

Het beroep parkinson-verpleegkundige blijkt nog niet algemeen bekend te zijn, zelfs niet bij al onze leden. Parkinson-patiënten en hun partners kunnen veel profijt hebben van het werk van deze mensen. Parkinson-verpleegkundigen zijn gespecialiseerde neuro-verpleegkundigen, die naast een neuroloog in een ziekenhuis werken.

Helaas niet in elk ziekenhuis zul je deze 'parels' aantreffen. Op het moment van dit interview zijn het er 24 en wel in de volgende steden: Amsterdam, zowel AMC als VU, Rotterdam, Leiden, Tilburg, Maastricht, Enschede, Groningen en Nijmegen.



## In de schijnwerper: Lidy Tinselboer

Parkinson-verpleegkundige in het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen

Lidy Tinselboer is een goedlachse vrouw, die al jarenlange ervaring heeft binnen de afdeling neurologie van het Radboud ziekenhuis als verpleegkundige. De laatste 5 jaar heeft zij zich specifiek beziggehouden met mensen met de ziekte van Parkinson en mensen met bewegingsstoornissen, zoals bijvoorbeeld Huntington. Zij werkt officieel 36 uur per week, maar een groot deel van haar vrije tijd wordt aan 'Parkinson' besteed. Lidy: "Je raakt ergens in verzeild waar je bijna niet uit terug kunt".

*Wat is de taak van een parkinson-verpleegkundige?*  
Iedereen weet dat de tijd die de neuroloog aan zijn patiënt kan besteden gemiddeld genomen hoogstens 15 minuten bedraagt. In vele gevallen is dit niet toereikend. Immers een parkinson-patiënt reageert wat trager en kan meestal zijn verhaal niet kwijt in zo'n kort tijdsbestek. De parkinson-verpleegkundige biedt dan uitkomst: een aanvulling op het geheel. Er worden allerlei problemen met ons besproken, die dan weer teruggekoppeld worden naar de neuroloog, behalve natuurlijk als de patiënt aangeeft dat het vertrouwelijk is.

Veel problemen liggen op het psychische en seksuele vlak. Belangrijk is dat de partner ook de nodige aandacht krijgt. Deze begrijpt vaak niet waarom de parkinson-patiënt reageert zoals hij reageert. Van derden krijgt de partner nogal eens te horen dat de patiënt eigenlijk niets mankeert. "Ik zag hem gisteren nog wandelen in de stad". De partner wordt hier erg onzeker van en weet hier niet mee om te gaan, omdat men het ziektebeeld niet begrijpt. Door er op te wijzen dat er altijd een beroep op de verpleegkundige gedaan kan worden, geeft in de meeste gevallen al een verlichting.

"Ik geef ze voorlichting, overhandig foldermateriaal, wijs ze op het bestaan van de patiëntenvereniging en het lotgenotencontact. In overleg met de neuroloog wordt ook wel doorverwezen naar een seksuoloog, ergotherapeut, psycholoog, fysiotherapeut, of logopedist." Een tip voor de patiënten: bereid een bezoek aan de neuroloog goed voor. Schrijf de vragen op, want vaak staat men al weer op straat en is het belangrijkste vergeten. Probeer als het enigszins kan met z'n tweeën te komen. De verhalen van de partner verschillen meestal met die van de patiënt. Indien nodig wordt de ergotherapeut ingeschakeld. Deze kan behalve het wijzen op hulpmiddelen ook de thuissituatie onder de loep nemen, zoals bijvoorbeeld een andere indeling van een kamer en kijken naar een goede vrijetijdsbesteding.

Het is duidelijk dat de parkinson-verpleegkundige goed op de hoogte moet zijn van het ziektebeeld en met nieuwe ontwikkelingen. Het bezoeken van symposia, congressen zowel nationaal als internationaal, wordt als nuttig ervaren. Goede communicatie met andere parkinson-verpleegkundigen en verpleegkundigen van andere disciplines is onontbeerlijk en vereist een goed samenspel.

### *Is er een aparte scholing voor parkinson-verpleegkundigen?*

"Nee, geen aparte scholing. Wel zijn er in diverse centra vervolopleidingen in de neurologie voor verpleegkundigen waar de ziekte van Parkinson een belangrijk onderdeel van uitmaakt", vervolgt Lidy Tinselboer. "Binnen onze eigen neurologie afdeling in het Radboud, zijn we bezig met multidisciplinaire zorgplannen voor patiënten met de ziekte van Parkinson. Deze zijn beschreven in de communicatie-richtlijnen voor verpleegkundigen. In november zijn we gestart met een grote scholing voor alle verpleegkundigen en paramedici binnen de neurologie hoe met deze zorgplannen om te gaan, dus een grote multidisciplinaire scholing."

In de Nederlandse Vereniging van Neuro-verpleegkundigen (NVNV) is een aparte werkgroep voor parkinson-verpleegkundigen ondergebracht. Deze werkgroep wordt gesteund door de Parkinson Patiënten Vereniging (PPV) en door de NVNV. De Medische Advies Raad (MAR) van de PPV heeft zich bereid verklaard deze werkgroep te ondersteunen. Ook de mensen uit de zorginstellingen, die met parkinson-patiënten werken, kunnen zich bij onze werkgroep aansluiten. Met name in deze instellingen ontbreekt het wel eens aan kennis over deze ziekte.

### *Zijn er contacten met buitenlandse collega's?*

"Ja, vooral met engelse, zweedse en duitse parkinson-verpleegkundigen is er een frequent contact. Over en weer bekijken we hoe we werken en stellen specifieke vragen. Op deze manier kunnen we van elkaar leren." Er is nog geen Europese vereniging voor parkinson-verpleegkundigen alhoewel er een paar jaar geleden in Wenen een voorzichtige start hiertoe is gemaakt. Tot op heden is hier nog niet veel mee gebeurd. We zouden dit eerst onder de vlag van de European Parkinson's Disease Association (EPDA) willen laten ontwikkelen en later proberen deze vereniging tot een zelfstandige eenheid uit te bouwen.

### *Onlangs ben je naar een congres in Australië geweest, kan je daar iets van vertellen?*

"Tijdens het wereldcongres voor neuro-verpleegkundigen in Sydney hebben we met een groep van 8 Nederlanders presentaties gehouden. Mijn collega, Simone Klein Hesselink en ik spraken over behandelzorgprofielen (critical pathways). Hierin wordt het ziektebeeld beschreven, daarnaast wat de werkzaamheden van de arts en de verpleegkundige zijn en hoe dat feilloos op elkaar aan dient te sluiten. Populair gezegd wie doet wat bij wie. In feite beschrijf je de gehele routing van een patiënt binnen een bepaald ziektebeeld", vervolgt Lidy Tinselboer.

"Wij maken deze profielen ook voor de ziekte van Parkinson en Huntington.

Met het schrijven van de zorgprofiel van de ziekte van Parkinson zijn we momenteel zover dat op papier staat wat er dient te gebeuren als de patiënt voor het eerst binnenkomt, hoe de verwijzing is, hoe lang de wachttijden mogen zijn, wanneer de neuroloog en de verpleegkundige erbij betrokken worden, wie welke informatie geeft enzovoort. Voor de patiënt levert dit op het eerste gezicht niet veel meerwaarde op maar de groep die met de patiënten bezig is kan hierdoor veel gericht werken.

Ook kwam het management-gebeuren hiervan ter sprake. Hoe de financiering tot stand kwam en of dit alles op termijn haalbaar is. Tijdens dit congres kwamen er veel reacties vooral van de engelse en zweedse zijde. Men had dezelfde plannen ook in gedachten en wilden graag van ons weten tegen welke problemen wij opliepen, teneinde dit in kaart te kunnen brengen.

Het was een interessant en leerzaam congres", aldus Lidy.

Het is duidelijk dat een parkinson-verpleegkundige een gewaardeerde en onmisbare schakel vormt tussen arts en patiënt. Hopelijk zijn er binnen afzienbare tijd in elk ziekenhuis deze verpleegkundigen te vinden die de patiënten met de ziekte van Parkinson met raad en daad kunnen bijstaan om zodoende bij te dragen aan het behoud van hun kwaliteit van leven.

Louise van der Valk