

## “Voor goede zorg, zorg je samen!”

Bijna 100 gasten zijn op 27 januari 2017 naar De Ark van Oost gekomen voor de bijeenkomst van het Parkinson Café Nijmegen over “Voor goede zorg, zorg je samen!”

**Martha Huvenaars** (*verpleegkundig specialist Parkinson, Radboudumc*) en **Berna Rood** (*verpleegkundig expert neurologie, ParkinsonNet*) gingen met de zaal in gesprek over goede zorg voor mensen met Parkinson en hun naasten.

De middag startte met een persoonlijk voorbeeld van Xander, een man met Parkinson. Twee keer per jaar bezoekt hij het Parkinson Centrum in het Radboudumc. Het ene half jaar de neuroloog en het andere half jaar de verpleegkundig specialist. De focus in gesprekken lag op ziektesymptomen, medicatie, lichamelijk onderzoek en adviseren en/of medische behandeling. Na het gesprek verliet Xander het Parkinson Centrum met vragen die

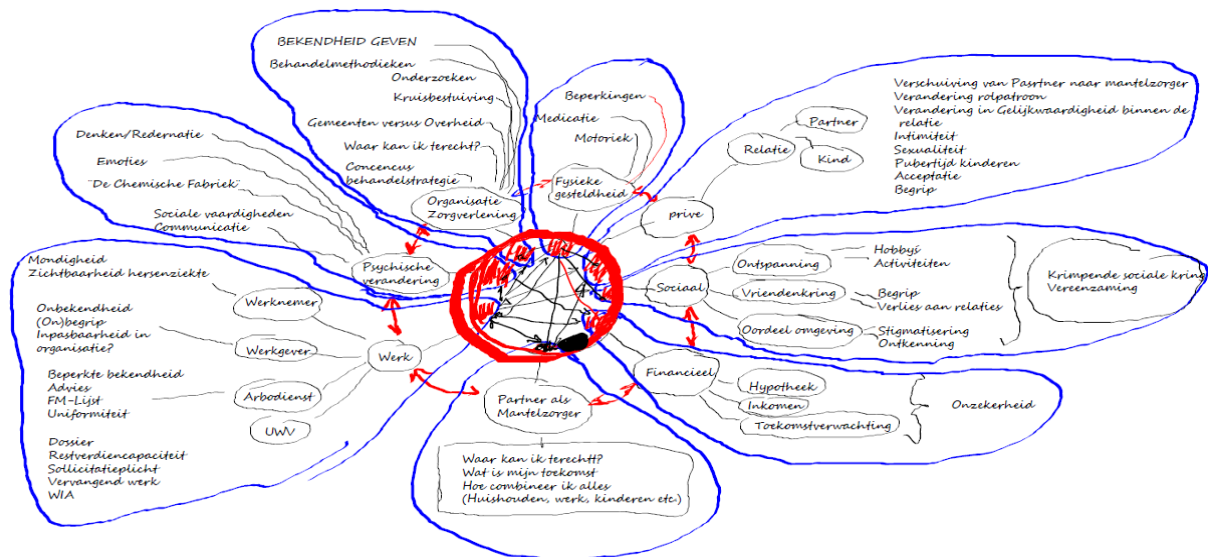


onbeantwoord waren  
gebleven.

In 2015 deed Xander mee aan Bike4Parkinson en sprak zijn neuroloog, Bart Post. Ditmaal ging het gesprek over het leven van Xander, over wat hem bezig hield en over zijn ervaringen met zorgverleners. Na de fietstocht tekende Xander een bloem met acht blaadjes. Elk blaadje stond voor een aandachtsgebied: fysieke gesteldheid, psychische gesteldheid, gezinsleven, de partner als mantelzorger, sociale leven, financiële situatie, werk, organisatie van

zorg(verlening). En op elk blaadje schreef hij op wat hem bezig hield of waar hij vragen over had. Hoe groter het blaadje, hoe groter de vraag om informatie en ondersteuning. Deze bloemtekening stuurde hij naar Bart Post die zich realiseerde dat hij zich in gesprekken te veel focuste op de ziekte (de fysieke en psychische gesteldheid) en daarmee voor Xander niet de juiste zorg gaf.

Met deze bewustwording ontstond het project Leafs-Parkinson (Levensfase afhankelijke support voor jonge mensen met Parkinson), [www.leafs-parkinson.nl](http://www.leafs-parkinson.nl). Een project door en voor patiënten, in samenwerking met zorgverleners van het Parkinson Centrum. Het richt zich op ontmoeten en delen van ervaringen tijdens bijeenkomsten, het positioneren van de parkinsonverpleegkundige als ‘persoonlijke coach’, en het vullen van een online ladekast waarin gericht gezocht kan worden naar informatie die past bij de behoefte van de patiënt.



© Dorien Wissink / Xander van Ruissen

Berna ging samen met Martha in gesprek met de mensen in de zaal over hun ervaringen met de consulten bij de neuroloog en de andere zorgverleners. Veel deelnemers herkenden zich in de ervaring van Xander. Berna zal deze ervaringen delen in haar onderwijs aan zorgverleners. Haar uitgangspunt is "samen op reis" in het traject dat de patiënt en de zorgverleners samen afleggen.

Een aantal reacties uit de zaal (verkort weergegeven):

- het gesprek met de neuroloog is vaak een "standaardverhaal";
- ik krijg niet altijd duidelijke antwoorden of oplossingen;
- een consult goed voorbereiden, alles opschrijven of van tevoren mailen. De Parkinsonverpleegkundige is een goede aanvulling op het gesprek met de neuroloog en is zeer toegankelijk, heeft tijd voor mij en reageert snel!;
- vaak teveel wisseling van neuroloog (met name bij Radboudumc)
- de Parkinsonverpleegkundige is de vaste factor;
- de neuroloog is "de technaut", de verpleegkundige "de mens";
- over de rol van de partner: deze voelt zich soms "klikspaan" wanneer hij/zij iets vertelt over wat de patiënt soms zelf niet zo ervaart. Enkele aanwezigen onderschreven dit en spraken de wens uit om alleen een afspraak met de Parkinsonverpleegkundige te kunnen maken;
- maar ook een felle reactie op bovenstaande opmerking: "Ik zou het naar vinden, behalve wanneer mijn partner wil praten over hoe om te gaan met de situatie maar ik zou woest worden als het over de kwaal zou gaan!";
- samen leren om op elkaar af te stemmen hoe je met de ziekte en de gevolgen ervan kunt omgaan door in het begin, al kort na de diagnose, naar maatschappelijk werker of psycholoog te gaan;
- Maria Botden noemde nog de mogelijkheid om twee keer per jaar mantelzorgbijeenkomsten bij te wonen (24 maart en 7 april 2017 Radboudumc, conferentieruimte neurologie).

Goede zorg is afgestemd op de behoefte van de patiënt. Het verbeterproject Parkinsonzorg Nijmegen (2015), gestart in drie Nijmeegse stadsdelen (Midden, Zuid en Oost), baseert haar verbeteringen op de behoeften van patiënten en hun naasten. Deze zijn in kaart gebracht

door 36 interviews met patiënten, naasten en zorgverleners. De gesprekken gaven inzicht in wat patiënten en naasten belangrijk vinden in hun leven, hoe ze de huidige parkinsonzorg ervaren, wat voor hen van waarde is en welke wensen ze hebben ten aanzien van verbetering van de zorg. Met dit inzicht is een film gemaakt: "Leven met Parkinson, meer dan een ziekte".

Helaas bleek de geluidskwaliteit van de film niet goed genoeg en vonden enkele aanwezigen de inhoud deprimerend, omdat er aandacht was voor de dingen die niet goed gaan in zorg.

Enkele reacties van de zaal na het zien van de film:

- Zelf de regie voeren, is heel belangrijk, waarbij er aandacht moet zijn voor de doelen die bereikt willen worden. De Parkinsonverpleegkundige moet stil staan bij de vraag: "Wat zou u weer willen kunnen?"
- Contact nodig tussen de zorgverleners onderling, ook tussen fysiotherapeut en arts;
- Snelle toegankelijkheid van de zorg is belangrijk, op het moment waarop je een vraag of probleem hebt, niet weken moeten wachten op een consult;
- Eén van de geïnterviewden vertelde dat de opnames alweer bijna twee jaar geleden waren en dat hij zelf heeft ervaren dat je nog "vooruit kunt gaan in het hoofd". Zelf meer gaan praten over de ziekte, andere mensen in dezelfde situatie ontmoeten. Mijn eigen verhaal vertellen bij de opleiding van verpleegkundigen. En bij iets inleveren, moet er iets voor in de plaats komen; bijvoorbeeld in plaats van hardlopen naar de sportschool gaan, van toetsenist in een band naar pianoles;
- Ook anderen onderschreven dat het denken in mogelijkheden heel belangrijk is. Dit wordt ook verwacht in gesprekken met zorgverleners.
- Gezamenlijke oplossingen vinden is niet mogelijk, zorg is voor iedere patiënt specifiek.

Tot slot noemde één van de aanwezigen Kanta Messenger. En beveiligde Whatsapp waarmee op de smartphone rechtstreeks met je zorgverlener of je zorgverlenersteam gecommuniceerd kan worden. Hij had in zijn Kanta- contact met Martha positieve ervaringen.

Een boeiende, informatieve bijeenkomst kwam hiermee tot een einde. Er was veel ruimte voor uitwisseling van informatie en ervaringen, dankzij de bijdragen van vele deelnemers, de sprekers Martha Huvenaars en Berna Rood, en de inzet en ondersteuning van de HAN-studenten, de Montessorileerlingen en de vrijwilligers van Parkinson Café Nijmegen.



*Op 31 maart 2017 is het volgende Parkinson Café in De Ark van Oost van 14.00 – 16.00 uur over Nieuwe ontwikkelingen / behandelingen / medicijnonderzoek en update wetenschappelijk onderzoek rondom Parkinson(isme) door een neuroloog van het Radboudumc.*

*Nijmegen, 27 januari 2017*

*Tekst: Hilde Wijngaards- Berenbroek*

*Foto's: Jenny van Denzel en Guus Wijngaards*