

## **Kaart 15: (H)Erkenning Parkinson(isme) Achtergrondinformatie voor gemeenten**

Vanuit de beleving van de patiënt met Parkinson(isme) en zijn omgeving zijn criteria opgesteld voor de gewenste zorg, behandeling en bejegening van mensen met de ziekte van Parkinson. Deze kwaliteitscriteria Parkinson(isme) vanuit patiëntenperspectief zijn ook van toepassing op het gemeentelijk domein. De criteria kunnen daarmee gelden voor behandelaars, zorgverleners, de gemeentelijke professionals en namens de gemeente handelende professionals (hierna de medewerkers).

1. De medewerkers beschikken over geldende, wetenschappelijk gefundeerde kennis en vaardigheden over de zorg, behandeling en ondersteuning van mensen met Parkinson(isme).

*Patiënten krijgen van medewerkers soms tegenstrijdige informatie. Men heeft eveneens de ervaring dat medewerkers tekorten in kennis hebben met betrekking tot de specifieke kenmerken en het omgaan met de ziekte van Parkinson.*

*Tegenstrijdige informatie en tekorten in kennis van veroorzaken bij de patiënt en zijn omgeving, stress, angst en onzekerheid.*

2. De medewerkers zijn op de hoogte van de adviezen, protocollen en richtlijnen voor de zorg, behandeling en ondersteuning van mensen met Parkinson(isme) en houden die kennis up to date.

*Voorbeelden van expertisedocumenten zijn:*

*- [Multi-disciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson](#)*

*B.R. Bloem, T. van Laar, S.H.J. Keus, H. de Beer, E. Poot, E. Buskens, W. Aarden, M. Munneke, namens de Centrale Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn Parkinson 2006-2009. Multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson. Alphen a/d Rijn, Van Zuiden Communications, 2010.*

*Mogelijkheden voor deskundigheidsbevordering zijn:*

*- Vakliteratuur*

*- Bijscholingsactiviteiten*

*Vanuit de Parkinson Vereniging zijn patiënten actief als spreekbeurthouders. U kunt hen als ervaringsdeskundige inzetten bij uw trainingen en deskundigheids-bevordering! Neem voor meer informatie contact op met de Parkinson Vereniging.*

3. De medewerkers zijn bereid om te leren van de ervaringsdeskundigheid die patiënten met Parkinson(isme) hebben.

*Patiënten hebben veel kennis over wat de ziekte en medicatie met hen fysiek en psychisch doet. Zij willen daarom gezien worden als serieuze gesprekspartner gedurende het persoonlijke traject.*

4. De medewerkers hebben kennis van de specifieke kenmerken van Parkinson(isme). Men heeft begrip voor de hiermee samenhangende problemen in het dagelijkse leven van de patiënt en houdt hier rekening mee bij het indiceren, de behandeling, de ondersteuning en het maken van afspraken.

*Patiënten met Parkinson(isme) hebben een dagritme met pieken en dalen. Daardoor is men niet op alle momenten van de dag in staat tot actieve bezigheden. Gedurende de ochtend moet men op gang komen en in de loop van de middag neemt de energievoorraad af. Het is belangrijk dat medewerkers met dit gegeven rekening houden bij het plannen van afspraken en bij het indiceren van zorg en ondersteuning.*

5. De medewerkers houden rekening met de specifieke wensen van de patiënt en het stadium waarin de ziekte zich bevindt en passen de hulpverlening en ondersteuning hierop aan (maatwerk).

*Patiënten met Parkinson(isme) maken verschillende stadia door. De behoefte aan zorg/ondersteuning en aanvulling op de eigen situatie, verschilt per stadium en per patiënt. De leeftijd van de patiënt en de levensfase waarin men zich bevindt, hebben invloed op de wijze waarop men tekorten in functioneren beleeft en beïnvloeden tevens de verwachtingen van de kwaliteit van leven.*

6. De medewerkers gaan zorgvuldig om met de privacy van de cliënt en zijn omgeving.

7. De medewerkers houden nauwkeurig verslag bij in het klantdossier en zorgen voor een goede communicatie naar andere professionals.

*De patiënt heeft met meerdere zorgprocessen en medewerkers te maken. Er wordt door patiënten geklaagd over de gebrekkige afstemming van de hulp en onvoldoende informatieoverdracht.*

*Binnen de zorg fungeert bij voorkeur de parkinsonverpleegkundige als zorgcoördinator. Mogelijk kan hiermee rekening gehouden worden bij de afstemming van de gemeentelijke ondersteuning.*

8. De medewerkers maken (indien de patiënt dat toestaat), gebruik van een geïntegreerd klant dossier.
9. De medewerkers zetten zich in voor de veiligheid van de patiënt door zorgvuldig handelen en zich bewust te zijn van risicovolle situaties.

*Patiënten signaleren onveilige situaties in de zorg en ondersteuning, zoals het ondeskundige gebruik van hulpmiddelen.*

10. De medewerkers geven aan waar de patiënt en zijn omgeving met een klacht of wens tot verbetering over de behandeling, zorgverlening of ondersteuning terecht kunnen.

*Mensen met een klacht of een wens tot verbetering van de behandeling, zorgverlening of ondersteuning blijken niet altijd goed op de hoogte te zijn van de wegen die men op dit gebied kan bewandelen. De vraag is of klagers wel op de goede plaats terechtkomen met hun klacht.*

Het volledige document '[Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief: De ziekte van Parkinson](#)' kunt u downloaden op de site van de Parkinson Vereniging.