

Wmo = meedoen 01

Het resultaat telt

Meedoen staat centraal in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). U kunt als patiënt met Parkinson(isme) beperkingen ondervinden in uw huishouden of woning. U kunt moeite hebben met het zich verplaatsen binnen en buiten de woning. Of het is door uw aandoening lastig in contact te komen met andere mensen en deel te nemen aan activiteiten. Gemeenten hebben de verantwoordelijkheid deze beperkingen zoveel mogelijk weg te nemen en daarmee Wmo-resultaten te bereiken.

Wmo-resultaten

Iedere burger

- kan wonen in een schoon en leefbaar huis;
- kan wonen in een voor hem/ haar geschikt huis;
- kan beschikken over goederen voor primaire levensbehoeften;
- kan beschikken over schone, draagbare en doelmatige kleding;
- kan thuis zorgen voor kinderen die tot het gezin behoren;
- kan zich verplaatsen in, om en nabij het huis;
- kan zich lokaal verplaatsen per vervoermiddel;
- heeft de mogelijkheid om contacten te hebben met medemensen en deel te nemen aan recreatieve, maatschappelijke of religieuze activiteiten.

(Bron: Vereniging Nederlandse Gemeenten)

Oplossingen mogen verschillen

Gemeenten mogen op verschillende manieren de Wmo invullen. Zij hebben de ruimte en zelfs de opdracht om te komen tot lokaal maatwerk. De ondersteuning moet de gemeente afstemmen op uw persoonlijke situatie. Dit kan leiden tot verschillen tussen gemeenten. Het kan ook betekenen dat patiënten met Parkinson(isme) - zelfs binnen een gemeente - niet dezelfde voorziening krijgen. Maar in alle gevallen moet wel het resultaat hetzelfde zijn: u kunt uw beperkingen met de geboden oplossing compenseren.

Van recht naar resultaat

Voor u en de gemeente betekent de Wmo een andere manier van denken en doen. U heeft niet automatisch 'recht op een voorziening'. De gemeente gaat in overleg met u na welke ondersteuning in uw situatie mogelijk een antwoord op uw vraag is. Dat kan in plaats van een scootmobiel ook een belbus, een financiële tegemoetkoming voor een taxi of het collectief vervoer zijn. Als het resultaat maar is dat u zich daarmee naar behoefte kunt verplaatsen.

Individuele weging

Maar het omgekeerde geldt ook. Het antwoord op uw ondersteuningsvraag kan misschien niet komen uit een gemeentelijk standaardpakket van bijvoorbeeld rolstoelen. De gemeente moet dan ruimte nemen om daarbuiten een passende voorziening voor u te regelen. Of u in staat te stellen dat zelf op een andere manier te regelen, bijvoorbeeld met een persoonsgebonden budget. Dit vraagt om een individuele weging.



Wat kunt u zelf doen? 02

Reële verwachtingen

Wat mag u van de gemeente verwachten als het om de Wmo gaat? En omgekeerd: wat mag de gemeente van u verwachten dat u en de mensen om u heen zelf doen? Zelf doen heeft ook grenzen. Wat in de regel voor iedereen vanzelfsprekend is, hoeft dat voor u niet altijd te zijn. Bij mensen met Parkinson(isme) kan het nodig zijn in individuele gevallen uitzonderingen te treffen. Deze kaart gaat in op een aantal onderwerpen om aan te geven waar de mogelijkheden maar ook de grenzen van het zelf doen liggen.

Mogelijkheden van zelf doen

Soms is voor het oplossen van problemen nog niet een aanpassing van uw woning of een hulpmiddel nodig. Het verbeteren van uw eigen vaardigheden voor lopen of opstaan met een fysiotherapeut kan al helpen. Of het anders inrichten van uw woning kan vallen voorkomen. Ook kunt u rekening houden met uw aandoening bij beslissingen als de aanschaf van een nieuw vervoermiddel (fiets, auto), een verbouwing van uw woning of verhuizing naar een nieuwe woning. U kunt wellicht ook voorzorgsmaatregelen treffen, zoals het organiseren van een netwerk waarop u in geval van nood terug kunt vallen. Alleen al het hebben van deze waarborgen, kan bijdragen aan uw zelfstandigheid: door het verminderen van onzekerheid en stress.

Ondersteuning bij zelf doen

Het kan nodig zijn dat u bij 'het zelf doen' een (tijdelijk) steuntje in de rug nodig heeft. Voor het opstarten of bij het volhouden. De gemeente kan u meer vertellen over de diensten en producten die daarvoor beschikbaar zijn (informatie, cursussen, training, vrijwilligers).

Gebruikelijke zorg

Dit is de normale, dagelijkse hulp die mensen geacht worden elkaar te bieden omdat ze samen een gezamenlijk huishouden (gezin) vormen. Zij hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het voeren van het huishouden. Uitwonende kinderen vallen hier buiten. Voor gebruikelijke zorg kunt u normaal geen beroep op de Wmo doen. Wel kan de gemeente hier in bepaalde omstandigheden van afwijken. Bijvoorbeeld bij gezondheidsproblemen of dreigende overbelasting van de huisgenoot of een korte levensverwachting van de patiënt met Parkinson(isme).

Mantelzorg

Bij mantelzorg gaat het om hulp die een huisgenoot, familielid of kennis vrijwillig en voor langere tijd aan u biedt. Het gaat om hulp waarvoor u anders wel een beroep op de gemeente kunt doen. Maar omdat (en zolang) de mantelzorger bereid is deze hulp te geven, krijgt u deze niet van de gemeente. Wel kan de gemeente de mantelzorger ondersteunen, bijvoorbeeld door te zorgen voor een invaller als dat nodig is (respijtzorg).

Algemeen gebruikelijke voorzieningen

Dit zijn voorzieningen waar u ook zonder uw beperking over kan beschikken, zoals een fiets of een thermostaatkraan. Deze zijn in gewone winkels (zoals een bouwmarkt) te koop en moet u zelf betalen. Maar het kan zijn dat u, vanwege uw aandoening of inkomen, wel in aanmerking komt voor vergoeding van (een deel van) deze kosten. Het is aan de gemeente om dit op individuele basis te beoordelen.



In gesprek met de gemeente 03

Het gesprek aan de keukentafel

Gemeenten werken binnen de Wmo aan 'de Kanteling'. Dit betekent dat zij op een andere manier kijken naar uw ondersteuningsvragen. Gemeenten willen eerst 'een goed gesprek aan de keukentafel' met u als voorbereiding op een mogelijke aanvraag van voorzieningen. Op deze kaart reikt de Parkinson Vereniging u tips aan voor een goed gesprek met de gemeente.

Tips voor de voorbereiding

- Bij sommige gemeenten vindt een gesprek plaats op afspraak. Bij andere gemeenten kunt u zich melden bij het loket. Er zijn ook gemeenten die bij u op huisbezoek komen. Laat u van te voren informeren hoe dit bij uw gemeente geregeld is, zodat u zich kunt voorbereiden.
- Wat is voor u wel of niet mogelijk en heeft uw voorkeur: locatie, tijd (moment op de dag en duur van het gesprek); aanwezigheid van partner en/of kinderen.
- Zet vooraf op papier welke problemen u ondervindt, wat u wilt, wat u allemaal al zelf doet of om u heen organiseert.
- Kijk ook goed naar uw mogelijke toekomstige situatie en wat dit kan betekenen voor uw toekomstige zelfstandigheid en ondersteuningsbehoefte.
- Noteer al uw vragen aan de gemeente.
- Welke (schriftelijke) informatie is nodig bij het gesprek/de aanvraag? Maak kopieën van belangrijke formulieren van bijvoorbeeld uw specialist. Tijdig hierover beschikken voorkomt onnodige vertraging.
- Bedenk dat u zich kunt laten ondersteunen bij (de voorbereiding van) het gesprek met de gemeente. Bijvoorbeeld door een consulent van MEE of een ouderenadviseur.

Tips voor de mantelzorger

- Wees reëel over de hulpvraag van de patiënt met Parkinson(isme).
Geef een zo volledig mogelijk beeld en niet 'met aftrek van wat u zelf denkt te doen'.
Overvraag niet maar doe de situatie ook niet beter voor dan dat die is.
- Geef duidelijk uw eigen grenzen aan.
Hoe staat het met uw eigen fysieke en emotionele gesteldheid? Kijk niet alleen naar wat u voor de patiënt met Parkinson(isme) kunt doen, maar ook naar wat voor u teveel is, welke tijd u aan andere zaken en mensen wilt besteden.

Tips voor de gespreksvoering

- Voer het gesprek niet alleen, maar samen met uw partner, kind of iemand uit uw omgeving.
- Maak aan het begin van het gesprek duidelijk wat uw aandoening voor effect heeft op u en mogelijk op het gesprek (Heeft uw ziekte bijv. invloed op uw spraak, concentratie, reageren, de duur van het gesprek? Vermeld ook eventuele verschillen in uw symptomen gedurende de dag, in 'on'- en 'off'-periodes).
- Bepaal zelf uw tempo in het gesprek.
- Noteer belangrijke punten tijdens het gesprek.
- Maak duidelijk wat het hebben van Parkinson(isme) betekent voor u en uw omgeving. Dit is voor iedere persoon uniek en vraagt om maatwerk.



Eigen bijdrage Wmo 04

Soorten eigen betalingen

U kunt binnen de Wmo te maken krijgen met verschillende vormen van eigen betalingen. Het kan zijn dat kosten geheel voor eigen rekening komen omdat de gemeente meent dat de voorziening, bijvoorbeeld een thermostaatkraan, algemeen gebruikelijk is en niet om een aparte vergoeding vraagt. Of de gemeente geeft een vaste vergoeding, bijvoorbeeld voor een sportrolstoel of een tegemoetkoming in de verhuiskosten naar een aangepaste woning. Eventuele meerkosten zijn dan voor u zelf. Daarnaast kan de gemeente voor de Wmo-voorzieningen eigen bijdragen in rekening brengen.

Eigen bijdrage Wmo

- Gemeenten kunnen een eigen bijdrage heffen voor individuele Wmo-voorzieningen, maar hoeven dit niet te doen.
- Het Rijk laat de gemeente binnen bepaalde grenzen vrij in het vaststellen van de hoogte van de eigen bijdrage en de criteria tot het heffen ervan.
- Uw leeftijd, inkomen en gezinssamenstelling bepalen de hoogte van uw eigen bijdrage.
- De gemeente kan per voorziening een verschillende eigen bijdrage heffen.
- Voor rolstoelen mag de gemeente u geen eigen bijdrage in rekening brengen.
- Voor bepaalde individuele voorzieningen, zoals een scootmobiel, geldt dat de gemeente maximaal drie jaar een eigen bijdrage in rekening kan brengen. De periode dat u langer van deze scootmobiel gebruik maakt, betaalt u geen eigen bijdrage meer. U betaalt ook geen eigen bijdrage meer als u eerder dan voorzien geen gebruik meer kunt maken van de scootmobiel.

- Voor de hulp in het huishouden kan een eigen bijdrage worden geheven zolang u gebruik maakt van de hulp in het huishouden.
- Als u via het Zorgkantoor ook AWBZ-zorg ontvangt dan kan hiervoor ook een eigen bijdrage gevraagd worden. U betaalt voor alle AWBZ-zorg en Wmo-voorzieningen samen nooit meer dan een bepaald maximum per huishouden. Het Centraal Administratiekantoor (CAK) geeft hierover informatie aan uw zorgkantoor.

Financiële tegemoetkomingen

U heeft verschillende mogelijkheden om de financiële gevolgen van Parkinson(isme) op te vangen:

- Financiële ondersteuning gemeente: met name vanwege uw inkomenssituatie kan een beroep op bijzondere bijstand mogelijk zijn voor onder meer de door u te betalen eigen bijdragen Wmo; dit kunt u navragen bij uw gemeente.
- Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg): o.a. bestaande uit een:
 - jaarlijkse tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten;
 - een korting op de eigen bijdragen AWBZ en Wmo;
 - Het Centraal Administratiekantoor (CAK) voert deze regeling uit en laat u (automatisch) weten of u hiervoor in aanmerking komt. Let wel op dat u bijvoorbeeld tijdig zelf betaalde rekeningen bij uw zorgverzekeraar indient. Meer info: Tel: 0800-0300 (gratis), www.hetcak.nl;
 - Een nieuwe fiscale regeling voor specifieke zorgkosten (o.a. aanpassingen woning, speciaal beddengoed) via de Belastingdienst. Voor meer informatie: Belastingdienst: Tel: 0800-05 43 (gratis), www.belastingdienst.nl.



Voorzieningen Wmo 05

Verschillende voorzieningen

De gemeente gaat de verschillende opties na waarmee de gevolgen van uw beperking kunnen worden opgevangen.

- Uw eigen mogelijkheden en die van uw omgeving, zoals mantelzorg;
- Algemene voorzieningen, bijvoorbeeld een boodschappendienst, maaltijdservice, belbus of klussendienst;
- Algemeen gebruikelijke voorzieningen, zoals een thermostaatkraan;
- Collectieve voorzieningen, denk aan het collectief vervoer.

Als het voorgaande niet volstaat, kijkt de gemeente wat nodig is met Individuele voorzieningen voor het:

- voeren van een huishouden;
- zich verplaatsen in en om de woning;
- zich lokaal verplaatsen per vervoermiddel;
- contact hebben met andere mensen en bezoeken van activiteiten.

Natura, Pgb en financiële tegemoetkoming

Als u in aanmerking komt voor een individuele voorziening kunt u de keuze krijgen tussen een:

- Voorziening in natura: dan regelt de gemeente dat die er komt. U krijgt bijvoorbeeld een rolstoel in bruikleen of in eigendom;
- Persoonsgebonden budget (pgb): u krijgt geld van de gemeente en regelt zelf de benodigde ondersteuning als alternatief voor de voorziening in natura en om hetzelfde resultaat daadwerkelijk te bereiken;
- Financiële tegemoetkoming: een (vast) geldbedrag, waarbij geen rekening is gehouden met inkomen of de werkelijke kosten, bijvoorbeeld voor een sportrolstoel.

Pgb: vergelijkbaar en toereikend

Het pgb dat u kan krijgen moet vergelijkbaar zijn met de voorziening in natura en toereikend om de benodigde ondersteuning te realiseren. Het prijsniveau van de voorziening in natura is vaak het uitgangspunt voor de budgetberekening. Of dit leidt tot een toereikend pgb hangt af van het resultaat dat u kunt bereiken met het pgb. Kunt u daarmee uw beperkingen compenseren? Als dat niet het geval is, kan een andere budgetberekening nodig zijn.

Pgb: uitzondering op de regel

Een gemeente kan besluiten om u niet de keuze voor een pgb te geven, maar alleen als er 'overwegende bezwaren' bestaan. Deze 'uitzondering op de regel' moet de gemeente zorgvuldig maken. Het is niet de bedoeling dat het bij voorbaat onmogelijk is voor bepaalde voorzieningen een pgb te krijgen. Bijvoorbeeld geen pgb voor lokaal vervoer in plaats van het collectief vervoer. Ook kan een gemeente niet vooraf al zeggen dat u vanwege uw aandoening geen pgb krijgt.

Dat geldt ook bij een mogelijk korte gebruiksperiode. Het kan zijn dat u, vanwege uw leeftijd of progressief verloop van uw aandoening, misschien korter dan gemiddeld gebruik gaat maken van een hulpmiddel (rolstoel). Of dat ertoe leidt dat u geen keuze krijgt voor een pgb, moet de gemeente eerst onderzoeken. De gemeente moet naast de kostenkant ook rekening houden met uw persoonlijke omstandigheden en uw keuzevrijheid. Verder moet u uit de uitleg van de gemeente de redenen na kunnen gaan waarom u niet in aanmerking komt voor een pgb.



Ondersteuning mantelzorg 06

Mantelzorger in balans

Het als mantelzorger ondersteunen van een patiënt met Parkinson(isme) is meestal geen echte keuze. Het overkomt u en is voor veel mantelzorgers vanzelfsprekend. Maar dat wil niet zeggen dat u er als mantelzorger alleen voor staat.

Tips voor de mantelzorger

- Ga in gesprek met de gemeente over uw waarnemingen en ervaringen als mantelzorger over:
 - a. de situatie van de patiënt met Parkinson(isme)
U kent de persoon en situatie als geen ander en bent een belangrijke informatiebron!
 - b. uw eigen situatie als mantelzorger
Juist in het belang van de patiënt met Parkinson(isme) is het cruciaal dat de mogelijkheden van uw inzet en ondersteuning voor u in kaart komen!
- Wees reëel in wat u kunt als mantelzorger en wat u kan helpen.
U kunt meer en langer iets voor de patiënt met Parkinson(isme) betekenen als uw inzet in balans is met uw mogelijkheden!
- Stel u open voor hulp van mensen in uw omgeving en suggesties van de gemeente.
Versterking van u zelf en het aanboren van andere hulpbronnen waarborgt continuïteit.
Dit is geen teken van zwakte, maar juist van kracht!
- Denk ook aan uw eigen maatschappelijke participatie. Dus wat u doet naast het mantelzorger zijn. Zorg voor een evenwicht van uw rollen als partner/kind/vriend en als mantelzorger.

Mantelzorg, de stille motor

Dagelijks is voor veel mensen met Parkinson(isme) de mantelzorg een onmisbaar element in het functioneren. Met ondersteuning kan de mantelzorger dit beter volhouden.

Tips voor de gemeente

- Betrek de mantelzorger bij de beoordeling van de ondersteuningsbehoefte van patiënt met Parkinson(isme). Niet alleen in het eerste contact, maar juist ook daarna.
Mantelzorgers zijn uw antenne!
- Houd rekening met de wensen van de mantelzorger bij de invulling van het ondersteuningsarrangement voor de patiënt.
De mantelzorger is de dagelijkse spil in het ondersteuningsweb!
- Stel vast welke ondersteuningsbehoefte de mantelzorger zelf heeft om in balans te blijven. Een goede vinger aan de pols waarborgt hun inzetbaarheid!
- Informeer de mantelzorger over de mogelijkheden van:
 - a. Cursussen, ontmoetingen, ontspanning
 - b. (Tijdelijke) ondersteuning: hulp huishouden, respijtzorg
 - c. Financiële ondersteuningAlleen al weten dat het er is, vermindert onzekerheid en voorkomt overbelasting!
- Benut de signalen, ervaringen en suggesties van mantelzorgers van patiënten met Parkinson(isme) in uw beleid en uitvoering.
Mantelzorgers zijn uw hulpbronnen!



Mobiel door de Wmo 07

Twée te bereiken Wmo-resultaten zijn dat u zich kunt verplaatsen:

- binnen en buiten uw woning.
 - Hieronder valt ook het gebruik van het balkon of van de tuin. Het moet mogelijk zijn voor u om in uw tuin te komen. De inrichting van de tuin is uw eigen verantwoordelijkheid;
 - De ondersteuning wordt geboden met hulpmiddelen:
 - meestal in de vorm van een rolstoel;
 - aanpassingen aan de woning om deze rolstoeltoegankelijk te maken;
 - een financiële vergoeding voor een sportrolstoel.
- binnen uw eigen woonplaats en de directe omgeving.
 - Om boodschappen te doen, op bezoek te gaan, in de natuur te zijn, een kerk, sporthal of museum te bezoeken;
 - De ondersteuning bestaat uit het gebruik maken van een vervoermiddel:
 - een collectieve vervoersvoorziening (Regiotaxi);
 - een individuele vervoersvoorziening in natura (zoals een bruikleenauto of een scooter);
 - een vergelijkbaar en toereikend persoonsgebonden budget;
 - een financiële tegemoetkoming (bijvoorbeeld: aanpassing eigen auto, gebruik van een (rolstoel)taxi of auto);

Bij de afweging welke voorziening voor u nodig is, kijkt de gemeente eerst naar wat:

- u zelf kunt doen. Denk aan: inrichting huis, stoel-met-uitsluitend-sta-op-functie, speciaal gekleurde tegels om door tuin te kunnen bewegen, gebruik metronoom voor oproepen bewegingsprikkels;
- uw zorgverzekeraar vergoedt, zoals een rollator, een aan de functiebeperking aangepaste stoel, fysiotherapie en informatie van een ergotherapeut;
- als algemene voorziening door/via de gemeente wordt aangeboden: belbus, rolstoelpools en scootmobielpools.

Tip voor gemeenten: stel maatwerk boven algemeen

Volgens de Centrale Raad van Beroep is duidelijk dat individueel maatwerk het uitgangspunt is van de Wmo. "De werkwijze is: eerst letten op wat er bij de burger leeft, en vervolgens maatwerk leveren. Dit kan ertoe leiden dat algemene keuzen van gemeenteraad en college in het concrete, individuele geval niet kunnen worden toegepast wegens strijd met de compensatieplicht. Dus het maatwerk kan voorgaan op de algemene keuzen!"

Voor patiënten met Parkinson(isme) kan hiervan sprake zijn in geval van een fiets (met trapondersteuning) die de patiënt met Parkinson(isme) langer in staat stelt te bewegen en daarmee helpt te participeren. Een scootmobiel kan de nadelige parkinsonverschijnselen versterken (verstarring, beperkte mobiliteit ledematen en gewrichten). De vraag is of in zo'n situatie de patiënt niet beter af is met een (gedeeltelijke) vergoeding van de fiets met trapondersteuning in plaats van een scootmobiel.

De fiets geeft ritme terug

Een deel van de patiënten met de ziekte van Parkinson heeft grote problemen met lopen, terwijl ze prima kunnen fietsen. Het gaat om de parkinsonpatiënten die terwijl ze lopen onverwacht 'bevriezen' en kunnen vallen.

Een verklaring voor dit opmerkelijke verschijnsel kan zijn dat de draaiende beweging van de pedalen fungeert als 'extern feedbackmechanisme'. De fiets geeft als het ware het ritme terug aan de patiënt. Een andere mogelijke verklaring is dat er voor lopen en fietsen in het brein verschillende controlemechanismen bestaan.

(Bron: Nederlands Dagblad/ The New England Journal of Medicine, april 2010)



Wonen en de Wmo 08

Het voeren van uw huishouden

Met de Wmo te bereiken resultaten bij het voeren van uw huishouden zijn:

- Het wonen in een schoon en leefbaar huis.

Door: hulp bij het huishouden voor het schoonmaken van uw woning;

- Het wonen in een geschikt huis.

Door: woningaanpassingen (zoals een traplift, aangepast sanitair of keuken) van uw bestaande woning of een andere aangepaste woning.

Naast de Wmo-voorzieningen kunt u zelf denken aan bijvoorbeeld een andere inrichting van uw huis (minder meubilair en andere obstakels), handgrepen, aangepaste kranen, speciale lakens om het bewegen makkelijker te maken. Een ergotherapeut kan u over deze en andere mogelijkheden en de opties voor vergoeding (zelf betalen, zorgverzekering, Wmo) adviseren;

- Het beschikken over goederen voor de primaire levensbehoeften: eten en drinken, toilet-artikelen en schoonmaakartikelen.

Door: ondersteuning bij het in huis halen van de boodschappen of het zorgen dat u uw maaltijden krijgt. Dat kan een (vrijwillige) boodschappendienst zijn, een eetcafé, maaltijdvoorziening, een vrijwilliger die u helpt bij het koken of een hulpverlener die dit van u overneemt;

- Beschikken over schone, draagbare en doelmatige kleding.

Door: ondersteuning bij het wassen, strijken en herstellen van kleding. Meestal gebeurt dit door een hulp bij het huishouden.

- Het zorgen voor kinderen die tot het gezin behoren.

Door: (tijdelijke) ondersteuning bij de dagelijkse zorg en opvoeding van kinderen als een ouder dat door de eigen beperkingen niet kan. Voor zwaardere of langdurige opvang zijn andere voorzieningen aangewezen.

Tips voor gemeenten:

Bewegen is goed

Patiënten met Parkinson(isme) hebben baat bij bewegen. Veel inspanningen zijn gericht op het voorkomen van inactiviteit en het verbeteren van de conditie van mensen met Parkinson(isme).

U kunt dit aspect expliciet betrekken bij uw afwegingen over de noodzakelijke Wmo-voorzieningen. Een patiënt met Parkinson(isme) kan meer baat hebben bij een 'buddy', vrijwilliger of hulpverlener die met hem/haar naar de winkel gaat, dan een boodschappendienst of een maaltijdservice.

Yopper Kids

Ongeveer 7% van alle patiënten met Parkinson(isme) bestaat uit jongere mensen tot 56 jaar. Deze vormen een aparte doelgroep met eigen ondersteuningsvragen en een specifieke naam: Yoppers (Young Onset Parkinsonians). Van bijzonder belang is dat onder deze groep ook veel ouders met (jonge) kinderen zijn. Parkinson(isme) van de ouder(s) heeft een grote invloed op deze kinderen. De Parkinson Vereniging ondersteunt hen en hun ouders met gerichte informatie en activiteiten. Daarvoor is de speciale kinderwebsite www.yopperkids.nl ontwikkeld

Ook u kunt als gemeente binnen de Wmo rekening houden met de specifieke ondersteuningsvragen van deze groep jonge mensen met Parkinson(isme) en hun kinderen.



Vrije tijd en de Wmo 09

Contacten met andere mensen

De gemeente wil u met Wmo in staat stellen:

- contacten te hebben met andere mensen en hen te kunnen bezoeken;
- deel te kunnen nemen aan recreatieve, maatschappelijke of religieuze activiteiten.

Het gaat om familiebezoek, het bezoeken van bijeenkomsten, kerkdiensten en deelnemen aan het verenigingsleven (sport, ontspanning, cultuur). Ook het volgen van cursussen om de vrije tijd op aangename wijze in te vullen valt daaronder.

Dit kan door er voor te zorgen dat u op de plaats van bestemming kunt komen met een vorm van vervoer (collectief vervoer, scootmobiel, financiële vergoeding). Maar het houdt ook in dat de gemeente bevordert dat er een aanbod van gewenste activiteiten voor u is. Dat kan gaan om voor iedereen beschikbare voorzieningen als dagrecreatie voor ouderen of algemene sportactiviteiten. Verder kunnen vrijwilligersorganisaties en welzijnsinstellingen binnen uw gemeente een aanbod doen dat zich richt op mensen met chronische aandoeningen, waaronder mensen met Parkinson(isme). Een vrijwilliger kan bijvoorbeeld als 'maatje' of 'buddy' met u op stap gaan, maar ook uw steun of klankbord zijn. In veel gemeenten organiseert de Parkinson Vereniging activiteiten speciaal voor Parkinson(isme)-patiënten en/of hun mantelzorgers.

Ook voor de contacten en vrije tijd van de mantelzorger kan de gemeente iets doen. Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid om hun zorgtaken tijdelijk helemaal over te laten aan een ander. De mantelzorger kan even vrijaf hebben, op adem komen en ook zelf contacten met andere mensen onderhouden of deelnemen aan andere activiteiten.

Tips voor gemeenten:

Dansen en bewegen

Mensen met Parkinson(isme) hebben buitengewoon veel baat bij beweging. Met een op hun aandoening afgestemd aanbod van sport, dans en lichamelijke inspanning levert u een grote bijdrage aan hun welbevinden en kwaliteit van leven.

Parkinson Café

Binnen verschillende gemeenten is een Parkinson Café gestart. Dit zijn laagdrempelige, kleinschalige initiatieven voor mensen met Parkinson, hun partners, kinderen en mantelzorgers. Ontmoeten staat centraal. Gewoon gezelligheid, met informatie en belangenbehartiging waar dat nodig is. Een idee voor uw gemeente?

Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging ondersteunt patiënten met Parkinson(isme), hun mantelzorgers en familie. Naast informatie en cursussen biedt de Parkinson Vereniging hen mogelijkheden voor onderling contact en uitwisseling van kennis en ervaringen. Mensen met Parkinson(isme) zijn daardoor beter in staat zelf initiatieven te nemen om zo lang mogelijk zelfstandig te functioneren.

Professionals die beroepshalve te maken hebben met Parkinson(isme) kunnen eveneens terecht bij de Parkinson Vereniging en lid worden. De Parkinson Vereniging ondersteunt hen met informatie en expertise. Ook u als (medewerker van de) gemeente kunt een beroep doen op de diensten en service van de Parkinson Vereniging.



Meer dan Wmo 10

Meer dan Wmo alleen

Naast de Wmo heeft de gemeente nog andere mogelijkheden om u te ondersteunen. Wel kan het per gemeente verschillen hoe hier invulling aan wordt gegeven en waar u moet zijn om de ondersteuning te verkrijgen.

Gehandicaptenparkeerkaart

U kunt in aanmerking komen voor een gehandicaptenparkeerkaart. Hiermee kunt u parkeren op de daarvoor aangegeven parkeerplaatsen. Verder mag u onbeperkt parkeren op plaatsen waar voor anderen een beperkte parkeertijd geldt. Met een gehandicaptenparkeerkaart kunt u drie uur parkeren op een plaats waar een parkeerverbod geldt, mits u het verkeer niet hindert.

Er zijn twee gehandicaptenparkeerkaarten. Een Bestuurderskaart als u zelf rijdt. Een Passagierskaart als u met een ander mee rijdt en u continu de hulp van de bestuurder nodig hebt om vervoerd te worden.

Financiële ondersteuning

Als u een inkomen heeft rond het sociaal minimum, krijgt u van uw gemeente mogelijk financiële steun uit de Wet werk en bijstand. U kunt bijvoorbeeld bijstand krijgen voor extra stookkosten of kledingslijtage door rolstoelgebruik. Of als u uw eigen bijdrage Wmo voor bijvoorbeeld hulp bij het huishouden niet of moeilijk kan betalen, kunt u ook terecht bij uw gemeente. U kunt dan een beroep doen op bijzondere bijstand. De gemeente beoordeelt dan uw persoonlijke omstandigheden en uw financiële situatie.

Maatschappelijk werk, trainingen en cursussen

Hoe om te gaan met langdurige ziekte of handicap en eventueel spanningen en depressiviteit? Uw gemeente kan u verwijzen naar welzijnsorganisaties, organisaties voor vrijwilligers en mantelzorgers en het Algemeen Maatschappelijk Werk. Deze bieden u informatie, cursussen of begeleiding.

Toegankelijkheid en bereikbaarheid

Meer in het algemeen kan de gemeente bevorderen dat openbare gebouwen, zoals gemeentehuis, bibliotheek en wijkcentrum voor u toegankelijk zijn. Dat geldt ook voor stoepen, bushaltes en het lokaal vervoer. Mocht u hierbij problemen ondervinden, dan kunt u de gemeente daarop wijzen.

Tip voor (mantelzorgers van) de patiënt met Parkinson(isme):

Houd er rekening mee dat uw gesprekspartner bij de gemeente mogelijk niet het aanspreekpunt is voor alle ondersteuning die u van de gemeente kan krijgen. En dat u daar ook niet op gewezen wordt.

Voorbeeld: het verkrijgen van een rolstoel en het aanvragen van een gehandicaptenparkeerkaart zijn niet altijd automatisch gekoppeld.

Voorbeeld: er zijn gemeenten die bij aanvragen voor Wmo-voorzieningen zelf al nagaan of u ook in aanmerking komt voor financiële tegemoetkomingen.

Tip voor gemeenten:

Probeer alle ondersteuningsvragen van mensen met Parkinson(isme) en hun partners/-mantelzorgers gecoördineerd en over zo min mogelijk loketten en schijven te beantwoorden.



Doe de Parkinsontest 11

Gaat u de uitdaging aan?

Over welke kennis van Parkinson(ismen), de patiëntengroepen en consequenties van de aandoeningen voor de zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie beschikt u?

Hoe zijn uw beleid en organisatie ingericht? Beantwoord de vragen en kijk waar u staat.

Wat weet u van Parkinson(ismen)?

1. Hoeveel mensen met een vorm van Parkinson(isme) zijn er landelijk?

- a. Ruim 32.000 gediagnosticeerd
- b. Ongeveer 25.000
- c. Bijna 50.000

2. Hoeveel patiënten zijn jonger dan 65 jr?

- a. 10%
- b. 25%
- c. 45%

3. Het grootste deel van de patiënten met Parkinson(isme):

- a. Woont langdurig zelfstandig met mantelzorg en/of professionele hulp
- b. Woont relatief kort thuis en dan met intensieve ondersteuning
- c. Verblijft in zorginstellingen omdat ze niet thuis kunnen wonen

4. Deze patiënten ondervinden participatieproblemen door:

- a. Bewegingsstoornissen
- b. a + psycho-sociale beperkingen
- c. b + omgevingsfactoren

5. De ziektebeelden van Parkinson(ismen) zijn:

- a. Eenvormig en relatief stabiel
- b. Gevarieerd en soms grillig
- c. Met medicatie blijvend onder controle

Hoe gaat u om met Parkinson(ismen)?

6. Hoe krijgt u uw kennis over Parkinson(isme)?

- a. Professionals intern, extern zo nodig
- b. a + deskundigheidsbevordering
- c. b + expertise-uitwisseling Parkinson-deskundigen

7. Parkinson(isme) vraagt binnen de gemeente:

- a. Terughoudendheid vanwege het progressieve ziektebeeld
- b. Extra aandacht voor de individuele situatie, communicatie en toekomstverwachting
- c. Geen specifieke aandacht.
De beperkingen zijn bepalend en verschillen niet van andere doelgroepen

8. Het gemeentelijk beleid voor patiënten met Parkinson(isme) is:

- a. Gemeente-breed (wonen, sociale zaken)
- b. Vooral individuele voorzieningen
- c. Wmo-breed

Meer vragen op achterzijde >

Vervolg vragen 'Hoe gaat u om met Parkinson(ismen)?**9. Patiënten met Parkinson(isme):**

- a. Weten dat ze zo nodig tussentijds een nieuwe aanvraag kunnen doen
- b. Worden door de gemeente regelmatig benaderd (vinger aan de pols + informatie)
- c. Melden zich niet voor afloop indicatie

10. Mantelzorgondersteuning is:

- a. Speerpunt voor deze doelgroep
- b. Regulier aandachtspunt
- c. In ontwikkeling

Resultaten

Score kennisvragen

De antwoorden op de eerste reeks van vijf vragen zijn: 1a, 2b, 3a, 4c en 5b.



Aantal goed	1 of 2 antwoorden	3 of 4 antwoorden	5 antwoorden
Suggestie	Wilt u (nog) meer weten over Parkinson(isme)? De antwoorden op deze en andere vragen kunt u vinden in de Wmo-kaartenreeks.		

Score beleid en organisatie

Geef in de tabel uw antwoorden op de tweede reeks van vijf vragen aan.



Antwoord	6a	7a	8b	9c	10b	6b	7c	8c	9a	10c	6c	7b	8a	9b	10a
Suggestie	Werken aan (nog) betere randvoorwaarden voor een samenhangende en op Parkinson(isme) toegesneden Wmo-praktijk? Kijk voor ideeën naar de Wmo-kaartenreeks.														

Tip:

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.



Parkinson(ismen) in cijfers 12

Aantallen: nu en toekomst

In Nederland waren in 2008 ruim 32.000 mensen met een diagnose Parkinson(isme). Ruim 90% daarvan heeft de ziekte van Parkinson. De andere personen hebben een vorm van Parkinsonisme. De totale groep mensen met een vorm van Parkinson(isme) is mogelijk bijna nog eens zo groot. De reden hiervoor is dat niet bij iedere patiënt (vroegtijdig) de aandoening wordt gediagnosticeerd.

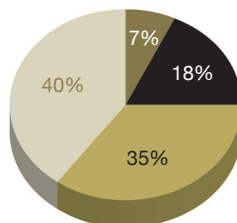
Op basis van demografische ontwikkelingen stijgt naar schatting het totaal aantal mensen met Parkinson(isme) in 2025 tot 90.000, waarvan zo'n 50.000 gediagnosticeerd.

Kenmerken

Driekwart van de mensen met Parkinson(isme) is ouder dan 65 jaar. Het aantal jongere mensen met Parkinson(isme) neemt toe. Bijna 60% is man, ruim 40% is vrouw.

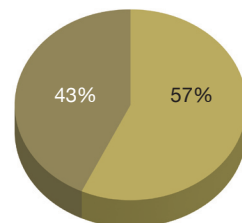
Leeftijd

■ 18-55 jaar ■ 56-65 jaar
■ 66-75 jaar ■ 75+



Geslacht

■ vrouw ■ man

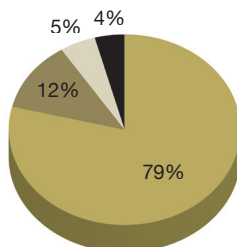


Leefsituatie

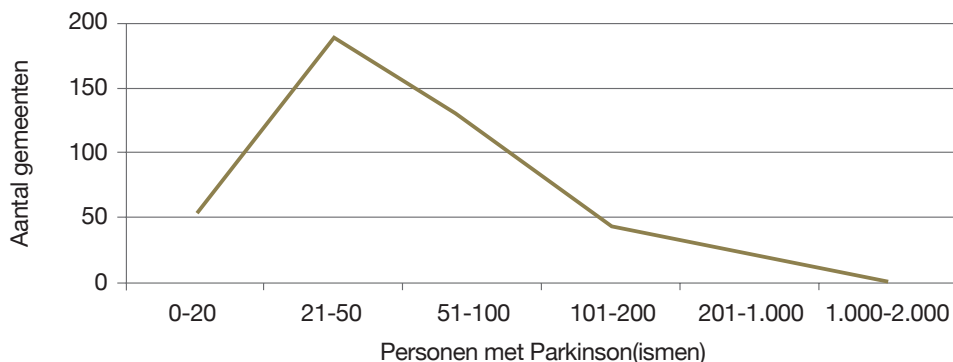
De aandoening verloopt in fasen van toenemende ernst. Het merendeel (≈90%) van de mensen met Parkinson(isme) woont zelfstandig. Een deel daarvan is alleenstaand (≈17%). Ruim een derde van de mensen (≈37%) ontvangt mantelzorg van meestal de partner (≈83%) en/of kinderen (≈18%) en/of krijgt hulp uit de directe omgeving. Een kwart heeft (daarnaast) professionele hulp, zoals thuiszorg en hulp bij het huishouden.

Woonsituatie

■ Zelfstandige wonen ■ Aangepaste woning
■ Verpleeghuis ■ Anders



Gemeenten en Parkinson(ismen)



Momenteel heeft mogelijk 1 op de 276 inwoners een (niet-)gediagnosticeerde vorm van Parkinson(isme) en heeft gemiddeld 1 op de 518 inwoners daadwerkelijk een diagnose voor Parkinson(isme). Deze aantallen nemen in de toekomst naar verwachting toe. Nu heeft 85% van de gemeenten maximaal 100 burgers met een diagnose voor Parkinson(isme) binnen de gemeentegrenzen. Bij de resterende 15% is dat meer dan 100 inwoners. In 2025 heeft mogelijk 4 van de 10 gemeenten meer dan 100 inwoners met een diagnose voor Parkinson(isme). Deze cijfers bevestigen het belang van goede kennis en aandacht voor Parkinson(ismen) binnen het gemeentelijk domein.

Bereken de cijfers voor Parkinson(ismen) binnen uw gemeente

Aantal inwoners	=	
waarvan mogelijk Parkinson(isme)	=	 (inwoners delen door 276)
met diagnose Parkinson(isme)	=	 (inwoners delen door 518)
Zelfstandig wonend (≈90%)	=	
Mantelzorg (≈37%)	=	



Parkinson(ismen) vormen en gedaanten 13

Verschijningsvormen Parkinson(ismen)

Parkinson en Parkinsonismen zijn algemene noemers voor verschillende chronische en progressieve bewegingsstoornissen als gevolg van een neurologische aandoening. Mede afhankelijk van de aard van de neurologische aandoening en de plaats in de hersenen waar deze zich voordoet is sprake van Parkinson of van een vorm van Parkinsonisme. De fysieke en uiterlijke verschijnselen van deze aandoeningen zijn vaak hetzelfde. Patiënten hebben in meer of mindere mate last van traagheid, afname van bewegingen, een verminderde gelaatsuitdrukking, stijfheid en beven. De aandoeningen onderscheiden zich echter op een aantal essentiële punten en kunnen ook per patiënt en in de tijd verschillend verlopen. Dit is van belang voor de ondersteuning van mensen met Parkinson(ismen).

Parkinson

Parkinson ontstaat doordat de hersenen de stof dopamine niet meer voldoende aanmaken door het versneld afsterven van de daarvoor specifiek werkzame hersencellen. Parkinson is niet te genezen. Wel kan medicatie het proces stabiliseren en klachten verminderen.

Parkinsonisme(n)

Parkinsonisme is de verzamelnaam voor onder meer:

- Multi-systeem Atrofie (MSA): vroegtijdig afsterven meerdere hersendelen met vroegtijdig ernstige problemen met spraak en balans;
- Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP): verlammingen in het hersengedeelte van de oogbeweging, gaat gepaard met typerende vorm van blikverlamming;
- Cortico-basale degeneratie (CBD): Een vorm van dementie met Parkinsonisme doordat hersendelen kleiner worden;
- Vasculair Parkinsonisme: door kleine herseninfarcten of bloedingen ontstaat schade aan de cellen die op dopamine reageren. Dit geeft Parkinson verschijnselen.

Deze aandoeningen hebben in vergelijking tot Parkinson een (gemiddeld) snellere progressie, een beperktere tot afwezige reactie op Parkinson medicatie, en een kortere overlevingsduur.

Variatie verschijnselen

Geen twee mensen met Parkinson(isme) zijn gelijk. De klachten en de ernst ervan zijn erg verschillend en kunnen zelfs in de loop van de dag wisselen. De progressie en snelheid van het verloop van de aandoeningen kunnen sterk uiteenlopen: per aandoening en per patiënt.

Globale ontwikkelstadia invaliditeit mensen met Parkinson	cumulatief
Symptomen 1 kant lichaam	2 jaar
Tweezijdige symptomen	9 jaar
Tweezijdig, zelfstandig functioneren	11 jaar
Tweezijdig, dagelijkse hulp nodig	13 jaar
Tweezijdig, ernstig geïnvaleideerd, stoel-/bedgebonden, verpleegkundige zorg nodig.	Meer dan 13 jaar

Stabiliteit (On-off)

Patiënten met Parkinson kunnen baat hebben bij symptoombestrijding door medicatie. De effectiviteit daarvan kan echter door langdurig gebruik afnemen. Daardoor kunnen onverwachts wisselende perioden ontstaan waarin symptomen wel onder controle zijn ('on-toestand': patiënt kan bewegen) en perioden waarin dat niet is ('off-toestand': patiënt zit op slot). Dit kan zelfs per uur wisselen. Mensen kunnen bij een gesprek in een geheel andere toestand weg gaan dan zij zijn binnen gekomen.

Psyche en sociaal-maatschappelijke interactie

Door de beperkingen in mobiliteit en communicatie kunnen mensen met Parkinson(isme) problemen ondervinden in het sociaal-maatschappelijk verkeer. Daarmee verbonden zijn mogelijk psychische problemen (stemmingsproblematiek, concentratie, begrip). Hierdoor kunnen mensen verminderd activiteiten ontplooiën en 'schijnbaar op zichzelf zijn'.

Betekenis variatie Parkinson(ismen) voor gemeenten?

Hoewel de Parkinson(isme)-aandoeningen een aantal gemeenschappelijke kenmerken en verschijnselen hebben, zijn er ook karakteristieke verschillen. Het is belangrijk daar in het contact met de cliënt en zijn omgeving rekening mee te houden. Schijnbaar gelijke situaties kunnen leiden tot verschillende behoeften en ondersteuningsvormen.



Mentale gevolgen van Parkinson(isme) 14

Toenemende aandacht psychische aspecten

Parkinson(isme) is niet alleen een aandoening met fysieke gevolgen. In toenemende mate wordt onderkend dat Parkinson(isme) psychische aspecten heeft. Dit heeft gevolgen voor de behandeling en begeleiding. Het heeft ook consequenties voor professionals en instanties, waaronder u als gemeente, waarmee patiënten met Parkinson(isme) te maken hebben.

Verschillende psychische problemen

Ruim 40% van de patiënten met Parkinson(isme) heeft last van psychische klachten. Deels is dat een kenmerk van de aandoening zelf of komt het voort uit (langdurig) medicatiegebruik. Veel mensen met de ziekte kennen perioden waarin ze voortdurend somber zijn. Er wordt ook wel eens gesproken van een 'Parkinson-depressie'.

Andere verschijnselen variëren van: vermoeidheid, slaapproblemen en concentratieproblemen tot verwardheid, dementie en psychose (hallucinaties). Ook kunnen patiënten met Parkinson(isme) problemen hebben met het geheugen, snelle veranderingen in de situatie en het maken van een keuze bij wisselende prikkels of opties. Patiënten komen vaak ergens niet toe. Ze hebben een duwtje in de rug nodig om in actie te komen.

Voor een ander deel hebben de klachten te maken met de situatie waarin patiënten met Parkinson(isme) zich bevinden. Het leren omgaan met hun aandoening kan problemen geven, zeker omdat de ziekte in fases steeds verslechterd. Dit vraagt veel van het aanpassingsvermogen.

Tips voor de gemeenten:

Het is van belang als gemeente rekening te houden met de psychische factoren van Parkinson(isme) bij de:

- Communicatie met de patiënt met Parkinson(isme).
Denk bijvoorbeeld aan de omgeving waarbinnen het gesprek plaats vindt (prikkelvrij) en het goed afstemmen van het gesprekstempo op de patiënt. Houd rekening met de verminderde zichtbaarheid van emoties door bijvoorbeeld een maskergelaat;
- Vaststelling van de ondersteuningsbehoefte.
Kijk bij het vaststellen van de ondersteuningsbehoefte niet alleen naar de fysieke beperkingen maar ook naar de mentale aspecten. Dit voorkomt dat mensen in een sociaal isolement of grote psychische problemen terecht komen. Bijzonder aandachtspunt kan ook de (relatie met) de partner/mantelzorger zijn;
- Bepaling in gezamenlijk overleg van de benodigde ondersteuning.
Stem de wijze waarop u informatie en keuzemogelijkheden geeft af op de mogelijkheden van de patiënt om daarop te reageren. Voor de verwerking van informatie en het afwegen van alternatieven kan de patiënt met Parkinson(isme) meer tijd nodig hebben;
- Uitvoering van de ondersteuning door de betrokken professional, hulpverlener of vrijwilliger.
Waarborg dat de ondersteuning geboden wordt door mensen die oog en vaardigheden hebben voor de psychische kant bij de omgang met patiënten met Parkinson(isme).



(H)Erkenning Parkinson(isme) 15

Een goed begin, het halve werk

Parkinson(isme) stelt eisen aan uw communicatie en omgang met de patiënt. Naast bejegening zijn een adequate herkenning van de aandoening en daarna(ast) erkenning van de problematiek belangrijk. Het kenbaar maken van deze (h)erkenning naar de patiënt vormt een essentiële basis voor de op te bouwen relatie. Begrip en begrepen voelen geven gemeente en patiënt een gezamenlijke invulling van vraag en oplossing.

Gespreksvoering patiënten met Parkinson(isme)

Bij gesprekken dien je er rekening mee te houden dat veel van deze klanten weinig mimiek hebben, weinig variatie in toonhoogte hebben en niet soepel gedachtesprongen kunnen maken tijdens een gesprek. Het is van belang de klant de tijd te geven zich te verwoorden zonder dat hij/zij wordt onderbroken. Vaak hebben ze meer woorden nodig om het gebrek aan mimiek en toonvariatie te compenseren. Door een onderbreking of wending in het gesprek kan de klant de draad kwijtraken.

(Bron: Ziektebeelden en de Wmo, gemeente Nijmegen)

Basiscriteria kwaliteit

In 2009 hebben de Parkinson Vereniging en Nederlandse Patiënten Cliënten Federatie kwaliteitscriteria vanuit het Parkinson(isme)-patiëntperspectief beschreven. Op de andere zijde van deze kaart zijn de basiscriteria aangepast voor het gemeentelijk domein.

Kwaliteitscriteria Parkinson(isme) vanuit patiëntenperspectief

Gemeentelijke professionals en namens de gemeente handelende professionals:

- beschikken over geldende, wetenschappelijk gefundeerde kennis en vaardigheden over de zorg, behandeling en ondersteuning van mensen met Parkinson(isme).
- 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.
- zijn bereid om te leren van de ervaringsdeskundigheid die patiënten met Parkinson(isme) hebben.
- 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.
- 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).
- gaan zorgvuldig om met de privacy van de cliënt en zijn omgeving.
- houden nauwkeurig verslag bij in het klantdossier en zorgen voor een goede communicatie naar andere professionals.
- maken (indien de patiënt dat toestaat), gebruik van een geïntegreerd klantdossier. zetten zich in voor de veiligheid van de patiënt door zorgvuldig handelen en zich bewust te zijn van risicovolle situaties.
- geven aan waar de patiënt en zijn omgeving met een klacht of wens tot verbetering over de behandeling, zorgverlening of ondersteuning terecht kunnen.

