

# De Parkinson Vereniging: voor iedereen die met parkinson te maken heeft

AUTEUR

H. DE HAAN

COMMUNICATIE ADVISEUR  
PARKINSON VERENIGING



De Parkinson Vereniging (PV) is in de 35 jaar van haar bestaan uitgegroeid tot een professionele organisatie met 300 vrijwilligers en een bureau met 7 medewerkers.

De Parkinson Vereniging is meer dan alleen een patiëntenvereniging. Zij zet zich in voor iedereen die in het dagelijks leven te maken heeft met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Zo kunnen ook partners en mantelzorgers bij de vereniging terecht voor informatie, contact en steun. Ook professionals die vanuit hun beroep veel te maken hebben met mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme kunnen lid worden van de vereniging. Zij ontvangen dan, net zoals de patiënt-leden, 6 keer per jaar het blad Papaver en blijven zo op de hoogte van wat de patiënt bezig houdt en de laatste ontwikkelingen binnen de vereniging. Kijk voor meer informatie over het lidmaatschap op de website: [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl).

De Parkinson Vereniging (PV) is in de 35 jaar van haar bestaan uitgegroeid tot een professionele organisatie met 300 vrijwilligers en een bureau met 7 medewerkers. De vereniging telt bijna 9000 leden en zet zich in voor hen en de ruim 23.000 andere parkinson- en parkinsonismepatiënten in Nederland. Dit doet zij door vijf kerntaken te realiseren: kennis over de ziekte verspreiden, krachten bundelen met bijvoorbeeld andere patiëntenverenigingen, met lokale en landelijke overheden meepraten en -beslissen, het mogelijk maken dat patiënten elkaar ontmoeten en door (wetenschappelijk) onderzoek te stimuleren.

De eerste kerntaak van de vereniging is het verspreiden van kennis. Hier gaat het niet alleen om kennis onder patiënten en hun

naasten, maar ook onder het Nederlandse publiek. De eerste groep, de patiënten, informeren we op vele verschillende manieren, van klassieke middelen zoals folders tot moderne middelen als social media. Om de kennis over de ziekte onder het Nederlandse publiek te vergroten, zijn we steeds op zoek naar nieuwe manieren om de aandacht te pakken. Zo lanceerden we begin maart een video van onze voorzitter die de 'Harlem Shake' deed. Binnen de kortste keren ging het filmpje de hele wereld over, zo konden we aan een doelgroep die we normaal gesproken moeilijk bereiken laten zien wat de ziekte van Parkinson nog meer is, behalve de trillende handen. U kunt dit filmpje bekijken op [www.parkinson-vereniging.nl/harlemshake](http://www.parkinson-vereniging.nl/harlemshake). Met 'krachten bundelen' en 'meepraten en meebeslissen' bedoelt de vereniging eigenlijk belangenbehartiging. Door de krachten te bundelen met andere patiëntenverenigingen of koepelverenigingen zoals de CG-Raad of het NPCF heeft de vereniging een luider stem in Den Haag. Zo kan zij beter meepraten en meebeslissen.

Een andere kerntaak van de vereniging is het voor patiënten mogelijk maken elkaar te ontmoeten. Voor veel mensen klinkt dit stoffig en saai, maar doordat er nu al meer dan 30 Parkinson Cafés door het hele land zijn opgericht en er iedere maand nog steeds meer bij komen, heeft de vereniging laten zien dat dit zeker niet saai hoeft te zijn. In het Parkinson Café ontmoeten patiënten en hun naasten elkaar op informele wijze. Soms is er een spreker, soms een leuke activiteit. Het hoeft niet

altijd over parkinson te gaan, maar juist door deze insteek raken mensen wel met elkaar in gesprek over hun situatie en wisselen ze tips en tricks uit. Daarnaast organiseert de vereniging verschillende landelijke bijeenkomsten die naast het geven van informatie ook gericht zijn op elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen.

Als laatste kerntaak heeft de vereniging 'het stimuleren van (wetenschappelijk) onderzoek' geformuleerd. Hiervoor heeft de vereniging een onderzoeksagenda opgesteld. Door het VUmc is in 2011 onderzoek gedaan. Dit is een inventarisatie van onderwerpen die voor patiënten in het dagelijks leven met parkinson van belang zijn, uitmondend in geprioriteerde onderzoekswensen. Onderzoekers, fondsen en patiënten zijn over deze wensen in gesprek gegaan ten behoeve van een onderzoeksgendering.

### Door samenwerking tussen patiënt en zorgprofessional een betere kwaliteit van leven

De Parkinson Vereniging wil patiënten de regie geven en/of laten houden over hun eigen ziekte, door patiënten de tools en vaardigheden geven die nodig zijn voor zelfmanagement. De vereniging definieert zelfmanagement als het vinden en bewaken van de balans tussen hoe patiënten hun leven willen inrichten en wat de ziekte van hen eist. Om regie over de ziekte te kunnen nemen, moeten patiënten weten wat de ziekte inhoudt. Hiervoor biedt de vereniging algemene cursussen. Het is voor patiënten echter ook belangrijk om een beeld te krijgen van hun eigen ziekte. Klachten kunnen sterk uiteen lopen. Om inzichtelijk te krijgen welke klachten de patiënt heeft en om te zien welke klachten het meeste invloed hebben op de kwaliteit van leven, heeft de Parkinson Vereniging samen met UCB Pharma en zorgverleners van ParkinsonNet de Parkinson Monitor ontwikkeld. Hiermee wordt de communicatie tussen patiënten en hulpverleners vereenvoudigd. De Monitor kan worden ingevuld om het dagelijks motore en non-motore functioneren vast te

leggen. Na het invullen kan de Monitor worden opgeslagen en kunnen verschillende Monitors, die in de loop der tijd door de patiënt zijn ingevuld, met elkaar worden vergeleken. De Parkinson Monitor is zowel digitaal als op papier beschikbaar. De digitale versie is te vinden op [www.parkinson-vereniging.nl/monitor](http://www.parkinson-vereniging.nl/monitor).

Wanneer een patiënt zijn eigen ziekte in beeld heeft gebracht, is het belangrijk dat hij naar een zorgverlener kan die gespecialiseerd is in dit complexe ziektebeeld. Daarvoor is ParkinsonNet opgericht. ParkinsonNet is een landelijk netwerk van ruim 2000 zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson. Er zijn inmiddels 15 verschillende disciplines aangesloten bij het netwerk, o.a. neurologen, logopedisten en fysiotherapeuten. ParkinsonNet heeft als doel om alle parkinsonpatiënten optimale zorg te kunnen bieden, door onder andere de expertise van de betrokken zorgverleners te vergroten en samenwerking tussen de verschillende zorgverleners te bevorderen. Alle zorgverleners die bij het ParkinsonNet zijn aangesloten zijn te vinden in de Parkinson Zorgzoeker ([www.parkinsonnet.nl/zorgzoeker](http://www.parkinsonnet.nl/zorgzoeker)). Hier kan de patiënt zelf, of samen met een zorgverlener op zoek gaan naar de dichtstbijzijnde zorgverlener.

De eerder genoemde cursussen die de vereniging aanbiedt zijn een belangrijke schakel in het bovengenoemde proces van regie. De eerste cursus die ieder nieuw lid van de vereniging aangeboden krijgt is 'Maak kennis met de PV'. Tijdens deze eendaagse cursus maakt het nieuwe lid kennis met de vereniging en het bureau, en krijgt te horen wat de vereniging voor leden kan betekenen en waaraan men welke informatie, diensten en producten kan halen. Daarnaast organiseert de vereniging twee keer per jaar een informatiedag 'De Ziekte van Parkinson'. Tijdens deze dag geven verschillende zorgverleners vanuit hun discipline de basisinformatie die iedere patiënt zou moeten hebben, zoals wat de ziekte precies is en welke mogelijke behandelingen er zijn.

De volgende stap is de cursus 'Parkinson? Houd zelf de regie', die op dit moment ont-

wikkeld wordt door Dr. Ad Nouws. Tijdens deze cursus wordt ingegaan op de keuzes die een patiënt heeft in zijn of haar behandeling en de consequenties die hieraan vastzitten. De patiënt en zijn/haar partner krijgen de handvatten die nodig zijn om regie te houden over de behandeling. Een andere nuttige cursus van de vereniging is 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!', een geheugentraining. Hier leren patiënten manieren om hun geheugen te trainen.

### Parkinson en logopedie: voorkom sociaal isolement

Naast dit diverse aanbod van cursussen hebben parkinsonpatiënten veel baat bij een multidisciplinaire behandeling, samenwerking binnen een groot team van (para-)medici. Ook de logopedist speelt een belangrijke rol in de optimale behandeling van de ziekte van Parkinson. Veel patiënten krijgen problemen met spreken en slikken. Dit kan een enorm effect hebben op de kwaliteit van leven. Door het maskergelaat is het voor parkinsonpatiënten vaak al moeilijk om emoties goed over te kunnen brengen. Wanneer ook nog de spraak achteruit gaat, kan de patiënt in een sociaal isolement terecht komen. Helaas weten nog lang niet alle patiënten dat hier, met behulp van de logopedist, iets aan gedaan kan worden. Een belangrijke taak voor de vereniging is daarom patiënten en hun naasten te wijzen op de verschillende behandelmethoden die passen bij de ziekte van Parkinson. Een eerste stap hierin is het tijdig of zelfs vroegtijdig (h)erkennen van klachten en symptomen, door middel van de eerder genoemde Parkinson Monitor. In combinatie met de verschillende informatiebijeenkomsten en cursussen die de vereniging aanbiedt, zal dit steeds meer patiënten in de richting van een effectieve behandeling sturen. Andersom kunnen zorgverleners ook veel betekenen voor de vereniging door patiënten te wijzen op de Parkinson Vereniging en het nut van een lidmaatschap.

Logopedisten kunnen ook lid worden van de Parkinson Vereniging. Daarmee blijven ze goed op de hoogte van wat er leeft onder parkinsonpatiënten en steunen ze het werk van de Parkinson Vereniging, ook bijvoorbeeld de financiering van wetenschappelijk onderzoek. Lid worden kan op: [www.parkinson-vereniging.nl/lid](http://www.parkinson-vereniging.nl/lid). ■

**Helaas weten nog lang niet alle patiënten dat hier, met behulp van de logopedist, iets aan gedaan kan worden.**