



Informatiebrochure voor Zorgverleners

Parkinson

De ziekte van Parkinson is een veel voorkomende aandoening. Parkinson komt met name voor bij personen boven de 55 jaar, maar ook jongeren kunnen al getroffen worden. Op dit moment hebben ongeveer 70.000 mensen in Nederland de ziekte van Parkinson. Dit aantal zal de komende jaren sterk toenemen door de vergrijzing. Parkinson is een complexe aandoening met een zeer invaliderend karakter. De symptomen verschillen sterk van patiënt tot patiënt én van moment tot moment. Bovendien is Parkinson een progressieve ziekte waardoor in de loop van de tijd de symptomen in ernst en aantal toenemen. Zelfs bij optimale medische behandeling (medicatie en chirurgie) blijven problemen aanwezig. Het gaat hierbij onder meer om problemen met bewegen, communiceren en cognitie (bijvoorbeeld geheugen- en planningsstoornissen). Voor deze problemen maken Parkinsonpatiënten gebruik van paramedische zorg.

Eerstelijns paramedische zorg

Uit onderzoek blijkt dat veel Parkinsonpatiënten gebruik maken van eerstelijns paramedische zorg (ergotherapie, fysiotherapie, oefentherapie en logopedie). Vanwege de complexiteit van de aandoening is Parkinson-specifieke deskundigheid een vereiste voor een adequate behandeling. Helaas worden op dit moment veel Parkinsonpatiënten behandeld door paramedici met te weinig specifieke deskundigheid op het gebied van de ziekte van Parkinson. Een tweede probleem is dat paramedici die wél voldoende specifieke deskundigheid hebben niet altijd bekend zijn bij medisch specialisten en huisartsen, waardoor patiënten niet gericht naar hen doorverwezen worden. Tot slot is een belangrijk probleem dat de onderlinge communicatie en afstemming van zorg tussen de verschillende zorgverleners rondom een patiënt onvoldoende is. Om deze problemen tegen te gaan is het ParkinsonNet ontwikkeld.

Wat is het doel van ParkinsonNet?

Met ParkinsonNet wordt beoogd de kwaliteit van de paramedische zorg voor Parkinsonpatiënten in de eerste lijn te verbeteren. Dit wordt bewerkstelligd door:

- 1) Het bevorderen van de deskundigheid van paramedici
- 2) Het organiseren van gestructureerde verwijzingen
- 3) Het verbeteren van de communicatie en de onderlinge afstemming van zorg

Wat is ParkinsonNet?

ParkinsonNet staat voor een regionaal netwerk van in Parkinson-gespecialiseerde zorgverleners: medisch specialisten, Parkinsonverpleegkundigen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, oefen-therapeuten en logopedisten. Deze zorgverleners werken nauw samen teneinde Parkinsonpatiënten zo goed mogelijk te behandelen in hun eigen woonomgeving.

Binnen het ParkinsonNet worden paramedici continu geschoold om Parkinsonpatiënten deskundig te kunnen behandelen. Hierbij maken zij gebruik van een beslissingsondersteunend elektronisch patiënten dossier.

Verwijzers binnen het ParkinsonNet maken gebruik van speciaal ontwikkelde ParkinsonNet verwijsformulieren. Hiermee worden patiënten met een indicatie voor paramedische behandeling gericht verwezen. Door deze gerichte verwijzing neemt het behandelvolume 'Parkinson' onder deze ParkinsonNet paramedici aanzienlijk toe. Hierdoor wordt de deskundigheid van de therapeut verder vergroot. De verwijzing wordt daarnaast ondersteund door de ParkinsonNet informatiefolder waarin onder meer de namen en contactgegevens van ParkinsonNet zorgverleners zijn opgenomen. Door diverse terugkerende gezamenlijke activiteiten, zoals het Jaarsymposium ParkinsonNet, verkleint de afstand tussen specialisten, Parkinsonverpleegkundigen en huisartsen enerzijds en paramedici anderzijds. Daarmee wordt de communicatie verder bevorderd. De ParkinsonNet paramedici kunnen onderling met elkaar communiceren binnen een afgeschermd deel van ParkinsonWeb (www.ParkinsonWeb.nl), een digitaal zorgportaal voor patiënten en zorgverleners. Met een effectieve en efficiënte communicatie tussen medische specialisten (onder andere neurologen en gerieters), huisartsen en paramedici in de eerste lijn wordt voorkomen dat de patiënt tegenstrijdige adviezen krijgt.

Met ParkinsonNet worden Parkinsonpatiënten optimaal en transparant behandeld. Het ParkinsonNet concept is in 2006 beloond met de 'Pfizer Zorg voor morgen prijs' voor de beste zorgvernieuwing in Nederland.

Waar vind ik een ParkinsonNet?

In 2004 is het eerste ParkinsonNet geïnstalleerd in de regio Arnhem-Nijmegen. Sindsdien is het aantal netwerken ieder jaar uitgebreid. Via www.ParkinsonWeb.nl/ParkinsonNet kunt u zien in welke regio's in Nederland reeds een ParkinsonNet actief is en in welke regio's nieuwe netwerken opgezet worden.

Van wie is ParkinsonNet?

ParkinsonNet is een initiatief van het UMC St Radboud en de Werkgroep Bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Het ParkinsonNet concept wordt ondersteund door het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, de Vereniging van Oefentherapeuten Cesar & Mensendieck, Ergotherapie Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie en de Parkinson Patiënten Vereniging.

Hoe wordt een ParkinsonNet gecreëerd?

1) Aanschrijven van paramedici

In het adherentiegebied van een ziekenhuis met een maatschap neurologie worden alle ergotherapeuten, fysiotherapeuten, oefentherapeuten en logopedisten aangeschreven met de vraag of men interesse heeft om te participeren in een regionaal ParkinsonNet.

2) Aanmelding van gemotiveerde paramedici

Paramedici die geïnteresseerd zijn melden zich aan met een duidelijke omschrijving van de motivatie om in een ParkinsonNet te participeren.

3) Selectie van een beperkt aantal paramedici

Om te voorkomen dat te veel paramedici deelnemen en daardoor iedere therapeut uiteindelijk te weinig patiënten doorverwezen krijgt, worden per regio slechts een beperkt aantal paramedici in een netwerk opgenomen. Het aantal paramedici varieert met de grootte van de regio. Het is de bedoeling dat de paramedici goed verdeeld zijn over de regio, gemotiveerd zijn en gedurende een langere periode in het regionale ParkinsonNet willen participeren. Wanneer in een bepaalde wijk

te veel gemotiveerde paramedici zich aanmelden wordt aan de paramedici gevraagd om gezamenlijk één therapeut uit die wijk voor te dragen. Wanneer dit niet lukt wordt een selectie gemaakt op basis van de motivatie.

Wat krijgen ParkinsonNet deelnemers aangeboden?

1) Basiscursus

Na de selectie krijgen de paramedici een vierdaagse, multidisciplinaire basiscursus aangeboden. Deze cursus is bedoeld om meer inzicht te geven in het ziektebeeld Parkinson en de consequenties van de ziekte voor het dagelijks functioneren. Verder is de cursus bedoeld om paramedici te scholen in het gebruik van evidence-based richtlijnen. De basiscursus wordt verzorgd door experts op het gebied van Parkinson. Binnen deze cursus is er aandacht voor inhoudelijke, organisatorische en communicatieve aspecten van de zorg. Tijdens de basiscursus kunnen de paramedici gebruik maken van een e-learning module die toegankelijk is via een besloten deel van ParkinsonWeb. Via deze module wordt informatie gegeven over de scholing en kunnen individueel leeropdrachten worden uitgevoerd.

2) Seminars

Jaarlijks volgen ParkinsonNet paramedici een aantal seminars. Deze seminars worden door de ParkinsonNet paramedici zelf in de eigen regio georganiseerd en zijn praktijkgericht (veel casuïstiek). De betrokken neurologen en Parkinsonverpleegkundigen kunnen gevraagd worden om te participeren aan enkele van deze seminars. Er worden zowel mono- als multidisciplinaire seminars georganiseerd.

3) Jaarsymposium ParkinsonNet

Jaarlijks vindt een ééndaags symposium plaats voor alle ParkinsonNet zorgverleners. Tijdens deze dag worden recente onderzoeksresultaten wat betreft paramedische zorg voor Parkinson gepresenteerd. Verder kunnen tijdens deze 'terugkomdag' vragen beantwoord worden door experts op het gebied van de ziekte van Parkinson.

4) ParkinsonWeb

ParkinsonNet paramedici kunnen gebruik maken van het afgeschermd gedeelte van ParkinsonWeb.nl. Op dit deel van het ParkinsonWeb is informatie te vinden zoals richtlijnen, meetinstrumenten, nieuwe ontwikkelingen en scholingsactiviteiten. De ParkinsonNet paramedici kunnen via het ParkinsonWeb onderling eenvoudig met elkaar communiceren.

5) Elektronisch Patiënten Dossier

In samenwerking met de Universiteit van Maastricht wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een multidisciplinair en transmuraal elektronisch patiënten dossier dat specifiek is voor ParkinsonNet. Dit elektronisch patiënten dossier is bedoeld om gegevens te registreren en om zorgverleners te ondersteunen bij het maken van keuzes tijdens het diagnostisch en therapeutisch proces.

9) Promotiemateriaal

Het ParkinsonNet maakt gebruik van specifieke verwijsformulieren en een ParkinsonNet informatiefolder, waarin de namen en contactgegevens van ParkinsonNet paramedici in een bepaalde regio zijn opgenomen (zie www.ParkinsonWeb.nl). De informatiefolder wordt in overleg met het regionale ParkinsonNet gedrukt en verspreid onder patiënten en zorgverleners in de regio. De informatiefolder wordt, indien nodig, jaarlijks vernieuwd. Verder zorgt het specifieke verwijsformulier ervoor dat de ParkinsonNet paramedici van de verwijzer een concrete verwijsvraag ontvangen en kunnen zien welke andere zorgverleners betrokken zijn bij de behandeling van de betreffende patiënt.

Wat vragen wij van de ParkinsonNet deelnemers?

- a) Aanwezigheid en actieve participatie tijdens de basiscursus en seminars.
- b) Een financiële vergoeding voor het eerste jaar en een jaarlijkse contributie voor de daaropvolgende jaren.
- c) De intentie om te werken volgens de bestaande evidence-based richtlijnen. Dit betekent bijvoorbeeld voor fysiotherapeuten, oefentherapeuten en ergotherapeuten dat men bereid moet zijn om Parkinsonpatiënten (indien geïndiceerd) aan huis te behandelen.
- d) De intentie om gebruik te maken van het ParkinsonNet Elektronisch Patiënten Dossier.
- e) Toezegging om gedurende tenminste 3 jaar te participeren in het regionale ParkinsonNet.

Worden de ParkinsonNet activiteiten geaccrediteerd?

Alle ParkinsonNet deelnemers krijgen een bewijs van deelname aan de activiteiten waarin men participeert, met daarop onder andere het aantal studiebelastingsuren. De basiscursus en het jaarlijkse symposium zijn tevens door de beroepsverenigingen geaccrediteerd. Daarnaast heeft het KNGF, de beroepsgroep voor fysiotherapeuten, het ParkinsonNet geaccepteerd als kennisnetwerk en kent het KNGF aanvullend 6 accreditatiepunten toe voor ieder jaar dat men actief binnen een ParkinsonNet participeert.

Wat zijn de ervaringen van zorgverleners die al participeren in ParkinsonNet?

De ervaringen van alle deelnemers in de huidige ParkinsonNet netwerken zijn zeer positief. Vrijwel alle deelnemende neurologen zijn tevreden over het ParkinsonNet. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een landelijke evaluatie waarin de betrokken neurologen het ParkinsonNet gemiddeld met het rapportcijfer 8 waardeerden. Fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten die werken in het sedert 2004 operationele ParkinsonNet Arnhem-Nijmegen zijn ook zeer tevreden over het netwerk. Als pluspunten noemt men de toegenomen kennis en ervaring wat betreft het behandelen van Parkinson, de goede communicatie met de regionale neurologen, de korte lijnen naar gespecialiseerde Parkinsonneurologen en het toegenomen aanbod aan Parkinsonpatiënten (in drie jaar tijd van gemiddeld 3 per jaar naar gemiddeld 17 per jaar).

Hoe meld ik me aan voor ParkinsonNet?

U kunt zich aanmelden voor het ParkinsonNet via www.ParkinsonWeb.nl. U wordt gevraagd om aan te geven waarom u deel wilt nemen aan het ParkinsonNet en of u akkoord gaat met de voorwaarden voor participatie zoals genoemd in deze informatiebrochure. Na uw aanmelding krijgt u zo spoedig mogelijk van ons bericht over de verdere voortgang. Wanneer in een bepaalde regio teveel aanmeldingen zijn, vindt een selectie plaats. Hiermee wordt voorkomen dat te veel paramedici in het regionale ParkinsonNet komen, waarmee de toename van het aantal Parkinsonpatiënten per paramedicus in gevaar komt. De selectie gebeurt in principe door de paramedici in de betreffende regio.

Meer informatie over ParkinsonNet?

Indien u na het lezen van deze folder en de informatie op www.ParkinsonWeb.nl nog vragen hebt kunt u contact met ons opnemen:

E-mail: informatie@parkinsonnet.nl

Correspondentieadres:
Coördinator ParkinsonNet
P/a UMC St Radboud
afdeling Neurologie (935)
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

**ParkinsonNet is
een initiatief van:**

 UMC St Radboud
met mensen kennis



Nederlandse Werkgroep
voor Bewegingsstoornissen

**Het ParkinsonNet concept
wordt ondersteund door:**



 **ergotherapie**nederland



 Nederlandse Vereniging voor
Logopedie en Foniatrie

ROBUSH

