

Leerpunten waren er ook voor de mensen met parkinson die aan de oefengesprekken deelnamen. Belangrijke eyeopener was bijvoorbeeld besef en meer begrip voor de werkdruk van hun eigen zorgverlener. Daardoor ontstond er meer begrip voor de zorgverlener als mens.

"Ik geef vooral antwoord op de vragen van mijn zorgverlener. En achteraf zijn drie van je vijf vragen dan niet beantwoord. Ik besef nu dat ik aan moet geven dat ik vijf vragen heb. En dat ik ze ook moet stellen!"

**Persoon met parkinson**

### Samen groeien

Door samen te leren kunnen zorgverleners en mensen met parkinson ook samen groeien in het voeren van het Goede Gesprek. Deze groei ondersteunen we met gesprekstraining en leermaterialen. Zo is er bijvoorbeeld een film gemaakt op basis van de leerervaringen tijdens de koppelgesprekken en het leerprogramma met verpleegkundigen. De film vraagt om aandacht voor 'Het Goede Gesprek' en geeft handvatten aan zorgverleners en personen met Parkinson voor het voeren van een goed gesprek. We verspreiden deze film via Parkinson-café's, en leerbijeenkomsten van zorgverleners.

"Ik moet kijken wat mijn patiënt belangrijk vindt, niet wat ik belangrijk vind: Wat vind jij belangrijk, wat wil jij bespreken?"

**Zorgverlener**

"Ik probeer nu soms even mijn expertise los te laten, en te vragen wat er speelt in het leven van iemand. Daar wordt de behandeling altijd beter van én het contact is fijner."

**Zorgverlener**

De ervaringen en tips van mensen met parkinson en zorgverleners staan centraal in de film en het leermateriaal over het Goede Gesprek. Want alleen door samen te praten en samen te leren kunnen mensen met parkinson en hun zorgverleners samen groeien in steeds betere gesprekken voeren.

**Dit artikel is geschreven door de Zorg voor Parkinson-werkgroep Het Goede Gesprek:**

- Martha Huvenaars, verpleegkundig specialist Radboudumc
- Inge van den Broek, adviseur patiëntperspectief
- Sanne van den Berg, coördinator patiënt empowerment
- Gijs Haerkens, coördinator professional empowerment
- Angelika van Halteren, onderzoeker & coördinator co-creatie
- Thieme Stap, onderzoeker leerproces innovaties



### 'Wat is Zorg voor Parkinson?'

Zorg voor Parkinson is een samenwerkingsverband in de regio Arnhem-Zevenaar, Nijmegen, Boxmeer en Oss-Uden-Meierijstad. Vijf ziekenhuizen, zorgverleners in de regio en mensen met Parkinson zetten zich samen in voor de beste parkinsonzorg. Het Goede Gesprek is één van de innovaties waar bij Zorg voor Parkinson aan wordt gewerkt. Bent u onder behandeling bij het Bernhoven, CWZ, Pantein, Radboud, of het Rijnstate? Kijkt u dan op de website [www.zorgvoorparkinson.nl](http://www.zorgvoorparkinson.nl) hoe u op de hoogte kan blijven. Het uiteindelijke doel is om de zorgverbeteringen landelijk te verspreiden.

**Auteur:** Joost van den Braak

## Project Vrouw en parkinson' In gesprek met neuroloog Bart de Jong en gynaecologe Annelien Oosterbaan



**Een van de vier door de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL gehonoreerde onderzoeksvoorstellen voor het jaar 2021/2022 betreft het project 'Vrouw en Parkinson'. Vorig jaar werd er door de initiatiefnemers al een soortgelijk voorstel ingediend, maar dat werd destijds niet geselecteerd omdat het onderzoek zich op een (te) kleine doelgroep richtte: zwangere vrouwen met parkinson.**

In het huidige voorstel is die eerdere doelgroep uitgebreid. Het gaat niet uitsluitend om zwangere vrouwen met parkinson, maar om vrouwen met de ziekte van Parkinson. De groep zwangere vrouwen met parkinson is een kleine subgroep van deze doelgroep.

Het project loopt van augustus 2021 tot februari 2023. Het is een initiatief van de Radboud Universiteit Nijmegen. De initiatiefnemers zijn de neuroloog Bart Post en de gynaecologe Annelien Oosterbaan. Opvallend is dat de gynaecologe zelf parkinson heeft en dat zij tevens zwanger is. In de onderzoeksgroep zit onder andere neuroloog Bas Bloem. Verder zijn er vier patiëntonderzoekers aangehaakt, met als specifieke invalshoek het waarborgen van het belang van mensen met parkinson. Dit zijn patiëntonderzoekers Margot van Rhee, Sonja de Hart, Leny Rietdijk en Tineke de Groot. Ook promovendus Willanka Kapelle is aan het project verbonden.

### Onderzoeksvragen

Hoe groot de doelgroep is, is nu moeilijk in te schatten. Een eerste indicatie van de onderzoekers komt uit op 2500 vrouwen met parkinson onder de 50 jaar. Het onderzoek moet onder andere duidelijk maken hoe groot de groep vrouwen onder de 50 jaar daadwerkelijk is.

Er zijn aanwijzingen dat vrouwen een effect van hun menstruatiecyclus en/of hormonale schommelingen rondom de overgang ervaren op hun parkinsonklachten. Deze studie wil het volgende onderzoeken:

- De invloed van de menstruatiecyclus, hormonale schommelingen en een eventuele zwangerschap op het verloop van de ziekte van Parkinson

- Daarnaast gaan zij ook onderzoeken wat de invloed is van het verloop van parkinson op de menstruatie, de hormonale schommelingen tijdens en kort na de (peri)menopauze (tussen de 40 en 60 jaar).
- Als laatste wil men inzicht krijgen in de relatie tussen zwangerschap en de ziekte van Parkinson.

De onderzoekers in het Radboudumc willen een aantal zaken blootleggen. Over hoeveel (zwangere) vrouwen met de ziekte van Parkinson gaat het nu? Welke klachten en problemen ervaren zij? En in welke mate beïnvloedt de ziekte van Parkinson en het gebruik van parkinsonmedicatie de zwangerschap en ook andersom? Tot slot is de vraag of, en zo ja in welke mate het verloop van de cyclus en hormonale schommelingen de ziekte van Parkinson beïnvloedt en andersom.

Het onderzoek 'Vrouw en Parkinson' gaat nadrukkelijk niet over gender. Het gaat dus niet om eventuele verschillen en overeenkomsten van vrouwen en mannen met de ziekte van Parkinson. Over het thema 'Gender en de ziekte van Parkinson' komt binnenkort een boek uit over gender in de huisartspraktijk. Hierin heeft neuroloog Bart Post samen met de specialist ouderen geneeskunde Anette Plouvier een hoofdstuk geschreven.

Het onderzoek 'Vrouw en Parkinson' gaat wel over vrouw-specifieke problematiek binnen de ziekte van Parkinson. Over dit thema is tot nu toe weinig gepubliceerd. Zeker waar het de doelgroep jonge (zwangere) vrouwen met parkinson betreft. Daar willen deze onderzoekers verandering in brengen.

### Vragenlijst

Om de doelgroep in kaart te brengen, wordt een vragenlijst geconstrueerd, vervolgens voorgelegd aan de patiëntonderzoekers en aansluitend verspreid via sociale media alsook via organisaties die deze doelgroep als patiënt hebben. Daarna worden interviews gehouden met een aantal vrouwen uit de doelgroep. Tevens wordt aan specialisten in bewegingsstoornissen en algemeen neurologen gevraagd wat zij van vrouwspecifieke problemen weten en wat zij hier op dit moment mee doen.

Op deze wijze wordt de vrouwspecifieke problematiek binnen de ziekte van Parkinson onder de aandacht gebracht.

### Richtlijn en zorgpad

Daarnaast wordt in het project aandacht besteed aan de ontwikkeling van een richtlijn en zorgpad. Door het opstellen van een richtlijn en bijpassend zorgpad wil 'Vrouw en Parkinson' bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor de groeiende groep jonge vrouwen met parkinson. Er bestaat een landelijke richtlijn ziekte van Parkinson. Aan die richtlijn zouden de projectgroepleden de module vrouw en parkinson graag willen toevoegen. Het te formuleren zorgpad bevat een praktische handleiding van hoe om te gaan met deze problematiek in de dagelijkse praktijk. Het resultaat van de richtlijn en het te ontwikkelen zorgpad kan door iedereen gebruikt gaan worden.

### Internationaal registratiesysteem

Het project werkt tot slot ook aan het opzetten van een internationaal registratiesysteem voor zwangere vrouwen met parkinson. Dit om in de toekomst betere voorlichting en zorg voor deze groep vrouwen te kunnen organiseren. Het registratiesysteem zal op initiatief van de onderzoeksgroep 'Vrouw en Parkinson' vanuit het Radboudumc worden opgestart. Er zijn reeds internationale samenwerkingen opgestart om dit wereldwijd uit te kunnen rollen.