

Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld en Zorgorganisatie Norschoten.

Wijnhandel Barneveld voor de wijn.

ParkinsonNet: Martina van Middendorp(thuisverpleegkundige en Johan Moll (fysiotherapeut)

De vrijwilligers: Ine Vos, Marijke van der Berg, Martin Jochemsen, Frits Poot en mensen uit de zaal.