

**Beleidsplan en Researchagenda**  
**van de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen**  
**2016-2020-2025**

**Maart 2016**



## Inhoud

|   |    |
|---|----|
| <i>Inleiding</i> .....                                      | 3  |
| <i>1.0 Algemeen</i> .....                                   | 4  |
| <i>1.0 De ontwikkeling van de werkgroep</i> .....           | 4  |
| <i>1.2 Huidige stand van zaken</i> .....                    | 4  |
| <i>2.0 Missie en doel</i> .....                             | 5  |
| <i>3.0 Evaluatie Meerjaren doelstelling 2011-2015</i> ..... | 5  |
| <i>4.0 Nieuwe Ontwikkelingen</i> .....                      | 6  |
| <i>5.0 Meerjaren beleidsplan 2015-2020</i> .....            | 8  |
| <i>5.1 Researchagenda 2015-2025</i> .....                   | 8  |
| <i>5.2 Planning en werkwijze</i> .....                      | 8  |
| <i>Literatuur</i> .....                                     | 10 |

## **Inleiding**

De Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen (NWP) is een onderdeel van de V&VN Neuro en Revalidatie en heeft als doel het ontwikkelen van de verpleegkundige parkinsonzorg en de profilering van de Parkinsonverpleegkundige binnen het werkveld. De NWP bestaat sinds 1997 en acteert onafhankelijk.

Voor u ligt het tweede beleidsplan van de NWP.

Het beleidsplan beschrijft de missie, doelstelling en doelen van de NWP. Ook wordt weergegeven hoe de NWP dit wil bereiken, met welke middelen en in welk termijn. Het maakt duidelijk welke koers er gevaren gaat worden. De keuzes worden onderbouwd, zodat dit een basis vormt naar de leden en samenwerkingspartners.

De NWP wil de komende jaren voortgaan om duidelijker richting te kiezen, waarbij kwaliteit, profilering en samenwerking centraal staat. Dit plan geeft inzicht in de ambities op de middellange (3 à 5 jaar) en lange termijn (10 jaar).

Vooraf de Researchagenda zal onderwerp zijn van discussie en is vrij ambitieus van opzet, echter wij vinden deze agenda dermate belangrijk dat reeds nu stappen gezet dienen te worden voor met name het zoeken van financiering van de onderzoeksdoelen en dat er wellicht reeds een bescheiden aanvang mee kan worden gemaakt, door de NWP zelf, individuele leden of geïnteresseerde partners. Hierbij denken we aan Hogescholen, faculteiten Verpleegwetenschappen en anderen, zoals bv ParkinsonNet.

Het verheugt ons te kunnen vaststellen dat de ambities en doelstellingen uiteengezet in het vorige Beleidsplan (2011-2015) voor praktisch 90% zijn behaald, mede ook dankzij financiële steun van de Parkinson-Vereniging en fonds NutsOhra en inhoudelijke steun en projectvoering van ParkinsonNet. Het komt nu neer op het borgen, bestendigen en uitbouwen van deze behaalde doelen.

Maart 2016

Hella Tulp, voorzitter

Koen Gilissen, secretaris

## 1.0 Algemeen

### 1.0 De ontwikkeling van de werkgroep

Vanaf 1999 bestaat de NWP als onderdeel van de afdeling Neuro-Revalidatie V&VN uit een groep van gespecialiseerde verpleegkundigen die voornamelijk poliklinische en ambulante werkzaamheden verrichten. Veel van deze gespecialiseerde verpleegkundigen zijn werkzaam in ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties en verpleeghuizen. De NWP heeft de laatste jaren een belangrijke professionaliseringsslag gemaakt, resulterende in de eerste Beleidsnota 2010-2015. Daarnaast heeft de NWP een huishoudelijk reglement opgesteld, dat momenteel op punten aan herziening toe is.

### 1.2 Huidige stand van zaken

Na het wisselen van de voorzitter in het najaar van 2010 heeft de werkgroep de eerste stappen gezet om te professionaliseren. Als eerste werd de organisatie structuur aangepakt. Het bestuur wordt momenteel gevormd door afgevaardigden van de regio's samen met de voorzitter en secretaris. Ieder lid van het bestuur heeft een aantal taken om de voorzitter te ondersteunen.

#### Aantal leden

De NWP bestaat uit **112** geregistreerde parkinsonverpleegkundigen. Dit zijn verpleegkundigen (niveau 4 en 5) en verpleegkundig specialisten Parkinson;

- die werkzaam zijn in een intramurale, transmurale of extramurale zorgsetting;
- in het bezit zijn van de basis- en vervolgopleiding tot Parkinsonverpleegkundige;
- binnen de poliklinische setting tenminste 12 uur werkzaam zijn onder leiding van de neuroloog en indien in een andere setting tenminste 8 uur met een minimale caseload van 10 patienten.

#### Organisatiestructuur

De NWP bestaat uit het bestuur en de werkgroepleden. De werkgroepleden zijn onderverdeeld in 5 verschillende regio's:

- Regio Noord (Groningen –Friesland -deel Drenthe)
- Regio West (NH en deel Utrecht)
- Regio Zuidwest (Zh – Zeeland -deel Noord Brabant)
- Regio Oost (Overijssel –Gelderland – deel Utrecht )
- Regio Zuid (Limburg -deel Noord Brabant)

#### *Bestuur*

Het bestuur van de NWP wordt gevormd door 1 (bij voorkeur 2) afgevaardigde(n) van iedere regio. Het bestuur kiest uit eigen kring een Voorzitter en Secretaris.

Het bestuur is verantwoordelijk voor de beroepsontwikkeling, het toelatingsbeleid, het leveren van een actieve bijdrage aan relevante nationale en internationale ontwikkelingen. Het bestuur is gesprekspartner voor externe partijen. Het bestuur ziet toe op naleving van het huishoudelijk reglement en is bevoegd waar nodig actie te ondernemen.

#### *Werkgroep regio's*

De regio's zijn verantwoordelijk voor onderlinge samenwerking en samenhang van patiëntgebonden activiteiten binnen de regio. Daarnaast organiseren de regio's onafhankelijk van elkaar minimaal 2 regionale bijeenkomsten per jaar, waarbij zelf of onder landelijke aansturing thema's kunnen worden uitgewerkt. Vast agendapunt van de regio – bijeenkomst is in ieder geval het verslag uit het landelijk bestuur. De regio kiest uit eigen gelederen een vertegenwoordiger voor het landelijk werkgroep bestuur.

### Werkwijze

De NWP organiseert jaarlijks 3 nascholingen in samenwerking met de regio's. Iedere regio heeft één of twee coördinatoren (kartrekkers) die tijdens de landelijke scholingsdagen verantwoordelijk zijn voor de terugrapportage van de voortgang in haar/zijn regio. Naast het organiseren van de landelijke scholingsdagen zijn ze ook de kartrekkers in hun eigen regio en organiseren zij in overleg met de deelnemers regiobijeenkomsten.

Het bestuur van de NWP komt minimaal 2 keer per jaar bijeen om het jaarplan en het beleidskader vast te stellen. De voorzitter en secretaris verdelen taken binnen het bestuur die te maken hebben met belangenbehartiging, opstarten nieuwe projecten en PR.

De werkgroep leden worden geïnformeerd door het bestuur en regiocoördinatoren over nieuwe ontwikkelingen op het vakgebied, richtlijnen, protocollen en andere scholingsmogelijkheden.

## **2.0 Missie en doel**

### **Missie**

De Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundige streeft naar optimale, hoogwaardige verpleegkundige zorg en begeleiding die aansluit bij de wensen en behoeften van de parkinsonpatiënt en zijn naaste omgeving.

Om onze missie optimaal te kunnen realiseren moeten we verder werken aan het ontwikkelen van de beroepsuitoefening door parkinsonverpleegkundigen. Ook de nieuwe ontwikkelingen in de zorg, vragen om een hoge vakbekwaamheid en deskundigheid van de Parkinsonverpleegkundige.

De NWP wil verder met het professionaliseren van de werkgroep. Deze professionalisering is noodzakelijk om te kunnen participeren in en optreden als een krachtige vertegenwoordigende organisatie, die de positie van de (individuele) Parkinsonverpleegkundige kan versterken. Zowel de interne organisatie als de activiteiten worden geprofessionaliseerd en doorontwikkeld.

De werkgroep wil in 2020 een professioneel functionerende organisatie zijn, die de (individuele) belangen behartigt van de Parkinsonverpleegkundige en die door externe partijen gezien wordt als een volwaardige samenwerkingspartner.

## **3.0 Evaluatie Meerjaren doelstelling 2011-2015**

Onze meerjaren doelstelling beschreven in de Beleidsnota 2011-2015 was:

- A. het vernieuwen van de monodisciplinaire richtlijn;
- B. ontwikkelen van een beroepsprofiel;
- C. positionering en profilering van de rol van de Parkinsonverpleegkundige;
- D. herziening van het scholingsprogramma;
- E. faciliteren, stimuleren en uitvoeren van verpleegkundig onderzoek;
- F. het uitbouwen van onze relatie met externe partners;

- G. het ontwikkelen van een financieringsplan.

De afgelopen jaren hebben vooral in het teken gestaan van het ontwikkelen van een nieuwe mono-disciplinaire richtlijn en de ontwikkeling van een duidelijk beroepsprofiel conform de CANMEDs rollen.

Het verheugt ons derhalve te kunnen vaststellen dat de meeste inhoudelijke doelstellingen van voorgaande beleidsnota zijn behaald.

- A. Eind 2015 kwam de Mono-disciplinaire Richtlijn gereed,
- B. Een beroepsprofiel conform de CANMEDS systematiek zal als bijlage aan de monodisciplinaire richtlijn zijn toegevoegd en kan als onderdeel worden toegevoegd aan het Beroepsprofiel NeuroVerpleegkundige van de V&VN,
- C. De positionering en profilering van de rol van de Parkinsonverpleegkundige zal o.a. met het verschijnen van de nieuwe monodisciplinaire richtlijn een boost krijgen, doch zal op de beleidsagenda blijven staan,
- D. In samenwerking met ParkinsonNet is door en onder auspiciën van de NWP een nieuwe (10 daagse)opleiding tot Parkinsonverpleegkundige tot stand gekomen,
- E. Het faciliteren, stimuleren en uitvoeren van verpleegkundig onderzoek zal als onderdeel van de Researchagenda van de nieuwe monodisciplinaire richtlijn komende jaren opgepakt dienen te worden,
- F. De relatie met externe partners dient onderhouden te worden; in ieder geval zijn met de Werkgroep bewegingsstoornissen van de NVN, ParkinsonNet en de Patiëntvereniging contacten onderhouden op bestuurlijk niveau en zijn er afspraken gemaakt tot structureel overleg,
- G. De financiering van de NWP blijft een zwakke schakel in het geheel, dit punt zal in komende meerjarenplannen opnieuw onder de aandacht moeten blijven.

## 4.0 Nieuwe Ontwikkelingen

### Specialisatie verpleegkundigen

Dé Parkinsonverpleegkundige bestaat niet. Verpleegkundigen met opleidingsniveau 4 en 5 werken als Parkinsonverpleegkundige maar ook Verpleegkundig Specialisten (VS) en PhysicianAssistants (PA) zijn werkzaam in de parkinsonzorg. Dit betekent dat er verschillende rollen veranderen, zo heeft de Verpleegkundig Specialist meer bevoegdheden, dan de verpleegkundige niveau 4 & 5. De verpleegkundige taken die van oudsher bestaan uit vijf rollen (zorgverlening op expertniveau, consulentchap, verpleegkundig onderzoek, deskundigheidsbevordering en verpleegkundig leiderschap) kunnen niet meer aan de Parkinsonverpleegkundige worden toegeschreven. Ook de komst van veel verzorgenden met expertise op het gebied van Parkinson vraagt de aandacht van de NWP. In de nieuwe Richtlijn wordt derhalve al reeds een onderscheid gemaakt in competenties van de VS en de HBO opgeleide Parkinsonverpleegkundige.

Hiernaast zou de NWP willen onderzoeken om net zoals bv de gespecialiseerde diabetes en longverpleegkundige een voorschrijfbevoegdheid te verkrijgen. Dit omdat medicatie en medicateus behandelbeleid een groot deel van de taak van de Parkinsonverpleegkundige inneemt.

### Beschikbare uren voor de Parkinsonverpleegkundige

In een tijd van bezuinigingen en professionaliseren kan dit op gespannen voet komen te staan. Uit het werkveld komen berichten van individuele NWP leden dat de zorg die geleverd wordt vaak met minder uren cq tijd moet. De NWP vindt dit een zorgelijke ontwikkeling. De

NWP zal zich sterk blijven maken voor de beschikbare tijd die een Parkinsonverpleegkundige heeft per patiënt. Het is niet voor niets dat er een aanbeveling hierover is opgenomen in de nieuwe Richtlijn. Idealiter zou er per 375 patiënten 1 fte Parkinsonverpleegkundige beschikbaar moeten zijn.

Wellicht speelt het te weinig tijd hebben ook een rol bij de afnemende participatie van individuele NWP leden op regionaal en landelijk niveau. Dit is een zorgelijke ontwikkeling. De continuïteit van bestuurlijke en inhoudelijke activiteiten binnen de NWP komt hierdoor onder druk te staan.

#### Evidenced Based werken

Tijdens het schrijven van de Richtlijn viel op dat er op meerdere domeinen waarbinnen de Parkinsonverpleegkundige acteert er nauwelijks tot geen wetenschappelijk evidentie is. De meeste aanbevelingen bestaan uit Expert Opinions. De NWP zal in de komende jaren ernaar gaan streven om meer evidentie op meerdere domeinen te verkrijgen.

#### Palliatieve zorg

Palliatieve zorgverlening staat erg in de aandacht. Bij de ziekte van Parkinson is er niet specifiek één moment waarop een palliatief beleid wordt ingezet. In feite is de start van de zorg het moment van diagnose. Om meer handvaten te ontwikkelen voor deze chronisch palliatieve zorg/begeleiding hoopt de NWP te kunnen gaan participeren in meer wetenschappelijke onderzoeks projecten dienaangaande. Door deze participatie worden wellicht ook meer hands-on vaardigheden ontwikkeld, waarmee de Parkinsonverpleegkundige in de praktijk kan werken en een duidelijker rol kan innemen in bv de regionale palliatieve teams.

#### Opleiding en scholing

De NWP heeft samen met ParkinsonNet een nieuwe gecombineerde basis en vervolg opleiding tot Parkinsonverpleegkundige ontwikkeld. Deze 10 daagse scholing is echter nog maar het begin van de stappen die gezet moeten worden.

Om nog meer body en gewicht aan de scholing te geven waarbij de Parkinsonverpleegkundige ook als goed opgeleid professional haar plaats behoudt in het werkveld (naast bv de VS) is een erkende post-HBO opleiding in de toekomst een must.

De afgelopen jaren zijn o.a. van collega's uit Duitsland en België vragen gekomen omtrent onze huidige scholing tot Parkinsonverpleegkundige. De NWP streeft ernaar om de beschikbare know-how meer internationaal te delen (o.a. laten vertalen Opleidings Curriculum en Richtlijn) om wellicht in de toekomst een meer gemeenschappelijk curriculum te kunnen ontwikkelen zodat ook in Europees verband er een goede, adequate en professionele scholing tot stand komt en de verpleegkundige zorg voor de patiënt met Parkinson (internationaal) kan verbeteren.

#### Financiële Borging

Het ontbreekt de NWP aan penningen. We zijn voor scholing en bijscholing afhankelijk van sponsors. Daarnaast is er slechts jaarlijks een zeer beperkt budget (€300,-), komende van de afd Neuro-Revalidatie van de V&VN, beschikbaar voor bestuurlijke activiteiten. Het is derhalve van 'levens' belang dat er meer financiële ruimte komt. Gedacht wordt aan het tegen betaling openstellen van onze landelijke bijscholingsdagen voor geïnteresseerden.

Ook de borging van het aantal formatieplaatsen beschikbaar in Nederland is een belangrijk punt van aandacht. De NWP wil als gesprekspartner en aanjager van deze borging een

positie innemen en samen met de V&VN optrekken om de mogelijkheden voor (DOT)financiering van de gespecialiseerd verpleegkundige te onderzoeken.

## **5.0 Meerjaren beleidsplan 2015-2020**

Professionalisering blijft voor de komende jaren een belangrijk uitgangspunt van de NWP. Er is een start gemaakt en hier wordt op voortborduurde. Komend meerjarenplan is deels gebaseerd op de hierboven beschreven ontwikkelingen en de Researchagenda zoals omschreven in de bijlage van de monodisciplinaire richtlijn

De volgende ambitieuze speerpunten voor de periode 2015-2020 zijn:

- implementatie van de nieuwe monodisciplinaire richtlijn;
- bestendiging van de financiering van zowel de Parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist binnen de parkinsonzorg;
- ontwikkeling en positioneren van de Parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist in de parkinsonzorg;
- ontwikkelen van Post-HBO vervolgonderwijs tot Parkinsonverpleegkundige;
- wettelijke voorschrijvingsbevoegdheid van gespecialiseerde parkinsonverpleegkundigen;
- delen van know-how op internationaal niveau;
- zoeken naar financiering voor (bij)scholingen en met name de Research agenda.

## **5.1 Researchagenda 2016-2025**

Meer onderzoek is nodig om de impact van verpleegkundige zorg bij patiënten met de ZvP te evalueren. De volgende researchitems dienen de komende 10 jaar opgepakt te worden.

Ten aanzien van de rol:

- Is de inzet van een Parkinsonverpleegkundige bij patiënten met de ZvP (kosten)effectief?
- Is de inzet van een verpleegkundig specialist bij patiënten met de ZvP (kosten)effectief?

Ten aanzien van de inhoud

- Wat is het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit en doelmatigheid van voorlichtingsinterventies door de verpleegkundige bij de ZvP?
- Wat is het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit en doelmatigheid van mantelzorginterventies door de verpleegkundige bij de ZvP?
- Wat is het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit en doelmatigheid van verpleegkundige interventies (bij coping, mictie, defecatie, seks, slaap, palliatieve zorg) bij de ZvP?
- Welke psychosociale problemen komen voor bij patiënten met ZVP?
- Wat is de effectiviteit van de verpleegkundige begeleiding bij deze psychosociale problemen?

## **5.2 Middelen, werkwijze en stappenplan**

Middelen

Werkwijze



### Stappenplan

- bespreken en vaststellen beleidsnota in kerngroep , regio (Maart 2016)
- samenstellen werkgroepen Opleiding, Financiering, PR (Maart 2016)
- aanstellen van een liaison manager als bestuurslid (voor o.a. de volgende punten):
  - presenteren Richtlijn op congres Internationaal Neuroverpleegkundigen (2016)
  - bilateraal overleg opleidingscurriculum Internationaal Neuro vpk congres (2016)
  - inventariserende gesprekken mbt post-HBO opleiding (2016)
  - overleg met V&VN afdelingen Diabetes vpk en Longvpk (2016)

## **Literatuur**

Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson (2015)