

Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson

Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson

Herma Lennaerts-Kats
Berna Rood
Ria Rodenburg
Koen Gilissen
Marie-Margreeth Hemmeler
Hella Tulp
Myriam Schrauwen-Sanders
Erik van Wensen
Bas Bloem
Samyra Keus
Teus van Laar
Marten Munneke

Deze richtlijn is tot stand gekomen door een samenwerking tussen ParkinsonNet en de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen, een werkgroep binnen de landelijke beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).



De ontwikkeling van de richtlijn is gefinancierd door de Parkinson Vereniging en het Fonds NutsOhra.



Voorwoorden

Voor u ligt de richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson. De uitgebreidheid van deze richtlijn weerspiegelt de veelomvattendheid van het werk van de verpleegkundige, in dit geval voor patiënten met de ziekte van Parkinson. Verplegen is een dynamische, maar ook een ietwat hybride aangelegenheid. Het combineert het autonome vakgebied van zorgverlening, inclusief het bieden van compensatie bij ontoereikende zelfredzaamheid, met de ondersteuning van de geneeskunde. In een wirwar van hulpverleners op deelgebieden van de patiënt, proberen verpleegkundigen het overzicht te houden en afstemming te coördineren. Het kennisgebied van de verpleegkunde is uitgestrekt, diffuus begrensd en nog volop in beweging. Verpleegkunde maakt als zelfstandig vakgebied gebruik van verschillende wetenschapsgebieden, van ervaringen uit een zich ontwikkelende, professionele praktijkvoering en van eigen onderzoek. Dat zijn nu niet bepaald ingrediënten die behulpzaam zijn bij het eenvoudig verwoorden van wat het kennisdomein exact inhoudt, waarbij we taakherschikking van het medisch naar het verpleegkundig domein nog buiten beschouwing laten. Verpleegkundigen zijn uniek in hun totale benadering van de patiënt in zijn omgeving. Zij nemen als eerste aanspreekpunt van de patiënt een sleutelpositie in, '24/7', waarbij het wat versterkt wordt door het hoe: de 'kunst' ofwel de 'care'. Verplegen is niet inherent aan care en care is niet inherent aan verplegen. Maar verplegen zonder care verwordt tot het mechanisch uitvoeren van handelingen, vergelijkbaar met gedachteloos tekenen.

Goede verpleegkundige zorg is dan ook geen sinecure en de zorgvraag van de patiënt met Parkinson is omvangrijk en daarmee ook uitdagend.

De richtlijn die met grote zorgvuldigheid tot stand is gekomen biedt hiervoor een houvast. Ik heb diep respect voor de gedegen werkwijze van de projectgroep die rekening heeft gehouden met alle aspecten van deze patiëntencategorie inclusief de verschillende fases in het ziekteproces en contexten waarin de zorg moet worden verleend. Chapeau, ik ben trots op mijn vak, ik ben trots op jullie!

Prof. dr. Petrie F. Roodbol
Hoogleraar Verplegingswetenschappen, Groningen

Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson
ISBN 978-90-8523-230-8
NUR 870

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Lennaerts-Kats HH, Rood WB, Rodenburg R, Gilissen K, Hemmelder MM, Tulp H, Schrauwen-Sanders M, van Wensen E, Bloem BR, Keus SHJ, van Laar T, Munneke M. Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2015.

© 2015 ParkinsonNet

Uitgever:



Van Zuiden Communications B.V.
Postbus 2122
2400 CC Alphen aan den Rijn
www.vanzuidencommunications.nl
info@vanzuidencommunications.nl

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische veeleenvoudingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

Na een periode van hard werken ligt de Richtlijn verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson hier nu voor u. Samen met de Parkinson Vereniging en de Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen heeft ParkinsonNet het initiatief genomen om deze richtlijn te schrijven. Het mooie van deze richtlijn is dat hij tot stand gekomen is door de samenwerking van een groot aantal zorgverleners, patiënten en mantelzorgers. Dit zegt niet alleen iets over het brede draagvlak voor deze richtlijn maar ook iets over de centrale en brede rol die parkinson-verpleegkundigen hebben in de begeleiding van mensen met parkinson en hun naasten. Ik verwacht dat die rol de komende jaren alleen maar groter wordt, doordat het aantal mensen met de ziekte van Parkinson flink zal toenemen. Al die mensen hebben in meer of mindere mate behoefte aan informatie, persoonlijke begeleiding en coördinatie van zorg. De parkinson-verpleegkundige en verpleegkundig specialist kunnen die begeleiding heel goed geven, mits zij goed zijn geïnformeerd en opgeleid. Deze richtlijn is hierbij een uiterst belangrijk hulpmiddel. De richtlijn geeft heel uitgebreid en duidelijk inzicht in de taken van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist.

De meeste aanbevelingen zijn gebaseerd op kennis door ervaring van betrokkenen. Het ontbreken van wetenschappelijke evidentie voor de rol van de verpleegkundige doet niets af aan de waarde van de richtlijn. Juist het inzichtelijk maken van lacunes in kennis maakt het mogelijk om gericht wetenschappelijk onderzoek op te zetten naar de meerwaarde van interventies die worden uitgevoerd door de parkinsonverpleegkundige.

Het is de ambitie van ParkinsonNet om de kwaliteit van zorg voor iedereen met de ziekte van Parkinson te vergroten. Vooralsnog is genezing van de ziekte helaas niet mogelijk. Dit maakt het belang van goede begeleiding alleen maar groter. Er is niet één discipline te noemen die in de begeleiding de belangrijkste rol vervult. Adequate begeleiding vraagt om een teambenadering en in dat team heeft de verpleegkundige wat mij betreft een heel centrale rol.

De richtlijn is geen doel maar een middel. Uiteindelijk komt het aan op gepassioneerde verpleegkundigen die de kennis uit de richtlijn gebruiken om mensen met parkinson en hun naasten zo goed mogelijk te begeleiden. Ik wil al deze verpleegkundigen op voorhand bedanken voor hun inzet. Daarnaast wil ik het fonds NutsOhra en de Parkinson Vereniging bedanken voor hun financiële bijdrage, die het mogelijk heeft gemaakt om deze richtlijn te schrijven. De leden van de primaire schrijfgroep wil ik hartelijk danken voor de vele (avond)uren die zij hebben vrijgemaakt om te schrijven aan deze richtlijn en alle 'meelezers' voor het kritisch meelesen. Het resultaat is geweldig!

Marten Munneke
directeur ParkinsonNet

Inhoud

Samenstelling werkgroepen	11
Hoofdstuk 1. Inleiding	15
1.1 Aanleiding voor de richtlijn	15
1.2 Doel van de richtlijn	15
1.3 Uitgangspunten	16
1.4 Doelgroep	16
1.5 Beoogde gebruikers	17
1.6 Werkwijze	17
1.7 Patiëntenperspectief	18
1.8 Samenstelling werkgroep	18
1.9 Juridische betekenis	19
1.10 Procedure voor herziening van de richtlijn	19
1.11 Externe financiering	19
1.12 Leeswijzer	20
Hoofdstuk 2. Ziekte van Parkinson	21
2.1 Ziekte van Parkinson en atypisch parkinsonisme	21
2.2 Epidemiologie	21
2.3 Pathogenese	22
2.4 Beloop en prognose	22
2.5 Gevolgen van de ziekte	23
2.6 Diagnose ziekte van Parkinson	23
2.7 Behandeling	25
2.8 Kwaliteit van leven en perspectief van patiënten	26
2.9 Kwaliteit van leven en perspectief van mantelzorgers	27
Hoofdstuk 3. Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson	29
3.1 Verpleegkundige en verzorgende functies	29
3.2 Uitgangspunten voor het verpleegkundig (zorg)proces	31
3.3 De parkinsonverpleegkundige	36
3.4 Zorgcoördinatie	44

Hoofdstuk 4. Aanbevelingen voor de verpleegkundige praktijk	51	Bijlage 4. Individueel zorgplan	143
4.1 Algemene verpleegkundige taken	51	Bijlage 5. Verpleegkundige parkinsonspecifieke anamneses	147
4.1.1 Voorlichting en educatie	51	Bijlage 6. Competentieprofiel	151
4.1.2 Medicatieadvisering en monitoring	54	Bijlage 7. Economische evaluatie van de potentiële rol van de parkinsonverpleegkundige	159
4.2 Functies	66	Bijlage 8. Overzicht meetinstrumenten	163
4.2.1 Mentale functies	66	Bijlage 9. Research- en beleidsagenda	185
4.2.2 Vermoeidheid	74	Bijlage 10. Gebruikte afkortingen	187
4.2.3 Slaap	75	Bijlage 11. Verklarende woordenlijst	191
4.2.4 Voeding en lichaamsgewicht	77		
4.2.5 Mictie	82		
4.2.6 Defecatie	86		
4.2.7 Orthostatische hypotensie	90		
4.3 Activiteiten en participatie	93	Literatuur	197
4.3.1 Zelfverzorging	93		
4.3.2 Mobiliteit	98		
4.3.3 Seksualiteit	102		
4.3.4 Arbeid	106		
4.4 Externe factoren	108		
4.4.1 Mantelzorg	108		
4.5 Persoonlijke factoren	111		
4.5.1 Coping	111		
4.6 Palliatieve zorg	114		
4.7 Complementaire zorg	115		
Bijlagen			
Bijlage 1. Verantwoording richtlijn	121		
1.1 Zoekstrategie	121		
1.2 Wetenschappelijke onderbouwing	124		
1.2.1 Effectiviteit van de parkinsonverpleegkundige zorg	126		
1.2.2 Voorlichting en educatie	127		
1.2.3 Medicatieadvisering en monitoring	127		
1.2.4 Mantelzorg	129		
1.2.5 Coping	131		
1.2.6 Mictie	132		
1.2.7 Defecatie	134		
1.2.8 Orthostatische hypotensie	136		
Bijlage 2. Indicaties voor verwijzing	139		
Bijlage 3. Medicatie bij de ziekte van Parkinson	141		

Samenstelling werkgroepen

Primaire richtlijnwerkgroep Verpleegkunde

- Mw. Herma Lennaerts, MSc, parkinsonverpleegkundige, ParkinsonNet, Radboudumc, Nijmegen; projectleider van deze richtlijn
- Mw. drs. Berna Rood, verpleegkundig expert, ParkinsonNet, Radboudumc, Nijmegen
- Mw. Ria Rodenburg, parkinsonverpleegkundige, Icare thuiszorg, Flevoland
- Mw. Marie-Margreeth Hemmeler, parkinsonverpleegkundige, Martini Ziekenhuis, Groningen
- Dhr. Koen Gilissen, parkinsonverpleegkundige, Medisch Centrum, Alkmaar
- Mw. Hella Tulp, MANP, verpleegkundig specialist, Elkerliek ziekenhuis, Helmond
- Mw. Myriam Schrauwen-Sanders, parkinsonverpleegkundige, TWB Thuiszorg met Aandacht en Bravis Ziekenhuis, Roosendaal/Bergen op Zoom

Stuurgroep

- Dhr. dr. Marten Munneke, directeur ParkinsonNet, Radboudumc, Nijmegen
- Dhr. prof. dr. Teus van Laar, hoogleraar Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen
- Mw. Masja van het Hoofd, beleidsadviseur, Parkinson Vereniging, Bunnik

Adviseurs voor de primaire werkgroep

- Mw. dr. Samyra Keus, expert richtlijnontwikkeling en implementatie ParkinsonNet, Radboudumc, Nijmegen
- Dhr. dr. Erik van Wensen, neuroloog, Gelre Ziekenhuizen, Apeldoorn
- Mw. Maja Hofman, patiënt en lid wetenschapscommissie Parkinson Vereniging, Bunnik
- Dhr. prof. dr. Bas Bloem, neuroloog, hoogleraar Neurologische bewegingsstoornissen, Parkinson Centrum (ParC), Radboudumc, Nijmegen
- Mw. prof. dr. Petrie Roodbol, hoogleraar Verplegingswetenschappen en hoofd Wenckebach Instituut, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen

Secundaire richtlijnwerkgroep

- Mw. Ingrid van Asseldonk, MANP, verpleegkundig specialist palliatief team, Elkerliek ziekenhuis, Helmond
- Mw. drs. Nicolien de Bie, huisarts, Huisartsenpraktijk C.P. de Bie en C.A. de Kock, Deurne
- Mw. Alice de Boer, revalidatie maatschappelijk werker, Medisch Centrum Alkmaar, Alkmaar

- Mw. dr. Agnita Boon, neuroloog en voorzitter werkgroep Neurologen NVN, Erasmus MC, Rotterdam
- Mw. Willie Boringa, parkinsonverpleegkundige, Antonius Ziekenhuis, Sneek
- Mw. Ina Bosman, parkinsonverpleegkundige, Icare Thuiszorg, Noord- en Midden-Drenthe
- Mw. Hanny Cobussen, MANP, verpleegkundig specialist urologie, Radboudumc, Nijmegen
- Mw. Bregje Dekkers, specialistisch verpleegkundige urologie, Elkerliek ziekenhuis, Helmond
- Mw. Heleen Dicke, expert diëtist, ParkinsonNet, Radboudumc, Nijmegen
- Mw. Sharon van Dijk, parkinsonverpleegkundige, Flevoziekenhuis, Almere
- Mw. Martje Drent, verpleegkundige specialist i.o., Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen
- Mw. Madeleine Duin, diëtist, DrieGasthuizengroep, Arnhem
- Mw. dr. Annelien Duits, klinisch neuropsycholoog, Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht
- Mw. Anoeek Forkink, MANP, verpleegkundig specialist, Streekziekenhuis Koningin Beatrix, Winterswijk
- Dhr. dr. Rob de la Fuente, uroloog, Elkerliek ziekenhuis, Helmond
- Dhr. drs. Bob van Gelder, specialist ouderengeneeskunde, DrieGasthuizengroep, Arnhem
- Mw. Truus Gout, verzorgende, Sutfene, Zutphen
- Mw. drs. Japke de Haan, specialist ouderengeneeskunde, Tante Louise-Vivensis, Bergen op Zoom
- Dhr. dr. Mark Harms, internist, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen
- Mw. dr. Odile van den Heuvel MD PhD, psychiater, VU medisch centrum, Amsterdam
- Mw. drs. Coosje Hordijk, GZ-neuropsycholoog, Martini Ziekenhuis, Groningen
- Dhr. Haaije Jansen, vrijwilliger en coördinator Werkgroep Aanvullende Therapieën, Parkinson Vereniging, Bunnik
- Mw. dr. Hanneke Kalf, expert logopedist, Radboudumc, Nijmegen
- Mw. Els van Kessel, parkinsonverpleegkundige, Careyn en St. Antonius Polikliniek Houten, Houten
- Dhr. Maarten Kimmel, MANP, verpleegkundig specialist, Amphia Ziekenhuis, Breda
- Mw. Nellie Kolk, beleidsadviseur, V&VN, Utrecht
- Mw. Thilly Kreijkes-van Dijk, parkinsonverpleegkundige, Gelre ziekenhuizen, Apeldoorn
- Dhr. Wim Lelieveld, parkinsonverpleegkundige, HagaZiekenhuis, Den Haag
- Mw. Gonda Levering, fysiotherapeut, Martini Ziekenhuis, Groningen
- Mw. Tanja Lusterhans, parkinsonverpleegkundige, Atrium-Orbis Medisch Centrum, Sittard/Geleen
- Mw. Trudeke Muller, parkinsonverpleegkundige, Icare Thuiszorg, Noord- en Midden-Drenthe
- Dhr. dr. Maarten Nijkrake, expert fysiotherapeut, Radboudumc, Nijmegen

- Mw. drs. Francien van Nispen, revalidatiearts, Martini Ziekenhuis, Groningen
- Dhr. dr. Sebastiaan Overeem, somnoloog, Kempenhaeghe, Heeze
- Dhr. Bareld van der Ploeg, mantelzorger en lid Werkgroep Aanvullende Therapieën, Parkinson Vereniging, Bunnik
- Mw. Mariëlle Poot, logopedist, de Zorgcirkel, Alkmaar
- Dhr. Paul Rabsztyń, seksuoloog NVVS, Radboudumc, Nijmegen
- Dhr. Gabriel Roodbol, MScN/MANP, verpleegkundig specialist psychiatrie, Radboudumc, Nijmegen
- Mw. Marije Schaaij, ergotherapeut, Coloriet, Lelystad
- Mw. drs. Fabienne Schillebeeckx, revalidatiearts, Bravis Ziekenhuis, Bergen op Zoom
- Mw. Annemieke Schipper, MANP, verpleegkundig specialist neurologie, Langeland Ziekenhuis, Zoetermeer
- Mw. Mathilde Spoelstra, parkinsonverpleegkundige, Icare Noord- en Midden-Drenthe/Wilhelmina Ziekenhuis, Assen
- Mw. Mariella Stamato, POH/praktijkverpleegkundige, Huisartsenpraktijk de Amstel, Uithoorn
- Dhr. drs. Teun van Strien, neuroloog, Bravis Ziekenhuis, Roosendaal/Bergen op Zoom
- Mw. Ingrid Sturkenboom (MA), expert ergotherapeut, ParkinsonNet, Radboudumc, Nijmegen
- Mw. Lidy Tinselboer, oud-parkinsonverpleegkundige en adviseur Parkinson Vereniging, Bunnik
- Mw. dr. Lisa van Winsum, neuroloog, Pantein, Boxmeer
- Mw. Jolanda Zemerling, parkinsonverpleegkundige, Bethesda Ziekenhuis, Hoogeveen
- Mw. Anneloes de Zoete, parkinsonverpleegkundige, Opella, Ede

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Aanleiding voor de richtlijn

Parkinsonpatiënten krijgen te maken met veel uiteenlopende problemen die een grote impact hebben op het dagelijks functioneren van de patiënt en zijn naasten. De verpleegkundige ondersteunt patiënten bij het omgaan met de ziekte en bij het dagelijks functioneren. Voor deze verpleegkundige zorg bij parkinsonpatiënten bestaat veel ervaring in de klinische praktijk, maar tot op heden nog weinig internationale wetenschappelijke evidentie. In Nederland is in 2000 een richtlijn ‘Verpleging en Verzorging van mensen met Parkinson’⁹ geschreven. Deze is inmiddels verouderd en biedt onvoldoende handvatten voor de praktijk. Samen met de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen (NWP) en ParkinsonNet is daarom besloten om een nieuwe landelijke richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson te ontwikkelen. Het uitgangspunt hierbij is dat, ondanks het gebrek aan specifiek wetenschappelijk bewijs, een richtlijn een positieve bijdrage kan leveren aan het systematisch vergroten van de kwaliteit van zorg. Dit bevordert ook de uniformiteit van het professioneel handelen en leidt tot het verminderen van de variaties in de zorg. Dit uitgangspunt wordt ondersteund door de rijke ervaring die inmiddels in Nederland bestaat met de introductie van een groot aantal behandelrichtlijnen voor andere professionele disciplines, zoals fysiotherapie, oefentherapie, ergotherapie, logopedie en diëtetiek bij de ziekte van Parkinson.^{1-4,10}

De richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson is de jongste richtlijn in de reeks van monodisciplinaire richtlijnen die vanuit ParkinsonNet zijn ontwikkeld. In 2010 is de Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson⁵ (Multidisciplinaire richtlijn ZvP) ontwikkeld. Deze laatste wordt gezien als een paraplu voor de monodisciplinaire richtlijnen. De monodisciplinaire richtlijnen worden gebruikt als basis voor het paramedisch handelen en als informatiebron voor de scholingen binnen ParkinsonNet.

1.2 Doel van de richtlijn

Deze richtlijn beoogt een systematisch ontwikkelde leidraad voor optimale verpleegkundige zorg voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers te zijn, gebaseerd op de stand van zaken van de wetenschappelijke literatuur en de inzichten binnen de beroepsgroep anno 2015. De richtlijn ondersteunt verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en verzorgenden in de keuze uit de meest passende interventies bij de ziekte van Parkinson (ZvP).

De doelstellingen zijn:

- meer eenduidigheid en betere kwaliteit van verpleegkundige zorg voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers;
- het bevorderen van het evidencebased werken;
- het verbeteren van de doelmatigheid van verpleegkundige zorg voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers;
- het bevorderen van multidisciplinaire samenwerking door de rol van de verpleegkundige in het multidisciplinaire team inzichtelijk te maken en te verduidelijken;
- het richting geven aan onderzoek. Met de richtlijn wordt inzichtelijk welke evidentie nog ontbreekt en op welke gebieden nader onderzoek nodig is.

1.3 Uitgangspunten

De volgende uitgangspunten zijn gebruikt bij het ontwikkelen van de richtlijn:

- de richtlijn is zo veel mogelijk gebaseerd op kennis uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Daar waar geen wetenschappelijk bewijs voorhanden is, heeft de richtlijnwerkgroep van inhoudsdeskundigen op basis van consensus over 'best practice' een aanbeveling geformuleerd;
- de zorgvraag van de patiënt en mantelzorger staat centraal;
- de verpleegkundige moet praktische handreikingen krijgen voor screening, begeleiding en de uitvoering van zorg aan parkinsonpatiënten en mantelzorgers;
- de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, World Health Organization 2001) is als basis gebruikt voor het beschrijven van de gevolgen van de ZvP;
- de beschreven processen zijn herkenbaar voor verpleegkundigen als stappen binnen het verpleegkundig proces.

Financiering van de verpleegkundige begeleiding is een belangrijk thema. Dit onderwerp behoort echter niet tot de scope van deze richtlijn.

1.4 Doelgroep

De richtlijn geeft primair aanbevelingen voor de verpleegkundige zorg en begeleiding van patiënten met de ziekte van Parkinson in alle fasen van de ziekte. In de richtlijn wordt ook aandacht besteed aan het verpleegkundig begeleiden van de mantelzorgers van parkinsonpatiënten.

De richtlijn is gedeeltelijk ook toepasbaar bij mensen met een vorm van atypisch parkinsonisme, zoals multisysteematrofie (MSA), progressieve supranucleaire paralyse (PSP) of vasculair

parkinsonisme. Deze parkinsonismen kenmerken zich gemiddeld genomen door een progressiever beloop en door andere bijkomende stoornissen. De richtlijn geeft ook voor deze patiëntengroepen aangrijpingspunten om het functioneren en de coördinatie van zorg te verbeteren.

In de richtlijn is gekozen voor de term 'patiënt', maar hiermee wordt ook 'cliënt' of 'bewoner' bedoeld. Ook is gekozen voor de term 'mantelzorger'. Hiermee wordt de partner, familie of directe naaste bedoeld.

1.5 Beoogde gebruikers

De richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson is primair geschreven voor verpleegkundigen (niveau 4/5) en verpleegkundig specialisten die parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers verplegen en begeleiden. In de richtlijn staan ook aanbevelingen die voor verzorgenden van toepassing zijn.

Vanwege de leesbaarheid wordt in de richtlijn de verpleegkundige als 'zij'/'haar' aangeduid. Hiermee wordt ook 'hij'/'hem' bedoeld. Daarnaast wordt primair uitgegaan van de verpleegkundige. Daar waar onderscheid is ten opzichte van de verpleegkundig specialist wordt dit expliciet vermeld. De verpleegkundige heeft geen zelfstandige verwijsbevoegdheid naar andere zorgverleners, dit in tegenstelling tot de verpleegkundig specialist, die dit wel heeft. Vanwege de leesbaarheid is er echter voor gekozen om in de richtlijn niet bij iedere consultatie of verwijzing te benoemen dat dit 'in overleg met een arts/neuroloog' gaat. In de richtlijn wordt ook verwezen naar de fysiotherapie. Hiermee wordt ook oefentherapie Cesar en Mensendieck bedoeld.

De richtlijn is tevens informatief voor alle (para)medici met wie de verpleegkundige samenwerkt.

1.6 Werkwijze

De richtlijn is gebaseerd op uitgangsvragen die zijn geformuleerd aan de hand van een knelpuntenanalyse. Deze is uitgevoerd onder verpleegkundigen die zijn aangesloten bij de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen (NWP) en ParkinsonNet.

Vervolgens heeft de richtlijnwerkgroep op basis van het belang voor het verpleegkundig handelen, de te verwachten evidentie en de projectduur van de richtlijn, ervoor gekozen om rondom de volgende uitgangsvragen systematisch evidentie te zoeken: effectiviteit van parkinsonverpleegkundige zorg, voorlichting en educatie, therapietrouw, mantelzorgondersteuning, coping-,

mictie-, defecatie- en orthostatische hypotensie-interventies. Indien geen evidentie werd gevonden binnen de parkinsonzorg maar wel in andere populaties, is deze evidentie vermeld. Voor de overige uitgangsvragen zijn de aanbevelingen gebaseerd op consensus (*good clinical practice*) binnen de richtlijnwerkgroep, waar mogelijk ondersteund door wetenschappelijke literatuur of bestaande richtlijnen. Het gaat om de uitgangsvragen rondom mentale functies, seksualiteit, mobiliteit, zelfverzorging, slaap, arbeid en vermoeidheid.

Met behulp van systematische zoekstrategieën (bijlage 1.1) werden relevante Nederlandstalige en Engelstalige artikelen gezocht die zijn gepubliceerd tussen 1995 en 2014. Hierbij zijn de elektronische databanken Pubmed, CINAHL en Cochrane Library gebruikt.

Alle literatuur is beoordeeld op kwaliteit van evidentie, van A1 (hoogste niveau) tot D. Het wetenschappelijke bewijs is samengevat in een conclusie. De belangrijkste literatuur waarop deze conclusie is gebaseerd, staat bij de conclusie vermeld, inclusief de sterkte van de conclusie, variërend van niveau 1 (hoogst) tot 4.¹¹ De beoordeling van de verschillende artikelen staat in deze richtlijn vermeld onder de kopjes 'wetenschappelijke onderbouwing' (bijlage 1.2). De aanbevelingen zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de overige overwegingen. Bij de overige overwegingen kunnen de volgende items worden beschreven: klinische relevantie, veiligheid, patiëntenperspectief, professioneel perspectief, beschikbaarheid voorzieningen, kosten van de gezondheidszorg, zorgorganisatie, juridische consequenties en ethische overwegingen.⁷

1.7 Patiëntenperspectief

Het patiëntenperspectief is in de richtlijn meegenomen door relevante wetenschappelijke literatuur (die het patiëntenperspectief weergeven) mee te wegen bij het formuleren van de aanbevelingen. Tevens hebben patiënten en mantelzorgers van de Parkinson Vereniging (PV) de richtlijn beoordeeld. Hun suggesties zijn in de definitieve versie van de richtlijn verwerkt.

1.8 Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn zijn drie werkgroepen samengesteld, te weten een projectgroep, een primaire richtlijnwerkgroep van verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en een secundaire richtlijnwerkgroep van verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verzorgenden en multidisciplinaire zorgverleners. Het proces van de richtlijnontwikkeling is begeleid door de leden van de stuurgroep en adviesgroep. Bij het samenstellen van de richtlijnwerkgroep is rekening gehouden met de geografische spreiding van de werkgroepleden, de verschillende niveaus van verpleegkundigen (MBO, HBO, Master of

Arts, Master of Science) en de vertegenwoordiging uit verschillende werkvelden. Bij het samenstellen van de secundaire richtlijnwerkgroep zijn van elke beroepsgroep die is betrokken bij de behandeling van de ZvP, een of twee vertegenwoordigers gevraagd, evenals vertegenwoordigers van de Parkinson Vereniging. De werkgroepleden hebben onafhankelijk gehandeld en waren vrij van financiële of zakelijke belangen ten aanzien van het onderwerp van de richtlijn.

1.9 Juridische betekenis

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op zo veel mogelijk bewijs gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien de aanbevelingen hoofdzakelijk zijn gebaseerd op de gemiddelde parkinsonpatiënt, kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zo nodig afwijken van de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, zelfs noodzakelijk. Als van (matig) sterke aanbevelingen in de richtlijn wordt afgeweken, dient dit te worden beargumenteerd en gedocumenteerd.

1.10 Procedure voor herziening van de richtlijn

De richtlijn dient in 2020 te worden herzien. ParkinsonNet en de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen zijn verantwoordelijk voor de beslissing of de richtlijn daadwerkelijk wordt herzien of niet. Deze keuze is afhankelijk van nieuwe evidentie op het vakgebied, veranderingen in de positie van de verpleegkundige of veranderingen in de organisatie van zorg. De nieuwe evidentie zal conform de richtlijnmethodiek worden beschreven. Zo nodig wordt een nieuwe richtlijnwerkgroep geïnstalleerd om de richtlijn te evalueren. De geldigheid van de richtlijn eindigt indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn voor het starten van een herzieningstraject.

1.11 Externe financiering

De richtlijn is tot stand gekomen mede dankzij financiële ondersteuning van het Fonds NutsOhra en de Parkinson Vereniging. De mogelijke belangen van deze organisaties zijn niet van invloed geweest op de inhoud van de richtlijn.

1.12 Leeswijzer

- Hoofdstuk 1 bevat een omschrijving van de doelstellingen, de doelgroep en de werkwijze die is gevolgd bij de ontwikkeling van deze richtlijn.
- Hoofdstuk 2 geeft achtergrondinformatie over de ZvP, epidemiologie, pathogenese, beloop en prognose, gevolgen van de ziekte aan de hand van het ICF-model, behandeling en impact op de kwaliteit van leven.
- Hoofdstuk 3 bevat een omschrijving van de verpleegkundige rol binnen de parkinsonzorg, de uitgangspunten voor het verpleegkundig proces en de zorgcoördinatie. Voor snelle kennisvergaring dan wel toetsing van het eigen handelen kunnen de grijsgecentreerde 'Aanbevelingen' worden gebruikt.
- Hoofdstuk 4 bevat aanbevelingen voor verpleegkundige interventies voor verschillende ziektegerelateerde problemen bij de ZvP. In dit hoofdstuk worden als eerste de algemene verpleegkundige taken weergegeven, zoals voorlichting en medicatieadvisering. Daarna volgen diverse hoofdstukken die zijn gerangschikt op basis van de ICF over ziektegerelateerde problemen bij de ZvP. Voor snelle kennisvergaring dan wel toetsing van het eigen handelen kunnen de grijsgecentreerde 'Aanbevelingen' worden gebruikt. Deze zijn gebaseerd op de 'Conclusie' van de wetenschappelijke onderbouwing (in bijlage 1), aangevuld met 'Overige overwegingen'.

Hoofdstuk 2. Ziekte van Parkinson

2.1 Ziekte van Parkinson en atypisch parkinsonisme

De ziekte van Parkinson (ZvP) is een langzaam progressieve neurodegeneratieve aandoening die vooral in de eerste fase van de ziekte voor een groot deel wordt veroorzaakt door verlies van dopamineproducerende neuronen in de substantia nigra. In latere fasen van de ziekte gaan beschadigingen in niet-dopaminerge systemen een steeds grotere rol spelen. Dankzij de verbetering van medische behandelmogelijkheden kunnen de gevolgen van de ziekte langer onder controle worden gehouden. Desondanks blijft de ZvP een progressieve ziekte die in toenemende mate gepaard gaat met beperkingen in de uitvoering van alledaagse activiteiten en participatie op sociaal en maatschappelijk gebied.

De ZvP is zeer complex, met stoornissen en beperkingen op veel gebieden, zoals het bewegingssysteem, mentaal, sensorisch, stem en spraak, het autonome zenuwstelsel, urogenitaal en de slaap. Naast de ZvP zijn er meer aandoeningen die een hypokinetisch syndroom kunnen veroorzaken. Dit zijn de zogeheten atypische parkinsonismen. Hiertoe behoren onder andere vasculair parkinsonisme, progressieve supranucleaire paralyse (PSP), multisysteematrofie (MSA) en medicamenteus parkinsonisme. Atypische parkinsonismen onderscheiden zich door een (gemiddeld) snellere progressie, een beperktere tot afwezige reactie op parkinsonmedicatie, het optreden van additionele neurologische symptomen en een kortere levensverwachting.⁵

2.2 Epidemiologie

De ZvP is na de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende neurodegeneratieve aandoening. De prevalentie is ongeveer 0,3% in de gehele populatie en ongeveer 1% voor de bevolking ouder dan 60 jaar.¹² In Nederland wordt het totaal aantal mensen met de ZvP geschat op 50.000. De incidentie stijgt met de leeftijd. Als gevolg van de vergrijzing is de verwachting dat de prevalentie in 2025 is opgelopen tot 90.000. Het merendeel van de diagnoses vindt plaats na het 60^e levensjaar. Bij ongeveer 5% wordt de diagnose echter al vóór de leeftijd van 40 jaar gesteld.

2.3 Pathogenese

De ZvP is een chronisch progressieve aandoening van de hersenen, met als voornaamste kenmerk het verlies van dopamineproducerende cellen in de substantia nigra (gelegen hoog in de hersenstam en een onderdeel van de basale ganglia).¹³ Dit verlies resulteert in een gebrek aan dopamine, waardoor de stimulerende functie van de basale ganglia op de motorische hersenschors vermindert. Cellen en functies van diverse andere niet-dopaminerge hersencircuits raken onvermijdelijk ook aangedaan, wat leidt tot de zogeheten niet-dopaminerge stoornissen (bijvoorbeeld autonome stoornissen, slaapproblemen). In aangedane zenuwcellen zijn kenmerkende rozekleurende insluitlichaampjes (lewylichaampjes) aanwezig.¹³ De oorzaak van de ziekte is onbekend. Recente inzichten duiden op de invloed van zowel omgevingsfactoren als genetische factoren.¹³ De bekende lichamelijke verschijnselen ontstaan als het aantal dopaminerge zenuwcellen is afgenomen tot ongeveer 20% van het oorspronkelijke aantal.

2.4 Beloop en prognose

De ZvP is progressief, maar het precieze beloop van symptomen varieert van persoon tot persoon.^{14,15} De klassieke motorische symptomen worden vaak voorafgegaan door een aantal niet-motorische symptomen zoals reukstoornissen, obstipatie, depressie en slaapproblemen. Het is onbekend hoe lang deze zogeheten premotorische fase duurt, maar het is aannemelijk dat dit bij de meeste mensen meerdere jaren is. Uitzonderingen daargelaten beginnen de eerste motorische stoornissen unilateraal.¹³ Hoewel in een later stadium de contralaterale zijde ook aangedaan raakt, blijft in de regel een asymmetrisch beeld bestaan gedurende het gehele ziektebeloop. Een symmetrisch debuut of een overwegend symmetrische presentatie pleit voor het bestaan van een vorm van atypisch parkinsonisme.

Een grove, maar in de praktijk nog altijd goed bruikbare indeling van de ernst van de ziekte is de classificatie van Hoehn en Yahr.¹⁶ Niet iedereen doorloopt de stadia zoals beschreven in deze classificatie. Minder dan 5% van de parkinsonpatiënten raakt uiteindelijk rolstoelafhankelijk of bedlegerig.¹⁷ Bij patiënten bij wie rusttremor op de voorgrond staat, verloopt het proces gunstiger (minder snelle progressie, minder vaak en later optredende houdingsinstabiliteit en cognitief verval) dan bij patiënten bij wie bradykinesie en rigiditeit op de voorgrond staan.⁵ Een hogere debuutleeftijd en cognitieve achteruitgang worden geassocieerd met een snellere ziekteprogressie. Met de huidige medische en paramedische begeleiding is de totale levensverwachting nagenoeg genormaliseerd.

2.5 Gevolgen van de ziekte

In *figuur 1* wordt op basis van de 'International Classification of Functioning' (ICF-model) een overzicht gegeven van de gezondheidsproblemen die samenhangen met de ZvP en van de factoren die deze problemen kunnen beïnvloeden. Stoornissen in functies kunnen optreden door de ZvP zelf maar ook door medicijngebruik en inactiviteit. Of een persoon problemen met activiteiten en participatie ervaart, is niet alleen afhankelijk van de aanwezigheid en ernst van de stoornissen in functies, maar ook van persoonlijke en externe factoren.

2.6 Diagnose ziekte van Parkinson

De diagnose 'ziekte van Parkinson' kan alleen na de dood (door middel van post-mortem-onderzoek van de hersenen) met zekerheid worden gesteld, door het aantonen van de aanwezigheid van lewylichaampjes, die zich zowel in de substantia nigra als corticaal kunnen ontwikkelen. Klinisch is alleen een waarschijnlijkheidsdiagnose te stellen, waarbij de mate van zekerheid toeneemt naarmate de ziekte langer bestaat. Onlangs is een set nieuwe criteria vastgesteld waarmee de diagnose in de kliniek kan worden gesteld op basis van de volgende symptomen:¹⁸

1. Afwezigheid van specifieke uitsluitingscriteria, zoals:
 - cerebellaire verschijnselen;
 - bilaterale parkinsonsymptomen die uitsluitend tot de benen beperkt blijven gedurende meer dan drie jaar;
 - aanwezigheid van frontotemporale dementie of progressieve afasie in de eerste vijf jaar;
 - afwezigheid van een reactie op een hoge dosis levodopa ondanks matige ziekte-ernst;
 - normaal functionerend presynaptisch dopaminerge systeem (zoals aangetoond met nucleair-geneeskundig onderzoek);*
 - parkinsonverschijnselen als gevolg van medicamenteuze behandeling met dopamine-receptorblokkerende medicatie;
 - onmiskenbare klinische aanwijzingen voor corticale sensorische uitval;
 - vaststelling van een afwijkend klinisch beeld dat past bij andere syndromen (parkinsonismen) door een arts, op basis van diagnostische testen en beoordeling van symptomen.
2. Aanwezigheid van ten minste twee van de volgende criteria:
 - een goede reactie op dopaminerge therapie;
 - aanwezigheid van dyskinesieën die door levodopa zijn veroorzaakt;
 - rusttremor;
 - de aanwezigheid van reukstoornissen of cardiale sympathische denervatie, zoals aangetoond met een MIBG-scintigrafie (een vorm van nucleair-geneeskundig onderzoek).

Figuur 1. ICF-model ziekte van Parkinson.



3. Afwezigheid van *red flags*, zoals:

- progressief beloop van loopstoornissen, of het gebruik van een rolstoel gedurende de eerste vijf jaar;
- geen progressie van motorische symptomen gedurende vijf jaar;
- vroegtijdig bulbaire stoornissen (bijvoorbeeld ernstige dysartrie of dysfagie in de eerste vijf jaar);
- inspiratoire respiratoire disfunctie (bijvoorbeeld nachtelijke stridor);
- aanwezigheid van niet-motorische stoornissen gedurende de eerste vijf jaar, zoals autonome stoornissen (bijvoorbeeld orthostatische hypotensie, ernstige urineretentie/incontinentie), slaapstoornissen of psychiatrische stoornissen;
- aanwezigheid van dystonie of contracturen aan de hand en/of voet in de eerste 10 jaar;
- afwezigheid van asymmetrisch beloop van de motorische symptomen;
- vallen gedurende de eerste drie jaar;
- symmetrisch begin;
- piramidebaansymptomen (zwakte en/of pathologisch levendige reflexen) die niet op een andere wijze kunnen worden verklaard.

De aanwezigheid van *red flags* of *uitsluitingscriteria* kan duiden op andere vormen van parkinsonismen zoals progressieve supranucleaire parese (PSP), multisysteematrofie (MSA), corticobasale degeneratie (CBDG), essentiële tremor, vasculair parkinsonisme, medicamenteus geïnduceerd parkinsonisme en dementie met Lewy bodies (DLB).^{20,21} De differentiaaldiagnose is van belang omdat de therapeutische mogelijkheden en de prognose bij deze vormen van parkinsonismen anders zijn dan bij de idiopathische ZvP.¹²

*NB. Het is nadrukkelijk NIET de bedoeling om routinematig een nucleair-geneeskundig onderzoek aan te vragen; dit is slechts in zeldzame gevallen noodzakelijk. Als er echter een nucleair-geneeskundig onderzoek is verricht (om welke reden dan ook), dan pleit een normale testuitslag sterk tegen de aanwezigheid van de ziekte van Parkinson.

2.7 Behandeling

Bij de behandeling van parkinsongerelateerde problemen zijn veel zorgverleners vanuit verschillende professionele disciplines betrokken. Eenieder heeft een eigen rol, taken en verantwoordelijkheden. In bijlage 2 wordt weergegeven bij welke gevolgen van de ziekte verwezen kan worden naar deze zorgverleners.

Het moment waarop wordt gestart met medicamenteuze behandeling is afhankelijk van de functionele beperkingen en/of hinderlijke symptomen (zoals een ernstige tremor) die de patiënt ten gevolge van de motorische symptomen van de ziekte ervaart. Belangrijk is dat er

volgens de laatste inzichten geen enkele reden is om de medicatie uit te stellen. Het uitstellen van medicatie heeft geen gunstige invloed op de kans dat er langetermijnbijwerkingen door de medicatie optreden, terwijl het uitstellen van de medicatie wel gepaard gaat met meer functionele beperkingen. Ook kunnen niet-motorische symptomen, zoals depressie, een reden zijn om te starten met gerichte medicamenteuze behandeling.

De meest voorkomende medicijnen bij de ZvP met hun werking staan beschreven in bijlage 3. In de vroege fase van de ZvP zijn levodopa en dopamineagonisten even effectief bij de behandeling van motorische symptomen. Voor welke medicatie wordt gekozen, is primair afhankelijk van de individuele patiënt en het klachtenpatroon.

In een latere fase van de ziekte kan naast het orale medicatieschema gekozen worden voor een geavanceerde therapie, zoals diepe hersenstimulatie, apomorfine- of intraduodenale levodopa/carbidopatherapie. Wie voor welke therapie in aanmerking komt, is afhankelijk van een aantal indicatoren, zoals ziektesymptomen, leefstijlfactoren, functiebeperkingen, leeftijd, verwachte effectiviteit en de persoonlijke voorkeur van de patiënt.⁵ Alle geavanceerde behandelingen streven naar een stabielere respons op de parkinsonmedicatie, met zo min mogelijk motorische schommelingen.

2.8 Kwaliteit van leven en perspectief van patiënten

De ZvP heeft een grote impact op de kwaliteit van leven. Diverse symptomen zijn vooral geassocieerd met een afname van de kwaliteit van leven. Dat zijn onder meer depressie, responsfluctuaties, vallen en vermoeidheid.^{17,22-26} Op de vraag welke aspecten van de ZvP de meeste impact hebben, noemen patiënten meer hun beperkingen in activiteiten dan de stoornissen.²⁷

In kwalitatieve studies naar beleving en ervaringen met de ziekte geven parkinsonpatiënten aan dat het accepteren van de ziekte vaak moeilijk is.²⁷⁻²⁹ Zij noemen gevoelens van frustratie met de beperkingen en schaamte over symptomen en wijze van uitvoering van activiteiten.²⁷⁻³⁰ Veel patiënten ervaren een verlies van controle over hun lichaam, gedachten, situaties en de toekomst. De vanzelfsprekendheid van het functioneren is weg. Dit draagt bij aan een gevoel van onzekerheid en gebrek aan vertrouwen in het lichaam en in zichzelf.^{31,32} De onzekerheid wordt vooral genoemd in de context van participatie in de 'buitenwereld'.^{31,33} Participatie en dagbesteding veranderen door de ziekte. Bepaalde activiteiten worden opgegeven omdat ze te veel moeite en tijd kosten, omdat er een gevoel van schaamte is over de uitvoering of omdat naastbetrokkenen vinden dat het te onveilig wordt.²⁸ Bij het verlies van werk worden vooral sociale contacten, aanzien en een stuk identiteit gemist.³⁴ Veel patiënten zoeken toch weer opnieuw werk of werkgerelateerde activiteiten.^{28,34} Patiënten proberen door *trial and error* zich

aan te passen aan veranderde mogelijkheden. Strategieën die patiënten zelf aangeven zijn het op elkaar afstemmen van medicijnen en levensstijl, meer tijd nemen voor activiteiten, continu plannen en anticiperen op problemen, het aanpassen van een activiteit en hulp vragen aan anderen.^{27,28} Ook het vergelijken met anderen in dezelfde situatie wordt genoemd.²

2.9 Kwaliteit van leven en perspectief van mantelzorgers

Mantelzorgers en vooral partner-mantelzorgers van parkinsonpatiënten ervaren zowel in fysieke als psychosociale zin een (zware) belasting en dit heeft een negatieve invloed op de eigen gezondheid en het welbevinden.³⁵ De zorglast is groter naarmate de functionele beperkingen van de patiënt toenemen.³⁶⁻³⁸ Er zijn ook andere specifieke factoren die een voorspellende waarde hebben voor de ervaren zorglast van de mantelzorger, bijvoorbeeld functionele en cognitieve beperkingen en/of veranderingen in de relatie.³⁹⁻⁴⁴ Zowel vanuit het oogpunt van welbevinden en het functioneren van de mantelzorger als van de patiënt is het belangrijk rekening te houden met het perspectief en de zorgvraag van de mantelzorger.

Hoofdstuk 3. Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson

3.1 Verpleegkundige en verzorgende functies

In Nederland werken er op het gebied van verpleging en verzorging verschillende professionals in de zorg, ieder met haar eigen kennis, vaardigheden, expertise en opleidingsniveau. Door veranderingen in de gezondheidszorg is het vak verpleegkunde volop in beweging. De opkomst van een nieuwe beroepsgroep als de 'verpleegkundig specialist' is hiervan een voorbeeld. Uit een literatuurstudie⁴⁵ naar rollen en posities van verpleegkundigen en verzorgenden in vijf landen (België, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten van Amerika en Canada) blijkt dat er een grote diversiteit is aan functies, titels en opleidingen. Over het algemeen kunnen er drie categorieën worden onderscheiden: basisverpleegkundigen, gespecialiseerde verpleegkundigen en verpleegondersteunende krachten. Hieronder wordt kort toegelicht welke functies in Nederland voorkomen en op welke wijze zij ondersteunen in de dagelijkse zorg aan patiënten.

Zorghulp, niveau 1

De zorghulp assisteert mensen in hun dagelijkse leefomgeving. Patiënten worden begeleid om zo veel mogelijk voor zichzelf te zorgen en de zorghulp biedt, wanneer dat nodig is, de ondersteuning. Deze ondersteuning kan bestaan uit huishoudelijk werk, het klaarmaken en/of aanbieden van voedsel en drank en de begeleiding bij dagelijkse activiteiten zoals krant lezen of wandelen. Een zorghulp is werkzaam in een verzorgingshuis, verpleeghuis of woongroep voor verstandelijk of lichamelijk gehandicapten. De zorghulp werkt onder leiding van een verzorgende of verpleegkundige.

Helpende zorg en welzijn, niveau 2

De helpende begeleidt patiënten in de alledaagse (ADL) activiteiten. De helpende biedt ondersteuning bij de persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken aan de hand van het zorgplan. De helpende is werkzaam in de thuiszorg, een verzorgingshuis, verpleeghuis of woongroep voor verstandelijk of lichamelijk gehandicapten. Zij werkt samen met een verzorgende of verpleegkundige.

Verzorgende, niveau 3

De verzorgende zorgt voor het welbevinden van de patiënt op het gebied van wonen, welzijn en zorg. De verzorgende ondersteunt de zelfverzorging en stimuleert de zelfredzaamheid

van de patiënt. Daarnaast heeft de verzorgende taken als het plannen van zorg, het geven van laagdrempelige voorlichting en het ondersteunen van de mantelzorger. De verzorgende is werkzaam binnen de thuiszorg, een verzorgingshuis, verpleeghuis, woongroep voor verstandelijk of lichamelijk gehandicapten of ziekenhuis. De algemeen verzorgende kan zich verder bekwamen door een deelkwalificatie Verzorgende IG (Individuele Gezondheidszorg) te behalen. Binnen deze deelkwalificatie mag de verzorgende IG verpleegkundige handelingen uitvoeren zoals het toedienen van medicatie en injecties.

Verpleegkundige, niveau 4

De MBO-verpleegkundige biedt begeleiding, verzorging en verpleging aan patiënten in gemiddeld tot hoogcomplexere zorgsituaties. De MBO-verpleegkundige heeft een adviserende, initiërende, coachende, uitvoerende en coördinerende rol. Zij voert haar werkzaamheden uit op basis van standaardprocedures en combinaties daarvan en is verantwoordelijk voor het zorgplan. De MBO-verpleegkundige is voornamelijk werkzaam in de thuiszorg, revalidatiecentra, ziekenhuis of GGZ. De verpleegkundige (niveau 4) valt onder artikel 3 van de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG).

Verpleegkundige, niveau 5 (Bachelor)

De HBO-Bachelor verpleegkundige biedt begeleiding, verzorging en verpleging in gemiddeld tot hoogcomplexere patiëntsituaties. Als allround verpleegkundige richt zij zich in de verschillende settings van de hulpverlening op het ondersteunen van het zelfmanagement van mensen en hun omgeving. Dit met als doel behoud of verbetering van het dagelijks functioneren in relatie tot gezondheid/ziekte en kwaliteit van leven. Vanuit het holistische beeld organiseert en coördineert ze de benodigde zorg en ze legt dit vast in het verpleegplan. Ze verleent zorg op basis van klinisch redeneren en evidencebased richtlijnen. De verpleegkundige houdt zich bezig met alle facetten van preventie en verricht voorbehouden handelingen met functionele zelfstandigheid en deels met zelfstandige bevoegdheid. Ook participeert ze in praktijkonderzoek. De verpleegkundige (niveau 5) valt eveneens onder artikel 3 van de Wet BIG.

Verpleegkundig specialist (Master in Advanced Nursing Practice)

De verpleegkundig specialist (VS) is master opgeleid en sinds 2009 geïntroduceerd in Nederland. De VS gaat een zelfstandige behandelrelatie aan met de patiënt en is bevoegd om indicaties te stellen voor voorbehouden handelingen en deze uit te voeren of anderen daartoe opdracht te geven. De VS geeft zelfstandig vorm aan het proces van diagnostiek (uitvoeren van lichamelijk onderzoek), het opstellen van een behandelplan, het inzetten van interventies en het evalueren en afsluiten van de behandeling. Ze vormt daarbij een brug tussen de verpleegkundige zorg en de medische behandeling. Zij biedt binnen de directe patiëntenzorg complexe evidencebased zorg in combinatie met geprotocolleerde geneeskundige zorg binnen een deskundigheidsgebied. De verpleegkundig specialist valt onder artikel 14 van de Wet BIG en heeft een wettelijke voorschrijfbevoegdheid voor de populatie waarin zij specialist is.

3.2 Uitgangspunten voor het verpleegkundig (zorg) proces

In deze richtlijn staat een aantal begrippen voor het verpleegkundig handelen centraal, namelijk patiëntgerichtheid, zelfmanagement en het klinisch redeneren. Deze uitgangspunten sluiten aan bij de ontwikkeling in het verpleegkundig vakgebied en de parkinsonzorg. In de richtlijn wordt het nieuwe concept van gezondheid gehanteerd, namelijk 'gezondheid is het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven'.¹⁴⁶ De verpleegkundige heeft een belangrijke rol bij het ondersteunen van het aanpassingsvermogen, en dit is een van de kenmerken van de visie op verplegen. De V&VN⁴⁷ beschrijft (haar visie op) verplegen aan de hand van kenmerken:

- *Dient een specifiek doel.* Het doel van verplegen is het bevorderen van gezondheid en functioneren en het voorkomen van ziekte, aandoening of beperking.
- *Omvat een specifieke manier van interveniëren.* Interventies zijn gericht op het versterken van het zelfmanagement van mensen, voor zover mogelijk.
- *Vindt plaats in een specifiek domein.* Het specifieke domein van verplegen is dat van de unieke reacties op en ervaringen van mensen met gezondheid, ziekte, kwetsbaarheid of beperkingen, in welke omgeving of omstandigheid zich zij ook bevinden.
- *Is gericht op de persoon als geheel,* in zijn/haar context met zijn/haar leefwijze, niet op een bepaald aspect of een specifieke pathologische situatie.
- *Is gebaseerd op ethische waarden.* Respect voor de waardigheid, de autonomie en de uniciteit van mensen staat centraal.
- *Betekent commitment aan partnerschap.* Verpleegkundigen werken in partnerschap met patiënten, hun naasten en andere mantelzorgers, en in samenwerking met andere zorgverleners in een multidisciplinair team.

Patiëntgerichtheid

Patiëntgerichtheid is een belangrijk onderdeel voor de kwaliteit van zorg, waarbij dit gedefinieerd kan worden als 'het bieden van zorg vanuit een respectvolle benadering die uitgaat van de voorkeuren van de individuele patiënt'.^{48,49} Een patiëntgerichte benadering is belangrijk in het verpleegkundig handelen, waarin het vaak gaat om gedragsinterventies die passend zijn bij de behoefte, vaardigheden en motivatie van de patiënt. Vanwege de complexiteit van de ZvP is het belangrijk dat de patiënt goed is geïnformeerd, zodat hij weloverwogen keuzes maakt en prioriteiten stelt.⁵⁰ De verpleegkundige kan dit realiseren door onder andere de zelfreflectie van de patiënt te stimuleren, het probleemoplossend vermogen te vergroten en het zelfmanagement te verbeteren.⁵¹

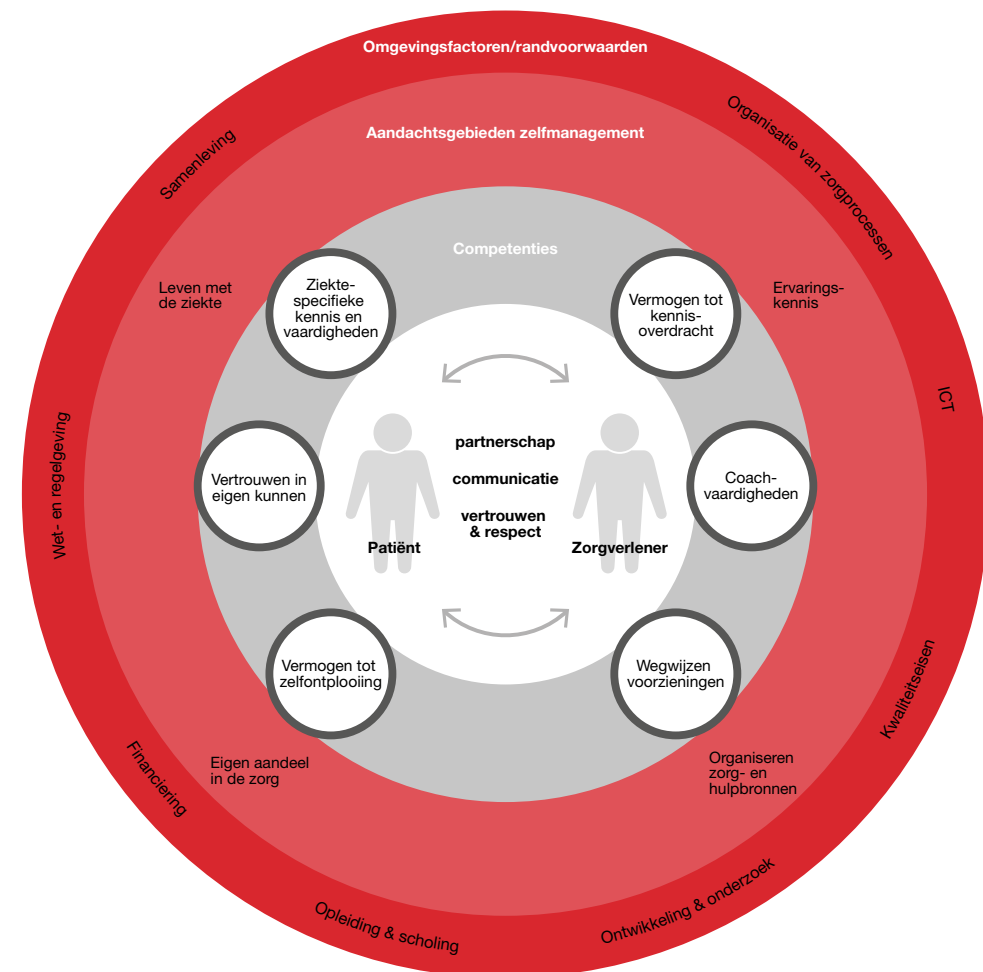
Zelfmanagement

Zelfmanagement kan worden gedefinieerd als het zodanig omgaan met de chronische aandoening (ziekte, emotioneel en sociaal management) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.⁵² Zelfmanagement betekent dat mensen met een chronische ziekte zelf

kunnen kiezen in hoeverre zij de regie over het leven in eigen hand willen (en kunnen) houden om een optimale kwaliteit van leven te bereiken.⁵³ Het zelfmanagement wordt beïnvloed door verschillende factoren, zoals (gelijkwaardige) communicatie tussen patiënt en zorgverlener, de competenties van beide partijen en de samenwerking en afstemming tussen patiënt, zorgverlener en multidisciplinair team. In het Generiek model Zelfmanagement, dat is ontwikkeld door het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement⁵⁴, zijn de factoren weergegeven die hierbij horen (figuur 2).

Bij het ondersteunen van zelfmanagement heeft de verpleegkundige specifieke parkinsonkennis en vaardigheden nodig om een coach te kunnen zijn voor patiënten. Daarbij is het belangrijk dat de verpleegkundige weet hoe zij een patiënt kan coachen om meer regie te nemen. In de werkwijze is het uitgangspunt dat de mogelijkheden van de patiënt zo veel mogelijk benut

Figuur 2. Generiek model Zelfmanagement.



worden en dat interventies zijn gericht op het versterken van de patiënt en diens omgeving. Bij parkinsonpatiënten met cognitieve problemen, beperkte communicatie- of gezondheidsvaardigheden, zal de verpleegkundige meer intensieve ondersteuning moeten bieden. Eveneens dient rekening te worden gehouden met het initiatiefverlies dat bij parkinsonpatiënten kan voorkomen, waardoor zij wel willen maar dit in de praktijk niet lukt.

In de literatuur is een aantal gedragsinterventies beschreven, maar het is onduidelijk welke strategie om tot gedragsverandering te komen de beste is.⁵⁵ Generieke strategieën, zoals motivational interviewing en Self Determination Theory (SDT), zijn onderzocht bij verschillende chronische aandoeningen en hadden een positief effect op gedragsverandering.^{53,56-60} De richtlijnwerkgroep heeft ervoor gekozen om het handelen van de verpleegkundige vorm te geven aan de hand van het landelijk ontwikkelde 5A-model.⁶¹ Het 5A-model bestaat uit de begrippen achterhalen, adviseren, afspreken, assisteren en arrangeren (tekstblok 1). Het 5A-model is ontworpen om zorgverleners te helpen de zorg zodanig aan te passen dat zelfmanagementondersteuning integraal onderdeel is van de zorg voor chronisch zieken.⁶¹ De zorgverlener vraagt de patiënt naar zijn ervaringen en spiegelt die aan de eigen beoordeling van het verloop van de ziekte. Vervolgens weegt de verpleegkundige samen met de patiënt af wat de beste aanpak is en maakt zij afspraken over wie wat gaat doen, en welke assistentie daarbij kan worden geboden. Ten slotte regelt de verpleegkundige continuïteit in de ondersteuning tot het volgende contact.⁶¹

Tekstblok 1. Verbeteren van zelfmanagement door het gebruik van het 5A-model¹⁰

	Wat	Voorbeelden
A	Huidige activiteiten en strategieën	Laat de patiënt vertellen: <ul style="list-style-type: none"> • gebruik open vragen; • stimuleer question-asking; • reflecteer en vat samen wat de patiënt vertelt. Toon empathie (verbaal en non-verbaal gedrag).
N	Huidige probleem	
A	Overtuigingen en motivatie: belang van verandering; bereidheid om te veranderen; zelfinzicht	
M	Mantelzorgers en sociale ondersteuning	
N	Vertrouwen in eigen kunnen	
E	Een verandering	Vraag – vertel – vraag: <ul style="list-style-type: none"> • vraag wat de patiënt wil weten; • vertel over de gevraagde informatie; • vraag of de informatie aansluit bij de vraag van de patiënt en of er overige vragen zijn. Geef individuele patiëntgerichte informatie.
D	Belangrijk om gelijkwaardige partner te zijn in de zorg	
V		
I		
E		
S		

	Wat	Voorbeelden
A F S P R A A K	Help de patiënt om doelen vast te stellen en kom tot gedeelde besluitvorming Stel interventies vast Betrokkenheid mantelzorger	Bespreek met de patiënt de opties, en wat de voor- en nadelen zijn van deze opties. Vraag na wat belangrijk is voor de patiënt. Bespreek welke hulp de patiënt nodig heeft in het bereiken van zijn/haar doelen. Welke rol heeft de mantelzorger of hebben andere zorgverleners in het bereiken van doelen? Beschrijf samen met de patiënt SMART doelen (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Relevant and Tijdgebonden.) Bespreek samen de mogelijke uitvoering van de interventie, wat als het niet lukt. Geef de patiënt tijd om tot een beslissing te komen.
A S I S T E R R	Assisteer bij het omgaan met persoonlijke barrières Inventariseer welke behoefte er is aan extra ondersteuning	Bewaak dat het plan niet te veelomvattend of te (weinig) ambitieus is (het is belangrijk om successen te kunnen behalen, hoe klein ook). Het benoemen en vieren van geslaagde veranderingen is belangrijk voor de motivatie en de eigen effectiviteit van de patiënt en om het behaalde succes vast te houden. Bij het niet (geheel) slagen van gestelde doelen is het van belang eventuele negatieve gevoelens (vooral schuld en falen) van de patiënt te bespreken. Het is belangrijk om positieve acties te bekrachtigen en de patiënt opnieuw aan de doelen te committeren. Indien er weinig motivatie is, bespreek dan wat hieraan ten grondslag ligt. Geef duidelijke instructies, zowel mondeling als schriftelijk. Bespreek met de patiënt de interventie en pas deze zo veel mogelijk in in het dagelijkse ritme.
A R R A N G E R	Maak samen een (specifiek) plan voor (vervolg)ondersteuning	Maak gebruik van een individueel zorgplan (bijlage 4) voor ondersteuning. Leg afspraken vast voor zowel de korte als de (middel) lange termijn. Beschrijf een duidelijke taak- en verantwoordelijkheidsverdeling tussen patiënt, mantelzorger, zorgcoördinator en overige zorgverleners. Leg de manier van evaluatie vast; waaraan kan de patiënt zien of hij zijn doelen bereikt? Hoe kan hij dit zelf volgen en wat moet hij doen als zaken niet goed gaan?

Zelfmanagement is een concept waarmee nog niet iedere verpleegkundige (veel) ervaring heeft. Ook patiënten hebben moeite om de rol van actieve patiënt op zich te nemen. Zowel de verpleegkundige als de patiënt heeft hiervoor andere competenties nodig. Specifieke educatie en training om meer kennis en vaardigheden te werven, is van belang.

Klinisch redeneren

Om het verpleegkundig proces op professionele wijze vorm te geven, verzamelt de verpleegkundige gegevens over de patiënt en de mantelzorger. De gefaseerde methodiek van het klinisch redeneren ondersteunt de verpleegkundige in het cyclische proces van gegevensverzameling en analyse gericht op de vragen en problemen in relatie tot ziekte, gezondheid en functioneren.⁴⁷ Het cyclische model van klinisch redeneren werd voorheen gezien als het terrein van de arts om een verantwoorde diagnose te stellen, maar verpleegkundigen hanteren veelal dezelfde methodiek. Binnen de verpleegkunde werd dit anders benoemd, namelijk methodisch handelen. De richtlijnwerkgroep heeft ervoor gekozen om het klinisch redeneren te baseren op de beschrijving uit het beroepsprofiel van de Verpleegkundige.⁴⁷ Hiervoor is gekozen, zodat de verpleegkundige gaat werken volgens de landelijk voorgeschreven werkwijze 'klinisch redeneren voor verpleegkundigen' met als doel 1) een betere onderbouwing van de gekozen interventies en 2) meer aansluiting bij de werkwijze van de neuroloog/medisch specialist. De communicatie binnen het vakgebied verloopt daarmee op een soortgelijke manier, waardoor de samenwerking kan verbeteren. De essentie van iedere stap is in tekstblok 2 weergegeven:

Tekstblok 2. De vijf stappen van het klinisch redeneren

	Essentie van de stap
1	Verpleegkundige anamnese De verpleegkundige kan tijdig (gezondheids)problemen signaleren. De verpleegkundige kan gebruikmaken van een (parkinsonspecifieke) anamneseformulier (bijlage 5) om de specifieke parkinsonproblemen te inventariseren. Naast de gegevensverzameling van de verpleegkundige is het van belang welke gezondheidsproblemen de patiënt en mantelzorger als meest beperkend ervaart.
2	Probleemherkenning Bepaal de urgentie van de gezondheidsproblemen. Weeg hierbij af wat het probleem volgens de patiënt en mantelzorger is, welke risico's en complicaties een probleem met zich meebrengt en welk doel er bereikt moet worden om de problemen te kunnen oplossen of te kunnen hanteren. Beredeneer welke informatie (nog) nodig is om de verpleegkundige diagnose te stellen of de behandeling van de arts te ondersteunen. Hiervoor kan de verpleegkundige gebruikmaken van gestandaardiseerde meetinstrumenten binnen ieder gezondheidsprobleem.
3	Verpleegplan/behandelplan De verpleegkundige beschrijft het probleem naar diagnose volgens de PES-structuur. Het 'Probleem', de 'Etiologie' en de 'Symptomen' vormen samen de verpleegkundige diagnosestelling. Om de effectiviteit van de behandeling te kunnen evalueren, dienen doelen meetbaar en tijdsgebonden te zijn geformuleerd. De interventies die voortvloeien uit de doelen zijn gebaseerd op evidencebased richtlijnen. De verpleegkundige past niet alleen verpleegkundige interventies toe, maar ook interventies die bijvoorbeeld door huisartsen en medisch specialisten, fysiotherapeuten, diëtisten, logopedisten of door verpleegkundig specialisten worden voorgeschreven.

Essentie van de stap	
4	Monitoring De verpleegkundige monitort de werkzaamheid van de interventies en volgt het beloop van de ziekte, de aandoening of de behandeling. Er wordt beredeneerd welke mogelijke (on)gewenste situaties zich kunnen voordoen als gevolg van de interventies, zodat mogelijk optredende risico's worden (h)erkend in een vroeg stadium.
5	Evaluatie De zorg wordt geëvalueerd op proces en eindresultaat.

Het klinisch redeneren is een vaardigheid die samenhangt met gezamenlijke besluitvorming. Gezamenlijke besluitvorming heeft tot doel om de patiëntparticipatie te versterken en de autonomie en het zelfmanagement te ondersteunen.⁶² Het klinisch redeneren door de zorgverlener is voor een deel vergelijkbaar met het proces dat de patiënt doorloopt. Patiënten denken mee over hun behandeling en bedenken oplossingen voor hun eigen probleem. Het verschil tussen de zorgverlener en de patiënt is dat het de patiënt vaak ontbreekt aan professionele kennis. Bij gezamenlijke besluitvorming is het uitgangspunt dat de zorgverlener zijn analyse deelt met de patiënt en vervolgens alle mogelijke oplossingen aan de patiënt voorlegt en die met hem bespreekt.

3.3 De parkinsonverpleegkundige

In 1989 wordt voor het eerst over parkinsonverpleegkundigen gesproken. In Engeland werd de parkinsonverpleegkundige destijds geïntroduceerd naar aanleiding van een kwalitatief onderzoek bij parkinsonpatiënten.⁶³ Hieruit bleek dat patiënten behoefte hadden aan informatie over niet-motorische symptomen, zoals obstipatie, mictie- en slaapproblemen. Een parkinsonverpleegkundige werd als mogelijke oplossing gezien, omdat zij deze problemen bespreekbaar kan maken en hierop kan interveniëren. Pas veel later, in 1997, is de functie van parkinsonverpleegkundige in Nederland geïntroduceerd. De eerste Nederlandse parkinsonverpleegkundigen boden zorg in de vorm van voorlichting en begeleiding, aanvullend op de medische behandeling van de neuroloog. In de jaren daarna groeide het aantal parkinsonverpleegkundigen, die zich met name 'on the job' ontwikkelden. In 2006 zijn de parkinsonverpleegkundigen onderdeel geworden van de beroepsvereniging V&VN, onder de noemer van Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen (NWP). In samenwerking met de toenmalige Nederlandse Vereniging van Neuroverpleegkundigen en –Verzorgenden (NV&V) heeft deze werkgroep de monodisciplinaire richtlijn 'Verpleging Verzorging Parkinson'⁹ en de 'Multidisciplinaire zorgplannen Parkinson'⁶⁴ uitgebracht. {Kaemingk, 2003 #689;AVV, 2000 #456}De werkgroep heeft ook een rol gespeeld bij de ontwikkeling van het beroepsdeelprofiel van de neuroverpleegkundige.⁹ In 2010 heeft ParkinsonNet een vragenlijst onder leden (n = 87) uitgezet. Uit deze vragenlijst bleek dat het overgrote deel van de parkinsonverpleegkundigen

binnen een polikliniek werkzaam is (82%). De overige parkinsonverpleegkundigen zijn actief in de thuiszorg, de revalidatiesetting, wetenschappelijk onderzoek of werken op een algemene afdeling van het ziekenhuis. De parkinsonverpleegkundige die poliklinisch werkt, heeft een intensieve samenwerking met een neuroloog. De helft van deze parkinsonverpleegkundigen combineert de functie met een ander aandachtsgebied, zoals multipale sclerose, CVA, dementie of algemene neurologie. Parkinsonverpleegkundigen die werkzaam zijn op een polikliniek voeren een eigen verpleegkundig spreekuur, en een klein aantal van deze verpleegkundigen verricht consulten op algemene afdelingen binnen het ziekenhuis (31%) of gaat op huisbezoek (12%). De parkinsonverpleegkundigen die werkzaam zijn in de thuiszorg gaan in alle gevallen op huisbezoek. Afhankelijk van de regiovoorzieningen, zorgorganisaties en financiering bestaan er lokaal verschillen in het aanbod van parkinsonverpleegkundige zorg voor parkinsonpatiënten. De 'Parkinsonverpleegkundige' is geen beschermde titel.

Verpleegkundige taken

Hoewel er nauwelijks wetenschappelijke evidentie bestaat voor de meerwaarde van de parkinsonverpleegkundige (bijlage 1.2.1), is de werkgroep op basis van jarenlange praktische ervaringen wereldwijd van mening dat de parkinsonverpleegkundige een belangrijke rol heeft in de zorg voor parkinsonpatiënten. Tekstblok 3 geeft een overzicht van de verpleegkundige taken op basis van de (internationale) literatuur.

Tekstblok 3. Overzicht van parkinsonverpleegkundige taken

Verpleegkundige taken
• Voorlichting en educatie ^{5,63,65-73}
• Ziekte- en medicatiemanagement ^{5,65,66,68,70-74}
• Begeleiding en ondersteuning patiënt en mantelzorg ^{5,65,71,72,75-77}
• Preventie (onder meer screening ter voorkoming van crisissituaties) ^{5,67,68,71,72,77}
• Coördinatie van zorg/zorgplanning ^{5,65,68,70-74,77}
• Multidisciplinaire samenwerking ^{5,65,68,71-73,78}
• Palliatieve zorg ^{6,77,79}
• Begeleiding bij diepe hersenstimulatie ^{80,81}

De richtlijnwerkgroep is van mening dat de taken van de parkinsonverpleegkundigeⁱ in Nederland ten minste bestaan uit:

- voorlichting, educatie en instructie;
- begeleiden en ondersteunen van de patiënt en mantelzorger bij het voeren van de regie over het eigen leven (ziekte, sociaal en emotioneel (zelf)management);
- begeleiden van zorgvragen op psychosociaal gebied en zingeving;
- preventie;
- verpleegtechnisch handelen;
- multidisciplinaire samenwerking.

Met preventie wordt bedoeld het screenen op motorische en niet-motorische problemen en het voorkomen van complicaties (secundaire en tertiaire preventie). De taken van de parkinsonverpleegkundige worden verderop in de richtlijn uitgewerkt.

De begeleiding door de parkinsonverpleegkundige start nadat de diagnose gesteld is en loopt door tot het moment van overlijden. Bij voorkeur vindt binnen vier tot zes weken na de diagnose een eerste contactmoment plaats, waarin de patiënt en de mantelzorger worden geïnformeerd over de ziekte, over de rol van de parkinsonverpleegkundige en over het bestaan van de Parkinson Vereniging. Afhankelijk van de zorgvraag van de patiënt en het beloop van de ziekte is er minimaal één keer per jaar contact met de parkinsonverpleegkundige. Voor patiënten in een vroeg stadium met weinig symptomen of die geen zorgvraag hebben, is een herhaaldelijk consult niet per se nodig. De regie ligt dan bij de patiënt, waarbij hij de minimale mogelijkheid heeft om contact met de parkinsonverpleegkundige op te nemen (indien nodig).

Wanneer parkinsonpatiënten voor behandeling in het ziekenhuis worden opgenomen, is het wenselijk dat de parkinsonverpleegkundige hierover wordt ingelicht. De taken van de parkinsonverpleegkundige bestaan tijdens een ziekenhuisopname uit:

- advisering over parkinsonmedicatie;
- educatie over de ziekte en het medicatiemanagement aan generieke verpleegkundigen;
- betrokkenheid bij de nazorg.

In de late fase van de ziekte werkt de parkinsonverpleegkundige volgens de 'Handreiking voor Multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis'.⁶ Hierin wordt aanbevolen dat de parkinsonverpleegkundige bij de behandeling en begeleiding een belangrijke brugfunctie vormt tussen patiënt, neuroloog, specialist ouderengeneeskunde en verzorgenden. Door middel van bijscholing draagt zij bovendien parkinsonkennis over aan verzorgenden die werkzaam zijn in het verzorgings- of verpleeghuis.

ⁱ In dit hoofdstuk wordt specifiek over de parkinsonverpleegkundige gesproken. Hier wordt ook de verpleegkundig specialist mee bedoeld, tenzij anders vermeld.

De parkinsonverpleegkundige werkt idealiter transmuraal, waarbij zij de mogelijkheid heeft om, naast poliklinische spreekuren in het ziekenhuis, ook huisbezoeken te verrichten. De parkinsonverpleegkundige die vanuit de thuiszorg werkt, wordt ingeschakeld wanneer:

- men zich in het ziekenhuis onvoldoende een beeld kan vormen van de thuissituatie;
- het zwaartepunt van de zorg in de thuissituatie ligt;
- patiënten dermate immobiel zijn dat het bezoeken van het ziekenhuis problematisch is;
- zorgcoördinatie vanuit de thuiszorg is georganiseerd.

Competenties

De competenties van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist zijn beschreven aan de hand van de CanMEDS (Canadian Medical Education Directives for Specialists-systematiek). Landelijk heeft de V&VN deze systematiek gebruikt om binnen de nieuwe beroepsprofielen de rollen en competenties van zorgverleners te beschrijven. De richtlijnwerkgroep sluit hierop aan en heeft in bijlage 6 het competentieprofiel van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist beschreven. Deze beschrijving is een aanvulling op het beroepsprofiel Verpleegkundige en expertisegebied Neuro & revalidatie.

Opleidingsniveau

Momenteel werken er verpleegkundigen (niveau 4 of 5) met een aanvullende opleiding tot parkinsonverpleegkundige. Gelet op de toekomstige ontwikkelingen binnen de zorg vraagt de functie van parkinsonverpleegkundige minimaal niveau 5 met een geaccrediteerde post-HBO-opleiding tot parkinsonverpleegkundige of een opleiding tot verpleegkundig specialist met nascholing op het gebied van parkinsonzorg.

Parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten dienen zich conform het kwaliteitsregister van de V&VN na te scholen en lid te zijn van de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen. Jaarlijks dienen er minimaal twee vakinhoudelijke geaccrediteerde parkinsongerichte scholingen te worden gevolgd.

Verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist krijgt steeds meer een prominentere rol in de parkinsonzorg. Kenmerkend voor de functie is dat zij zelfstandig een behandelrelatie kan aangaan met de patiënt. De verpleegkundig specialist acteert daarmee op het snijvlak van klinisch behandelaar en verpleegkundige en heeft sinds 2012 (voor vijf jaar) een medicatievoorschrijfbevoegdheid gekregen. Daarnaast mag zij lichamelijk onderzoek uitvoeren en zelfstandig verwijzen naar andere zorgverleners. Verpleegkundig specialisten mogen, mits zij voldoen aan de wettelijke voorwaarden, medicatie voorschrijven.⁸²

- binnen hun eigen deskundigheidsgebied;
- bij minder complexe, routinematige recepten waarvan de risico's te overzien zijn;
- volgens landelijke richtlijnen, standaarden en ziekenhuisprotocollen.

In Nederland zijn momenteel 14 verpleegkundig specialisten werkzaam in de parkinsonzorg. De verwachting is dat in de toekomst het aantal verpleegkundig specialisten groeit. Hierdoor zal de rol van de verpleegkundig specialist binnen de parkinsonzorg zich duidelijker gaan onderscheiden van die van de HBO-parkinsonverpleegkundige.

Expertise en caseload

De richtlijnwerkgroep is van mening dat een parkinsonverpleegkundige voldoende patiënten per jaar dient te begeleiden om parkinsonexpertise op te bouwen. Daarnaast moet zij continuïteit bieden, waardoor een parkinsonverpleegkundige die werkzaam is in een poliklinische setting, minimaal 12 uur per week werkzaam dient te zijn. Een parkinsonverpleegkundige die in een andere setting, zoals thuiszorg of verpleeghuis werkzaam is, dient minimaal acht uur per week werkzaam te zijn in de parkinsonzorg.

Onder caseload wordt verstaan het totale aantal unieke patiënten dat wordt begeleid door een parkinsonverpleegkundige binnen een bepaalde hoeveelheid tijd.

Alleen in Engeland wordt in de NICE-richtlijn⁷³ een aanbeveling gegeven over de caseload van de parkinsonverpleegkundige (300 patiënten per 1 FTE). In de Nederlandse knelpuntenvragenlijst (n = 83 parkinsonverpleegkundigen, n = 8 verpleegkundig specialisten) is gevraagd naar onder meer caseload en het huidige aantal uren dat men werkzaam is. De respondenten werkten gemiddeld 15,4 uur in de parkinsonzorg. Vaak werken parkinsonverpleegkundigen daarnaast als CVA- of MS-verpleegkundige. Slechts 3 op de 10 verpleegkundigen werkt meer dan 24 uur per week. De duur van een eerste consult (inclusief uitwerkingstijd) bedroeg gemiddeld 62 minuten. Voor een herhalingsconsult bleek dit 49 minuten te zijn. In de vraag over de caseload van parkinsonverpleegkundigen bleek dat zij in 2013 een gemiddelde caseload hadden van 350 patiënten (Q1: 180 - Q3: 450) per 1 Fulltime Equivalent (FTE, 1 FTE = 36 uur).

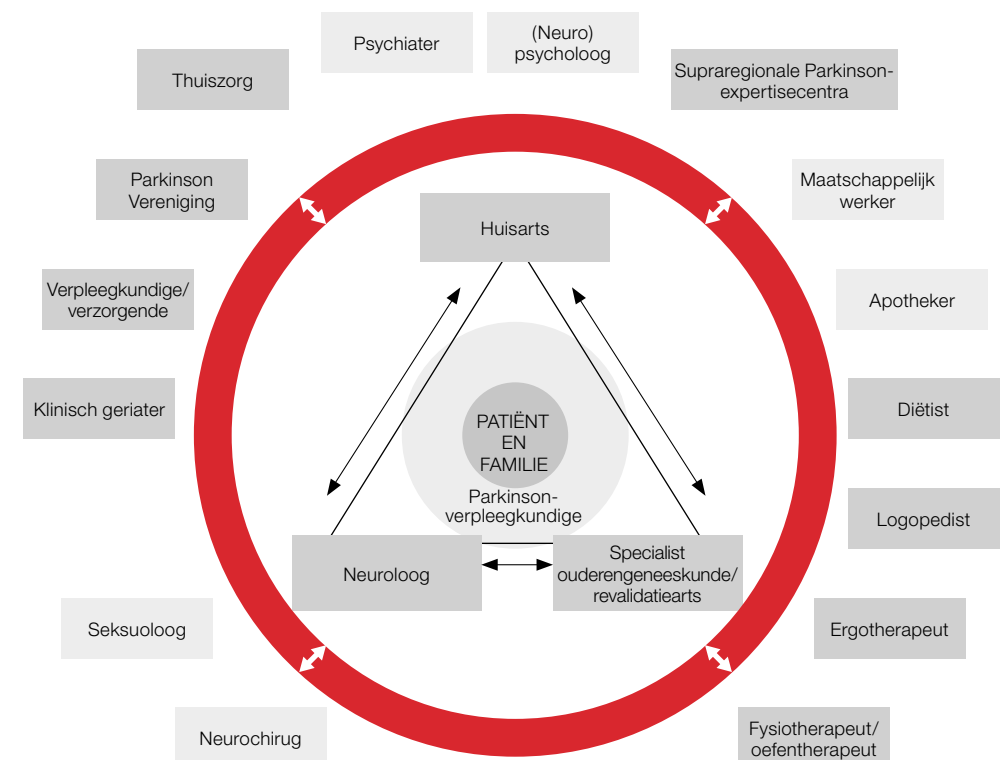
In de Nederlandse setting is in 2010 in het kader van de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ een economische analyse uitgevoerd, waarbij verschillende scenario's zijn geschetst (bijlage 7). De richtlijnwerkgroep is van mening dat bij de vastgestelde taken de parkinsonverpleegkundige ten minste gemiddeld drie uur per jaar per patiënt aan contact nodig heeft om kwaliteit van zorg te kunnen bieden (zoals in scenario 2 en 3 is omschreven). In de scenarioanalyse is geen rekening gehouden met niet-patiëntgebonden tijd per patiënt. De richtlijnwerkgroep is van mening dat hiervoor gemiddeld twee uur per patiënt per jaar nodig is. Dit niet-patiëntgebonden contact bestaat uit coördinerende taken, waaronder multidisciplinair overleg, coördinatie van zorg, verslaglegging, spilfunctie in de wijk en verpleeghuis of tijdens ziekenhuisopname. Dit betekent dat per patiënt per jaar gemiddeld vijf uur parkinsonverpleegkundige zorg nodig is. Het exacte aantal uren per jaar kan verschillen afhankelijk van de ziektefase waarin de patiënt zich bevindt. In hoofdstuk 3.4 is de zorg per fase beschreven.

De richtlijnwerkgroep is dan ook van mening dat de caseload van een parkinsonverpleegkundige die werkzaam is in een poliklinische setting bestaat uit minimaal 150 en maximaal 370 patiënten per 1 FTE. Voor een parkinsonverpleegkundige die in een andere setting werkzaam is, zoals thuiszorg of verpleeghuis, geldt een minimum van 10 patiënten per jaar om voldoende parkinsonexpertise te hebben.

Netwerorzorg

De parkinsonverpleegkundige werkt binnen de netwerorzorg zoals deze is omschreven in de Multidisciplinaire richtlijn ZvP.⁵ De richtlijnwerkgroep heeft de positie van de parkinsonverpleegkundige binnen het model echter op één punt aangepast, namelijk als eerste laag rondom patiënt en mantelzorger. Voorheen was de parkinsonverpleegkundige gepositioneerd in het vakje met de neuroloog, wat suggereert dat zij voornamelijk vanuit de tweede lijn werkzaam is. De richtlijnwerkgroep heeft dit aangepast, met als redenen 1) de centrale laagdrempelige rol van de parkinsonverpleegkundige naar de patiënt, mantelzorger en andere zorgverleners benadrukken, en 2) de parkinsonverpleegkundige acteert transmuraal. De parkinsonverpleegkundige blijft nauw samenwerken met de neuroloog voor een optimale (medicamenteuze) behandeling.

Figuur 3. Aangepast model voor netwerorzorg.⁵



Verslaglegging

In de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ zijn aanbevelingen beschreven voor de verslaglegging. Daarnaast zijn de minimumeisen voor verslaglegging uit de Richtlijn Verpleegkundige en Verzorgende verslaglegging⁶³ van toepassing. Goede verslaglegging bestaat ten minste uit de volgende onderdelen:

1. gegevensverzameling of anamnese (bijlage 5 Parkinsonspecifieke anamnese);
2. ondersteuningsvragen/zorgproblemen/verpleegkundige diagnoses;
3. verpleegplan;
4. voortgangsrapportages;
5. evaluaties;
6. overdracht.

Bij voorkeur werkt de verpleegkundige in een geïntegreerd elektronisch zorgdossier met andere zorgverleners, waarin bovenstaande onderdelen zijn verwerkt.

Aanbevelingen

De richtlijnwerkgroep is van mening dat de parkinsonverpleegkundige een belangrijke rol speelt in de zorg voor parkinsonpatiënten, waarbij de volgende aanbevelingen worden gedaan:

Rollen en taken

De parkinsonverpleegkundige biedt begeleiding vanaf het moment dat de diagnose gesteld is tot aan het moment van overlijden. Er vindt een eerste contactmoment met de parkinsonverpleegkundige plaats binnen vier tot zes weken nadat de diagnose gesteld is. Afhankelijk van de zorgvraag van de patiënt en het beloop van de ziekte vindt minimaal één keer per jaar contact plaats met de parkinsonverpleegkundige.

De specifieke verpleegkundige parkinsonzorg bestaat minimaal uit:

- voorlichting, educatie en instructie;
- begeleiden en ondersteunen van de patiënt en mantelzorger bij het voeren van de regie over het eigen leven (ziekte, sociaal en emotioneel (zelf)management);
- begeleiden van zorgvragen op psychosociaal gebied en zingeving;
- preventie;
- verpleegtechnisch handelen;
- multidisciplinaire samenwerking.

De parkinsonverpleegkundige is betrokken als consulent bij patiënten die in het ziekenhuis worden opgenomen.

Competenties

De competenties waaraan de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist moeten voldoen zijn beschreven aan de hand van de CANMEDS-systematiek in bijlage 6.

Verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist kan worden ingezet daar waar zowel medische als verpleegkundige interventies noodzakelijk zijn. De verpleegkundig specialist mag medicatie voorschrijven mits zij voldoet aan de wettelijke voorwaarden.

Opleidingsniveau

De parkinsonverpleegkundige is een HBO-bachelor (niveau 5) of HBO-master opgeleide verpleegkundige (verpleegkundig specialist) met een (erkende) post-HBO-opleiding tot parkinsonverpleegkundige.

Parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten dienen zich conform het kwaliteitsregister V&VN na te scholen en lid te zijn van de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen. Jaarlijks moeten minimaal twee vakinhoudelijke geaccrediteerde parkinsongerichte scholingen worden gevolgd.

Expertise

De parkinsonverpleegkundige in een poliklinische setting werkt minimaal 12 uur per week binnen de parkinsonzorg. Een parkinsonverpleegkundige die werkzaam is in een andere setting dient ten minste 8 uur per week werkzaam te zijn binnen de parkinsonzorg.

Caseload

De caseload van een parkinsonverpleegkundige die werkzaam is in een poliklinische setting bestaat uit minimaal 150 en maximaal 370 patiënten/1 FTE. Voor een parkinsonverpleegkundige die in een andere setting werkzaam is (zoals thuiszorg, verpleeghuis) geldt een minimum van 10 patiënten per jaar.

Netwerkgang

De positie van de parkinsonverpleegkundige is centraal in de netwerkgang in de eerste laag rondom de patiënt en mantelzorger. Hiermee fungeert de parkinsonverpleegkundige als laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënt, mantelzorger, neuroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde/revalidatiearts en andere zorgverleners.

Verslaglegging

Goede verslaglegging bestaat ten minste uit de volgende onderdelen:

1. gegevensverzameling of anamnese;
2. ondersteuningsvragen/zorgproblemen/verpleegkundige diagnoses;
3. verpleegplan;
4. voortgangsrapportages;
5. evaluaties;
6. overdracht.

Bij voorkeur werkt de verpleegkundige in een geïntegreerd elektronisch zorgdossier met andere zorgverleners, waarin bovenstaande onderdelen zijn verwerkt.

3.4 Zorgcoördinatie

Het algemene behandeldoel bij parkinsonpatiënten is het optimaliseren van het dagelijks functioneren en van de maatschappelijke en sociale participatie. Om dit te bereiken zijn er verschillende medische, paramedische en verpleegkundige behandelingen mogelijk. Vooral bij een complexe zorgvraag is de inzet van een multidisciplinair behandelteam gewenst om optimale zorg te bereiken.

Goede afstemming tussen de verschillende zorgverleners is vereist. In de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ worden aanbevelingen gedaan voor de indicaties voor, en de rol van, de diverse zorgverleners die betrokken kunnen zijn bij de parkinsonbehandeling. Om deze samenwerking tussen de verschillende zorgverleners te bevorderen, is ParkinsonNet ontwikkeld. ParkinsonNet bestaat uit regionale netwerken van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van patiënten met de ZvP of de zogenoemde atypische parkinsonismen.⁸⁴ Patiënten met de ZvP worden bij voorkeur doorverwezen naar zorgverleners die zijn aangesloten bij een regionaal ParkinsonNet-netwerk (www.parkinsonnet.nl).

De verpleegkundige dient op de hoogte te zijn van de indicaties voor verwijzing, zodat zij vanuit haar signalerende functie tijdig de juiste zorgverlener kan inschakelen. Een volledig overzicht van de indicaties voor verwijzing is in bijlage 2 weergegeven.

Zorgcoördinatie

De complexe problemen waar parkinsonpatiënten mee te maken krijgen, hebben betrekking op gezondheid, wonen, welzijn en werk (participatie). Doordat parkinsonpatiënten met veel zorgverleners te maken krijgen, is het risico groot dat de zorg fragmentarisch, met overlap of lacunes wordt geboden. De Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ benadrukt het belang van een zorgcoördinator in complexe situaties. In de praktijk blijkt dat de rol van zorgcoördinator lastig is te organiseren. Hoewel in de literatuur wordt verwezen naar de parkinsonverpleegkundige als zorgcoördinator, kan het merendeel van hen deze rol niet vervullen door gebrek aan tijd of afwezigheid van een adequate organisatiestructuur.^{5,65,72,77} Uit de knelpuntenanalyse onder parkinsonverpleegkundigen blijkt eveneens dat er behoefte is aan meer duidelijkheid over 'wat wordt verstaan onder zorgcoördinatie', 'wie doet wat, en wanneer' en 'welke organisatievoorwaarden worden gesteld'.

De begrippen zorgcoördinatie en casemanagement worden vaak door elkaar gebruikt, waarbij onduidelijk is wat de inhoud is van deze begrippen. Het College van Zorgverzekeraars⁸⁵ beschrijft op basis van literatuur 11 verschillende casemanagementmodellen, waarbij de intensiteit van het contact, de focus op het aandachtsgebied en de organisatie van zorg verschillen. Bij zowel zorgcoördinatie als casemanagement wordt uitgegaan van complexe en/of continuïteitsproblemen maar met inhoudelijk grote verschillen.

De richtlijnwerkgroep sluit qua terminologie aan bij de Multidisciplinaire richtlijn ZvP.⁵ Dit betekent dat wordt uitgegaan van de termen zorgcoördinatie en zorgcoördinator, hoewel de inhoud van zorgcoördinatie beter aansluit bij het theoretische model van casemanagement. In de hiernavolgende paragrafen wordt dan ook gerefereerd aan literatuur die betrekking heeft op zowel zorgcoördinatie als casemanagement.

De richtlijnwerkgroep gaat uit van de terminologie zorgcoördinatie en zorgcoördinator, waarbij de uitgangspunten als volgt zijn omschreven: zorgcoördinatie

- gaat uit van de vraag, wens en behoefte van de patiënt en/of mantelzorgverlener;
- is er zo veel mogelijk op gericht om patiënten en/of mantelzorgverlener te stimuleren om eigen regie, autonomie en verantwoordelijkheid;
- wordt ingezet wanneer er sprake is van complexe problematiek waarbij de patiënt niet voldoende competent is deze zelf te coördineren;
- is ingebed in de regionale structuur van transmurale parkinsonzorg.

Functie van zorgcoördinator

Uitgangsvraag: Wat zijn de kerntaken en functie-eisen van de zorgcoördinator?

Kerntaken van de zorgcoördinator

Wat zorgcoördinatie precies inhoudt hangt af van de definiëring, de context waarin men werkt, het aantal patiënten en de organisatie- en financieringsstructuren.⁸⁶⁻⁸⁸ In de literatuur worden vijf kerntaken geïdentificeerd, te weten assessment, planning, implementatie, coördinatie en evaluatie.^{86,89} De richtlijnwerkgroep beschrijft de kerntaken van de zorgcoördinator als volgt:

- *Zorgvraagverheldering*
De zorgcoördinator analyseert de problematiek (op alle levensterreinen) en bepaalt in overleg met de patiënt en betrokken zorgverleners wie de zorgcoördinatie moet uitvoeren. De zorgcoördinator is een herkenbaar aanspreekpunt voor patiënt en mantelzorgverlener, vrijwilligers en zorgverleners.
- *Individueel zorgplan opstellen*
De zorgcoördinator stelt een individueel zorgplan (bijlage 4) op met de patiënt, mantelzorgverlener en betrokken zorgverleners. Dit individueel zorgplan is van de patiënt en hierin worden de behandeldoelen van zorgverleners beschreven. Er worden werkafspraken gemaakt met de betrokken zorgverleners en de zorgcoördinator verbindt daaraan termijnen en evaluatiemomenten. De zorgcoördinator is er verantwoordelijk voor dat andere zorgverleners van het zorgplan op de hoogte zijn.
- *Uitvoering en coördinatie van het zorgplan*
De zorgcoördinator voert samen met de patiënt en mantelzorgverlener de regie over het zorgplan. Waar nodig kan de zorgcoördinator een deel van de zorg overnemen. De zorgcoördinator monitort en evalueert de verleende zorg en stelt waar nodig het zorgplan bij.

- **Samenwerking**

De zorgcoördinator coördineert de informatie-uitwisseling tussen betrokken zorgverleners en verzorgt een efficiënte en adequate terugkoppeling naar zorgverleners. De zorgcoördinator houdt zicht op het nakomen van gemaakte afspraken en neemt de benodigde stappen wanneer afspraken niet worden nagekomen. De zorgcoördinator organiseert een (online) multidisciplinair overleg met betrokkenen indien noodzakelijk.

- **Belangenbehartiging**

De zorgcoördinator komt op voor de belangen van de patiënt en mantelzorger binnen het zorgverleningsproces. De zorgcoördinator draagt zorg voor het centraal stellen van de vraag van de patiënt.

Funcctie-eisen van de zorgcoördinator

In de Nederlandse literatuur is vooral informatie te vinden over de eisen die worden gesteld aan een casemanager dementie.^{90,91} Qua opleidingsniveau wordt verwezen naar een functionaris op minimaal HBO-niveau met aanvullende opleiding tot casemanager. Bij voorkeur is dit een verpleegkundige maar ook psychosociale zorgverleners zijn werkzaam als casemanager. Daarnaast dient de casemanager minimaal 16 uur per week werkzaam te zijn.^{90,91} De effectiviteit van de casemanager neemt toe naarmate deze meer geaccepteerd is binnen het netwerk en wanneer sprake is van een goed functionerend netwerk.⁹² De richtlijnwerkgroep is van mening dat een zorgcoördinator beschikt over:

- kennis (en ervaring) met de ziekte van Parkinson/parkinsonisme;
- kennis van het hulpverleningsaanbod (sociale kaart), parkinsonexpertise en de werkwijze van andere betrokken zorgverleners;
- hoge mate van zelfstandigheid;
- opleidingsniveau, minimaal HBO-bachelor;
- organisatorische, coördinerende en sociale vaardigheden;
- coachende gespreksvaardigheden;
- minimaal 16 uur per week werkzaam binnen de parkinsonzorg;
- proactieve houding;
- transmuraal acteren, waarbij zij instellingsonafhankelijk de zorg kan coördineren en inzetten.

Binnen de parkinsonzorg is de parkinsonverpleegkundige de meest aangewezen persoon om de rol van zorgcoördinator uit te voeren.⁵ In de richtlijn wordt echter uitgegaan van het standpunt dat meerdere zorgverleners (zoals wijkverpleegkundige, casemanager dementie, huisarts) de rol van zorgcoördinator op zich kunnen nemen mits zij voldoen aan de eisen. De richtlijnwerkgroep beveelt aan dat de zorgcoördinator bij voorkeur een zorgverlener is die dichtbij de patiënt en zijn mantelzorger staat. Belangrijk is dat de zorgcoördinator, naast de organisatorische randvoorwaarden, door de instelling in staat wordt gesteld de taken uit te voeren (onafhankelijk en transmuraal), en dat zij gemandateerd is om zorgverleners aan te sturen op basis van het individuele zorgplan (bijlage 4).

Aanbevelingen

De kerntaken van een zorgcoördinator zijn:

- verhelderen van de zorgvraag;
- opstellen van een individueel zorgplan;
- uitvoeren en coördineren van het zorgplan;
- samenwerken;
- belangenbehartigen.

De volgende minimale kwaliteitseisen worden gesteld aan de zorgcoördinator:

- kennis (en ervaring) met de ziekte van Parkinson/parkinsonisme;
- kennis van het hulpverleningsaanbod (sociale kaart), parkinsonexpertise en de werkwijze van andere betrokken zorgverleners en het vermogen deze kennis in het eigen handelen te betrekken;
- hoge mate van zelfstandigheid;
- opleidingsniveau, minimaal HBO-bachelor;
- organisatorische, coördinerende en sociale vaardigheden;
- coachende gespreksvaardigheden;
- minimaal 16 uur per week werkzaam binnen de parkinsonzorg;
- proactieve houding;
- transmuraal acteren, waarbij zij instellingsonafhankelijk de zorg kan coördineren en inzetten.

Iedere zorgverlener kan de rol van zorgcoördinator op zich nemen, mits deze voldoet aan de boven beschreven kwaliteitseisen.

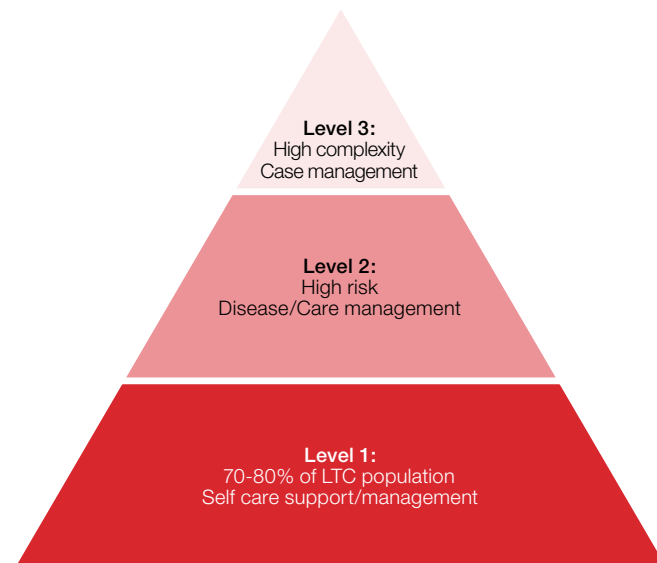
De zorgcoördinator is een zorgverlener die dichtbij de patiënt en mantelzorger staat en gemandateerd is om zorgverleners aan te sturen op basis van het individuele zorgplan.

Kaders voor zorgcoördinatie

De richtlijnwerkgroep heeft ervoor gekozen om de kaders voor zorgcoördinatie uit te werken aan de hand van de zorgdriehoek die is ontwikkeld door het non-profitconsortium Kaiser Permanente. De zorgdriehoek is een dienstverleningsmodel dat uitgaat van het risico van verhoogde zorgbehoeften. Op basis van het (gezondheids)risico van de patiënt, de intensiteit van zorg en begeleiding wordt de zorgbehoefte bepaald.^{93,94} Het model is gericht op de integratie van zorg, waarbij ontschotting tussen eerste- en tweedelijnszorg plaatsvindt. De zorgdriehoek beschrijft drie niveaus van zorg voor patiënten, waarbij ieder niveau staat voor een bepaalde benadering en/of dienst (*figuur 4*).

De richtlijnwerkgroep heeft verschillende bijeenkomsten belegd om de niveaus van het zorgmodel voor parkinsonpatiënten inhoudelijk vorm te geven. In tekstblok 4 wordt per niveau weergegeven:

Figuur 4. Zorgdriehoek Kaiser Permanente.



- de beschrijving van het profiel (patiëntenpopulatie);
- wie de coördinatie uitvoert;
- wat de kerntaken zijn;
- wat de contactfrequentie is;
- waarop de focus ligt;
- welke benadering wordt gevolgd.

Tekstblok 4. Niveaus van zorgcoördinatie

	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Beschrijving profiel	Patiënten vanaf de diagnosefase bij wie sprake is van een laagcomplexiteit zorgvraag, weinig comorbiditeit en geen 'on-off'-fluctuaties. Er is sprake van een stabiele situatie bij de patiënt en diens systeem	Patiënten bij wie sprake is van beginnende 'on-off'-fluctuaties en lichamelijke en mentale veranderingen met impact op het dagelijks leven. Er is mogelijk sprake van een beginnende disbalans in de patiëntsituatie en/of diens systeem. Er is een duidelijke zorgvraag en/of sprake van dreigende zelfzorgtekorten	Patiënten met een (hoog) complexe zorgvraag en uitgebreide comorbiditeit, bij wie de medicamenteuze mogelijkheden beperkt zijn. Er is sprake van (dreigende) overbelasting van het systeem. Er zijn duidelijke zelfzorgtekorten waarneembaar.

	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Wie voert de coördinatie uit?	Patiënt en/of mantelzorg Note: de parkinsonverpleegkundige, praktijkverpleegkundige, huisarts of neuroloog fungeert in deze fase als aanspreekpunt voor de patiënt en mantelzorg	Zorgcoördinator Afhankelijk van de betrokken disciplines wordt bepaald wie de rol van zorgcoördinator op zich neemt	Zorgcoördinator Afhankelijk van de betrokken disciplines wordt bepaald wie de rol van zorgcoördinator op zich neemt
Wat zijn de kerntaken?	Stimuleren van zelfmanagement door voorlichting, educatie en het individueel zorgplan	Samen met patiënt en mantelzorg: • zorgvraag verhelderen • individueel zorgplan evalueren en bijstellen • uitvoeren en coördineren van het zorgplan • samenwerken • belangenbehartigen	Intensieve systeemondersteuning: • individueel zorgplan evalueren en bijstellen • uitvoeren en coördinatie van het zorgplan • samenwerken • belangenbehartigen
Wat is de contact frequentie?	Afhankelijk van de wens van de patiënt en/of mantelzorg. In ieder geval één face-to-facecontactmoment na de diagnose (vier tot zes weken) met de parkinsonverpleegkundige en bij voorkeur één face-to-facecontact per jaar.	Minimaal drie keer per jaar een face-to-facecontactmoment	Minimaal acht keer per jaar een face-to-facecontactmoment
Waar ligt de focus op?	Zelfmanagement	Proactieve parkinsongerelateerde probleem-analyse, waarbij inzet en afstemming zorg centraal staan	Zorg, ondersteuning
Wat is de benadering?	Groep/individueel	Individueel	Individueel

Overige overwegingen

De huidige taak van de parkinsonverpleegkundige bestaat vooral uit patiënten die vallen onder niveau 1 en 2. De laatste groep patiënten wordt momenteel begeleid door onder andere de wijkverpleegkundige of parkinsonverpleegkundige in de thuiszorg of verblijft in het

verzorgings- of verpleeghuis. Het is wenselijk dat in de toekomst de patiënt vanuit niveau 1 tot en met 3 één zorgcoördinator heeft.

Er dient frequent te worden geïnventariseerd in welk patiëntenprofiel de patiënt en mantelzorgers zich bevinden. Dit kan tijdens jaarlijkse controles bij de parkinsonverpleegkundige en neuroloog, maar ook ad hoc door betrokken zorgverleners (of patiënten) wanneer sprake is van een veranderde situatie. Zorgverleners hebben daarin een gedeelde verantwoordelijkheid.

De interactie tussen de niveaus is een reversibel proces. Indien de complexiteit en zorgvraag van een patiënt bijvoorbeeld van niveau 2 naar niveau 1 schuiven, dient de zorgcoördinator de intensiteit van de begeleiding aan te passen.

Een zorgcoördinator is essentieel voor optimale netwerkzorg. Deze rol is anno 2015 nog niet gefinancierd, terwijl financiering een belangrijke succesfactor is voor het welslagen van de rol van zorgcoördinator. Hiervoor dienen oplossingen te worden gezocht (bijlage 9 Research en beleidsagenda).

Aanbevelingen

De zorgcoördinator stemt de intensiteit en inhoud van het zorgproces af op het profiel van de patiënt (tekstblok 4).

Zorgverleners hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid ten aanzien van het inventariseren van het patiëntenprofiel in de niveaus van zorgcoördinatie (tekstblok 4).

Hoofdstuk 4. Aanbevelingen voor de verpleegkundige praktijk

Voor de aanbevelingen in dit deel van de richtlijn is gedeeltelijk systematisch literatuuronderzoek gedaan. Soms bleek na een eerste search dat er onvoldoende evidentie was. In bijlage 1.1.2 tot en met 1.2.8 is de wetenschappelijke evidentie weergegeven voor de items effectiviteit van parkinsonverpleegkundige zorg, voorlichting en educatie, therapietrouw, mantelzorgondersteuning, coping-, mictie-, defecatie- en orthostatische hypotensie-interventies. De uitgangspunten voor de andere items zijn gebaseerd op consensus (*good clinical practice*). In enkele gevallen wordt deze consensus ondersteund door literatuur die door experts vanuit de richtlijnwerkgroep is aangedragen; soms wordt voor interventies verwezen naar bestaande richtlijnen.

4.1 Algemene verpleegkundige taken

4.1.1 Voorlichting en educatie

Het geven van voorlichting en educatie is belangrijk voor het optimaliseren van gezondheidsvaardigheden en het ondersteunen van de patiënt en mantelzorgers om een actieve rol in de zorg te nemen. Om gezond te kunnen leven of een gezonde leefstijl er op na te houden, is het belangrijk dat parkinsonpatiënten kennis hebben van de werking van het lichaam, ziekte, gezonde voeding en het gezondheidssysteem. Door het geven van voorlichting worden mensen gemotiveerd en geholpen bij gezond gedrag.⁹⁵ Patiënten die tevreden zijn over de informatie die ze krijgen van hun zorgteam, blijken uit onderzoek een betere fysieke en mentale gezondheid te hebben en meer kwaliteit van leven.⁹⁶⁻⁹⁸ Effectieve voorlichting vereist specifieke vaardigheden van de verpleegkundige om te bereiken dat patiënt en mantelzorgers profijt hebben van de voorlichting en er ook iets mee doen. De verpleegkundige hanteert een planmatige aanpak waarbij verschillende doelen worden nagestreefd, afhankelijk van het probleem.

Informatiebehoefte

Uitgangsvraag: Wat willen parkinsonpatiënten en mantelzorgers weten over de ZvP?

Het geven van voorlichting aan parkinsonpatiënten begint voor de verpleegkundige bij de diagnose. Het krijgen van een diagnose is een ingrijpende levensgebeurtenis, die gepaard kan gaan met tegenstrijdige gevoelens van opluchting en onrust.⁹⁹ Goede voorlichting vanaf dit moment is cruciaal en hangt samen met kwaliteit van leven, therapietrouw en algemene

gezondheid.¹⁰⁰ Na de diagnose blijkt er vooral behoefte te zijn aan feitelijke informatie over de ZvP, terwijl het in latere stadia meer gaat over omgaan met de gevolgen van de ziekte.¹⁰¹ In tekstblok 5 is op basis van de literatuur een overzicht van de informatiebehoefte van parkinsonpatiënten en mantelzorgers weergegeven.

Tekstblok 5. Overzicht informatiebehoefte

Informatiebehoefte	
Ziekte ^{76,79,102-106}	<p>Wat is de ziekte van Parkinson?</p> <p>Hoe om te gaan met de symptomen?</p> <p>Wat is het beloop? (erfelijkheid)</p> <p>Hoe kan ik zo lang mogelijk zelfstandig blijven?</p> <p>Hoe om te gaan met symptomen in de late fase van de ZvP?</p>
Medicamenteuze behandeling ^{76,79,102-107}	<p>Wanneer starten met medicatie?</p> <p>Hoe medicatie te gebruiken en welke bijwerkingen te verwachten?</p> <p>Wat is de vervolgbehandeling als de huidige medicatie niet werkt?</p> <p>Welke complexe behandelingen zijn een optie?</p> <p>Welke behandelmogelijkheden zijn er in de late fase?</p>
Zelfmanagement en begeleiding door andere zorgverleners ^{103,105,106}	<p>Welke hulp en informatie is er en hoe krijg ik deze?</p> <p>Waar zijn zorgverleners met expertise op het gebied van de ZvP te vinden?</p> <p>Hoe kan ik een actieve rol nemen bij beslissingen over de behandeling?</p> <p>Wat moet ik doen als er zich nieuwe problemen voordoen?</p> <p>Wat wordt besproken in het multidisciplinair overleg?</p> <p>Welke afstemming vindt plaats tussen betrokken zorgverleners?</p>

Aanbevelingen

De voorlichting en educatie bestaat ten minste uit:

- informatie over de ZvP, (niet-) medicamenteuze behandeling (ook in de late fase);
- de rol van de patiënt en mantelzorger met betrekking tot zelfmanagement;
- (h)erkenning en adequaat reageren bij (nieuwe) problemen;
- de rol van zorgverleners bij de behandeling en begeleiding van de ZvP.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke voorlichtingsinterventies zijn effectief bij het geven van informatie aan parkinsonpatiënten en mantelzorgers?

Mogelijke interventies zijn:

- groepscurssussen (wetenschappelijke onderbouwing PPEP4All, bijlage 1.2.2);
- schriftelijke informatie;
- online-informatie.

Ad A Groepscurssussen

Het PPEP4All-programma (Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle chronische ziekten) is een zelfmanagementprogramma met psycho-educatie als onderdeel. Het PPEP4All-programma bestaat uit acht wekelijkse sessies van 90 minuten; patiënten en partners participeren in afzonderlijke groepen van vijf tot zeven deelnemers. In dit programma zijn zelfmanagement en empowerment de uitgangspunten. Het PPEP4All-programma wordt regionaal aangeboden en de verpleegkundige kan de patiënt en mantelzorger hiernaar verwijzen.

Naast het PPEP4All-programma worden landelijk twee andere groepscurssussen aangeboden door de Parkinson Vereniging ('Parkinson? Houd je aandacht erbij' en 'Parkinson? Houd zelf de regie'). Deze groepscurssussen zijn ontwikkeld op basis van expert opinion en niet wetenschappelijk onderzocht op effectiviteit. Daarnaast biedt de Parkinson Vereniging lotgenotencontactmomenten aan, zoals de YOPPER-bijeenkomsten ('Young Onset Parkinsonians'), en Parkinson Cafés waar lotgenotencontact plaatsvindt en voorlichting wordt gegeven. Via de website van de Parkinson Vereniging zijn de locaties van dergelijke bijeenkomsten en groepscurssussen te vinden.

Ad B Schriftelijk materiaal

Schriftelijk materiaal kan ondersteunend zijn aan de informatie die mondeling wordt gegeven. De Parkinson Vereniging houdt het landelijk overzicht van de beschikbare patiënteninformatie. Daarnaast wordt binnen ziekenhuizen ook schriftelijk materiaal ontwikkeld, waarvan de kwaliteit onduidelijk is. De European Parkinson Disease Association (EPDA) biedt eveneens schriftelijke informatie aan in diverse talen. Deze informatie is via hun website te downloaden (www.epda.eu.com).

De richtlijnwerkgroep is van mening dat de verpleegkundige het schriftelijke materiaal beoordeelt op juistheid en moeilijkheidsgraad. De informatie dient aan te sluiten bij patiënten en mantelzorgers, waarbij vakjargon dient te worden vermeden.

Ad C Online-informatie

Veel patiënten maken gebruik van internetsites om informatie te vinden over de ziekte, behandeling en begeleiding. Er is een grote diversiteit aan online-informatie, waardoor het lastig is de betrouwbaarheid en volledigheid van de informatie te achterhalen. Om online-informatie te beoordelen kunnen de volgende expertisecriteria worden gebruikt:¹⁰⁸

- wie is de auteur van de informatie?
- wordt het doel van de website duidelijk gemaakt?
- beantwoordt de website aan het gestelde doel?
- is de website relevant?
- kan de informatie worden gecheckt?
- wanneer is de informatie op de website gepubliceerd?
- wordt de informatie op een bepaalde manier beïnvloed?
- behandelt de website verschillende keuzes die gemaakt kunnen worden?

De verpleegkundige geeft in de praktijk zowel op individueel als op groepsniveau voorlichting aan patiënt, mantelzorger en zorgverleners. Het is belangrijk dat de verpleegkundige bij het geven van voorlichting aansluit bij de behoefte van de patiënt en gebruikmaakt van het 5A-model (hoofdstuk 3.2). Daarnaast is het van belang om bij het geven van voorlichting aandacht te hebben voor cognitieve problemen zoals verminderde aandacht, planning en het nemen van beslissingen. In de 'off'-fase kunnen patiënten meer moeite hebben om informatie op te nemen of beslissingen te nemen. Informatie dient bij voorkeur in de 'on'-fase en meerdere malen te worden aangeboden aan patiënt en mantelzorger.

Aanbevelingen

De verpleegkundige geeft voorlichting en educatie op individueel en groepsniveau volgens het 5A-model (hoofdstuk 3.2) en:

- gebruikt zowel mondelinge als schriftelijke informatie;
- verwijst naar:
 - de Parkinson Vereniging voor schriftelijke informatie (www.parkinson-vereniging.nl) en groepscurssussen;
 - PPEP4All;
 - EPDA voor anderstalige informatie over de ZvP.
- checkt de aangeboden schriftelijke informatie op juistheid en gebruik van vakjargon.
- checkt online-informatie op basis van relevantie, betrouwbaarheid en volledigheid.¹⁰⁸

Bij het geven van educatie en voorlichting is het van belang om aandacht te hebben voor eventuele cognitieve problemen:

- bespreek één of hooguit twee onderwerp(en) per consult;
- houd de informatie en het advies kort en geef, indien gewenst, schriftelijke informatie of voorlichting mee als naslagwerk.

In de 'off'-fase kunnen patiënten meer moeite hebben om informatie op te nemen of beslissingen te nemen. Geef informatie in de 'on'-fase en biedt deze meerdere malen aan de patiënt en mantelzorger aan.

4.1.2 Medicatieadviesing en monitoring

De behandelmogelijkheden voor de motorische en niet-motorische symptomen bij patiënten met de ZvP bestaan uit (geavanceerde) medicamenteuze, paramedische en/of neurochirurgische interventies. Tot dusver bestaan er geen curatieve of bewezen effectieve neuroprotectieve behandelingen. Het doel van de medicamenteuze behandeling is dat de patiënt zo goed mogelijk functioneert, met een optimale kwaliteit van leven (bijlage 3 Medicatie bij de ZvP). Het moment waarop wordt besloten te starten met symptomatische medicamenteuze behandeling hangt af van de motorische stoornissen en beperkingen die de patiënt ten gevolge van de ziekte ervaart. Ook niet-motorische symptomen, zoals depressie, kunnen voor de neuroloog een reden zijn om te starten met een medicamenteuze behandeling.⁵

Het voortschrijden van de ziekte gaat gepaard met het optreden van zogeheten responsfluctuaties. De Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ beschrijft responsfluctuaties als schommelingen in de klinisch waarneembare motorische, cognitieve en emotionele reacties op parkinsonmedicatie. Deze fluctuaties treden meestal pas op na een ziekteperiode van een aantal jaren. Als de symptomatische dopaminerge medicatie voor het eerst wordt gestart, vertonen de patiënten aanvankelijk een stabiele respons over de dag, die niet samenhangt met het tijdstip van het innemen van de dopaminerge medicatie. Deze stabiele fase wordt gevolgd door een fase waarin de patiënt merkt dat de medicatie een bepaalde werkingsduur heeft en daarna is uitgewerkt. Hierbij treden dan weer de typische motorische symptomen op zoals stijfheid, traagheid of tremor. Ook kunnen cognitieve of emotionele symptomen in deze fase toenemen. De fase waarin de medicatie goed werkt, wordt on-fase genoemd ('on' is Engels voor 'aan'), terwijl de fase waarin de medicatie onvoldoende of zelfs geheel niet werkt 'off'-fase wordt genoemd ('off' is Engels voor 'uit'). Om die reden wordt naast responsfluctuaties ook wel gesproken over 'on-off'-fluctuaties, en met beide termen wordt dus hetzelfde bedoeld. In het begin zijn deze fluctuaties voorspelbaar, omdat ze optreden aan het einde van de werkingsduur van de ingenomen medicatie (de zogeheten voorspelbare wearing-off). Hiertoe moeten ook de parkinsonsymptomen worden gerekend die optreden gedurende de nacht of in de vroege ochtend (bijvoorbeeld bij de zogeheten early-morning dystonia). Naast motorische 'off'-symptomen komen ook niet-motorische 'off'-symptomen voor, zoals mentale rigiditeit, wanhoop, angst, somberheid en apathie.

Nog weer later in het beloop kunnen ook onvoorspelbare fluctuaties optreden die niet meer zijn te koppelen aan de inname momenten van medicatie, de zogenoemde at-random-responsfluctuaties. Naast de 'on-off'-fluctuaties worden nog dyskinesieën onderscheiden die bestaan uit een overmaat aan bewegingen. De dyskinesieën worden ook wel aangeduid als 'overtollige bewegingen', zeker door patiënten. Deze dyskinesieën zijn vaak gekoppeld aan een piekconcentratie van het betreffende middel en worden in dat geval 'peak-dose-dyskinesieën' genoemd. Minder frequent is het optreden van dyskinesieën die gepaard gaan met een minimaal effectieve concentratie van het betreffende middel. Heel typerend hiervoor is het optreden van deze dyskinesieën bij de overgang van de nog net niet effectieve naar de net wel effectieve concentratie. Per cyclus van de medicatiedosering kunnen deze dyskinesieën dus twee keer optreden (zowel bij het begin van de effectiviteit als aan het einde van de werkingsduur); daarom is hiervoor de term 'bifasische dyskinesieën' geïntroduceerd. De kans op responsfluctuaties is groter bij het gebruik van levodopa, vergeleken met dopamine-agonisten. Dit wordt mede veroorzaakt door de kortere halfwaardetijd van levodopa, waardoor sneller fluctuerende plasmaspiegels kunnen ontstaan.¹⁰⁹

Anamnese

Uitgangsvraag 1: Wat moet tijdens de verpleegkundige anamnese over 'on-off'-fluctuaties en de effectiviteit van de medicamenteuze behandeling bij de ZvP in ieder geval aan de orde komen?

De verpleegkundige dient bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht te besteden:

- effect en bijwerkingen van de medicatie;
- hoeveelheid en patroon van 'on-off'-fluctuaties (zowel motorische als niet-motorische 'off'-symptomen) per dag en de aanwezigheid van dyskinesieën (peak-dose, bifasische) en early-morning dystonia;
- de wijze waarop medicatie wordt ingenomen (inname met eiwitten);
- tijdstip van inname medicatie;
- therapietrouw.

Voorafgaand aan het consult kan de patiënt een screeningskaart invullen om motorische 'on-off'-fluctuaties te inventariseren. Deze kaart kan als uitgangspunt dienen voor het bepalen van de mate van 'on-off'-fluctuaties of effectiviteit van de medicamenteuze behandeling overdag en 's nachts. Er zijn vijf screeningskaarten met elkaar vergeleken, waarvan twee wetenschappelijk geëvalueerd en drie best practices (bijlage 8 Overzicht meetinstrumenten). In de twee wetenschappelijke studies^{110,111} werd de waarde beschreven van de screeningskaart voor het krijgen van inzicht in de dagelijkse motorische fluctuaties en de aanwezigheid van dyskinesieën. De studies maken duidelijk dat het gebruik van de verschillende screeningskaarten methodologisch weinig overeenstemming vertoont. De screeningskaarten in de studies worden in Nederland niet gebruikt.

De richtlijnwerkgroep beveelt het gebruik van de best-practice ontwikkelde screeningskaarten aan (Meerwaldtkaart, Medicatie Effect Registratie (MER) en Parkinson in Beeld-kaart). Het is belangrijk hierbij op te merken dat de terminologie, zoals 'on', 'off' en dyskinesieën, bij veel parkinsonpatiënten en mantelzorgers onduidelijk is. Bovendien lijken veel patiënten de terminologie verkeerd toe te passen. Een veelvoorkomend misverstand is dat de patiënt een tremor interpreteert als overbeweeglijkheid, terwijl dit als een 'off'-fase dient te worden geclassificeerd. Een goed begrip en een adequate toepassing van deze termen zijn essentieel voor een succesvol gebruik van de screeningskaarten. Het systematisch scoren van 'on-off'-fluctuaties kost bovendien extra tijd en vormt daarom een belasting voor patiënt, mantelzorger en de verzorging. De richtlijnwerkgroep is van mening dat op indicatie 'on-off'-fluctuaties kunnen worden geïnventariseerd wanneer sprake is van:

- wisselend beloop van 'on-off'-fluctuaties die impact hebben op het dagelijks functioneren van de patiënt;
- aanwezigheid van onverklaarbare 'off'-periodes (zoals bij een delier, onderliggende infectie of psychosociale problemen);
- een 'niet-pluis'-gevoel (mogelijk inaccurate inname van medicatie).

Een screeningskaart dient minimaal drie dagen te worden ingevuld vanwege het wisselend functioneren van parkinsonpatiënten. Ook dient te worden opgemerkt dat een dergelijke

inventarisatie gedurende een klinische opname waarschijnlijk niet representatief is voor de wijze waarop patiënten in de thuissituatie functioneren.

De mate van effectiviteit van de medicamenteuze behandeling kan ook worden gemeten met de Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS). De richtlijnwerkgroep is van mening dat het afnemen van de UPDRS (deel III) een optioneel onderdeel is van de verpleegkundig anamnese. Het kost relatief veel tijd en de verpleegkundige dient erin te zijn getraind.

Aanbevelingen

De verpleegkundige dient bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht te besteden:

- effect en bijwerkingen van de medicatie;
- hoeveelheid en patroon van 'on-off'-fluctuaties (zowel motorische als niet-motorische 'off'-symptomen) per dag en de aanwezigheid van dyskinesieën (peak-dose, bifasische) en early-morning dystonia;
- aanwezigheid van peak-dose-d dyskinesieën, early-morning dystonia, dystonie en bifasische dyskinesieën;
- de wijze waarop medicatie wordt ingenomen (inname met eiwitten);
- tijdstip van inname medicatie;
- therapietrouw.

Het is te overwegen om een parkinsonpatiënt voor het consult een screeningskaart te laten invullen om 'on-off'-fluctuaties in kaart te brengen gedurende drie dagen, wanneer er sprake is van:

- wisselend beloop van 'on-off'-fluctuaties die impact hebben op het dagelijks functioneren van de patiënt;
- aanwezigheid van onverklaarbare 'off'-periodes (zoals bij een delier, onderliggende infectie of psychosociale problemen);
- een 'niet-pluis'-gevoel door niet-adequate inname van medicatie.

Voor het registreren van 'on-off'-fluctuaties gedurende ten minste drie dagen kan gebruik worden gemaakt van:

- Meerwaldtkaart en Parkinson in Beeld-kaart voor patiënten in de thuissituatie;
- Medicatie Effect Registratie (MER) vooral in klinische setting (polikliniek, verpleegafdeling ziekenhuis).

De verpleegkundige instrueert de patiënt, mantelzorger en/of verpleging over de betekenis van de categorieën in het dagboek, zoals on, off en dyskinesieën.

De verpleegkundige kan de UPDRS (deel III) optioneel afnemen mits zij hiervoor getraind is.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies dragen bij aan de medische behandeling van de ZvP?

Mogelijke interventies zijn:

- A. voorlichting en educatie over inname parkinsonmedicatie (bijlage 1.2.3);
- B. verbeteren van de medicamenteuze therapietrouw (bijlage 1.2.3);
- C. verbeteren van de maaglediging;
- D. suggestie tot optimalisatie medicatie;
- E. voorkomen van obstipatie.

Ad A Voorlichting en educatie over inname parkinsonmedicatie

De verpleegkundige dient voorlichting en educatie te geven over de inname van parkinsonmedicatie. In de praktijk wordt vaak gezien dat de patiënt niet goed op de hoogte is van de wijze waarop hij zijn medicatie moet innemen. Dit maakt het belang duidelijk van consequent uitleg geven over (eventuele) werking en bijwerking, inname van parkinsonmedicatie en een reëel verwachtingspatroon van de behandeling.⁹⁷ Ook dient er aandacht te zijn voor de relatie tussen motorische en niet-motorische 'on-off'-fluctuaties. Ten aanzien van de inname dient met het volgende rekening te worden gehouden:

- *Competitie levodopa en eiwitten*
Vanwege de mogelijke competitie tussen levodopa en eiwitten in de voeding wordt in de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ geadviseerd de medicatie één uur voor of één uur na de maaltijd in te nemen met een niet-eiwitrijke drank, zoals water of vruchtensap (geen grapefruitsap), of appelmoes. Geadviseerd wordt om de medicatie niet in te nemen met grapefruitsap omdat dit sap een remmende werking kan hebben op het enzym cytochroom P450. Bij een verminderde activiteit van dit enzym kan de bloedconcentratie van de medicatie worden verhoogd, waardoor de werking en bijwerkingen van de medicatie kunnen worden versterkt.^{112,113}
- *Tijdstip van inname*
Over het tijdstip van inname van de medicatie voor de maaltijd bestaan verschillende adviezen, variërend van een half uur tot een uur voor de maaltijd. In de informatie in het Farmacotherapeutisch Kompas¹¹² wordt geadviseerd om de medicatie een half uur voor de maaltijd in te nemen. Dit advies lijkt ook praktisch het best haalbaar. Daarom is gekozen voor advisering van een half uur voor de maaltijd, in tegenstelling tot een uur voor de maaltijd zoals in de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ wordt geadviseerd. In de bijsluiters van de medicatie wordt geen advies gegeven over de manier waarop de medicatie het best kan worden ingenomen. Ook dient rekening te worden gehouden met mogelijke kauw- en slikstoornissen bij parkinsonpatiënten (hoofdstuk 4.2.4).
- *IJzerpreparaten*
Bij gelijktijdige toediening van ferroverbindingen (ijzerpreparaten) kan de resorptie van levodopa afnemen, waarschijnlijk door de vorming van een slecht oplosbaar complex.

IJzerpreparaten dienen daarom niet gelijktijdig te worden ingenomen met levodopa; de tussentijd moet zo groot mogelijk zijn.¹¹²

Ad B Verbeteren van de medicamenteuze therapietrouw

Bij medicamenteuze therapietrouw gaat het om het opvolgen van voorschriften. Veel patiënten blijken de voorgeschreven medicatie niet of niet correct in te nemen.^{100,114} In een review¹⁰⁰ bleek dat parkinsonpatiënten minder dan 80% van de voorgeschreven hoeveelheid medicatie innemen. Bij deze patiënten werden een lagere motorische score en meer 'off'-periodes gevonden. Ook beïnvloedt therapietrouw de mate van kwaliteit van leven en patiënttevredenheid.¹⁰⁰ Parkinsonpatiënten ervaren vooral problemen door de complexiteit van de behandeling.¹¹⁵ In een Europese studie¹¹⁶ naar de therapietrouw bleek dat vaker sprake is van ondergebruik in plaats van overmatig gebruik van parkinsonmedicatie. Het grootste probleem bij patiënten (n = 112) was het niet op tijd innemen. Therapietrouw is afhankelijk van veel factoren, zoals ziekteduur, cognitieve stoornissen, depressiviteit, polyfarmacie, verwachtingspatroon van de patiënt, beperkte kennis over de ZvP en medicatie, afwezigheid van mantelzorgers en de vorm waarin medicatie wordt aangeboden.^{115,117,118}

Het bevorderen van therapietrouw door middel van gedragsinterventies is een complex en tijdrovend proces. Het is belangrijk dat de parkinsonpatiënt een bepaalde mate van therapiebewustzijn heeft, wat inhoudt dat hij zich realiseert en ervan overtuigd is dat de voorgeschreven therapie en behandeling zinvol, nodig en in zijn belang is.¹¹⁹ De eerste stap in het proces tot therapietrouw is bewustwording van het feitelijke gedrag. Indien sprake is van bewustwording kunnen vervolgenterventies worden ingezet, waarbij een gedragsgerichte aanpak is aan te bevelen.

De richtlijnwerkgroep beveelt aan om in de communicatie met de patiënt gebruik te maken van het 5-A model (hoofdstuk 3.2), ondersteund met de volgende interventies:

- *Frequente (telefonische of fysieke) contactmomenten*
Frequenter contact om aanpassingen in het beleid te evalueren. De verpleegkundige kan tijdens contactmomenten de patiënt ondersteunen in het opvolgen van leefstijl- en behandeladviezen en zoeken naar alternatieven die kunnen passen bij de leefstijl van de patiënt (bijvoorbeeld aanpassing medicatieschema).
- *Stimuleren van sociale steun en het erbij betrekken van de mantelzorgers*
De mantelzorger kan de patiënt ondersteunen/stimuleren bij het innemen van medicatie. Uit onderzoek bij diverse patiëntengroepen blijkt dat het bevorderen van de sociale steun aan de patiënt de kans op betere therapietrouw vergroot.^{118,120}
- *Gebruikmaken van hulpmiddelen/thuiszorg*
Gebruik compenserende strategieën zoals medicatietimers, elektronische agenda, voorverpakte medicatie en medicatieapps.

Ad C Het verbeteren van de vertraagde maaglediging

Een vertraagde maaglediging komt regelmatig voor bij parkinsonpatiënten, maar de precieze prevalentie is onduidelijk.¹²¹ Uit diverse onderzoeken blijkt dat de maaglediging van parkinsonpatiënten is vertraagd ten opzichte van gezonde controlepersonen.¹²¹ De maaglediging kan al vanaf het begin van de ziekte vertraagd zijn.¹²² Een vertraagde maaglediging kan ervoor zorgen dat levodopa langer wordt blootgesteld aan de dopa decarboxylase in de maag, waarbij levodopa wordt omgezet in dopamine en daardoor niet meer beschikbaar is voor opname in het jejunum. Verder kan levodopa vertraagd in het jejunum terechtkomen, waardoor de werking van de levodopa minder voorspelbaar is. Een vertraagde maaglediging kan ook leiden tot een *opgeblazen gevoel, snelle verzadiging, misselijkheid en onbedoeld gewichtsverlies*.

Ongeveer een kwart van de patiënten met de ZvP ervaart misselijkheid.¹²³ Misselijkheid kan ook worden veroorzaakt door het gebruik van levodopa. Door de toevoeging van een decarboxylaseremmer aan de levodopa, zoals carbidopa of benserazide, kan de misselijkheid worden verminderd.¹¹³ Het innemen van levodopa met drinken of een niet-eiwitrijke snack kan de misselijkheid ook verminderen. Om de maaglediging te stimuleren kunnen prokinetica worden voorgeschreven. Sommige soorten prokinetica zijn niet geschikt (zoals metoclopramide), omdat zij de dopaminereceptoren in de hersenen blokkeren. Een prokineticum dat de bloed-hersenbarrière niet passeert, is domperidon. Dit geneesmiddel kunnen patiënten met de ZvP wel gebruiken. Uit een onderzoek van Soykan et al.¹²⁴ blijkt dat het gebruik van domperidon klachten als misselijkheid, buikpijn en een opgeblazen gevoel kunnen verminderen en de passagetijd van een maaltijd kunnen versnellen. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar het effect van voeding op de maaglediging. Uit een onderzoek van Goetze et al.¹²⁵ bleek dat bij het gebruik van vloeibare voeding minder vaak sprake is van een vertraagde maaglediging dan bij het gebruik van een vaste voeding (38% versus 88%).

Op basis van kennis van de fysiologie van de maaglediging en de verteringssnelheid van voedingstoffen kunnen adviezen worden gegeven. De richtlijn Diëtetiek bij de ZvP⁴ adviseert de volgende aanpassingen in de voeding om klachten bij een vertraagde maaglediging te verminderen:

- gebruik van meerdere kleine maaltijden per dag;
- verminderen van de hoeveelheid vet in de voeding en minder vetrijke producten nemen;
- voldoende drinkvocht (1,5-2,0 liter), maar vermijden van koolzuurhoudende dranken en dranken met hoge osmolariteit (bijvoorbeeld energiedrank, sappen);
- vermindering van de hoeveelheid vezels bij een hoge vezelinname.

Indien bovenstaande adviezen geen effect hebben, kan een diëtist worden geconsulteerd.

Ad D Suggestie voor optimalisatie parkinsonmedicatie

Verpleegkundigen kunnen op basis van de verpleegkundige anamnese een medicatievoorstel formuleren voor de behandelend neuroloog. De verpleegkundige maakt gebruik van de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵, waarin algoritmes zijn beschreven voor de medicamenteuze behandeling van de ZvP. De verpleegkundig specialist heeft een medicatievoorschrijfbevoegdheid en mag zelfstandig voorschrijven.

Ad E Voorkomen van obstipatie (hoofdstuk 4.2.6)

Obstipatie dient te worden voorkomen, omdat dit de absorptie van parkinsonmedicatie vermindert.

Aanbevelingen

De verpleegkundige kan de volgende interventies inzetten ter ondersteuning van de medische behandeling van parkinsonpatiënten:

- voorlichting en educatie:
 - levodopa dient een half uur voor de maaltijd of een uur na de maaltijd te worden ingenomen met water, sap (geen grapefruitsap) of appelmoes;
 - ijzerpreparaten kunnen de resorptie van levodopa beperken en dienen daarom niet gelijktijdig met de levodopa te worden ingenomen. De tussentijd moet zo groot mogelijk zijn.
- therapietrouw:
 - frequente (telefonische of fysieke) contactmomenten;
 - stimuleren van sociale steun en het erbij betrekken van de mantelzorg;
 - gebruikmaken van hulpmiddelen/thuiszorg.
- bijwerkingen:
 - indien misselijkheid wordt veroorzaakt door het gebruik van levodopa, kan worden geadviseerd de levodopa in te nemen met drinken (sap, vruchtenmoes) of een niet-eiwitrijke snack;
 - indien verpleegkundige interventies niet effectief zijn, kan in overleg met de arts een prokineticum (domperidon) worden voorgeschreven (metoclopramide is gecontra-indiceerd bij parkinsonpatiënten).
- vertraagde maaglediging:
 - gebruik van meerdere kleine maaltijden per dag;
 - verminderen van de hoeveelheid vet in de voeding;
 - voldoende drinken, maar vermijden van koolzuurhoudende dranken en dranken met hoge osmolariteit;
 - vermindering van de hoeveelheid vezels bij een hoge vezelinname;
 - bij geen positief effect op voedingsadviezen, kan worden verwezen naar een (parkinsongespecialiseerde) diëtist.
- suggestie voor optimalisatie parkinsonmedicatie;
- voorkomen van obstipatie (hoofdstuk 4.2.6).

Geavanceerde therapie

Uitgangsvraag: Wat zijn de verpleegkundige taken bij de zorg voor parkinsonpatiënten die te maken hebben met een geavanceerde therapievorm?

Naarmate de ziekte vordert kunnen parkinsonpatiënten te maken krijgen met meer hinderlijke 'on-off'-fluctuaties. De fasen waarin de patiënt naar omstandigheden in een goede conditie is ('on'-fase) worden steeds schaarser.¹²⁶ Wanneer 'on-off'-fluctuaties onvoldoende verbeteren na aanpassingen van het orale medicatieschema, kan een geavanceerde therapie worden toegepast zoals diepe hersenstimulatie, apomorfine- of intraduodenale levodopa/carbidopatherapie. Wie voor welke therapie in aanmerking komt, is afhankelijk van een aantal indicatoren, zoals ziektesymptomen, leefstijlfactoren, functiestoornissen, leeftijd, verwachte effectiviteit, maar hangt zeker ook samen met van de voorkeur van de patiënt.⁵ Vanwege de complexiteit van de verschillende therapievormen en de eventuele bijwerkingen worden deze geavanceerde therapieën uitsluitend ingezet in centra met expertise op dit gebied. (Parkinson)verpleegkundigen kunnen een rol spelen vanaf het moment dat geavanceerde therapieën in beeld komen. De richtlijnwerkgroep heeft ervoor gekozen om de begeleiding in drie fasen op te splitsen: voorbereidende, instellings- en chronische fase. In de eerste twee fasen is een nadrukkelijke rol weggelegd voor de parkinsonverpleegkundigeⁱⁱ, terwijl in de chronische fase veelal generalistische verpleegkundigen een rol spelen.

Vorbereidende fase

Voor alle drie de geavanceerde therapieën wordt in de voorbereidende fase voorlichting en educatie gegeven door de parkinsonverpleegkundige, die ook de 'on-off'-fluctuaties inventariseert. De richtlijnwerkgroep beveelt aan dat de voorlichting aan patiënt en mantelzorger in ieder geval gaat over:

- werking en effectiviteit van de therapievorm;
- voor- en nadelen/bijwerkingen/complicaties;
- werking van het materiaal (pomp, sonde, stimulator);
- het traject dat de patiënt moet doorlopen (screening en opname);
- verwijzing naar lotgenoten via regionaal netwerk (Parkinson Vereniging);
- nazorg en ondersteuning voor en door de mantelzorger.

Het gebruik van video- en/of foldermateriaal is hierin ondersteunend.

Instellingsfase

Apomorfine. Apomorfine is een dopamineagonist en kan via een subcutane injectie of continue subcutane infusie per pomp worden toegediend. Apomorfine heeft een korte halfwaardetijd. Het werkt zeer snel, binnen 4-12 minuten, en is ongeveer 45-60 minuten werkzaam. Het toedienen van apomorfine via een subcutane injectie kan zijn geïndiceerd wanneer een patiënt met de ZvP in de latere fase een paar maal per dag een onvoorspelbare 'off'-fase heeft. Indien onvoorspelbare 'off'-periodes zich vaker voordoen dan vijf keer per dag, kan continue infusie van apomorfine met een apomorfinepomp worden overwogen. Over het algemeen kan

de orale medicatie worden verlaagd wanneer een patiënt goed wordt ingesteld op continue apomorfine-infusie via een pomp. Dit is niet het geval als apomorfine per injectie wordt gegeven. Bij apomorfine bestaat de verpleegkundige zorg uit:

- controleren of de patiënt ten minste één dag voor aanvang van de therapie is gestart met domperidon in een dosering van 3 dd 10 mg;⁵
- opstarten van de apomorfinechallengetest in overleg met neuroloog tijdens een klinische opname;
- inventariseren van 'on-off'-fluctuaties aan de hand van een screeningskaart;
- instructies over de pomp en naald:
 - (subcutane) injectietechniek;
 - consequent roteren van de injectieplaats met minimaal 5 cm afstand van de navel;
 - de apomorfinepomp dient vijf minuten voor het verwijderen van de naald te worden uitgezet om lekkage te voorkomen;
 - verzorging huid. Na het verwijderen van de injectienaald dient de insteekopening circa drie minuten te worden gemasseerd;
 - bij noduli kan in overleg met de arts een behandeling met hydrocortisonzalf worden gestart. Bij onvoldoende effect kan de standaardoplossing (5 mg/ml) worden verdund naar 2,5 of zelfs 1,25 mg/ml) in overleg met arts.⁵
- leefstijladviezen:
 - slaperigheid. Apomorfine kan slaperigheid veroorzaken, wat een negatief effect kan hebben op het reactievermogen en de rijvaardigheid;
 - bewaren van apomorfinecartridge/-pen. De apomorfinepen wordt buiten de koelkast bewaard (voorgevulde cartridges wel in de koelkast). Een aangebroken pen of infusiespuit is niet langer houdbaar dan 48 uur en de apomorfine mag niet worden blootgesteld aan licht en overmatige warmte (de apomorfine kleurt dan groen). In het geval van groene verkleuring dient de apomorfine niet meer te worden gebruikt;
 - lekkage van apomorfine op kleding of stoffen kan groene vlekken veroorzaken die niet zijn te verwijderen.
- wijzigen van instellingen (alleen door parkinsonverpleegkundige die hierin is getraind);
- mantelzorginstructie, zoals uitleg (bij)werking medicatie, leefstijladviezen en werking pomp;
- inschakelen thuiszorg (indien nodig).

Intraduodenale levodopa/carbidopatherapie. Intraduodenale levodopa/carbidopatherapie bestaat uit de werkzame stoffen levodopa in combinatie met carbidopa. De levodopa wordt in de dunne darm opgenomen en via het bloed naar de hersenen getransporteerd, waar het wordt omgezet in dopamine. Met behulp van een intraduodenale levodopa/carbidopatherapiepomp wordt de medicatie via een PEG-J- (percutane endoscopische gastrostomie-jejunum) sonde rechtstreeks in de dunne darm afgegeven, waar de medicatie direct kan worden opgenomen in de bloedbaan en wordt getransporteerd naar de hersenen. Zo ontstaat een continue en gelijkmatige afgifte van parkinsonmedicatie, waardoor er minder 'on-off'-fluctuaties plaatsvinden. Voor het instellen

ⁱⁱ In dit hoofdstuk wordt specifiek over de parkinsonverpleegkundige gesproken. Hier wordt ook de verpleegkundig specialist mee bedoeld, tenzij anders vermeld.

van de patiënt op intraduodenale levodopa/carbidopatherapie wordt de patiënt opgenomen in het ziekenhuis. In de eerste fase wordt door middel van een nasoduodenale sonde het effect van de therapievorm beoordeeld door de neuroloog. Wanneer de behandeling definitief wordt voortgezet, wordt tijdens een ingreep een PEG-J-sonde geplaatst. Tijdens de opname wordt de patiënt ondersteund in het leren omgaan met de pomp en het verzorgen van de PEG-J. Bij intraduodenale levodopa/carbidopatherapie bestaat de verpleegkundige zorg uit:

- opstarten van de duodapetest in overleg met neuroloog tijdens een klinische opname;
- inventariseren van 'on-off'-fluctuaties aan de hand van een screeningskaart;
- instructies over de pomp/PEG-J;
 - de PEG-J-sonde wordt na het afkoppelen doorgespoeld met 15-20 ml kraanwater en de insteekopening wordt geïnspecteerd op huidirritatie/ontsteking. Bij de intraduodenale levodopa/carbidopatherapie mogen PEG-J-sondes NIET worden gedraaid maar moet WEL dagelijks worden gedompeld. Het draaien van de sonde kan voor dislocatie zorgen waardoor de medicatie in de maag terechtkomt.
- medicatieadvies;
 - de neuroloog schrijft 'rescuemedicatie' voor in geval van nood (bijvoorbeeld disfunctie pomp of dislocatie van de sonde). De patiënt kan dan levodopa in tabletvorm innemen om de dopaminespiegel te continueren.
- wijzigen van instellingen (alleen door parkinsonverpleegkundige die hierin is getraind);
- mantelzorginstructie, zoals uitleg (bij)werking medicatie en werking pomp;
- inschakelen thuiszorg (indien nodig).

Diepe hersenstimulatie (DBS). DBS is een behandeling die met name sinds eind jaren 90 van de vorige eeuw steeds meer wordt toegepast bij 'on-off'-fluctuaties bij gevorderde ZvP. Bij DBS worden een of twee geleidingsdraden via een kleine opening in de schedel diep in de hersenen geplaatst (meestal in de nucleus subthalamicus). De geleidingsdraden zijn via een onderhuidse kabel verbonden met een neurostimulator, die vlak onder het sleutelbeen of in de buikstreek is geïmplanteerd. Als de neurostimulator wordt aangezet, produceert deze elektrische pulsen die naar de hersenen worden gestuurd. Dit leidt tot blokkering van de signalen die de motorische symptomen van de ZvP veroorzaken. DBS kan leiden tot een grote verbetering van de motorische symptomen in de off-fase en daarmee verbetert het functioneren.¹²⁷ De operatie wordt uitgevoerd in ziekenhuizen met een multidisciplinair DBS-team.¹²⁷ In de eerste plaats worden de instellingen vanuit dit DBS-team georganiseerd, waarna in de chronische fase de instellingen ook in andere (bevoegde) ziekenhuizen kunnen plaatsvinden. Bij DBS bestaat de verpleegkundige zorg uit:

- controleren of de inname van anticoagulantia en eventuele parkinsonmedicatie is gestaakt voor opname in het ziekenhuis;⁵
- inventariseren van 'on-off'-fluctuaties aan de hand van een screeningskaart;
- instructies over de patiënt-programmer;

- met de patiënt-programmer kan de patiënt de batterijstatus bekijken, de neurostimulator aan- en uitzetten en (binnen de door de arts ingestelde grenzen) de stimulatie-instellingen aanpassen.
- leefstijladviezen, zoals beperkte levensduur batterij (gemiddeld 3-5 jaar), neurostimulator in relatie tot operaties of andere (thermische) behandelingen;
- wijzigen van instellingen (alleen door parkinsonverpleegkundige die hierin is getraind);
- mantelzorginstructie, zoals uitleg (bij)werking medicatie, leefstijladviezen en werking patiënt-programmer.

Chronische fase

In de chronische fase bestaan de interventies uit instructies van de pomp, leefstijladviezen en wijzigen van instellingen pomp/stimulator, zoals beschreven in de *instellingsfase*. Aanvullende interventies zijn:

- op indicatie inventarisatie van 'on-off'-fluctuaties, wanneer sprake is van:
 - wisselend beloop van 'on-off'-fluctuaties die impact hebben op het dagelijks functioneren van de patiënt;
 - aanwezigheid van onverklaarbare 'off'-periodes (zoals bij de aanwezigheid van een delier, onderliggende infecties of psychosociale problemen);
 - een 'niet-pluis'-gevoel (mogelijk inaccuraat gebruik van medicatie, continue off als uiting van falen pomp of DBS (batterij leeg, draadbreek).
- scholing. De parkinsonverpleegkundige gaat na in hoeverre de verpleegkundigen en verzorgenden competent zijn om zorg te bieden aan parkinsonpatiënten met een geavanceerde therapie. De parkinsonverpleegkundige geeft waar nodig (na)scholing en is het aanspreekpunt voor de eerstverantwoordelijke verzorgende (EVV'er).

Aanbevelingen

De verpleegkundige heeft een belangrijke rol in de zorg voor patiënten met een geavanceerde therapie.

De interventies bestaan per fase uit:

Voorbereidend	Instelling	Chronisch
Voorlichting en educatie	Premedicatie	Dagelijks aan- en afsluiten pomp**
Screening	Inventariseren 'on-off'-fluctuaties	Incidenteel inventariseren van 'on-off'-fluctuaties**
Inventariseren 'on-off'-fluctuaties	Instructie pomp of patiënt-programmer/afstandsbediening (DBS)	Leefstijladviezen**
	Leefstijladviezen	Wijzigen van instellingen pomp/stimulator*
	Wijzigen van instellingen pomp/stimulator*	Scholing
	Mantelzorginstructie	
	Nazorg	

* alleen in overleg met neuroloog door parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist

** kan worden gedaan door generieke verpleegkundige of verzorgende

De cognitieve achteruitgang verloopt gradueel, van milde cognitieve stoornissen (zonder dat er formeel gesproken kan worden van cognitieve stoornissen) tot uiteindelijk een parkinsondementie. 48-80% van de patiënten met de ZvP zal op den duur een vorm van dementie ontwikkelen.⁵ De dementie die vaak optreedt tijdens de latere stadia van de ZvP, wordt gekenmerkt door stoornissen in de aandacht, de executieve functies en de visueel-ruimtelijke functies. De aandachtsstoornissen kunnen van dag tot dag of in de loop van een dag fluctueren. Dementie gaat vaak gepaard met neuropsychiatrische symptomen zoals hallucinaties en apathie. Hierdoor vermindert de kwaliteit van leven voor zowel de patiënten met de ZvP als hun directe omgeving.

Depressie

Depressie wordt gekenmerkt door een sombere stemming en verlies van plezier beleven. Naast deze twee kernsymptomen, zijn er kenmerken als piekeren, negatieve gedachten (onder andere ten aanzien van zelfbeeld en perspectief), vermoeidheid, gespannenheid/prikkelbaarheid, eetlustvermindering, libidoverlies, twijfelzucht, interesse- en initiatiefverlies, concentratieproblemen en gedachten aan de dood en suïcidaliteit. Het is belangrijk depressie te onderscheiden van de normale variatie in verminderde stemming (passend bij omstandigheden) en apathie (die gepaard gaat met initiatiefverlies maar niet wordt gekenmerkt door somberheid). Depressie gaat vaak gepaard met comorbide angstklachten en slaapproblemen. Deze neuropsychiatrische klachten zijn in hoge mate verantwoordelijk voor de verminderde kwaliteit van leven van patiënt en partner.

Depressie bij de ZvP wordt veroorzaakt door een complexe interactie van multiple interacterende beschermende factoren en risicofactoren, waaronder genetische constitutie, psychiatrische voorgeschiedenis, psychologische en sociale factoren (gerelateerd aan veranderingen in maatschappelijke en relationele rol ten gevolge van chronische progressieve ziekte) en biologische processen die inherent zijn aan het neurodegeneratieve ziekteproces zelf. Naast de afname van mesolimbische en mesocorticale dopaminerge projecties als gevolg van degeneratie van het ventraal tegmentum¹²⁸⁻¹³⁰ (belangrijk voor motivationele processen), spelen de serotonerge en noradrenerge neurotransmittersystemen een rol. Ook speelt mee dat de neurodegeneratieve stoornis het circadiane ritme verstoort, wat gepaard gaat met slaap- en stemmingsklachten. Bij depressieve symptomen is het altijd belangrijk de dopaminerge suppletie te evalueren, omdat het soms een teken is van dopaminerge onderbehandeling. In dergelijke gevallen verdwijnt de somberheid na het ophogen van de dopaminerge medicatie, hetgeen met name relevant is bij depressie voorafgaand aan de diagnose of in nog onbehandelde situatie.

De prevalentie van depressie bij patiënten met de ZvP is moeilijk exact aan te geven, doordat symptomen van een depressie overlappen met symptomen van de ZvP zelf, zoals in het geval van motorische vertraging, mimiekarmoede en bradyfrenie. Geschat wordt dat een depressieve

4.2 Functies

4.2.1 Mentale functies

Cognitieve achteruitgang en dementie

Cognitieve achteruitgang wordt veel gezien bij patiënten met de ZvP en begint vaak met traagheid in de informatieverwerking, wat geen zichtbaar effect heeft op het dagelijks functioneren. Het risico van het ontwikkelen van cognitieve achteruitgang neemt met de leeftijd en ziekte duur toe, waarbij problemen kunnen ontstaan in de executieve functies. Veelvoorkomende problemen zijn afgenomen vaardigheden in plannen, traagheid in het denken, verminderd probleemoplossend vermogen, problemen met multitasken en verminderde cognitieve flexibiliteit (afremmen of opstarten van acties). Met name deze toegenomen mentale rigiditeit vermindert het vermogen om te improviseren bij onverwachte gebeurtenissen. Cognitieve achteruitgang heeft vaak consequenties voor het kunnen uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven (ADL en IADL). Als er nog sprake is van participatie in het werkproces dient hier vroegtijdig aandacht voor te zijn. Naast de executieve disfuncties kan er sprake zijn van geheugenproblemen. Cognitieve disfuncties hebben invloed op het gedrag en verhogen de kans op neuropsychiatrische ontregeling, zoals angstklachten, delier en psychotische verschijnselen (bijvoorbeeld visuele hallucinaties).

stoornis (*major depressive disorder*) voorkomt bij 17%, *minor* depressie bij 22% en dysthymie bij 13% van de patiënten met de ZvP. Klinisch relevante depressieve symptomen, ongeacht de diagnose, komen voor bij 35% van de patiënten met de ZvP.¹³¹ Meestal begint een depressie tijdens het beloop van de ziekte, maar in 9% van de gevallen is een depressie aanwezig (geweest) voordat de diagnose ZvP is gesteld, veelal in de laatste drie jaar voor het stellen van de diagnose.^{131,132}

Psychose

Psychotische symptomen worden gekenmerkt door verlies van realiteitszin. Bij psychose kunnen zowel wanen als hallucinaties aanwezig zijn. Psychotische symptomen kunnen bij patiënten met de ZvP op elk moment in het beloop van de ziekte ontstaan, maar worden vooral in de latere fase van de ziekte veelvuldig gezien, in aanwezigheid van cognitieve stoornissen of parkinsondementie. Bij 30% van de patiënten treden psychotische symptomen in de eerste vijf jaar van de ziekte op.¹³³ Bij de hallucinaties komen visuele hallucinaties het meest frequent voor, maar ook auditieve, tactiele en olfactorische hallucinaties zijn bij patiënten met de ZvP beschreven.¹³³ Wanen kunnen ook voorkomen, hoewel veel minder frequent, en bevatten meestal thema's als ontrouw, vervolging of vergiftiging, armoede en hypochondrie. De mate waarin de psychotische symptomen leiden tot interferentie in het dagelijks leven is sterk afhankelijk van de realiteitszin. Wanneer patiënten last hebben van visuele hallucinaties maar het inzicht is behouden, dan is behandeling vaak niet nodig. Wanneer het inzicht is verloren, leiden de psychotische klachten vaak tot angst en gedragsstoornissen.

De etiologie van psychotische stoornissen bij de ZvP is complex. Psychotische symptomen bij patiënten met de ZvP worden veroorzaakt door een combinatie van onderliggende pathologie (onder andere degeneratie van het cholinerge systeem) en invloeden van gebruikte dopaminerge medicatie.¹³⁴ De dopaminerge hypothese als enige verklaring voor het optreden van hallucinaties is echter niet meer houdbaar, onder meer vanwege het feit dat ook zonder dopaminerge medicatie psychotische verschijnselen kunnen optreden en dit ook al het geval was in het pre-levodopatijdperk. De onderliggende pathologie is gerelateerd aan de plaats en de intensiteit van het voorkomen van lewylichaampjes. Hierdoor worden neuronale functies verstoord, zoals het visuoperceptieve systeem en de aandacht, en worden neurotransmitters verminderd afgegeven doordat de producerende neuronen degenereren.¹³⁵ Dit geeft uiteindelijk een veranderde corticale activiteit die een psychose kan induceren of onderhouden. Vooral medicatie met anticholinerge en/of dopaminerge effecten zijn bekend vanwege dit psychose-inducerende of versterkende effect. Indien psychotische symptomen plotseling ontstaan, moet direct worden gedacht aan een delier, infectie (bijvoorbeeld blaasontsteking), polyfarmacie (bijvoorbeeld toevoeging anticholinerge medicatie), of aan een vaak kleine ontregeling in de metabole en/of elektrolytenhuishouding. Somatisch onderzoek om onderliggend somatisch lijden uit te sluiten, is dan geïndiceerd voordat de behandeling van de symptomen kan starten.

Impulscontrolestoornis

Impulscontrolestoornissen (ICS) kunnen worden veroorzaakt door gebruik van dopaminerge medicatie, waarbij de dopamineagonisten een hoger risico vormen dan levodopa. De meest voorkomende impulscontrolestoornissen bij de ZvP zijn hyperseksualiteit, compulsief kopen, pathologisch gokken, compulsief computergebruik, overmatige zucht naar ordenen en indelen (punding) en eetbuistoornis (binge eating). Ook kan het dopaminedisregulatiesyndroom voorkomen, dat wordt gekenmerkt door een verslaving aan dopamine. Het dopaminedisregulatiesyndroom wordt vooral gezien in de latere fase van de ziekte, waarbij motore en niet-motore responsfluctuaties leiden tot wearing-off en de wearing-offgerelateerde angstklachten veelvuldig gebruik van dopaminerge medicatie aanjagen.

Deze ICS kunnen bij de patiënt veelal gepaard gaan met gevoelens van schuld en schaamte, waardoor symptomen passend bij ICS weinig spontaan worden gemeld. Het is daarom van essentieel belang om deze complicatie expliciet uit te vragen, zowel bij patiënt als bij partner (of mantelzorger). Daarnaast kan ICS pas ontstaan na jarenlang medicatiegebruik. De medicatie geeft vooral een kans op ICS bij patiënten met een specifiek risicoprofiel. Bekende risicokenmerken zijn een vroeg begin van de ZvP, depressie, voorgeschiedenis (of familieanamnese) van impulscontroleproblematiek en/of verslaving, impulsiviteit in de persoonlijkheid.

Angst

Angststoornissen komen veelvuldig voor bij parkinsonpatiënten. Bekende vormen van angst bij de ZvP zijn paniekaanvallen, sociale fobie of gegeneraliseerde angststoornis (gekenmerkt door piekeren en 'beren op de weg zien'). Daarnaast is het van belang aandacht te besteden aan de wearing-offgerelateerde angst bij mensen met ernstige responsfluctuaties. Doordat veel patiënten met angstklachten een sterke neiging tot vermijding hebben, leidt angst vaak tot forse sociale isolatie. Patiënten herkennen vaak niet de angst bij zichzelf, omdat veel symptomen van angst (spierspanning, tremor, autonome symptomen) ook bekend zijn als klassieke parkinsonsymptomen. Hierdoor worden de klachten vaak niet door patiënt en zorgverlener herkend en erkend.

Anamnese

De rol van de verpleegkundige bestaat voor een belangrijk deel uit 1) het signaleren van problemen in het cognitief functioneren (stemming, emotie en gedrag), 2) doorverwijzing voor diagnostiek (waaronder uitgebreid onderzoek naar het cognitief functioneren) door een psycholoog of psychiater, en vooral 3) voorlichting en educatie geven aan patiënt en mantelzorger. Voor het signaleren kan de verpleegkundige gebruikmaken van vragenlijsten en/of screeningsinstrumenten. In tekstblok 6 zijn de screeningsinstrumenten uiteengezet (bijlage 8 Overzicht meetinstrumenten) die vanuit de literatuur voorhanden zijn. De aanvullende verdiepvragen geven de verpleegkundige voldoende handreikingen om inzicht te krijgen in de eventuele cognitieve problematiek en de noodzaak om wel of niet door te verwijzen.

Tekstblok 6. Overzicht meetinstrumenten en verdiepvragen mentale functies

Probleem	Kenmerken	Screeningsinstrument	Verdiepvragen
Cognitieve achteruitgang		Scales for the Outcome of Parkinson's disease COGnition (SCOPA-COG) Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	Zie dementie
Dementie	stoornissen in de aandacht, de uitvoerende functies en de visueel-ruimtelijke functies	SCOPA-COG MoCA Neuropsychiatric Inventory (NPI)	<p>Informeel wanneer en hoe de problemen zijn begonnen.¹³⁶</p> <p>Ga na of er aanwijzingen zijn voor een delier, depressie, andere psychiatrische aandoeningen (zoals verslaving of psychose), bijwerkingen van medicatie. Bij aanwijzingen hiervoor dient de arts te worden geconsulteerd.</p> <p>Vraag naar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • vergeten van afspraken, recente gesprekken of gebeurtenissen, vaak dingen kwijt zijn, verdwalen, in herhaling vallen, problemen met tijd of mensen herkennen (geheugen); • problemen met op woorden komen of iets uitleggen (afasie), gebruik van voorwerpen (apraxie), herkennen (agnosie) of plannen/organiseren en ingewikkelder handelingen, zoals financiën, medicatie of boodschappen doen (uitvoerende functies); • beperking in hobby's, werk, sociale contacten of zelfredzaamheid door de cognitieve stoornissen. <p>Informeel naar recente life-events, problemen met horen en zien, verminderde voedselinname of ongewild gewichtsverlies, mictieklasten, familiair voorkomen van dementie en opleiding/beroep.</p>

Probleem	Kenmerken	Screeningsinstrument	Verdiepvragen
Depressie	<ul style="list-style-type: none"> • interesse- en initiatiefverlies • verminderde concentratie <ul style="list-style-type: none"> – veranderd zelfbeeld • veranderd slaappatroon <ul style="list-style-type: none"> – traagheid of juist lichamelijke onrust – gewichtsverlies of gewichtstoename – terugkerende gedachten aan de dood, plannen of pogingen om zelfmoord te plegen 	Beck Depression Inventory (BDI) Geriatric Depression Scale (GDS-15) 9 punts 'wearing-off'-vragenlijst (indien klachten verband lijken te houden met 'on-off'-fluctuaties)	<p>Vraag naar:¹³⁷</p> <ul style="list-style-type: none"> • sombere stemming, piekeren, negatieve gedachten, depressieve gevoelens, prikkelbaarheid/gespannenheid, concentratieproblemen; • vermoeidheid, eetlustvermindering, libidoverlies; • interesseverlies, twijfelzucht, geen plezier meer beleven; • ideeën van de patiënt over aanleiding; gevoelens over de situatie; waar de patiënt het meest last van heeft, hoe de patiënt de situatie hanteert en welke steun er is van de omgeving; • inventariseer welke chronische somatische comorbiditeit aanwezig is (pijn, medicatie, functionele beperkingen en gebruik van depressogene geneesmiddelen; aanwijzingen voor aandoening met gelijkende symptomen (hypothyreoïdie, dementie); problemen met zelfmanagement en met het vervullen van sociale rol(len); • 'on-off'-fluctuaties. In 'off'-periode kan somberheid toenemen. • suicidale gedachten of plannen.
Psychose	<ul style="list-style-type: none"> • visuele (auditiële of tactiele) hallucinaties <ul style="list-style-type: none"> – wanen 	NPI	<p>Vraag naar de aanwezigheid van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • waarnemingsstoornissen; • formele en inhoudelijke denkstoornissen; • ziektebesef en –inzicht; • angst of vreemd gedrag in reactie op hallucinaties; • middelengebruik.

Probleem	Kenmerken	Screeningsinstrument	Verdiepingsvragen
Impulscontrole stoornis	<ul style="list-style-type: none"> • hyperseksualiteit • compulsief kopen-computergebruik – pathologisch gokken – punding • binge eating • dopaminereguleratie-stoornis 	Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale (QUIP-RS)	<p>Vraag naar veranderingen in:</p> <ul style="list-style-type: none"> • seksualiteit; • (compulsief) kopen; • gokken; • (compulsief) computergebruik; • punding; • binge eating; • inname van parkinsonmedicatie.
Angst	<ul style="list-style-type: none"> • hartkloppingen • droge mond • beklemd gevoel – nerveuze spanning – rusteloosheid – verhoogde spierspanningen – catastrofale gedachten 	Parkinson Anxiety Scale (PAS) Beck Anxiety Inventory (BAI) 9 punts 'wearing-off'-vragenlijst (indien klachten verband lijken te houden met 'on-off'-fluctuaties)	<p>Vraag bij het vermoeden van angstklachten of een angststoornis naar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • duur en beloop van de klachten, duur en frequentie van aanvallen, ernst van de klachten, mate van subjectief lijden en sociaal disfunctioneren; • situaties waarin angst optreedt; • relatie met 'on-off'-fluctuaties bij de ZvP; • wearing-offgerelateerde angst; • waar de patiënt bang voor is; • vermijden van situaties of activiteiten; • aanleiding en eventuele relatie met stress; • begeleidende lichamelijke symptomen; • misbruik van alcohol, drugs of benzodiazepinen.
Apathie	<ul style="list-style-type: none"> • gebrek aan motivatie/drive • verminderd doelgericht gedrag – initiatiefverlies – emotionele onverschilligheid 	Apathy Scale (AS)	<p>Vraag naar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • dagstructuur; • slaappatroon; • depressie/somberheid; • emotionele onverschilligheid.

Interventies

De richtlijnwerkgroep is van mening dat de verpleegkundige een belangrijke rol heeft bij de signalering en het (h)erkennen van problematiek. Hierbij geeft de verpleegkundige in eerste instantie uitleg en adviseert zij de patiënt hoe hij in de dagelijkse context met de problematiek kan omgaan. Daarnaast kan de verpleegkundige meetinstrumenten gebruiken om samen met de patiënt en mantelzorger de klachten te objectiveren, en kan zij vervolgens doorverwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener (bijlage 2 Indicaties voor verwijzing). Bij vooral depressieve klachten en angst wordt met de neuroloog overlegd of er sprake kan zijn van dopaminerge onderbehandeling. Voor het verpleegkundig handelen wordt afhankelijk van de specifieke mentale functie, verwezen naar bestaande Multidisciplinaire richtlijnen en zorgstandaarden (tekstblok 7).

Tekstblok 7. Aanbevolen richtlijnen

Mentale functie	Aanbevolen richtlijn
Cognitieve achteruitgang	Multidisciplinaire richtlijn ZvP ⁵
Dementie	Zorgstandaard Dementie ¹³⁸ Richtlijn Omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie (V&VN) ¹³⁹
Depressie	Multidisciplinaire richtlijn Depressie ¹⁴⁰
Psychose	Multidisciplinaire richtlijn ZvP ⁵
Impulscontrolestoornis	Multidisciplinaire richtlijn ZvP ⁵
Angst	Multidisciplinaire richtlijn Angst ¹⁴¹
Apathie	Richtlijn Apathie bij mensen met dementie voor Verpleging & Verzorging ¹⁴²

Uit twee grote niet-gecontroleerde studies^{143,144} naar het PPEP4All-programma bleek dat dit programma bij zowel patiënten (n = 151) als hun partners (n = 100) de stemming verbeterde (bijlage 1.2.2). Er was geen significante verbetering bij depressie, noch bij patiënten noch bij partners.

Er is één meta-analyse, waarin negen trials zijn opgenomen, naar de behandeling van angst en depressie bij de ziekte van Parkinson. Er is één studie¹⁴⁵ beschreven waarin het effect van cognitieve gedragstherapie (CGT) is onderzocht bij patiënten met de ZvP. Tachtig depressieve parkinsonpatiënten namen deel aan de studie, 41 patiënten in de interventiegroep en 39 in de controlegroep. Uit de resultaten bleek dat CGT een gering positief (niet significant) effect had op depressie. CGT lijkt, mits deskundig gegeven, geen nadelige effecten op te leveren. Het is van belang dat patiënten worden verwezen naar therapeuten (psycholoog, psychiater,

verpleegkundig specialisten GGZ of gedragstherapeutisch medewerkers) met expertise op het gebied van de ZvP.

Naast de interventies die worden beschreven in bovenstaande richtlijnen, beveelt de richtlijnwerkgroep aan dat de verpleegkundige ten minste aandacht besteedt aan:

- voorlichting en educatie aan de patiënt en de mantelzorger (verwijzing naar PPEP4All);
- activering/dagstructuur (belangrijk voor dementie, apathie, depressie);
- ondersteuning aan de mantelzorger (hoofdstuk 4.4.1 en met name wanneer sprake is van ICS/psychose);
- consultatie gespecialiseerde zorgverleners voor diagnostiek en behandeling (bijvoorbeeld CGT, psychologische of psychiatrische begeleiding en medicamenteuze behandeling).

Aanbeveling

De richtlijnwerkgroep is van mening dat verpleegkundige interventies op basis van al bestaande richtlijnen kunnen worden aangeboden, waarbij het van belang is om de verpleegkundige interventies te beoordelen op de toepasbaarheid bij de individuele parkinsonpatiënt.

De verpleegkundige dient ten minste aandacht te besteden aan:

- voorlichting en educatie aan de patiënt en de mantelzorger (eventueel verwijzing naar PPEP4All);
- activering/dagstructuur (belangrijk voor dementie, apathie, depressie);
- ondersteuning aan de mantelzorger (hoofdstuk 4.4.1 en met name wanneer sprake is van ICS/psychose);
- consultatie gespecialiseerde zorgverleners voor diagnostiek en behandeling (bijvoorbeeld CGT, psychologische of psychiatrische begeleiding en medicamenteuze behandeling).

4.2.2 Vermoeidheid

De ZvP gaat gepaard met een verminderd uithoudingsvermogen en met mentale en fysieke vermoeidheid die beide onafhankelijk van elkaar kunnen voorkomen.¹⁴⁶⁻¹⁴⁹ De oorzaak van vermoeidheid is nog niet goed begrepen, maar het is waarschijnlijk dat meerdere factoren een rol spelen zoals lichamelijke componenten, depressie, dyspnoe en slaapproblemen. Uit onderzoek blijkt dat de ervaren vermoeidheid relatief ongerelateerd is aan de mate van motorische problemen en dat de klacht vermoeidheid ook bij patiënten zonder depressie voorkomt.¹⁴⁷ Vermoeidheid kan wisselen over de dag en neemt vaak toe in de loop van de dag. Bovendien is het deels afhankelijk van het effect van de medicijnen. Overstimulatie of een gebrek aan prikkels kan vermoeidheid verergeren.

Bij parkinsonpatiënten die veel last hebben van vermoeidheid of van 'on-off'-fluctuaties is het van belang de eventuele relatie hiervan met activiteiten en/of medicatie-inname nauwkeurig te inventariseren. Dit geeft handvatten voor interventies gericht op een betere afstemming van activiteiten (belasting) op de mogelijkheden van de persoon (belastbaarheid).

Aanbevelingen

- Bij een parkinsonpatiënt dienen de dagactiviteiten te worden geïnventariseerd, om de belasting en belastbaarheid in beeld te brengen. Daarbij zijn de volgende aspecten van belang:²
 - aard, tijdstip en duur van activiteiten (tijdsbesteding);
 - de mate van lichamelijke en/of geestelijke inspanning (belasting) van de activiteit;
 - de mate van vermoeidheid;
 - tijdstippen van medicijninname en het effect ervan.
- De patiënt dient inzicht te krijgen in zijn mogelijkheden en hetgeen realistisch is, gezien de (mogelijke) beperkingen (psycho-educatie). Bespreek met patiënt de mogelijke oorzaken, symptomen en welke factoren van invloed zijn.
- Draag zorg voor of ondersteun bij de inname van voeding. Voeding dient voldoende energetische waarde te hebben.^{4,150}
- Bevorder lichamelijke oefening om de conditie en gezondheid in stand te houden of te verbeteren (hoofdstuk 4.3.2).¹⁵⁰
- Herstructureer samen met de patiënt en mantelzorger de dagactiviteiten wanneer er sprake is van disbalans. Wissel periodes van rust en activiteit af. Indien nodig kunnen zelfzorgactiviteiten worden overgenomen.
- Stimuleer ontspanningstherapie.¹⁵⁰
- Bij (dreigende) beperkingen in het functioneren van een patiënt door vermoeidheid kan de verpleegkundige de volgende zorgverleners consulteren:
 - *ergotherapeut* voor intensievere begeleiding, om een passend evenwicht te vinden tussen belasting en belastbaarheid bij dagactiviteiten;
 - *slaapcentrum/specialist*, indien algemene slaapproviesen onvoldoende effect hebben, wanneer vermoeidheid sterk samenhangt met slechte slaapkwaliteit, zodat kan worden gekeken of er medische interventies of adviezen zijn die de slaapkwaliteit kunnen verbeteren;
 - *revalidatiearts* bij beperkingen in (dreigende) belastbaarheid van de patiënt, waarbij een multidisciplinaire aanpak gewenst is.

4.2.3 Slaap

Tussen 70% en 90% van de patiënten met de ZvP ervaart slaapproblemen. Deze zijn van grote invloed op het functioneren van de patiënt en diens omgeving.¹⁵¹ Slaapproblemen kunnen worden onderverdeeld in drie categorieën, te weten in- en doorslaapproblemen, hypersomnolentie (overmatige slaperigheid overdag) en parasomnieën (vreemd gedrag in de slaap zoals schoppen en slaan). Vrijwel alle parkinsonmedicatie kan de slaap negatief beïnvloeden.

Op in- en doorslaapproblemen kunnen meerdere factoren van invloed zijn, zoals het verschuiven van de biologische klok, verminderde slaapprobeefte of inadequate slaaphygiëne. Motorische klachten, zoals akinesie of bradykinesie (leiden tot moeite met omdraaien in bed), krampen, dystonie, kunnen tot slaapprobestoring leiden. Ook neuropsychiatrische aandoeningen (bijvoorbeeld hallucinaties, wanen) kunnen de slaap negatief beïnvloeden. Vooral depressie is sterk geassocieerd met het optreden van slaapproblemen.¹⁵²

Veelvoorkomende oorzaken van slaperigheid overdag (hypersomnolentie) zijn een verstoorde nachtelijke slaap en bijwerkingen van parkinsonmedicatie. Daarnaast kan de ZvP gepaard gaan met een primaire vorm van excessieve slaperigheid overdag.

Onder parasomnieën worden onder andere verstaan REM-sleep Behavior Disorder (RBD), Periodic Limb Movement Disorder (PLMD), Confusional Arousal (verward wakker worden uit diepe slaap) en motorische onrust door nachtmerries. Met name de RBD is een aan parkinson gekoppelde slaapstoornis, waarbij patiënten door verlies van de normale spierslappening in de REM-slaap hun dromen beginnen uit te leven.⁵

Een voor MSA specifieke slaapstoornis is nachtelijke stridor. Deze is geassocieerd met een verkorte overleving en dient daarom herkend en zo mogelijk behandeld te worden.

In Nederland zijn diverse gespecialiseerde centra voor slaapstoornissen waar specifieke expertise op het gebied van slaapgeneeskunde aanwezig is. Dergelijke experts kunnen worden ingeschakeld bij complexe problematiek of indien uitgebreid diagnostisch onderzoek nodig is.

Aanbevelingen

- Bij een parkinsonpatiënt met slaapproblemen dient een slaapanamnese te worden afgenomen. De slaapkwaliteit kan worden geïnventariseerd met behulp van het slaap/waakdagboek, de SCOPA-slaap, (Modified) Epworth Sleeping Score of de Pittsburgh Quality of Sleep Index. Aanvullende anamnese-items zijn:
 - aanwezigheid van depressie en nycturie;
 - sleep-onset insomnie (latentie > 30 min), frequent ontwaken, parasomnieën, nachtelijke stridor en slaperigheid overdag;
 - impact van slaapproblemen op mantelzorger;
 - nachtelijke 'on-off'-fluctuaties;
 - slaaphygiëne.
- Bij slaapproblemen dient de verpleegkundige aandacht te besteden aan slaaphygiëneadviezen, zoals:
 - alleen gaan slapen als men echt moe is (voorkomt lang wakker liggen). Geen dutjes of middagslaap tussendoor. Indien patiënt niet zonder middagslaap kan, beperk dit tot max. één uur en vóór 15.00 uur;
 - creëer regelmaat in het opstaan en slapen gaan;
 - ontspannende activiteiten voor het slapen gaan;
 - de slaapkamer en het bed dienen rustig en comfortabel zijn;
 - ten minste vier tot zes uur voor het slapen geen alcohol of cafeïnehoudende producten (koffie, thee, cola, chocolademelk, melk en cacao) drinken;
 - vermijd angsten, spanningen en emoties voor het slapen. Eén uur voor het slapen geen prikkels van televisie, tablet of computer.
- Bij nachtelijke 'on-off'-fluctuaties dient in overleg met de neuroloog de parkinsonmedicatie te worden aangepast.
- Bij motorische problemen (bijvoorbeeld transfers of draaien in bed) kan consultatie van een fysiotherapeut of ergotherapeut worden overwogen.
- Bij complexe slaapproblemen overweegt de behandelend arts de consultatie van een arts met aandachtsgebied slaapstoornissen, al dan niet werkzaam binnen een gespecialiseerd slaapcentrum.

4.2.4 Voeding en lichaamsgewicht

Parkinsonpatiënten ervaren problemen met de opname van voeding en handhaving van het lichaamsgewicht. Hieronder volgt een overzicht van de problemen die zich kunnen voordoen bij parkinsonpatiënten:

Tekstblok 8. Factoren die van invloed zijn op de opname van voeding en het lichaamsgewicht

ICF	
Bewegingssysteem en aan beweging verwante functies	<ul style="list-style-type: none"> • 'On-off'-fluctuaties: in 'off'-periodes nemen de parkinsonsymptomen toe en is de kans op verslikken groter.¹ • Medicatie wordt vaak 30-60 minuten voorafgaand aan de maaltijd ingenomen, wat kan leiden tot onvoldoende 'on' tijdens de maaltijd. • Rigiditeit van de tong: vermindert zelfreinigend vermogen van de mond.
Mentale functies	<ul style="list-style-type: none"> • Stemningsproblemen kunnen gepaard gaan met een verminderde eetlust en gewichtsverlies, maar ook met een toegenomen eetlust en gewichtstoename. Door moeite met dubbeltaken tijdens opname van voeding is het lastig twee dingen tegelijk uit te voeren, zoals het voeren van een gesprek tijdens het eten of het handhaven van een goede houding en slikken. Door vermoeidheid is er risico van een verminderde intake.
Energieniveau	<ul style="list-style-type: none"> • Door vermoeidheid is er risico van een verminderde intake.
Functies van het spijsverteringsstelsel	<ul style="list-style-type: none"> • Kauwen en slikken: kauw- en slikstoornissen zijn symptomen die meestal later in het ziekteproces voorkomen.¹ Hypokinesie en rigiditeit in het mondgebied kunnen leiden tot kauw- en slikstoornissen. Bij kauw- en slikstoornissen worden problemen ervaren als traag kauwen, traag of laat slikken, moeite met het eten of drinken van bepaalde consistenties en verslikken in vloeistoffen of vaste voeding. • Speekselverlies wordt veroorzaakt door verminderd (te weinig óf te laat) automatisch slikken, onvoldoende mondsluiting en/of slechte hoofd-/zithouding. Onvoldoende mondsluiting zorgt ervoor dat in rust, maar vooral ook tijdens inspanning (in voorovergebogen houding) het opgehoopte speeksel uit de mond loopt.¹ • Gewichtsverlies: kan het gevolg zijn van motorische fluctuaties (dyskinesieën) waardoor er sprake is van een hogere energiebehoefte. De oorzaak van gewichtsverlies is meestal multifactorieel, waarbij sprake is van disbalans tussen energie-inname en -behoefte. • Gewichtstoename: als gevolg van een gewijzigd leef-, beweeg- en voedingspatroon (inactiviteit van patiënten en de bijwerkingen van de behandeling met dopamineagonisten of DBS) kunnen obsessief eetgedrag en gewichtstoename voorkomen.^{4,153}
Externe factoren	<ul style="list-style-type: none"> • Slecht passend gebit of gebitsproblemen.

Bij ondervoeding wordt geadviseerd om een screeningsinstrument te kiezen met een indicator voor onbedoeld gewichtsverlies en de indicator BMI. Hiervoor komen in aanmerking de

Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) en Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ) (bijlage 8 Overzicht meetinstrumenten). Het advies is om patiënten met de ZvP jaarlijks te screenen op (het risico van) ondervoeding.

Aanbevelingen

Om inzicht te krijgen in de vraag welke problemen de patiënt ervaart bij de opname van voeding en lichaamsgewicht inventariseert de verpleegkundige tijdens de anamnese de volgende items:

- gebruikelijk gewicht, huidig gewicht, gewichtsverloop, lengte;
- huidig leef-, eet- en beweegpatroon;
- beïnvloedende factoren, zoals stemming, maligniteit of endocriene problemen;
- behandeling van de ZvP:
 - diepe hersenstimulatie;
 - medicamenteuze behandeling met dopamineagonisten waardoor obsessief eetgedrag mogelijk is;
 - aanwezigheid van dyskinesieën;
 - bijwerking van psychofarmaca (behandeling van psychotische symptomen bij de ZvP).
- hoeveelheid inname van drinkvocht en voeding, tijdsduur van de maaltijden;
- symptomen die wijzen op een vertraagde maaglediging (hoofdstuk 4.1.2);
- problemen met kauwen en slikken, frequentie van verslikken;
- toegenomen speekselverlies (bijvoorbeeld een nat kussen 's nachts) of het gevoel dat speeksel zich ophoopt in de mond;
- moeite met het hanteren van bestek of hulpmiddelen tijdens de maaltijd;
- aanwezigheid van participatieproblemen gerelateerd aan eten en drinken, zoals het vermijden van eten in gezelschap.

Patiënten met de ZvP dienen jaarlijks met een screeningsinstrument (MUST of SNAQ) te worden gescreend op (het risico van) ondervoeding.⁴

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter verbetering van de opname van voeding en lichaamsgewicht bij parkinsonpatiënten?

Mogelijke interventies zijn:

- A. voorlichting en educatie;
- B. verminderen van risico van verslikken;
- C. voorkomen van onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding;
- D. ondersteuning bij het geven van sondevoeding;
- E. voorkomen van gewichtstoename/overgewicht;

Ad A Voorlichting en educatie

De verpleegkundige geeft informatie over de opname van voeding bij de ZvP op functie-, activiteiten- en participatieniveau en bespreekt onder andere:

- het voorkomen van problemen bij de opname van voeding bij de ZvP;
- interactie van eiwitten met antiparkinsonmedicatie (hoofdstuk 4.1.2);
- mogelijke zorgverleners en behandeling (logopedie, ergotherapie, diëtetiek).

Ad B Verminderen van risico van verslikken

Bij slikproblemen kan de patiënt verwezen worden naar de logopedist voor diagnostiek en advies. Om het risico van verslikken te voorkomen of te verminderen is een samenwerking tussen de logopedist en de verpleegkundige nodig. De logopedische behandeling van het kauw- en slikprobleem kan bestaan uit het toepassen van compensaties of revalidatie- en oefentechnieken. Eén van de compensaties die kunnen worden toegepast bij ernstige slikproblemen, is het voorkomen van dubbeltaken (bijvoorbeeld niet praten tijdens de maaltijden) of het aanpassen van de consistentie van de voeding. De logopedist bepaalt of aanpassing van consistentie nodig is en welke consistentie een patiënt veilig en efficiënt kan slikken. De verpleegkundige heeft met name in de preorale fase (de fase voorafgaand aan het verwerken in de mond) een taak, en wel bij het screenen en signaleren of verminderen van factoren die het risico op eet- en drinkproblematiek en verslikken versterken, zoals vermoeidheid, houding en dubbeltaken. De verpleegkundige past slikinterventies toe op advies van de logopedist. Bij verandering van consistenties is het aan te raden de patiënt een diëtist te laten consulteren om tot een volwaardige voeding te komen.

Bij het ondersteunen van parkinsonpatiënten bij de opname van voeding dient de verpleegkundige rekening te houden met 'on-off'-fluctuaties. In de 'off'-periode neemt de aanwezigheid van parkinsonklachten toe en kost het de patiënt meer moeite om activiteiten uit te voeren. Het is van belang dat de verpleegkundige deze 'on-off'-fluctuaties herkent en hierop anticipeert door eten en drinken te plannen in de 'on'-periode. De fluctuaties kunnen gedeeltelijk worden verminderd door aanpassingen in de medicatie, waarvoor de patiënt contact kan opnemen met de neuroloog of verpleegkundige. Het uitvoeren van dubbeltaken (zoals zelfstandig eten en handhaven houding) kan het risico van verslikken vergroten. De verpleegkundige kan:

- 'on-off'-fluctuaties inventariseren;
- adviseren dubbeltaken te vermijden;
- adviseren maaltijdactiviteiten in de 'on'-periode uit te voeren.

Ad C Voorkomen van onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding

Onbedoeld gewichtsverlies verhoogt het risico van ondervoeding. De precieze oorzaak van het gewichtsverlies bij patiënten met de ZvP is echter nog onduidelijk en vaak multifactorieel.⁴ Gewichtsverlies ontstaat door een disbalans tussen de energie-inname en energiebehoefte. De richtlijn 'Diëtetiek bij de ZvP'⁴ bevat adviezen voor onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding:

- indien nodig (bijvoorbeeld bij risico van ondervoeding), adviseer de patiënt zichzelf tijdelijk vaker te wegen dan één keer per maand;
- bij een matig risico van ondervoeding (vastgesteld met behulp van een gevalideerd screeningsinstrument), geef algemene adviezen:
 - meerdere kleine maaltijden per dag;

- extra (hartig) beleg op brood;
- gebruik van volmelkproducten;
- gebruik van energierijke tussenmaaltijden.
- bij een hoog risico van ondervoeding (vastgesteld met behulp van een gevalideerd screeningsinstrument), pas de algemene adviezen toe;
- indien de patiënt een eiwitbeperkt dieet volgt als behandeling van 'on-off'-fluctuaties, heeft bij ondervoeding een eiwitverrijkt dieet toch voorrang. De eerste weken moet worden bijgehouden of de eiwitverrijking invloed heeft op verergering van de klachten die de patiënt met de ZvP ervaart. Nemen de klachten toe, dan kan de levodopa in overleg met de neuroloog worden aangepast. Ook kan het tijdstip van de maaltijd worden aangepast in overleg met patiënt en mantelzorgver;
- indien met aanpassingen onvoldoende voedingsinname wordt bereikt, kan in overleg met de patiënt, diëtist en neuroloog worden overgegaan op sondevoeding. De verpleegkundige heeft hierin een ondersteunende rol naar patiënt en naasten.

Ad D Ondersteuning bij het geven van sondevoeding

Bij patiënten met de ZvP zijn slikstoornissen pas in de latere fasen van de ziekte zo ernstig dat het toepassen van sondevoeding noodzakelijk is. Een studie met uitsluitend parkinsonpatiënten in Hoehn en Yahr-stadium 4 of 5 liet zien dat 68% een slikstoornis had, van wie 24% zo ernstig dat sondevoeding noodzakelijk was.¹⁵⁴ Sondevoeding kan worden overwogen bij patiënten met de ZvP bij wie, ondanks individuele dieetadvisering en dieetaanpassingen, onvoldoende orale inname mogelijk is.

Om de competitie tussen eiwitten uit de sondevoeding en levodopa te beperken, kan sondevoeding beter in porties worden toegediend, waarbij de medicatie een half uur voor het toedienen van porties wordt ingenomen of toegediend (hoofdstuk 4.1.2). Ook aanvullende sondevoeding gedurende de nacht is mogelijk. Bij continue sondevoeding gedurende 24 uur is de competitie tussen eiwitten en levodopa waarschijnlijk beperkt, doordat de hoeveelheid eiwit die per uur wordt toegediend laag is. Mocht er bij continue sondevoeding competitie optreden tussen de levodopa en de eiwitten uit de sondevoeding, dan kan deze worden beperkt door een half uur voor het innemen van de levodopa de pomp stil te zetten, vervolgens de levodopa in te nemen en een half uur na de inname de pomp weer aan te zetten. Indien de patiënt voor de nacht geen levodopa gebruikt, kan ook worden overwogen om 's nachts te kiezen voor een eiwitrijke sondevoeding en overdag voor een sondevoeding met een lagere hoeveelheid eiwit, waarbij de berekende eiwitbehoefte het uitgangspunt blijft. In overleg met een diëtist kan de soort en hoeveelheid sondevoeding worden aangepast.

Indien bij ondervoeding gebruik wordt gemaakt van een eiwitverrijkte sondevoeding en dit tot een slechtere respons leidt, dan moet in overleg met de neuroloog de hoeveelheid levodopa

worden aangepast. Indien dit niet mogelijk is, kan worden besloten de totale eiwitinname te beperken door te kiezen voor een sondevoeding met een lager eiwitgehalte.

Ad E Voorkómen van gewichtstoename/overgewicht

Ongewenste gewichtstoename kan leiden tot een verhoogd risico van het ontstaan van het metabool syndroom, diabetes mellitus en hart- en vaatziekten. De verpleegkundige interventies bestaan uit:

- het observeren van de aanwezigheid van obsessief eetgedrag door het gebruik van dopamineagonisten. Bij de aanwezigheid van obsessief eetgedrag dient de neuroloog de dosering te verlagen of de behandeling met dopamineagonisten volledig te staken;
- interventies bij de behandeling met diepe hersenstimulatie, te weten:
 - de patiënt voorafgaand aan de behandeling informeren dat er (ongewenste) gewichtstoename kan optreden na DBS;
 - de patiënt adviseren om gewichtsverloop na behandeling te volgen en bij ongewenste gewichtstoename dit te bespreken met de verpleegkundige. In overleg kan de patiënt worden verwezen naar een diëtist.

Ad F Mondverzorging

Parkinsonpatiënten hebben door rigiditeit van de tong een verminderd zelfreinigend vermogen van de mond, waardoor een toename van verontreinigd speeksel ontstaat. Het verslikken in verontreinigd speeksel geeft een verhoogd risico van een aspiratiepneumonie. De verpleegkundige dient aandacht te besteden aan de mondverzorging.

Aanbevelingen

De verpleegkundige interventies bij problemen op het gebied van opname van voeding en handhaving van lichaamsgewicht bestaan uit:

- Voorlichting en educatie over problemen met de opname van voeding bij de ZvP
 - het voorkomen van problemen op het gebied van de opname van voeding bij de ZvP;
 - interactie van eiwitten met antiparkinsonmedicatie (hoofdstuk 4.1.2);
 - mogelijke zorgverleners en behandeling (logopedie, ergotherapie, diëtetik).
- Verminderen risico van verslikken (consulteren van logopedist)
 - adviseer maaltijdactiviteiten in de 'on'-periode;
 - adviseer dubbeltaken te vermijden;
 - inventariseer indien nodig 'on-off'-fluctuaties.

- Voorkomen van onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding⁴
 - bij laag – matig risico van ondervoeding, algemene adviezen toepassen:
 - meerdere kleine maaltijden per dag;
 - extra (hartig) beleg op brood;
 - gebruik van vollemelkproducten;
 - gebruik van energierijke tussenmaaltijden bij een hoog risico van ondervoeding.
 - ondersteuning bij het geven van sondevoeding (consulteren van diëtist).
- Voorkomen van gewichtstoename/overgewicht⁴
 - bij obsessief eetgedrag door het gebruik van dopamineagonisten:
 - in overleg met de neuroloog verlagen van de dosering of volledig staken van de behandeling met dopamineagonisten.
 - bij een behandeling met diepe hersenstimulatie:
 - patiënt voorafgaand aan de behandeling informeren dat er (ongewenste) gewichtstoename kan optreden na DBS;
 - patiënt adviseren om gewichtsverloop na behandeling te volgen en bij ongewenste gewichtstoename dit te bespreken met de verpleegkundige (evt. inschakelen diëtist).
- Mondverzorging bij patiënten met een slikstoornis.

4.2.5 Mictie

Mictiestoornissen komen veel voor bij patiënten met de ZvP. De prevalentie bij parkinsonpatiënten varieert van 24% tot 96%.¹⁵⁵ Nycturie is veruit het grootste probleem en komt voor bij meer dan 60% van de parkinsonpatiënten.^{5,156} Mictiestoornissen bij de ZvP komen voor in alle stadia en nemen toe in intensiteit door progressie van de ziekte, leeftijd en motorische symptomen.^{157,158} De meest voorkomende mictiestoornissen bij patiënten met de ZvP zijn:

- *Overactieve blaas (OAB)*
Bij een overactieve blaas kan een set symptomen worden onderscheiden:¹⁵⁹
 - aandrang: de patiënt ervaart plotselinge aandrang om de blaas te ledigen, waarbij het moeilijk of niet mogelijk is om het toiletbezoek uit te stellen;
 - frequente mictie (pollakisurie): de frequentie is meer dan zeven keer per dag;
 - nycturie: meer dan één keer per nacht urineren;
 - urge-incontinentie, de blaaslediging vindt plaats gelijk wanneer er aandrang wordt gevoeld (vaak al vóór het toilet wordt bereikt).
- *Verminderde blaaslediging*
Parkinsonpatiënten kunnen moeite hebben met de blaaslediging. Dit kan enerzijds worden veroorzaakt door een sluitspier die onvoldoende ontspant op het moment dat de blaas wil ledigen of door de blaasspier die zich onvoldoende samentrekt (door bijvoorbeeld rigiditeit of bradykinesie) om de urine uit te drijven. Dit laatste is belangrijk omdat onvolledig blaaslediging kan leiden tot achterblijven van urine, waardoor een urineweginfectie kan ontstaan. Patiënten kunnen moeite hebben met het starten van de blaaslediging (hesitatie) als gevolg van 'on-off'-fluctuaties. Gebrek aan coördinatie tussen de sluitspier en de blaas of het moeilijk kunnen ontspannen kan leiden tot problemen bij het ledigen van de blaas. Dit is ook bekend als dyssynergie.

Anamnese

Gebaseerd op de klachten en problemen die in de literatuur zijn beschreven, zou de verpleegkundige bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht moeten besteden:

- frequentie van plassen, hoeveelheid urine per keer, verhoogde aandrang, de mogelijkheid tot het uitstellen van het urineren en de duur daarvan, nycturie en gebruik van incontinentiemateriaal;
- het begin en de duur van de symptomen;
- aanwezigheid van obstipatie;
- relatie tussen 'on-off'-fluctuaties (ook 's nachts);
- impact op het dagelijks leven;
- vochtinname (inventariseren inname cafeïnehoudende dranken en alcohol);
- functionele en cognitieve stoornissen (ontstaan van hallucinaties);
- urineweginfecties;
- medicatie antidiuretica en tijdstip van inname.

Er is geen evidentie bij parkinsonpatiënten dat het gebruik van een mictiedagboek leidt tot een betere diagnosestelling of het effect kan voorspellen van de behandeling (bijlage 8 Overzicht meetinstrumenten). De richtlijnwerkgroep is echter van mening dat een mictiedagboek voorafgaand of na het consult kan bijdragen aan het bepalen van de zorgvraag. Door middel van het mictiedagboek wordt de mictiefrequentie overdag en 's nachts geobjectiveerd. Op basis van deze informatie kan worden besloten:

- of een blaasscan nodig is (bijvoorbeeld bij kleine hoeveelheden urine, onevenredige intake/output, frequente urineweginfecties, slecht uitplassen);
- welke uitleg kan worden gegeven aan patiënten;
- of het nodig is een bekkenfysiotherapeut, uroloog of continetieverpleegkundige te consulteren.

In de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ wordt bij mictiestoornissen een (pre- en postmictie-) blaasscan aanbevolen. Bij een postmictieblaasscan met een residu >100 ml, waarbij de patiënt eveneens klachten ervaart, dient overleg plaats te vinden met de arts. Daarnaast kan een urineanalyse plaatsvinden om te screenen op infectie bij subacuut optredende mictiestoornissen en/of plots optredende verslechtering van parkinsonklachten (urinesediment en urinekweek).

Aanbevelingen

Het is aan te bevelen dat de verpleegkundige bij de anamnese van blaasklachten bij een parkinsonpatiënt:

- informeert naar klachten over de frequentie, aandrang, kunnen ophouden, aanwezigheid van obstipatie en nycturie;
- 'on-off'-fluctuaties (ook 's nachts) en functionele en cognitieve stoornissen observeert;
- zo nodig bepaalt of er sprake is van een blaasresidu. Bij een postmictieblaasscan met een residu van > 100 ml, waarbij de patiënt eveneens klachten ervaart, dient overleg plaats te vinden met de arts;
- bepaalt of er sprake is van een urineweginfectie door middel van urinesediment of urinekweek.

Het is te overwegen om een parkinsonpatiënt voor het consult gedurende drie dagen een mictiedagboek te laten invullen.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies hebben een positief effect op de behandeling van mictiestoornissen bij de ZvP?

Mogelijke interventies zijn:

- A. voorkomen en behandelen van obstipatie (hoofdstuk 4.2.6);
- B. leefstijladviezen;
- C. blaastraining;
- D. praktische hulpmiddelen;
- E. gebruik van katheters en incontinentiemateriaal.

De behandeling van mictiestoornissen bestaat uit een combinatie van medicamenteuze interventies en verpleegkundige interventies. Voor de (onderbouwing van de) medicamenteuze interventies wordt verwezen naar de Multidisciplinaire richtlijn ZvP.⁵

Ad A Voorkomen en behandelen van obstipatie

Het is van belang dat obstipatie wordt voorkomen. Obstipatie kan namelijk druk veroorzaken op de blaas, waardoor klachten verergeren (hoofdstuk 4.2.6).

Ad B Leefstijladviezen

Er is onvoldoende bewijs bij parkinsonpatiënten dat cafeïne een aantoonbaar diuretisch effect heeft. De richtlijnwerkgroep is dan ook van mening dat het effect van cafeïnevermindering op OAB bij parkinsonpatiënten te verwaarlozen is.

Er is eveneens onvoldoende bewijs bij parkinsonpatiënten voor een aanbevolen hoeveelheid vochtinname bij de behandeling van mictieproblemen. De richtlijnwerkgroep volgt daarom de gangbare richtlijnen voor een gezonde leefstijl. Voor volwassenen (ook ouderen) wordt 1,5-2,0 liter drinkvocht geadviseerd.^{160,161} Aan patiënten met nycturie wordt geadviseerd om vier uur voor het naar bed gaan de vochtinname te verminderen en het effect na drie weken te evalueren.¹⁵⁹

Ad C Blaastraining

Blaastraining helpt de patiënt om weer controle te krijgen over de blaas en helpt de capaciteit van de blaas te 'normaliseren'.¹⁶² Patiënten met urgencyproblemen ontwikkelen de gewoonte om steeds vaker naar het toilet te gaan om ongelukken te voorkomen. Dit leidt tot een beperkte blaascapaciteit, waardoor de klachten kunnen toenemen. Blaastraining bestaat uit drie componenten, namelijk 1) patiënteducatie, 2) trainen van blaascapaciteit (timed-voiding) en bekkenbodemspieren en 3) positieve feedback (ondersteuning en aanmoediging).¹⁶³ De verpleegkundige consulteert voor het trainen van blaascapaciteit (en bekkenbodemspieren) een gespecialiseerde bekkenfysiotherapeut of continetieverpleegkundige. De richtlijnwerkgroep geeft voor patiënteducatie en positieve feedback de volgende instructies:

- geef de patiënt informatie over het normale mictiepatroon, mictiestoornissen bij de ZvP en leefstijladviezen (vochtinname en het verkleinen van vochtinname op specifieke momenten);
- laat de patiënt in een veilige setting proberen zo veel mogelijk op een vast tijdstip naar het toilet te gaan en naar het toilet gaan 'voor het geval dat' te vermijden. Laat de patiënt afleiding zoeken wanneer er aandrang is om te plassen;
- laat de patiënt gebruikmaken van een mictiedagboek om inzicht te krijgen in het mictiepatroon. Bespreek met de patiënt de resultaten.

Indien na vier tot zes weken bovenstaande instructies niet hebben geleid tot verbetering, heeft langer doorgaan geen zin en dient een gespecialiseerde bekkenfysiotherapeut of continetieverpleegkundige te worden geraadpleegd.

Ad D Praktische hulpmiddelen

Mictiestoornissen kunnen bij parkinsonpatiënten ook een indirecte oorzaak hebben (immobiliteit, verwardheid en beperkingen in aan- en uitkleden). Het advies is dan om te zoeken naar praktische oplossingen als aangepaste kleding (bijvoorbeeld met klittenbandsluiting), aangepaste toiletgang en hulpmiddelen zoals toiletverhoger voor een ontspannen houding op het toilet (zittende in plaats van staande houding). Een urinaal of een poststoel naast het bed voorkomt de noodzaak tot nachtelijk wandelen naar het toilet. Ook is het belangrijk dat de omgeving naar het toilet 's nachts voldoende verlicht is, zodat het risico van valincidenten vermindert.

Ad E Gebruik van katheters en incontinentiemateriaal

Bij incontinentie is incontinentiemateriaal van belang om lekkage te voorkomen. Wanneer de patiënt incontinentiemateriaal gebruikt, dient aandacht te worden besteed aan de bescherming van de omliggende huid, door niet frequent te wassen en zo nodig een barrièrecreme toe te passen.¹⁶⁴ Aangezien bij parkinsonpatiënten nycturie een veelvoorkomend probleem is, kan worden overwogen om voor de nacht bij mannen gebruik te maken van een condoomkatheter. Hierbij dient echter te worden opgemerkt dat deze los kan raken en huidproblemen aan de penis kan veroorzaken.¹⁶² Als incontinentiemateriaal tekortschiet, kan in overleg met de arts

worden overwogen of intermitterend katheteriseren (indien er sprake is van een residu), een transurethrale of suprapubische verblijfskatheter een optie is.

Aanbevelingen

Verpleegkundige interventies bij mictiestoornissen zijn:

- voorkomen en behandelen van obstipatie (zie hoofdstuk 4.2.6);
- leefadviezen: 1,5-2,0 liter drinkvocht voor volwassenen;
- bij patiënten met nycturie vier uur voor het naar bed gaan de vochtinname te verminderen en het effect na drie weken te evalueren;
- blaastraining, bestaande uit patiënteducatie en positieve feedback gedurende maximaal vier tot zes weken;
- praktische hulpmiddelen.

Indien er blijvend sprake is van mictieproblemen na vier tot zes weken, kunnen medicamenteuze adviezen worden overwogen in overleg met arts volgens de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵, of kunnen de volgende zorgverleners in consult worden gevraagd:

- *uroloog* bij aanhoudende blaasklachten met onvoldoende effect op medicatie;
- *bekkenfysiotherapeut* voor bekkenbodemoefeningen of biofeedback;
- *continentieverpleegkundige* voor advies omtrent incontinentiemateriaal/katheter, condoomkatheter, bekkenbodemoefeningen of biofeedback;
- *ergotherapeut* voor het initiëren van praktische toiletfaciliteiten in de thuissituatie en/of het verbeteren van bedmobiliteit.

In een late fase van de ZvP kunnen de volgende aanvullende verpleegkundige interventies worden overwogen:

- gebruik van incontinentiemateriaal;
- aanbieden van praktische hulpmiddelen (urinaal, postool, toiletverhoger);
- verzorgen van katheter/condoomkatheter.

4.2.6 Defecatie

Obstipatie komt voor bij 30-35% van de patiënten met de ZvP.^{165,166} De pathofysiologie wordt deels bepaald door het optreden van neurodegeneratie in de plexus myentericus in het maag-darmkanaal.¹⁶⁷ Immobilititeit en een verminderde vocht- en/of vezelinname kunnen tevens een rol spelen. Bij 80% van de patiënten is er sprake van een langere transporttijd in de darm.⁴ Obstipatie kan al ontstaan voordat de diagnose ZvP wordt gesteld en komt veel voor bij patiënten met MSA.¹⁶⁷ Obstipatie kan leiden tot een onvoorspelbare opname van de parkinson-medicatie, waardoor 'on-off'-fluctuaties kunnen ontstaan of verergeren, maar obstipatie geeft de patiënt ook veel ongemak.¹⁶⁷ Er is sprake van obstipatie bij volwassenen bij ten minste twee van de volgende symptomen:¹⁶⁸

- defecatiefrequentie \leq 2 per week;
- hard persen tijdens defecatie;
- harde en/of keutelige ontlasting;
- gevoel van incomplete defecatie;
- gevoel van anorectale obstructie/blokkade;
- de noodzaak manuele handelingen te verrichten om ontlasting te verwijderen.

Bij patiënten met de ZvP kan ook sprake zijn van een anorectale disfunctie, een gestoorde functie van anus of rectum. Klachten die kunnen optreden bij anorectale disfunctie zijn een gevoel van incomplete lediging, anorectale pijn en sterke aandrang met fecale incontinentie.

Anamnese

Gebaseerd op de klachten en problemen die in de literatuur zijn beschreven, zou de verpleegkundige bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht moeten besteden:

- frequentie van de defecatie per week;
- tijdstip laatste defecatie, bijmenging van slijm en/of bloed, loze aandrang, mate van persen, pijn tijdens defecatie, hoeveelheid, neiging tot uitstellen van de defecatie, flatulentie (winderigheid);
- anorexie, vol gevoel, misselijkheid en/of braken;
- buikpijn (vaak van koliekachtige aard) en opgezetten buik;
- consistentie van de defecatie (hiervoor kan de Bristol Stool Scale worden gebruikt);
- duur van de obstipatie en klachten die zijn veroorzaakt door de obstipatie;
- inname van vocht en vezels;
- veranderingen in leef-, eet- of beweegpatroon (aanwezigheid stress, depressie);
- gebruik van medicatie die obstipatie kan veroorzaken;
- gebruik van medicatie ter bevordering van de defecatie (zoals vezelpreparaten, laxantia);
- gevolgen van obstipatie voor het dagelijks leven;
- omstandigheden tijdens defecatie (toiletfaciliteiten, privacy);
- mate van bewegen en activiteiten.

Indien er sprake is van sterke aandrang met incontinentie van ontlasting of moeite met defecatie ondanks zachte ontlasting, is er waarschijnlijk geen sprake van obstipatie, maar mogelijk van een anorectale disfunctie. In geval van anorectale disfunctie dient de patiënt te worden terugverwezen naar de behandelend arts.

Een praktisch hulpmiddel bij het navragen van de consistentie van de ontlasting is de Bristol Stool Scale, waarmee aan de hand van plaatjes kan worden nagevraagd hoe de ontlasting eruit ziet.¹⁶⁹

Aanbevelingen

Het is aan te bevelen dat de verpleegkundige bij de anamnese van obstipatie bij een parkinsonpatiënt vraagt naar:

- de aard, frequentie, aandrang en consistentie;
- leef-, eet- of beweegpatroon;
- consistentie; breng dit zo nodig in kaart met de Bristol Stool Scale;
- de gevolgen van obstipatie voor het functioneren van het dagelijks leven.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter vermindering van obstipatie bij parkinsonpatiënten?

- A. Mogelijke interventies:
- B. voeding – vezels;
- C. vocht;
- D. abdominale massage;
- E. bewegen;
- F. toiletfaciliteiten.

Bij de behandeling van obstipatie wordt een stapsgewijze behandeling voorgesteld volgens de Multidisciplinaire richtlijn ZvP en de NHG-standaard Obstipatie.^{5,168} Deze stapsgewijze aanpak wordt ook beschreven in reviews.^{167,170-172}

Ad A Voeding – vezels

Het is onvoldoende bewezen dat extra vezels, bijvoorbeeld in de vorm van vezelpreparaten, effect hebben bij de behandeling van obstipatie. Voldoende vezelinname blijft echter wel van belang. Voor een optimale darmwerking adviseert de Gezondheidsraad¹⁶⁰ voor personen van 14 jaar en ouder 3,4 gram voedingsvezel per megajoule ofwel 14 gram vezels per 1000 kcal. Dit komt neer op een advies van 30-40 gram vezels per dag. Hierbij is het van belang dat ook vochtgebruik en lichamelijke activiteit voldoende zijn. Eventueel kan de diëtist worden ingeschakeld, om te komen tot een optimaal voedingspatroon voor patiënten met ernstige obstipatie.

Ad B Vocht

De consistentie van de ontlasting wordt bepaald door de hoeveelheid water die het colon absorbeert. De dunne darm absorbeert ongeveer 15 liter per dag en het proximale colon 5 liter per dag. Een geringe vochttoename, zoals bij extra vochtadviezen, zal dus al geresorbeerd worden in de dunne darm of proximale colon, en zal daarom de uiteindelijke consistentie niet veranderen.¹⁷³ Hoewel extra vochtinname geen effect lijkt te hebben op het ontlastingspatroon, is het toch van belang om de vochtinname na te vragen bij de patiënt en na te gaan of deze voldoende vocht gebruikt. Hoewel in de Richtlijnen Goede Voeding¹⁹ geen aanbeveling meer wordt gedaan over de hoeveelheid vocht die moet worden ingenomen, geeft het Voedingscentrum wel een advies over de vochtinname.¹⁶⁰ Voor volwassenen (ook ouderen) wordt 1,5-2,0 liter drinkvocht geadviseerd.^{160,161}

Ad C Abdominale massage

Er is alleen indirect bewijs dat abdominale massage een positief effect kan hebben op obstipatieklachten. Abdominale massage kan worden voorgesteld aan de patiënt aangezien

het geen negatieve bijwerkingen heeft.¹⁷⁴ In Nederland wordt deze behandeling geboden door een complementaire behandelaar/zorgverlener.

Ad D Bewegen

Een actieve leefstijl stimuleert de werking van de darmen. Parkinsonpatiënten zijn ruim 30% minder actief dan hun leeftijdsgenoten. Het is daarom van belang patiënten een actieve leefstijl te adviseren (30 minuten matig intensief bewegen per dag).¹⁵³ Bij inactiviteit kan de fysiotherapeut worden geconsulteerd.

Ad E Toiletfaciliteiten

Parkinsonpatiënten hebben er moeite mee een goede houding aan te nemen op het toilet, dat wil zeggen een houding waarin de darm zich makkelijker laat ledigen. Daarnaast kan de patiënt problemen hebben met de buikpers door rigiditeit van de buikspieren. De rug dient gebold te zijn, waardoor het rectum en de anus zich in een verticale positie bevinden. Om de druk in de buikholte verder te verhogen, moeten de knieën hoger gepositioneerd zijn dan de heupen. Verder is het van belang dat de patiënt bij aandrang toiletbezoek niet uitstelt en toegeeft aan de defecatiereflex. Parkinsonpatiënten kunnen ook problemen ervaren met kleding of vanwege cognitieve stoornissen moeite hebben om het toilet te vinden. De verpleegkundige kan hierin ondersteunen:

- informatie geven over de houding op het toilet;
- ondersteunen bij toiletgang;
- toepassen van hulpmiddelen (consulteer ergotherapie).

Aanbevelingen

Verpleegkundige interventies bij defecatieproblemen zijn:

- voedingsvezels: vezelrijke voeding (30-40 gram);
- vocht: 1,5-2,0 liter drinkvocht voor volwassenen;
- beweging: 30 minuten matig intensief bewegen per dag (consult fysiotherapie bij inactiviteit);
- toiletfaciliteiten:
 - informatie geven over houding op het toilet;
 - ondersteunen bij toiletgang;
 - toepassen van hulpmiddelen (consulteer ergotherapie).

Indien er blijvend sprake is van defecatieproblemen na twee weken, kunnen medicamenteuze adviezen worden overwogen in overleg met arts /neuroloog volgens de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ of kunnen de volgende zorgverleners worden geraadpleegd:

- *diëtist* voor voeding- en vochtadviezen;
- *complementaire zorgverlener* voor abdominale massage;
- *ergotherapie* over toiletfaciliteiten, hulpmiddelen;
- *continentieverpleegkundige* voor toiletfaciliteiten en incontinentiemateriaal;
- *MDL-arts* bij ernstige obstipatie, anorectale disfunctie.

4.2.7 Orthostatische hypotensie

Neurogene orthostatische hypotensie (OH) is een veelvoorkomend probleem bij parkinsonpatiënten. OH komt voor bij ongeveer de helft van de patiënten en meestal in een gevorderd stadium van de ZvP.¹⁷⁵ Bij MSA is sprake van ernstige autonome functiestoornissen, waarbij OH al in een vroeg stadium kan optreden. OH is in dit geval een uiting van autonoom falen. Daarnaast is vaak sprake van polyfarmacie en comorbiditeit. OH kan gepaard gaan met vermoeidheid, duizeligheid of een licht gevoel in het hoofd. Specifieker is pijn in de schouders en nek in staande houding (coathanger pain). Het meest specifiek is syncope (een kortdurende verminderde hersendoorbloeding), dat tot vallen kan leiden. Deze klachten treden op bij opstaan, bij staan na enkele minuten, of na het staken van inspanning (stoppen met lopen, bijvoorbeeld boven aan de trap). De pathofysiologie is gerelateerd aan degeneratie van het sympathische zenuwstelsel in combinatie met bijwerkingen van de parkinsonmedicatie. Bij OH in het kader van autonoom falen is bijna altijd sprake van een verhoogde bloeddruk in zittende en vooral liggende houding, die kan worden aangezien voor een 'gewone' hypertensie. OH kan ook andere oorzaken hebben, waarbij vooral medicatie zoals antihypertensiva een rol kan spelen.

Anamnese

Gebaseerd op de klachten en problemen die in de literatuur zijn beschreven, zou de verpleegkundige bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht moeten besteden:

- precieze aard van de duizeligheid (licht gevoel in het hoofd, het gevoel te bewegen of te draaien, flauwvallen en gelaatskleur);
- ernst van de duizeligheid en de gevolgen daarvan (vallen, vermindering van activiteiten, immobilisatie, op bed blijven liggen);
- begin en beloop van de klachten (constant, bij opstaan, na warme maaltijd, tijdstip van inname medicatie en voorgeschiedenis);
- andere klachten (pijn in nek/schouders, stress, transpireren).

Aanvullend kan de verpleegkundige de bloeddruk meten bij de patiënt in liggende en staande houding. Hiervoor dient de bloeddruk eerst liggend (na minstens vijf minuten rustig liggen) te worden gemeten en daarna in staande houding na één en drie minuten. Er is sprake van OH bij een systolische bloeddrukdaling van minstens 20 mmHg en/of een diastolische daling van minstens 10 mmHg binnen drie minuten na opstaan. De daling kan met en zonder klachten optreden, en voor degenen met een liggende hypertensie is het beter om een systolische daling van minstens 30 mmHg aan te houden.¹⁷⁶

Aanbevelingen

De verpleegkundige dient bij het afnemen van de anamnese bij OH-klachten aandacht te besteden aan de volgende aspecten:

- precieze aard van de duizeligheid (licht gevoel in het hoofd, het gevoel te bewegen of te draaien, flauwvallen en gelaatskleur);
- ernst van de duizeligheid en de gevolgen daarvan (vallen, vermindering van activiteiten, immobilisatie, op bed blijven liggen);
- begin en beloop van de klachten (constant, bij opstaan, na warme maaltijd, tijdstip van inname medicatie en voorgeschiedenis);
- andere klachten (pijn in nek/schouders, stress, transpireren).

Meet de bloeddruk liggend (na minstens vijf minuten rustig liggen) en daarna in staande houding na één en drie minuten. Er is sprake van OH bij een systolische bloeddrukdaling van minstens 20 mmHg en/of een diastolische daling van minstens 10 mmHg binnen drie minuten na opstaan. De daling kan met en zonder klachten optreden, en voor degenen met een liggende hypertensie is het beter om een systolische daling van minstens 30 mmHg aan te houden.¹⁷⁶

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter vermindering van orthostatische hypotensie bij parkinsonpatiënten?

Mogelijke interventies zijn:

- A. steunkousen;
- B. voedingsadviezen;
- C. antitrendelenburg;
- D. houdingsadviezen.

Ad A Steunkousen

Meerdere onderzoeken tonen een duidelijk effect aan van het dragen van steunkousen, waarbij kousen tot aan de lies betere effecten laten zien.¹⁷⁷⁻¹⁷⁹ Daarin is het wel van belang dat steunkousen tot aan lieshoogte (klasse 2) jaarlijks worden aangemeten en dat deze dagelijks worden gedragen. Daarnaast is er evidentie dat een buikband met ten minste 40 mmHg buikdruk de systolische en diastolische bloeddruk verbetert.¹⁸⁰ Steunkousen verhogen echter in de praktijk het discomfort bij warm weer en zijn moeilijk aan te trekken.^{181,182} Afhankelijk van de ernst van de symptomen, de therapietrouw en functionele beperkingen van de patiënt, zijn steunkousen een goede optie.

Ad B Voedingsadviezen

De totale hoeveelheid vochtinname is van belang voor het handhaven van een voldoende plasmavolume. In de literatuur worden diverse aanbevelingen gegeven die variëren van 1,25 l/dag tot maximaal 2,5 l/dag.¹⁸³⁻¹⁸⁷ De richtlijnwerkgroep gaat echter uit van het advies van het Voedingscentrum van 1,5-2,0 liter drinkvocht.¹⁶¹ Veel parkinsonpatiënten hebben al moeite

om minstens 1,5 liter per dag te drinken (bij oudere patiënten ook vanwege de verminderde dorstprikkel).

In een review wordt het drinken van een bolus (300-500 ml) geadviseerd met name in de ochtend.¹⁸³ OH-klachten zijn dan ernstiger evenals tijdens (of na) de maaltijd. Dit laatste wordt ook wel postprandiale OH genoemd. Het innemen van bolussen (300-500 ml) tijdens de maaltijd om postprandiale hypotensie te verminderen is mogelijk niet haalbaar voor parkinsonpatiënten met slikstoornissen.

Een van de voedingsadviezen uit de literatuur is om bij OH een hoge inname van zout te waarborgen. Deze aanbeveling komt voornamelijk uit reviews waarin een zoutinname wordt geadviseerd van 6-12 gram zout/dag.^{183,187} De richtlijnwerkgroep adviseert om alert te zijn bij patiënten met een niet-optimale hartfunctie in verband met mogelijk decompensatio cordis.

Patiënten met postprandiale OH dienen te worden voorgelicht over het gevaar van plotseling gaan staan in relatie tot fysieke activiteiten na de maaltijd.¹⁸⁸ Ook raadt de richtlijnwerkgroep patiënten met postprandiale hypotensie aan om te kiezen voor frequente kleine maaltijden met koolhydraatspreiding.

Ad C Antitrendelenburg

Het verhogen van het bedhoofdeinde met 0-15 (10-15 cm) graden vermindert de nachtelijke hypertensie en diurese, waardoor klachten kunnen verminderen.^{184,187,189} Ondanks de beperkte evidentie adviseert de richtlijnwerkgroep om het bedhoofdeinde 0-15 (10-15 cm) graden te verhogen en het effect na twee maanden te evalueren.

Ad D Houdingsadviezen

Bij parkinsonpatiënten met orthostatische klachten kunnen houdingsveranderingen worden geadviseerd om een bloeddrukverhogend effect te bewerkstelligen. De richtlijnwerkgroep beveelt de volgende adviezen aan:

uitvoeren van geleidelijke bewegingen om vanuit een liggende naar een zittende houding te gaan;^{190,191}

- uitvoeren van bloeddrukverhogende manoeuvres (zoals aanspannen buik-, benen- en bilspieren, hurken, rustig overeind komen);^{187,192,193}
- vermijden van langdurig stilstaan en langdurig liggen;^{184,187}
- uitvoeren van isotone oefeningen (dit zijn oefeningen waarbij een normale spiersamen-trekking ontstaat door een beweging, zoals het regelmatig aanspannen van kuitspieren).^{184,187}

Ook blootstelling aan extreme hitte (heet douchen, baden, sauna) dient te worden vermeden omdat dit leidt tot het verwijden van de bloedvaten en een verlaging van de bloeddruk kan veroorzaken.¹⁸⁷

Aanbevelingen

De verpleegkundige interventies bij OH bestaan uit:

- voorlichting en educatie over OH bij de ZvP;
- advies om steunkousen te dragen (lieshoogte);
- antitrendelenburg (hoofdeinde 10-15 graden verhogen);
- waarborgen van inname van zout (6-12 gram) en vocht (1,5-2,0 l/dag);
- advies om bolushoeveelheden (300-500 ml) te drinken voor de maaltijd en/of in de ochtend;
- advies om frequent kleine maaltijden met koolhydraatspreiding te gebruiken (bij postprandiale hypotensie);
- het geven van houdingsadviezen en lichamelijke oefeningen;
- advies om blootstelling aan extreme hitte te vermijden.

Indien er ondanks deze maatregelen blijvend sprake is van OH-klachten, kan medicamenteuze behandeling worden gestart in overleg met arts/neuroloog volgens de Multidisciplinaire richtlijn ZvP.⁵

4.3 Activiteiten en participatie

4.3.1 Zelfverzorging

Problemen met de zelfverzorging kunnen al relatief vroeg in het ziekteproces voorkomen.¹⁹⁴⁻¹⁹⁶ Vaak zijn mensen dan nog wel zelfstandig maar kost alles meer tijd en moeite. Zo kunnen er problemen zijn bij wassen, kleden, persoonlijke verzorging, toiletgang, eten/drinken en het innemen van medicijnen. Op het gebied van zelfverzorging kunnen parkinsonpatiënten worden geconfronteerd met onderstaande problemen:

Tekstblok 9. Beïnvloedende factoren bij zelfverzorging

ICF

Bewegingssysteem en aan beweging verwante functies

- Bradykinesie of tremoren in de handen beïnvloedt/-en fijnmotorische handelingen zoals het hanteren van bestek, het hanteren van sluitingen, of het aanbrengen van make-up.²
- Door problemen met grotere alternerende of roterende bewegingen ontstaat er moeite met handelingen zoals brood smeren en snijden, haren wassen en tandenpoetsen.
- Door bradykinesie, rigiditeit en flexiehouding kunnen bepaalde lichaamsdelen (bijvoorbeeld rug, billen, hoofd) of voorwerpen moeilijker te bereiken zijn. Hierdoor kan het bijvoorbeeld moeilijker zijn kleding achter in de broek te stoppen.
- Bij een verstoorde balans ontstaan problemen met het kleden van het onderlichaam en het bukken of reiken om spullen uit een kast te pakken;
- Motorische traagheid kan leiden tot het vroegtijdig afbreken van de maaltijd omdat tafelgenoten al klaar zijn.

ICF	
Mentale functies	<ul style="list-style-type: none"> • Moeite met het verzamelen en organiseren van benodigde voorwerpen en het op juiste tijden innemen van medicijnen. • Minder goed kunnen verdelen van de aandacht. Patiënten hebben meer bewuste aandacht nodig voor het uitvoeren van motorische handelingen. Het uitvoeren van dubbeltaken is lastig.^{197,198} • Door mentale traagheid is er meer reactietijd nodig bij een activiteit. Het vermogen activiteiten te plannen en te organiseren kan verminderd zijn, bijvoorbeeld het (tijdig) plannen van medicatie-inname. • Door cognitieve vermindering kunnen parkinsonpatiënten er moeite mee hebben om woorden te vinden, op tijd te reageren op vragen of om in een gesprek met meerdere personen op tijd de beurt te nemen.
Functies van hart en bloedvatenstelsel	<ul style="list-style-type: none"> • Orthostatische hypotensie, waardoor het risico ontstaat op vallen tijdens zelfzorgactiviteiten.
Energieniveau	<ul style="list-style-type: none"> • Door de extra inspanning die mensen nodig hebben om activiteiten uit te voeren (door motorische en cognitieve problemen) kosten handelingen meer energie. Daarnaast kan vermoeidheid ook optreden door de ziekte zelf en door slaapproblemen. Als gevolg van beperkte energie/vermoeidheid moeten mensen vaak keuzes maken in hun activiteiten over de dag.
Tussenmenselijke interacties	<ul style="list-style-type: none"> • Een slechte verstaanbaarheid en het moeilijk aan gesprekken kunnen deelnemen, maar ook schaamte over de moeite met eten en drinken of speekselverlies kunnen leiden tot het vermijden van sociale interactie.
Omgevingsfactoren	<ul style="list-style-type: none"> • Fysiek: veel zelfzorgactiviteiten vinden plaats in kleine ruimten (zoals douche en toilet). Dit kan de problemen met draaien en lopen versterken (freezing), waardoor het veilig en effectief manoeuvreren voor de activiteit wordt bemoeilijkt. • Sociaal: invloed van aanwezigheid van anderen: niet voldoende tijd bieden, opleggen van tijdsdruk.

Anamnese

Gebaseerd op de klachten en problemen die in de literatuur zijn beschreven, zou de verpleegkundige bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht moeten besteden:

- motorische stoornissen;
- 'on-off'-fluctuaties (bijhouden van een screeningskaart, hoofdstuk 4.1.2);
- cognitieve stoornissen;
- orthostatische hypotensie;
- vermoeidheid;
- problemen in sociale participatie;
- storende omgevingsfactoren.

Een praktisch hulpmiddel bij het inventariseren van de problemen bij zelfzorgactiviteiten is de 'Mobiliteit en Zelfverzorging Inventarisatielijst', waarmee aan de hand van verschillende

items wordt nagevraagd in hoeverre de patiënt in staat is zelfzorgactiviteiten uit te voeren. De inventarisatielijst is te vinden op www.parkinsoninzorg.nl.

Wanneer meer inzicht nodig is in beïnvloedende factoren (en mogelijkheden) of observatie bij zelfzorgactiviteiten gewenst is, kan de verpleegkundige een ergotherapeut consulteren.

Aanbevelingen

Om inzichtelijk te krijgen welke problemen de patiënt ervaart bij de zelfverzorging en wat de gevolgen ervan zijn, inventariseert de verpleegkundige tijdens de anamnese de volgende punten:

- motorische stoornissen;
- 'on-off'-fluctuaties;
- cognitieve stoornissen;
- orthostatische hypotensie;
- vermoeidheid;
- problemen in sociale participatie;
- storende omgevingsfactoren.

Inventariseer de mogelijkheid tot het uitvoeren van zelfverzorgingstaken met behulp van de 'Mobiliteit en Zelfverzorging Inventarisatielijst'.

Wanneer meer inzicht nodig is in beïnvloedende factoren (en mogelijkheden) of observatie bij zelfzorgactiviteiten gewenst is, kan de verpleegkundige een ergotherapeut consulteren.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter verbetering van zelfzorgactiviteiten bij parkinsonpatiënten?

Mogelijke interventies zijn:

- plannen en uitvoeren van zelfverzorgingstaken;
- toepassen van externe cues;
- toepassen van aandachtstrategieën.

Ad A Plannen en uitvoeren van zelfzorgactiviteiten

Parkinsonpatiënten hebben over het algemeen (mentale) traagheid, meer reactietijd nodig, problemen met plannen, organiseren en abstract redeneren, een verminderd werkgeheugen en een verminderd vermogen om de aandacht te verdelen.^{197,198} Bij het uitvoeren van zelfzorgactiviteiten door de verpleegkundige dient eveneens rekening te worden gehouden met 'on-off'-fluctuaties. In de 'off'-periode (hoofdstuk 4.1.2) nemen de parkinsonklachten toe en kost het de patiënt meer moeite om activiteiten uit te voeren. Het is van belang dat de verpleegkundige deze 'on-off'-fluctuaties herkent en hierop anticipeert door zelfzorgactiviteiten te plannen in de 'on'-periode. De fluctuaties kunnen gedeeltelijk worden verminderd door het aanpassen van de medicatie, waarvoor de patiënt contact kan opnemen met de neuroloog of parkinsonverpleegkundige.

Verder beveelt de richtlijnwerkgroep de volgende interventies aan:

- bied voldoende tijd voor het verwerken van informatie of het uitvoeren van een handeling;
- bied ondersteuning door te helpen met zelfzorgactiviteiten (bij ernstige traagheid en vermoeidheid);
- vermijd tijdsdruk en houd het tempo van de patiënt aan;
- vermijd dubbeltaken;
- verminder de aanwezige stressoren in de omgeving (hierdoor nemen klachten toe);
- bespreek het belang van sociale interactie in relatie tot eten en drinken;
- consulteer een ergotherapeut voor advies over passende strategieën/interventies en eventuele omgevingsaanpassingen;
- pas zo nodig hulpmiddelen toe (of consulteer een ergotherapeut).

Ad B Toepassen van externe cues

Bij de ZvP is er een verstoorde interne sturing om automatische en herhaalde bewegingen uit te voeren. Om beweging te bevorderen moet het gebrek aan interne sturing van de basale ganglia worden gecompenseerd. Externe cues kunnen helpen om het opstarten, het doorgaan (ritme en tempo) en de grootte van het bewegen te verbeteren.¹⁹⁹ Cues zijn prikkels uit de omgeving of prikkels die de patiënt zelf opwekt. Cues worden ingedeeld naar type stimulatie en naar frequentie van herhaling (tekstblok 10). Externe cues kunnen helpen om het opstarten, het doorgaan (ritme en tempo) en de grootte van het bewegen te verbeteren.

Tekstblok 10. Overzicht cues bij de ZvP

Ritmisch herhaalde cues (voor doorgaande beweging)	
Auditief	<ul style="list-style-type: none"> • bewegen op muziek of op het ritme van een metronoom; • de patiënt of iemand anders telt of zingt;
Visueel	<ul style="list-style-type: none"> • lopen over strepen of een bepaald visueel patroon (bijvoorbeeld tegels op straat of patroon in vloerbedekking);²⁰⁰ • een andere persoon volgen; • ritmisch herhaalde visuele prikkels (pulserend laserlicht); • ruitjes of lijntjespapier bij het schrijven;²⁰¹
Somatosensorisch	<ul style="list-style-type: none"> • ritmisch aantikken van het been; • ritmische trilling (cueing device).²⁰²
Eénmalige cues (voor bewegingsinitiatie)	
Auditief	<ul style="list-style-type: none"> • startsignaal: bijvoorbeeld tellen en starten op 3, of iemand geeft startinstructie;
Visueel	<ul style="list-style-type: none"> • richten op een punt of voorwerp in de omgeving (bijvoorbeeld schilderij, spiegel, klok, lichtpunt);¹⁹⁹ • over iets heenstappen (bijvoorbeeld iemands voet, een object of omgekeerde wandelstok); • bewegend voorwerp;²⁰³
Somatosensorisch	<ul style="list-style-type: none"> • eenmalig aantikken van het been.

De effectiviteit van cues is patiënt- en contextspecifiek. In de 'Europese Fysiotherapie richtlijn voor de ZvP'¹⁰ is de effectiviteit van cueing onderzocht. Uit negen CCT's (n = 378) blijkt dat cueing een positief effect heeft op het verbeteren van loopsnelheid, staplengte, freezing en bewegingsfuncties (gait related balance capacity) maar nauwelijks effect heeft op functionele mobiliteit, balans en kwaliteit van leven.

Door iemand te observeren bij het uitvoeren van zelfzorgactiviteiten kan de fysiotherapeut of ergotherapeut nagaan of diegene zelf al (on)bewust cues gebruikt, welke dit zijn en hoe die persoon reageert op cues. Op basis van deze analyse wordt bepaald welke cues het best passen bij de activiteit en de mogelijkheden van de persoon. De fysiotherapeut of ergotherapeut traint de patiënt in het toepassen van de geschikte cues bij de relevante activiteiten en situaties.

De verpleegkundige kan:

- een fysiotherapeut en ergotherapeut consulteren voor het aanleren van cues aan patiënt en naasten;
- cues aanbieden die de patiënt zijn aangeleerd;
- de patiënt stimuleren gebruik te maken van cues;
- het effect van cues evalueren; bij het uitdoven van de aangeleerde cue dient opnieuw de therapeut te worden geconsulteerd.

Ad C Toepassen van aandachtstrategieën

Door bewust de aandacht te richten op bepaalde aspecten van de beweging, kan de uitvoering worden verbeterd. De patiënt kan bijvoorbeeld worden gevraagd de aandacht te richten op het maken van een 'grote stap'.²⁰⁰ Dit vergt veel mentale inspanning. Het is belangrijk om duidelijk te benoemen waar de patiënt de aandacht op moet richten, dus niet 'beter' lopen, maar 'groot'. De fysiotherapeut kan hierin adviseren en de strategie trainen bij het lopen en de ergotherapeut kan helpen bij de toepassing in dagelijkse handelingen zoals schrijven en zelfverzorging.^{2,3} De verpleegkundige kan de patiënt stimuleren de geleerde strategie toe te passen tijdens zelfzorgactiviteiten.

Aanbevelingen

De verpleegkundige interventies bij problemen op het gebied van zelfzorgactiviteiten bestaan uit:

- Plannen en uitvoeren van zelfzorgactiviteiten:
 - plan zelfzorgactiviteiten in de 'on'-periode;
 - bied voldoende tijd voor het verwerken van informatie of uitvoeren van een handeling;
 - bied ondersteuning door te helpen met zelfzorgactiviteiten (bij ernstige traagheid en vermoeidheid);
 - pas zo nodig hulpmiddelen toe (of consulteer een ergotherapeut);
 - vermijd dubbeltaken;
 - verminder de aanwezige stressoren in de omgeving (hierdoor nemen klachten toe);
 - bespreek het belang van sociale interactie in relatie tot eten en drinken;
 - consulteer een ergotherapeut voor advies over passende strategieën/interventies en eventuele omgevingsaanpassingen.
- Toepassen van externe cues:
 - consulteer een fysiotherapeut en ergotherapeut voor het selecteren en aanleren van cues aan patiënt en mantelzorgers;
 - stimuleer de patiënt gebruik te maken van cues tijdens zelfzorgactiviteiten;
 - evalueer het effect van cues; bij het uitdoven van de aangeleerde cue dient opnieuw de therapeut te worden geconsulteerd.
- Toepassen van aandachtstrategieën:
 - consulteer een fysiotherapeut en ergotherapeut voor het selecteren en aanleren van aandachtstrategieën aan patiënt en mantelzorgers;
 - stimuleer de patiënt gebruik te maken van aandachtstrategieën tijdens zelfzorgactiviteiten.

4.3.2 Mobiliteit

Parkinsonpatiënten krijgen vaak te maken met beperkingen in de mobiliteit, waarbij problemen optreden met fysieke capaciteit, transfers, balans/vallen en lopen. Naast de bradykinesie, tremor en rigiditeit spelen ook hypokinesie en akinesie een belangrijke rol. *Hypokinesie* betekent dat de patiënt minder *automatische* bewegingen maakt. Kenmerkend is bijvoorbeeld een verminderde armzwaai bij het lopen. Er is sprake van *akinesie* als bewegingen plotseling niet meer worden ingezet of voortgezet, het zogeheten 'bevrozen' (freezing). Dit symptoom treedt met name op bij een reeks opeenvolgende automatische bewegingen zoals lopen, praten en schrijven. Hieronder volgt een overzicht van de specifieke problemen.

Fysieke capaciteit

Fysieke capaciteit (waaronder spierkracht, uithoudingsvermogen en coördinatie van bewegingen) is noodzakelijk om deel te nemen aan activiteiten en te participeren in de samenleving.¹⁹⁹ Parkinsonpatiënten zijn ruim 30% minder actief dan hun gezonde leeftijdsgenoten.¹⁵³ De oorzaak hiervan ligt voor 24% in het ziektestadium, lopen en beperkingen in het dagelijks leven. Ook mentale beperkingen (onder andere depressie, apathie, dementie), vermoeidheid en persoonlijke factoren zoals self-efficacy spelen een belangrijke rol. Inactiviteit kan een compensatiestrategie zijn om vallen te voorkomen, waardoor nog minder fysieke activiteiten plaatsvinden.¹⁵³

Balans en vallen

Vallen komt veel voor bij parkinsonpatiënten en afhankelijk van het ziektestadium valt twee derde van de patiënten met de ZvP een of meer keren per jaar.^{204,205} Het risico om te vallen is het hoogst in matig ernstige ziektestadia (*H&Y*-stadium 3), als de balans en het lopen verstoord beginnen te raken maar patiënten nog wel voldoende mobiel zijn om daadwerkelijk 'at risk' te zijn. Stoorissen met betrekking tot proprioceptie, dubbeltaken, vertraagde houdingsstabiliteit, freezing, orthostatische hypotensie, afwezigheid van opvangreacties en (bijwerkingen van) medicatie kunnen de balans verminderen en het risico van vallen vergroten.¹⁰

Looppatroon

Parkinsonpatiënten hebben een afwijkend gangpatroon (verminderde paslengte, pashoogte en snelheid). Dit wordt vaak versterkt door het uitvoeren van dubbeltaken, bijvoorbeeld wanneer spullen moeten worden verplaatst of wanneer de persoon aan iets denkt of met iemand praat tijdens het lopen.²⁰⁶ Als de patiënt last heeft van 'freezing', treedt dit vooral op bij het starten met lopen, het passeren van nauwe ruimtes en tijdens draaibewegingen.²⁰⁷ Bij propulsie gaat de patiënt juist sneller lopen en heeft dan vaak moeite om te stoppen.

Transfers

Complexe bewegingen zoals transfers verlopen vaak moeizaam. Parkinsonpatiënten hebben moeite met transfers als opstaan uit en gaan zitten in de stoel, in- en uit bed komen en draaien in bed.²⁰⁸ Een belangrijk probleem is dat bij het opstaan vanuit een zittende houding naar stand, parkinsonpatiënten onvoldoende voorover leunen en terug in de stoel vallen.²⁰⁶ Het probleem van draaien in bed komt 's nachts veel voor, waarbij een verlaagde levodopaspiegel een rol speelt, evenals de aanwezigheid van dekens en verminderd visueel zicht.¹⁹⁹

Anamnese

Er zijn geen gevalideerde parkinsonspecifieke vragenlijsten gevonden die de aard en de ernst van de klachten van parkinsonpatiënten over mobiliteit inventariseren. Hoewel in de UPDRS vragen over mobiliteit zijn opgenomen, wordt deze optioneel gebruikt door de verpleegkundige. Gebaseerd op de klachten en problemen die in de literatuur zijn beschreven, zou de verpleegkundige bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht moeten besteden:

- het aantal (bijna) valincidenten sinds het laatste bezoek aan de neuroloog/parkinson-verpleegkundige ongeacht de oorzaak;
- de aanwezigheid van een periode van freezing in de afgelopen maand;
- de moeilijkheden die de patiënt ervaart bij het uitvoeren van de activiteiten lopen en transfer.

Een praktisch hulpmiddel bij het inventariseren van de problemen bij mobiliteit is de 'Mobiliteit en Zelfverzorging Inventarisatielijst', waarmee aan de hand van verschillende items wordt nagevraagd in hoeverre de patiënt mobiel is. De inventarisatielijst is te vinden op www.parkinsoninzorg.nl

Bij mobiliteitsproblemen is consultatie van of samenwerking met de fysiotherapeut gepast voor nadere analyse van het looppatroon, de fysieke capaciteit en transfers. De ergotherapeut kan worden betrokken bij problemen met transfers, het verplaatsen tijdens activiteiten of buitenvervoer. Bij meervoudige complexe problemen kan worden verwezen naar de revalidatiearts.

Aanbevelingen

De verpleegkundige vraagt bij de anamnese van mobiliteit en activiteiten naar:

- het aantal (bijna) valincidenten sinds het laatste bezoek aan de neuroloog of parkinsonverpleegkundige ongeacht de oorzaak;
- de aanwezigheid van een periode van freezing in de afgelopen maand;
- de moeilijkheden die de patiënt ervaart bij het uitvoeren van de activiteit lopen en transfer.

De verpleegkundige kan bij de anamnese gebruikmaken van de 'Mobiliteit en Zelfverzorging Inventarisatielijst'. Eveneens kan de verpleegkundige de volgende zorgverleners consulteren:

- fysiotherapeut, voor verdere analyse van het looppatroon, fysieke capaciteit en transfers;
- ergotherapeut, bij problemen met transfers, verplaatsen tijdens activiteiten of buitenvervoer;
- revalidatiearts, bij meervoudige complexe problemen.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter verbetering van de mobiliteit bij parkinsonpatiënten?

Mogelijke interventies zijn:

- A. (vermijden van) dubbeltaken;
- B. cognitieve bewegingsstrategieën;
- C. toepassen van externe cues (hoofdstuk 4.3.1);
- D. toepassen van aandachtstrategieën (hoofdstuk 4.3.1);
- E. stimuleren van een actieve leefstijl.

Ad A (Vermijden van) dubbeltaken

Bij het gelijktijdig uitvoeren van meerdere taken (dubbeltaken) kunnen parkinsonpatiënten niet aan alle taken volledig aandacht schenken. Parkinsonpatiënten hebben veelal bewust gerichte aandacht nodig om 'automatische bewegingen', zoals lopen, (veilig) uit te kunnen voeren. Veel parkinsonpatiënten hebben daarom problemen met het uitvoeren van dubbeltaken. Met behulp van fysiotherapie is het echter mogelijk om het uitvoeren van dubbeltaken bij parkinsonpatiënten (Hoehn & Yahr 2-3) te trainen. Als het niet meer mogelijk is om dubbeltaken tijdens het lopen te trainen, dienen deze te worden vermeden in verband met de veiligheid en het risico van vallen.¹⁰ De richtlijnwerkgroep beveelt aan dat de verpleegkundige:

- geen instructie of aanwijzing geeft tijdens het uitvoeren van een handeling aan de patiënt;
- één boodschap of één (deel)opdracht per keer aanbiedt;
- aanwezige storende omgevingsfactoren vermijdt wanneer deze het handelen van de patiënt negatief beïnvloeden.

Ad B Cognitieve bewegingsstrategieën (strategies for complex motor sequences)

Voor het uitvoeren van transfers wordt gebruikgemaakt van cognitieve bewegingsstrategieën.³ Hierbij worden complexe (automatische) activiteiten omgevormd tot een aantal los van elkaar, in vaste volgorde uit te voeren delen die bestaan uit relatief simpele bewegingsonderdelen. Het bewegingsverloop wordt hiermee zodanig gereorganiseerd dat de activiteit bewust kan worden uitgevoerd. Dubbeltaken in de complexe (automatische) activiteiten van het dagelijks leven worden op die manier vermeden. De beweging of (deel)activiteit wordt bovendien in gedachten geoefend en voorbereid. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling dat er automatisering van de activiteit of de beweging optreedt.³ De fysiotherapeut en ergotherapeut selecteren met de patiënt het juiste stappenplan en leren de patiënt de bewegingsstrategieën aan. De verpleegkundige ondersteunt de patiënt waar nodig bij het toepassen van de bewegingsstrategieën tijdens de transfers, zoals het attenderen op de stappen, het benoemen van de stappen, of het in stappen fysiek begeleiden van de patiënt.

Ad C Toepassen van externe cues

Het toepassen van externe cues is bij het hoofdstuk over zelfverzorging beschreven (hoofdstuk 4.3.1).

Ad D Toepassen van aandachtstrategieën

Het toepassen van aandachtstrategieën is bij het hoofdstuk over zelfverzorging beschreven (hoofdstuk 4.3.1).

Ad E Stimuleren van een actieve leefstijl

Het onvoldoende fysiek actief zijn verhoogt de kans op andere gezondheidsproblemen, zoals hartziekten, diabetes mellitus type 2 en osteoporose. Voor het stimuleren van een actieve leefstijl neemt de richtlijnwerkgroep de adviezen over van de Europese Fysiotherapie richtlijn voor de ZvP¹⁰, namelijk:

- Voor de hoeveelheid beweging wordt uitgegaan van 30 minuten matig intensieve lichamelijke activiteit op ten minste vijf dagen in de week. Bij inactiviteit kan de fysiotherapeut in consult worden gevraagd.
- Probeer samen met de patiënt op zoek te gaan naar de bewegingsvorm waarin hij/zij plezier heeft.
- Adviseer de patiënt meer dan één oefening om gezond en fit te blijven. Probeer bijvoorbeeld op de ene dag sommige oefeningen die helpen spierkracht en uithoudingsvermogen op te bouwen, en vervolgens de andere dag een oefening die de conditie van het hart en longen verbetert. Het is ook van belang dat er een oefening is voor flexibele gewrichten om het dagelijks functioneren te verbeteren, zoals bijvoorbeeld wandelen.

Het effect van dansen en Tai-chi op bewegen is onderzocht bij parkinsonpatiënten; zie hoofdstuk 4.7.

Aanbevelingen

De verpleegkundige dient bij het ondersteunen van mobiliteit rekening te houden met:

- Omgaan met cognitieve stoornissen:
 - bied voldoende tijd voor het verwerken van informatie of uitvoeren van een handeling;
 - geef beperkte instructie of informatie per keer;
 - verminder aanwezige stressoren in de omgeving (hierdoor nemen klachten toe).
- Dubbeltaken:
 - consulteer fysiotherapeut of ergotherapeut om dubbeltaken te trainen. Indien dubbeltaken niet meer te verbeteren of trainbaar zijn, dienen ze te worden voorkomen in verband met de veiligheid.
 - geef geen instructie of aanwijzing tijdens het uitvoeren van een handeling aan de patiënt.
 - geef één boodschap of één (deel)opdracht per keer;
 - vermijd aanwezige storende omgevingsfactoren, wanneer deze het handelen van de patiënt negatief beïnvloeden.
- Cognitieve bewegingsstrategieën:
 - de verpleegkundige ondersteunt de patiënt waar nodig bij het toepassen van de bewegingsstrategieën tijdens de transfers, zoals het attenderen op de stappen, het benoemen van de stappen of het in stappen fysiek begeleiden van de patiënt.
 - consulteer fysiotherapeut of ergotherapeut voor het aanleren van cognitieve bewegingsstrategieën.
- Toepassen van externe cues (hoofdstuk 4.3.1)
- Toepassen van aandachtstrategieën (hoofdstuk 4.3.1)
- Bewegen:
 - stimuleer de parkinsonpatiënt om ten minste 30 minuten matig intensieve lichamelijke activiteit uit te voeren op vijf dagen per week. Consulteer een fysiotherapeut bij inactiviteit.

4.3.3 Seksualiteit

Seksuele disfunctie (SD) is een van de niet-motorische gevolgen van de ZvP, waarbij fysieke beperkingen, relationele en psychologische factoren en medicatie een rol spelen. Veel parkinsonpatiënten zijn ontevreden over hun seksleven en ook partners geven aan moeite te hebben met de veranderde seksualiteit.²⁰⁹ De belangrijke voorspellende factoren voor afgenomen seksuele functie zijn leeftijd, aanwezigheid van depressie en vooral de ernst van de ziekte.⁵ In tekstblok 11 wordt een overzicht gegeven van de factoren die van invloed zijn op het seksueel functioneren:

Tekstblok 11. Beïnvloedende factoren seksuele disfunctie bij de ZvP

ICF	
Bewegingssysteem en aan beweging verwante functies	<ul style="list-style-type: none"> • Rigiditeit: verminderde fijne motoriek bij masturbatie; moeilijk van houding in bed veranderen.^{5,210} • 'On-off'-fluctuaties; in de 'off'-periode geen orgasme, minder bewegingsvrijheid.^{210,211} • Tremor: de internalized tremor (inwendige spanning).⁵ • Niet goed het ritme kunnen vasthouden bij seksueel contact met de partner of bij masturbatie.

ICF	
Mentale functies	<ul style="list-style-type: none"> • Slaap: partners slapen gescheiden; vermoeidheid.²¹⁰ • Cognitie: verlaagd arousal, verminderde focus en concentratie.²¹⁰ • Depressie/angst.^{5,210}
Urogenitaal	<ul style="list-style-type: none"> • (Urge-) incontinentie.²¹⁰
Seksuele functie	<ul style="list-style-type: none"> • Verminderde zin in seks/seksuele behoefte.^{5,210} • Veranderd orgasme/orgasmestoornis; minder intens orgasme dat met een soort 'schokjes' tot stand komt, vroegtijdig/te snel, geremd of geen orgasme.^{5,210} • Erectiestoornis: moeite met het krijgen en vasthouden van een erectie.^{5,212} • Seksuele ontremming: dopaminerge medicatie kan leiden tot toegenomen zin in seks en kan in wisselende mate zorgen voor seksuele ontremming.²¹³⁻²¹⁶ • Verminderde vaginale lubricatie, waardoor dyspareunie (pijn bij het vrijen) kan ontstaan.²¹⁰
Functie van de huid	<ul style="list-style-type: none"> • Toegenomen zweetproductie, wat zowel door de patiënt als de partner als de-erotiserend kan worden ervaren.
Algemene taken en eisen	<ul style="list-style-type: none"> • Omgaan met stress tijdens seksuele inspanning. Bij te doelgerichte seks (seks gericht op coïtus en orgasme) kunnen bij het seksuele contact faalangst en prestatiedruk ontstaan. De seksuele inspanning kan ook te veel vragen van de conditie van de patiënt en daarmee stress veroorzaken.
Tussenmenselijke interacties	<ul style="list-style-type: none"> • Verminderde intimiteit. • Relatie met partner: verminderde aantrekkelijkheid (onder meer door maskergelaat/speekselvloed); rol dysforie: verandering in de relatie van partner naar 'verzorgende', overraging van de partner bij sterk toegenomen seksuele behoefte.^{210,217} Toegenomen behoefte aan seks kan ook positief aansluiten op de behoefte van de partner.
Persoonlijke factoren	<ul style="list-style-type: none"> • Negatief zelfbeeld, seksueel zelfvertrouwen, schuldgevoel.^{210,218}

Het blijkt in de praktijk vaak lastig vast te stellen of een seksuele disfunctie het gevolg is van de ziekte, de behandeling of van de impact die het heeft op de seksualiteitsbeleving van patiënt en/of partner. Gezien de complexiteit is het belangrijk om een zorgvraag in de bredere context te zien vanuit het biopsychosociale model.

Het bespreekbaar maken van seksualiteit bij de ZvP kan in de meerderheid van de gevallen al een therapeutisch effect hebben. Naast de verpleegkundige kunnen ook andere zorgverleners een rol spelen bij het bespreekbaar maken van seksualiteit. Een fysiotherapeut die wekelijks contact heeft met een parkinsonpatiënt kan een beter contact hebben dan een neuroloog die de patiënt minder frequent ziet. Afhankelijk van de competentie van de zorgverlener kan met de getrapte aanpak van het PLISSIT-model zorg worden geboden. Het PLISSIT-model beschrijft vier stappen in het zorgverleningsproces.²¹⁹

PLISSIT-model

Voor verpleegkundigen en andere zorgverleners kan het PLISSIT-model een bruikbaar model zijn om via een getrapte aanpak begeleiding te bieden.²¹⁹ Het model staat voor:

Permission: de klacht/vraag mag er zijn, er kan over worden gesproken.

Limited Information: informatie/voorlichting geven over oorzaken en gevolgen.

Specific Suggestions: concrete adviezen geven voor aanpassing of verandering.

Intensive Therapy: intensieve therapie (bijvoorbeeld psychologische begeleiding of begeleiding door een seksuoloog).

Een zorgverlener hoeft niet alle stappen te doorlopen maar kan in het stappenplan doorverwijzen naar een andere zorgverlener zoals een seksuoloog of psycholoog. Niet alle patiënten hebben behoefte aan het doorlopen van alle stappen; soms is het geven van informatie of het bespreken van de problematiek voldoende.

Permission

De eerste stap is dat zorgverleners het onderwerp seksualiteit bespreekbaar maken bij patiënt en indien mogelijk partner.²¹⁰ Het bespreken van seksualiteit kan openheid en opluchting creëren, wat op zichzelf al een therapeutisch werking kan hebben. Om het gesprek vorm te geven, kan gebruik worden gemaakt van een algemene openingszin, zoals:

- “De ziekte van Parkinson kan van invloed zijn op uw seksuele leven. Vindt u het goed dat ik daar een paar vragen over stel?”
- “Uit onderzoek is gebleken dat veel parkinsonpatiënten naast de andere problemen ook problemen ervaren op seksueel gebied. Wij besteden daar binnen ons team aandacht aan. Vindt u het goed dat ik daar een paar vragen over stel?”

Om verder inzicht te krijgen in de problematiek die de patiënt en naaste ervaren op het gebied van seksualiteit, en om in te zien welke gevolgen dit heeft voor het zelfbeeld, de relatie en beleving van seksualiteit, kan de verpleegkundige gebruikmaken van de volgende verdiepvragen:

- Heeft de ZvP voor uw gevoel invloed op uw seksueel functioneren en seksualiteitsbeleving? Hoe tevreden bent u met uw seksuele leven/relatie? Kunt u iets vertellen over wat er wel en niet goed gaat in het seksuele contact?
- Welke stoornissen zijn er voor u op seksueel gebied? Is dit een probleem voor u of voor uw partner? (Denk hierbij aan zin/pijn/opwinding/orgasme/beleving/houding.) Zou u een verandering in dit probleem willen bewerkstelligen?
- Hoe lang bestaan deze klachten? Hoe is het beloop?
- Zijn de klachten gerelateerd aan tijd (’s ochtends, ’s avonds, weekend), plaats of activiteit (specifieke positie, zelfstimulatie)?
- Welke psychologische (boosheid, angst, schuldgevoel) of relationele factoren spelen een rol? Wat betekent dit probleem voor u? Hoe gaat uw partner hiermee om?

- Kunt u met uw partner praten over uw seksuele problemen? De vraag zou meer open kunnen zijn, bijvoorbeeld: Praat u weleens met uw partner over de seksuele relatie?
- Als u een partner heeft, hoe ervaart hij/zij de seksuele relatie? Wat is de invloed van de ZvP op het verlangen en beleving van uw partner?
- Welke medicatie of behandeling (DBS) krijgt u?

Indien sprake is van hyper- of hyposeksualiteit als gevolg van de parkinsonmedicatie dient er overleg plaats te vinden met de neuroloog.⁵

Limited Information

De verpleegkundige kan uitleg geven over een veranderd seksueel functioneren als gevolg van de ZvP. Dit kan gevoelens van falen verminderen, bijdragen aan een positiever zelfbeeld en het seksueel functioneren verbeteren.²²⁰ In de voorlichting aan patiënt en partner kunnen de volgende onderwerpen aan bod komen:

- factoren die seksualiteit beïnvloeden;
- effect van medicatie en behandeling op seksualiteit;
- verandering in rol-/relatiepatroon;
- de discrepantie tussen de seksuele behoeften van beide partners, zoals de negatieve perceptie die de partner kan ervaren (“hij/zij wil seks omwille van de medicatie, niet omwille van mij”).

Naast mondelinge informatie kan ook gebruik worden gemaakt van een patiëntenfolder. De Parkinson Vereniging geeft de brochure ‘Parkinson en Seksualiteit’ uit.²²¹ Deze is te verkrijgen via hun website.

Specific Suggestions

Tekstblok 12 bevat een overzicht van specifieke suggesties die kunnen worden gegeven.

Tekstblok 12. Specifieke suggesties

Klacht	Advies
Verminderd seksueel verlangen	Adviezen over tijdstip, bijvoorbeeld overdag na een rustmoment of ochtend in plaats van avond, na de medicatie-inname, gáán vrijen geeft zin, vrijen na natuurlijke momenten van lichamelijk contact (bijvoorbeeld samen douchen, uitslapen).
Opwindingsstoornis/ Erectieklacht	Verbeteren/veranderen seksuele stimulatie (meer tijd nemen, seksuele prikkels variëren en intensiveren), penisring, vacuümpomp, gebruikmaken van een vibrator, auto-injectietherapie of orale medicatie PDE-5-remmers.
Continentieklachten	Rekening houden met vochtinname, zeltje/matje op matras, bekkenfysiotherapie voor blaasretraining en houdingsadviezen (‘standjes’). Van tevoren uitplassen of eenmalig katheteriseren.

Klacht	Advies
Houdingsproblemen/ vermoeidheid	Adviezen over tijdstip (bijvoorbeeld ochtend in plaats van avond, na de medicatie-inname). Fysiotherapie of ergotherapie voor houdingsadviezen/hulpmiddelen/cues (bijvoorbeeld vrijen op muziek).
Orgasmestoornissen	Gebruikmaken/verbreden van de seksuele fantasie, variëren van seksuele stimulus (orale en manuele stimulatie, variëren van ritme, gebruikmaken van een vibrator). ^{5,210} Bij ritmeproblemen gebruik maken van cues (bijvoorbeeld vrijen op muziek).
Opwindingsstoornis (verminderde vaginale lubricatie)	Verbeteren/veranderen seksuele stimulatie (meer tijd nemen, seksuele prikkels variëren en intensiveren). Eventueel gebruikmaken van glijmiddel of vibrator.
Moeite aangaan intimiteit	Koppelen aan 'natuurlijke' momenten zoals uitslapen, samen douchen. Het verbreden van het seksuele repertoire met meer knuffelen en strelen.

Intensive Therapy

Als sprake is van complexe of intense (langdurige) problematiek, is consultatie van een gespecialiseerde expert wenselijk. Een verwijzing naar een seksuoloog NVVS (Nederlandse Vereniging voor Seksuologie) of GZ-psycholoog kan worden overwogen indien het verminderd seksueel functioneren en of beleving door de patiënt of diens partner als probleem wordt ervaren. Indicaties voor verwijzing zijn beschreven in bijlage 2. Geregistreerde seksuologen zijn te vinden via de NVVS op www.nvvs.info.

Aanbevelingen

De verpleegkundige biedt zorg aan de hand van het PLISSIT-model bij seksuele problemen. Deze zorg bestaat uit:

- Permission: het bespreekbaar maken van seksualiteit, eventueel in combinatie met verdiepende anamnese vragen.
- Limited Information: het geven van voorlichting aan patiënten en partner over de gevolgen van de ZvP op seksualiteit.
- Specific Suggestions: het geven van specifieke adviezen.
- Intensive Therapy: doorverwijzen kan plaatsvinden naar een seksuoloog of GZ-psycholoog met expertise op het gebied van de ZvP indien het probleem in het seksueel functioneren niet door een andere al betrokken zorgverlener kan worden opgelost.

Indien er sprake is van een seksuele disfunctie (zoals bijvoorbeeld hyperseksualiteit of hyposeksualiteit) als gevolg van de parkinsonmedicatie, dient de verpleegkundige te overleggen met de neuroloog.

4.3.4 Arbeid

Werk is ook voor patiënten met de ZvP een belangrijke, betekenisvolle activiteit. Werk kan voldoening, status, inkomen en sociale contacten geven. De ZvP kan echter de capaciteit voor het uitvoeren van werkactiviteiten sterk beïnvloeden. De meest genoemde problemen betreffen beperkingen in schrijven, computergebruik, vermoeidheid, inflexibiliteit in het indelen van het

werk en belemmeringen in de fysieke werkomgeving.²²² Vier van de vijf patiënten met de ZvP ervaren moeilijkheden met het werk door hun ziekte.²²² Veel patiënten moeten het betaalde werk uiteindelijk opgeven. Bijna de helft (46%) van de patiënten is gestopt met werken na een ziekteperiode van vijf jaar en 82% na tien jaar.²²³ Hierbij spelen niet alleen direct aan de ziekte gerelateerde factoren mee zoals een gebrek aan energie en andere lichamelijke klachten, maar ook factoren als een gebrek aan ondersteuning in de werkomgeving of mogelijkheden voor vervroegd pensioen.²²² Subtiele cognitieve problemen komen al in een vroeg stadium voor bij ongeveer een kwart van de patiënten.²²⁴ Dat kan gevolgen hebben voor het werk. Belangrijk voor arbeidsparticipatie is het vinden en behouden van de balans tussen fysieke en mentale eisen die het werk aan hen stelt, en de mogelijkheden en beperkingen die de ZvP met zich meebrengt. Factoren die daarbij een rol spelen, zijn:

- persoonlijke factoren (gezond gedrag, omgaan met de chronische aandoening, ambitie, opleiding, welbevinden);
- omgevingsfactoren (werkinhoud, werkgever, hulpmiddelen, reisafstand);
- zorgsystemen en ondersteuning (zorgsysteem, ondersteuning, bedrijfsgezondheidszorg, mantelzorg, sociale zekerheid).

Aanbevelingen

- Bij elke patiënt met de ZvP dienen de arbeidssituatie en de bovengenoemde factoren te worden geïnventariseerd en dienen mogelijke (dreigende) beperkingen tijdig te worden gesignaleerd.
- De verpleegkundige bespreekt met de patiënt en naaste het arbeidsproces. Zij besteedt onder meer aandacht aan de volgende items:
 - gezond blijven werken. De patiënt dient inzicht te krijgen in zijn mogelijkheden en hetgeen realistisch is gezien de (dreigende) beperkingen. De te monitoren signalen van over- en onderbelasting worden besproken;
 - belastbaarheid; wat kan de parkinsonpatiënt doen om de balans tussen belastbaarheid en werkbelasting te bewaren of herstellen?;
 - balans tussen werkvermogen en eisen van het werk. De verpleegkundige betreft bij deze afwegingen het belang van werken voor de gezondheid(-sbeleving) en het belang van een gezonde leefstijl voor het werkvermogen, en zij geeft informatie over wet- en regelgeving (bijvoorbeeld Wet verbetering poortwachter en de WIA-beoordeling);
 - mogelijkheid van ondersteuning door de Parkinson Vereniging. De Parkinson Vereniging heeft informatiemateriaal over dit onderwerp en biedt de mogelijkheid van contact met ervaringsdeskundigen;
 - mogelijke (toekomstige) ondersteuning en/of consultatie van:
 - *revalidatiearts*: bij (dreigende) beperkingen in het functioneren van een patiënt bij arbeid zodat passende arbeidsrevalidatie kan volgen;
 - *ergotherapeut/arbeidstherapeut*: bij beginnende problemen en preventieve behandeldoelen voor diagnostiek en advies;
 - *multidisciplinaire arbeidsrevalidatie*: als de beperkingen toenemen in ernst en complexiteit zijn een uitgebreide analyse en een intensieve behandeling in een revalidatiecentrum met faciliteiten voor arbeidsrevalidatie geïndiceerd. Het doel is de parkinsonpatiënt in staat te stellen langer te blijven werken met passende arbeid;
 - *neuropsycholoog*: als er problemen zijn op het gebied van cognitieve functies;
 - *Parkinson Vereniging*: informatiemateriaal en contactmogelijkheid met ervaringsdeskundigen.
- Voorlichting aan en samenwerking met werkgever en bedrijfsarts dienen in overleg met en op verzoek van de patiënt plaats te vinden.

4.4 Externe factoren

4.4.1 Mantelzorg

Mantelzorgers zoals partners, kinderen en burens spelen een belangrijke rol bij het ondersteunen van de parkinsonpatiënt, zowel vanuit psychosociaal als praktisch oogpunt. Deze ondersteuning is veelal de cruciale factor om het thuis functioneren van de patiënt mogelijk te houden. Bij kwaliteit van zorg aan parkinsonpatiënten dient daarom aandacht te worden besteed aan het sociale systeem rondom de patiënt (systeembenadering). De zorg kan namelijk bij mantelzorgers leiden tot overbelasting of problemen op fysiek, mentaal of sociaal-economisch gebied. Mantelzorgers en vooral partner-mantelzorgers van patiënten met de ZvP ervaren een zware belasting in de zorg voor degene met ZvP. Partner-mantelzorgers kunnen teleurstelling en verdriet ervaren door het veranderen van hun relatie, of juist een toename van spanning in de relatie.²²⁵ Ook kunnen mantelzorgers door de zorg die ze geven overbelast raken, wat leidt tot een lagere kwaliteit van leven. Dit heeft eveneens impact op de zorg die ze kunnen bieden aan hun naaste.^{226,227} De zorglast wordt groter naarmate de ziekte voortschrijdt en de functionele beperkingen van de patiënt toenemen. Daarnaast zijn er ook beïnvloedende factoren die een voorspellende waarde hebben op de ervaren zorglast van de mantelzorger.^{37,223} Deze zijn in tekstblok 13 weergegeven.

Tekstblok 13. Beïnvloedende en voorspellende factoren op de ervaren zorglast

ICF	
Bewegingssysteem en aan beweging verwante functies	<ul style="list-style-type: none">• Vallen³⁶• Motorische symptomen^{35,226,228}• Beperkingen in de mobiliteit^{223,229,230}
Mentale functies	<ul style="list-style-type: none">• Depressie of depressieve symptomen^{40,226,231}• Apathie^{36,40,231}• Angst- en impulscontrolestoornissen• Slaapproblemen (nachtelijke onrust, nycturie, waarbij hulp van mantelzorger nodig is)²³¹• Cognitieve beperkingen en dementie³⁵• Psychose (hallucinaties en wanen)^{36,40}
Zelfverzorging	<ul style="list-style-type: none">• Overnemen van zelfverzorgingstaken door de mantelzorger zoals hulp bij wassen, kleden, eten²³²
Externe factoren	<ul style="list-style-type: none">• Beperkte sociale ondersteuning²³²
Sociale interactie	<ul style="list-style-type: none">• Verandering in rol- en relatiepatroon
Persoonlijke factoren	<ul style="list-style-type: none">• (Inadequate) copingstijl⁴³• Verminderd kennisniveau ZvP^{37,42,232}

Vooraf de niet-motorische symptomen (mentale functies) en het continu zorgen voor blijken een belangrijke voorspellende factor te zijn voor overbelasting.³⁵ Daarnaast blijkt er een nauwe

samenhang te zijn tussen kwaliteit van leven van de patiënt en de mantelzorger.^{36,38} Zowel vanuit het oogpunt van welbevinden en functioneren van de mantelzorger als de patiënt is het belangrijk rekening te houden met de zorgvraag van de mantelzorger.

Anamnese

Gebaseerd op de klachten en problemen die in de literatuur zijn beschreven, zou de verpleegkundige bij het afnemen van de anamnese onder meer aan de volgende aspecten aandacht moeten besteden:

- de aard van de belasting (welke ondersteuning biedt de mantelzorger, hoeveel uur en wat betekent dit voor het eigen leven?);
- in hoeverre kan de mantelzorger een beroep doen op derden om hem/haar te ondersteunen?;
- hoe wordt de zorg ervaren, in welke mate voelt de mantelzorger zich overbelast en wil zij daarin worden ondersteund?;
- zijn er signalen van overbelasting (en ouderen mishandeling), zoals een onverzorgd uiterlijk, vermagering, somberheid, verminderde energie?

Naast de anamnese kan een meetinstrument worden gebruikt om te screenen op de mate van belasting. Er zijn verschillende meetinstrumenten beschreven in studies met parkinsonpatiënten en mantelzorgers, zoals: Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen-kurzversion (BELA-A-k), Parkinson's Disease Questionnaire-Carer (PDQ-Carer), Parkinson's Disease Caregiver Burden (PDCB), Caregiver Strain Index (CSI) en Zarit Burden Interview (bijlage 8 Overzicht meetinstrumenten). Daarnaast wordt in de praktijk ook gebruikgemaakt van de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ). Op basis van de psychometrische eigenschappen kan niet worden aangegeven welk instrument het meest geschikt is, omdat meetinstrumenten onvoldoende met elkaar zijn te vergelijken. De instrumenten zijn gevalideerd in specifieke patiëntengroepen, waarbij de BELA-A-k in het Nederlands en parkinsonspecifiek is.

De richtlijnwerkgroep beveelt de BELA-A-k, CSI, Zarit Burden Interview en EDIZ aan als bruikbare meetinstrumenten om op indicatie de belasting van mantelzorgers te meten.

Aanbevelingen

De verpleegkundige inventariseert tijdens de anamnese de volgende punten bij de mantelzorger: de aard van de belasting (welke ondersteuning biedt de mantelzorger, hoeveel uur en wat betekent dit voor het eigen leven?);

- in hoeverre kan de mantelzorger een beroep doen op derden om hem/haar te ondersteunen?;
- hoe wordt de zorg ervaren, in welke mate voelt de mantelzorger zich overbelast en wil hij/zij daarin worden ondersteund?;
- zijn er signalen van overbelasting (en ouderen mishandeling), zoals een onverzorgd uiterlijk, vermagering, somberheid, verminderde energie?
- De BELA-A-k, CSI, Zarit en EDIZ zijn bruikbare meetinstrumenten die op indicatie kunnen worden gebruikt om de belasting van mantelzorgers te meten.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter vermindering van de belasting van mantelzorgers van parkinsonpatiënten?

Mogelijke interventies zijn:

- A. educatie en voorlichting;
- B. PPEP4All;
- C. cognitieve gedragstherapie;
- D. supportgroep;
- E. praktische en sociale steun.

Ad A Educatie en voorlichting

Uit een aantal kleine studies^{42,233} blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan emotionele ondersteuning en aan informatie en advies over het omgaan met ziektegerelateerde problemen. Het is belangrijk dat de verpleegkundige aan de mantelzorgers psycho-educatie geeft over motorische, niet-motorische stoornissen en beperkingen bij de ZvP. Hierdoor kan de mantelzorgers zich beter begrepen voelen en ook de openheid ervaren om klachten zoals hyperseksualiteit en overbelasting te bespreken. De richtlijnwerkgroep beveelt aan dat afhankelijk van de behoefte van de mantelzorgers op gestructureerde wijze informatie wordt verstrekt door gebruik te maken van het 5A-model (hoofdstuk 3.2). In de voorlichting aan mantelzorgers kan gebruik worden gemaakt van de aanbeveling in hoofdstuk 4.4.1.

Ad B PPEP4All

Verwijzing kan plaatsvinden naar het PPEP4All-programma als zelfmanagementprogramma voor mantelzorgers.

Ad C Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie (CGT) wordt in de praktijk niet uitgevoerd door de verpleegkundige. De mantelzorgers met psychische problemen kan worden doorverwezen naar een psycholoog, psychotherapeut of zorgverlener met specifieke kennis op het gebied van CGT. Hiervoor is een verwijzing nodig via huisarts of specialist.

Ad D Supportgroep

In de literatuur is geen eenduidige omschrijving te vinden van de betekenis van een supportgroep. In de herziening van de Multidisciplinaire richtlijn Depressie¹⁴⁰ wordt een supportgroep als volgt omschreven: “enerzijds gaat het om het samen leren en het leren van elkaar. Anderzijds gaat het om het delen van emoties met lotgenoten.” Dergelijke groepen worden op het gebied van Parkinson georganiseerd door onder meer de Parkinson Vereniging, waarbij mantelzorgers worden betrokken.

Ad E Praktische en sociale steun

Indien de mantelzorgers overbelast raakt of dreigt te raken, kan praktische en sociale steun worden geboden. Landelijk en regionaal zijn er op het gebied van mantelzorgondersteuning diverse mogelijkheden, zoals respijtzorg, mantelzorgondersteuners (of zorgmakelaars), maatjesprojecten (buddies) en ouderenadviseurs. Belangrijk bij het bieden van praktische en sociale steun is dat er aandacht is voor:

- het versterken van het sociale netwerk (eventueel dagbesteding, respijtzorg);
- de financiële gevolgen van een langdurige ziekte als de ZvP;
- de relatie met de persoon met de ZvP;
- begeleiding na opname in een intramurale setting.

In een studie²³⁴ naar diverse soorten respijtzorg blijkt dat de voorkeur van mantelzorgers uitgaat naar respijtzorg die thuis kan worden geboden. Afhankelijk van de vraag van de mantelzorgers en het regionale aanbod kan de verpleegkundige voor ondersteuning verwijzen naar de parkinsonverpleegkundige die werkzaam is in de thuiszorg, ergotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog, psychotherapeut, ouderenadviseur, mantelzorgondersteuners, steunpunt mantelzorg of Wmo-loket van de gemeente (bijlage 2 Indicaties voor verwijzing).

Aanbevelingen

De verpleegkundige kan de volgende interventies inzetten ter voorkoming of vermindering van (dreigende) overbelasting:

- educatie en voorlichting;
- PPEP4All;
- (verwijzen naar) cognitieve gedragstherapie;
- supportgroep (parkinsonspecifiek via de Parkinson Vereniging);
- praktische en sociale steun.

Afhankelijk van de vraag van de mantelzorgers en het regionale aanbod kan de verpleegkundige voor mantelzorgondersteuning verwijzen naar diverse zorgverleners (bijlage 2 Indicaties voor verwijzing).

4.5 Persoonlijke factoren

4.5.1 Coping

Gezondheidsproblemen en functieverlies leiden bij de betrokkenen (patiënt en mantelzorgers) tot stress. De parkinsonpatiënt en mantelzorgers worden geconfronteerd met verlies en/of beperkingen en geven een persoonlijke betekenis aan de ervaring. Deze persoonlijke betekenisgeving is per persoon verschillend en leidt tot ‘zelfbeschermend gedrag’. Dit proces van stresservaring (veroorzaakt door fysieke, psychologische, sociale of omgevingsfactoren), betekenisgeving en zelfbeschermend gedrag is coping. Coping kan gezien worden als het proces van constant veranderende cognities en gedragingen van de persoon om specifieke

externe en of interne stress te beheersen als die wordt ingeschat als belastend of de draagkracht van het individu dreigt te overschrijden.²³⁵ Het gaat om de ervaren draaglast en draagkracht van de patiënt en mantelzorger en dit is relevant voor de verpleegkundige zorg. Voor verpleegkundigen is zowel het voorkomen van copingproblemen als het verbeteren van bestaande coping onderdeel van het verpleegkundig handelen. Hiervoor kan zij gebruikmaken van interventies die betrekking hebben op het vergroten van het controlegevoel bij de patiënt en het aanleren van nieuwe copingstrategieën.²³⁶

De verpleegkundige gaat in de begeleiding samen met de patiënt op zoek naar stressoren die op dat moment de meeste aandacht vragen. Vervolgens wordt met de patiënt geëxploreerd wat die stress voor hem betekent en of hij er iets aan kan doen. Het al of niet terecht inschatten of er werkelijk sprake is van een bedreiging is voor de verpleegkundige een aangrijpingspunt om informatie te geven over de aandoening. Het is van belang het copinggedrag te inventariseren en met de patiënt en partner te bespreken of dit gedrag helpt. Daarbij kan worden gezocht naar bronnen waarop de patiënt aanspraak kan maken. Het gaat dan om geleerde copingstrategieën, sociale steun en het zoeken naar stimulerende omstandigheden.

Anamnese

De meerwaarde van de Utrechtse Copinglijst (UCL) en de Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) is onderzocht, maar wordt niet door de richtlijnwerkgroep aanbevolen (bijlage 8 Overzicht meetinstrumenten). De UCL is weinig specifiek voor parkinsonpatiënten, en hoewel de CISS is gevalideerd bij parkinsonpatiënten is deze niet vrij verkrijgbaar. De verpleegkundige kan in het vraaggesprek met de parkinsonpatiënt aan de volgende aspecten aandacht besteden, gebaseerd op het copingprocesmodel van Roodbol & Rutgers (2011):²³⁶

- Inventarisatie draaglast/stressor:
 - Beoordeling van de situatie: hoe denkt de patiënt over de situatie, hoe voelt hij zich hieronder en welke gevolgen heeft de stress op korte en lange termijn?
 - Hoe schat hij de stress en de eigen draagkracht in? Kan er volgens de patiënt iets aan worden gedaan en door wie? Hoeveel controle heeft hij hierover?
 - Ervaren bedreiging voor de gezondheid: is de bedreiging wel of niet terecht beleefd, is de ervaring wel of niet bedreigend?
 - Copinggedrag: welk gedrag/welke gedachten heeft de patiënt om met de stress om te gaan? Of om te zorgen dat de stress afneemt? Helpt het gedrag de patiënt?
 - Resultaat: wat is het resultaat van het gedrag en is dit effectief of ineffectief?
- Inventarisatie draagkracht (bevorderend/belemmerend):
 - Somatisch: zijn er somatische factoren die het copinggedrag beïnvloeden, zoals vermoeidheid, cognitieve stoornissen, verminderde mobiliteit?
 - Psychisch: heeft de patiënt vertrouwen in eigen kunnen? Ervaart hij controle? Maakt hij gebruik van afweergedrag? Welke copingvaardigheden heeft de patiënt en zijn deze effectief/ineffectief?

- Sociaal: hoe communiceert de patiënt? Heeft hij sociale steun?
- Omgevingsfactoren: wat is de situatie rondom financiën, wonen, werken en levensgebeurtenissen?
- Spiritueel: wat zijn de spirituele factoren die de draagkracht van de patiënt beïnvloeden?

Het copingprocesmodel²³⁶ waarin bovenstaande anamnesevragen zijn weergegeven, is te vinden op www.parkinsoninzorg.nl.

Aanbevelingen

De verpleegkundige kan in gesprek met de parkinsonpatiënt gebruikmaken van het copingprocesmodel, dat bestaat uit het inventariseren van de draaglast/stressor en draagkracht.

Interventies

Uitgangsvraag: Welke (verpleegkundige) interventies hebben een positief effect op copinggedrag bij de ZvP?

Mogelijke interventies zijn:

- A. cognitieve gedragstherapie (CGT);
- B. mindfulness;
- C. PPEP4All.

Ad A en B Cognitieve gedragstherapie (CGT) en mindfulness

Mindfulnessstraining en CGT lijken, mits deskundig gegeven, geen nadelige effecten op te leveren (bijlage 1.2.5). Het is van belang dat patiënten worden verwezen naar therapeuten (psycholoog, psychiater, verpleegkundig specialisten of gedragstherapeutisch medewerkers) met expertise op het gebied van de ZvP.

Ad C PPEP4All

Het PPEP4All-programma (bijlage 1.2.2) is onder andere ontwikkeld om coping te verbeteren. In de trial²³⁷ waarin de PPEP4All is geëvalueerd, is coping echter niet als uitkomstmaat meegenomen. De richtlijnwerkgroep is toch van mening dat, gezien de ervaringen met het programma, patiënten en mantelzorgers bij wie sprake is van copingproblemen, kunnen worden gewezen op het PPEP4All-programma.

De algemenere verpleegkundige interventies bij ineffectieve coping (bijvoorbeeld het verbeteren van probleemhantering, het vergroten van het controlegevoel bij de patiënt en het verminderen van de stressor, het vergroten van draagkracht of het leren accepteren van de stressor) zijn niet onderzocht bij parkinsonpatiënten. De richtlijnwerkgroep is echter van mening dat coping-interventies kunnen worden aangeboden, waarbij het van belang is om de copinginterventies te beoordelen op de toepasbaarheid bij de individuele parkinsonpatiënt.

Aanbevelingen

Mindfulnessstraining en CGT kunnen een positief effect hebben op het leren omgaan met de ziekte, mits deskundig gegeven. Het is van belang dat patiënten worden verwezen naar therapeuten (psychologen, psychiater, verpleegkundig specialisten of gedragstherapeutisch medewerkers) met expertise op het gebied van de ZvP.

Bij copingproblemen kunnen patiënten en mantelzorgers ook worden gewezen op het PPEP4All-programma.

Copinginterventies kunnen worden aangeboden, waarbij het van belang is om deze te beoordelen op de toepasbaarheid bij de individuele parkinsonpatiënt.

4.6 Palliatieve zorg

De zorg voor parkinsonpatiënten wordt steeds complexer en patiënten kampen in de late fase met uiteenlopende symptomen, zoals immobiliteit, vermoeidheid, (visuele) hallucinaties, pijn en dementie.^{107,238-240} Genezing van de ziekte is (nog) niet mogelijk en patiënten sterven of aan de gevolgen van de ziekte of met de ziekte. Palliatieve zorg zou in de late fase een belangrijk onderdeel moeten zijn in de zorg, waarbij het naast een ziektegerichte palliatie (behandeling van de ziekte) vooral gaat om symptoomgerichte palliatie (controle van de symptomen). Het markeringspunt waarop de ziektegerichte behandeling overgaat op symptoomgerichte behandeling ontbreekt echter. De markering van de palliatieve fase kan onder andere worden vormgegeven door het stellen van de zogeheten surprise question: “zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?”. Wanneer deze met ‘nee’ wordt beantwoord, kan dit een markering zijn van de palliatieve fase.^{8,241} Bij patiënten met een chronisch neurologische aandoening zijn tevens de volgende kenmerken beschreven, die kunnen wijzen op een markering van de palliatieve fase; slikproblemen, terugkerende infecties, verminderd lichamelijk functioneren, eerste aspiratiepneumonie, cognitieve beperkingen, gewichtsverlies en ernstige complicaties.²⁴²

Hoewel goede getallen ontbreken, bestaat de indruk dat veel patiënten in de eindfase van de ZvP in aanmerking komen voor palliatieve zorg.⁵ De huisarts kan betrokken zijn bij het verlenen van deze palliatieve zorg, alleen of in samenwerking met het regionaal palliatief team, de specialist ouderengeneeskunde, neuroloog en verpleegkundige. In de palliatieve zorg bij parkinsonpatiënten is het van belang aandacht te hebben voor:²⁴³

- de kwaliteit van leven;
- het behandelen (verlichten) van symptomen (bijvoorbeeld pijn) die de kwaliteit van leven ernstig beïnvloeden;
- holistische zorg, waarbij de persoonlijke ervaringen uit het verleden en de huidige situatie een rol spelen. Aandacht voor zingeving (existentie) en spiritualiteit;

- open communicatie met patiënt, naasten en zorgverleners. Respecteren van de autonomie van de patiënt en keuzes (e.g. behandelopties, overlijden);
- het ondersteunen bij het afronden van het bestaan en bij het nemen van afscheid;
- het helpen van naasten in het omgaan met de zieke en bij de rouwverwerking na overlijden.

De verpleegkundige dient in een eerdere fase van de begeleiding aandacht te hebben voor palliatieve zorg in de vorm van vroegtijdige zorgplanning.²⁴⁴ Bij vroegtijdige zorgplanning wordt met de patiënt en mantelzorger besproken wat bijvoorbeeld de grenzen kunnen zijn van het medisch beleid alsmede hun wensen ten aanzien van behandeling. Momenteel vindt een dergelijk gesprek plaats bij opname in een intramurale setting of in het ziekenhuis. Door eerder in gesprek te gaan over de wensen en behoeften omtrent de zorg in de laatste fase, kan men hierop anticiperen.

Vanwege het ontbreken van evidentie voor parkinsonspecifieke verpleegkundige interventies bij palliatieve zorg wordt verwezen naar bestaande richtlijnen en zorgstandaarden, zoals:

- Zorgmodule Palliatieve zorg 1.0;⁸
- Richtlijnen over Palliatieve zorg (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, wilsverklaring en euthanasie) via www.pallialine.nl;
- Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis.⁶

Aanbevelingen

- Ga in gesprek met patiënt over palliatieve zorg wanneer de surprise question met ‘nee’ beantwoord is, en werk samen met een regionaal palliatief team.
- In de palliatieve zorgfase is het van belang aandacht te hebben voor:
 - de kwaliteit van leven;
 - het behandelen en verlichten van pijn en andere symptomen;
 - het voorkomen en oplossen van psychologische en sociale problemen;
 - aandacht voor zingeving (existentie) en spiritualiteit;
 - het ondersteunen bij het afronden van het bestaan en bij het nemen van afscheid;
 - het helpen van naasten in het omgaan met de zieke en bij de rouwverwerking na het overlijden.
- Vanwege het ontbreken van evidentie voor parkinsonspecifieke verpleegkundige interventies bij palliatieve zorg wordt verwezen naar bestaande richtlijnen en zorgstandaarden, zoals:
 - Zorgmodule Palliatieve zorg 1.0.⁸
 - Richtlijnen over Palliatieve zorg (bijvoorbeeld dementie, palliatieve sedatie etc.) via www.pallialine.nl;
 - Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis.⁶

4.7 Complementaire zorg

Complementaire zorg betekent letterlijk ‘aanvullende zorg’ en is te interpreteren als aanvullend op de reguliere zorg. Complementaire zorg kan de kwaliteit van leven verbeteren door symptomen te verminderen of de vitaliteit van patiënten te vergroten. Omdat de reguliere zorg

niet alle problemen oplost (soms zelfs nieuwe oproept), is het mogelijk dat patiënten gaan onderzoeken wat aanvullende zorg kan betekenen. Complementaire zorg is niet één vorm van zorg, maar een verzamelnaam voor verschillende vormen van zorg, zoals het toepassen van kruiden, etherische oliën, baden, warmte en koude, voedingsadviezen, massage, therapeutisch touch, reiki, muziek, dansen, bachremedies, voetzoolreflexmassage en begeleiding bij ontspanningsoefeningen en visualisaties.²⁴⁵ Globaal zijn er twee categorieën te onderscheiden:

A. alternatieve zorg, voortkomend uit een andere bron dan de moderne westerse geneeskunde;

B. aanvullende zorg (bijvoorbeeld lichttherapie) vanuit een conventionele oriëntatie;

Ad A Alternatieve zorg

Uit onderzoek door de Parkinson Vereniging onder haar leden (n = 550) naar het gebruik van alternatieve middelen blijkt dat een kwart van de deelnemers ooit gebruik heeft gemaakt van een of meer alternatieve behandelingen.²⁴⁶ De meest voorkomende behandelingen waren orthomoleculaire geneeskunde, acupunctuur, homeopathie en fytotherapie/kruidengeneeskunde. Uit de literatuurstudie binnen dit onderzoek bleek echter dat er weinig wetenschappelijke evidentie is voor deze behandelingen.

· Mucuna pruriens

Er is één studie²⁴⁷ bekend over het gebruik van mucuna pruriens bij parkinsonpatiënten. Het zaad van een Ayurvedische plant kan worden verwerkt tot een poeder dat onder meer de werkzame stof levodopa bevat. In een kleine naar willekeur gekozen dubbelblinde studie (n = 8) werd mucunapoeder vergeleken met een levodopapreparaat. Patiënten die mucunapoeder (30 gr = 1000 mg levodopa) gebruikten, hadden vergelijkbare motorfuncties als patiënten die levodopa (200 mg) gebruikten. In de interventiegroep bleek dat het effect eerder optrad en de duur van het effect langer was. Het bleek echter lastig te zijn om de exacte hoeveelheid mucunapoeder te bepalen per gift.

· Acupunctuur

Acupunctuur is een therapie met naalden die de levensenergie in een betere balans brengt. Deze therapie is onderzocht in twee niet-gecontroleerde studies^{248,249} bij parkinsonpatiënten (n = 45). Er werd geen positief effect gemeten op de motorische symptomen, maar wel op slaap, stemming en kwaliteit van leven.

· Tai Chi

Deze vorm combineert diep ademhalen en relaxation met langzame en ritmische bewegingen, met als doel het verbeteren van bewegingen en balans. Er zijn drie CCT's¹⁰ die het effect van

Tai Chi hebben onderzocht. Het blijkt dat Tai Chi een positief effect heeft op het verminderen van vallen, het lopen, balans en bewegingsfuncties.

Ad B Aanvullende zorg vanuit een conventionele oriëntatie

Aanvullende zorg vanuit een conventionele oriëntatie kan in de volgende vormen voorkomen: danstherapie, muziektherapie, dramatherapie, Feldenkrais, therapeutische beweeggames en lichttherapie.

· Dansen

Dansen is een steeds meer populaire complementaire oefening voor parkinsonpatiënten. In het dansen zitten oefeningen als starten, stoppen, draaien, achteruitlopen en bewegingen in kleine ruimtes die freezing provokeert.²⁵⁰ Muziek wordt gebruikt als een vorm van auditieve cueing (externe prikkels om het bewegen te faciliteren). Het dansen vergt een hoog niveau van multitasking en motorisch leren, waardoor dansen een lichamelijke en cognitieve uitdaging is. In drie CCT's²⁵¹⁻²⁵³ zijn de effecten van dansen geëvalueerd, waarbij een verbetering op balans en functionele mobiliteit (bij alleen tango) werd gevonden. Tango dansen kan echter ook het risico van vallen vergroten door het achteruitlopen. Irish set-dansen is een veilige en acceptabele interventie.¹⁰

Patiënten zijn vrij om gebruik te maken van complementaire zorg. De verpleegkundige dient in de eerste plaats in gesprek te gaan met de patiënt over diens verwachtingen van de complementaire zorg. De verpleegkundig biedt daarnaast ten minste de volgende informatie aan:

- (indien aanwezig) de wetenschappelijk evidentie;
- werking en neveneffect;
- vergoedingen en eigen financiële bijdrage (of verwijzen naar de zorgverzekering);
- interactie van zelfzorgmedicijnen, zoals mucuna pruriens, met de behandeling van de ZvP (dit dient aan de neuroloog te worden gemeld);
- verwijzing naar gecertificeerde therapeuten met expertise op het gebied van de ZvP, voor aanvullende behandelingen als Tai Chi, dansen en mindfulnessstrainingen.

De Parkinson Vereniging geeft op haar website informatie over complementaire zorg en de meest recente ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied.

Aanbevelingen

- Ga in gesprek met de patiënt over complementaire zorg of alternatieve middelen om het gebruik van deze vormen te inventariseren, ook als het gaat om voedingssupplementen die vrij verkrijgbaar zijn, aangezien deze een interactie kunnen hebben met reguliere medicijnen.
- Geef voorlichting over (indien aanwezig) wetenschappelijke evidentie, werking en neveneffect, vergoedingen en eigen bijdrage, en interactie van zelfzorgmedicijnen met de behandeling van de ZvP.
- Het gebruik van mucuna pruriens en andere aanvullende medicinale behandelingen dient aan de neuroloog te worden gemeld.
- De patiënt dient inzicht te krijgen in de evidentie en risico's (waaronder negatieve effecten en kosten) van het gebruik van complementaire zorg en alternatieve middelen
- Verwijs voor aanvullende behandelingen naar gecertificeerde therapeuten met expertise op het gebied van de ZvP.

Bijlagen

Bijlage 1. Verantwoording richtlijn

1.1 Zoekstrategie

Database: Pubmed/CINAHL

Limits: English, human

Step	Aim	Search	Hits (12-4-2014)
1	Parkinson's*	"Parkinson Disease"[Mesh] AND "Parkinson Disease, Secondary"[Mesh] OR parkinson OR parkinson s disease OR parkinsonism	88,352
2	Nursing	"Nursing"[Mesh] OR "nursing" [Subheading] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Home Health Nursing"[Mesh] OR "Advanced Practice Nursing"[Mesh] OR "Evidence-Based Nursing"[Mesh] OR "Rehabilitation Nursing"[Mesh] OR "Nursing Research"[Mesh] OR "Specialties, Nursing"[Mesh] OR "Nursing Process"[Mesh] OR "Nursing Diagnosis"[Mesh] OR "Nursing Care"[Mesh] OR "Nursing Assessment"[Mesh] OR "Patient Care Planning"[Mesh] OR "Nurses"[Mesh]	424,019
3	Medication adherence	"medication adherence"[MeSH Terms] OR ("medication" [All Fields] AND "adherence"[All Fields]) OR "medication adherence"[All Fields]	17,055
4	Information/ education	("education"[Subheading] OR "education"[All Fields] OR "educational status"[MeSH Terms] OR ("educational"[All Fields] AND "status"[All Fields]) OR "educational status"[All Fields] OR "education"[All Fields] OR "education"[MeSH Terms]) AND information[All Fields]	101,162
5	Orthostatic hypotension	"hypotension, orthostatic"[MeSH Terms] OR ("hypotension" [All Fields] AND "orthostatic"[All Fields]) OR "orthostatic hypotension"[All Fields] OR ("orthostatic"[All Fields] AND "hypotension"[All Fields])	7355
6	Caregiver	"caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] AND burden[All Fields]	5358
7	Coping	"adaptation, psychological"[MeSH Terms] OR ("adaptation" [All Fields] AND "psychological"[All Fields]) OR "psychological adaptation"[All Fields] OR "coping"[All Fields]	124,805

8	Urogenital function	"urogenital system"[MeSH Terms] OR ("urogenital"[All Fields] AND "system"[All Fields]) OR "urogenital system"[All Fields] OR "urogenital"[All Fields] OR ("sexual behavior"[MeSH Terms] OR ("sexual"[All Fields] AND "behavior"[All Fields]) OR "sexual behavior"[All Fields] OR "sexual"[All Fields]) AND ("physiology"[Subheading] OR "physiology"[All Fields] OR "function"[All Fields] OR "physiology"[MeSH Terms] OR "function"[All Fields]) OR "urinary retention"[MeSH Terms] OR ("urinary"[All Fields] AND "retention"[All Fields]) OR "urinary retention"[All Fields] AND "retention"[All Fields] OR "urine retention"[All Fields]"[All Fields] OR ("urine"[All Fields])	309,951
9	Role description	("nurses"[MeSH Terms] OR "nurses"[All Fields] OR "nurse"[All Fields]) AND responsibility[All Fields] OR ("role"[MeSH Terms] OR "role"[All Fields]) AND description[All Fields] OR ("nurses"[MeSH Terms] OR "nurses"[All Fields] OR "nurse"[All Fields]) AND ("mental competency"[MeSH Terms] OR ("mental"[All Fields] AND "competency"[All Fields]) OR "mental competency"[All Fields] OR "competence"[All Fields])	21,047
10	RCTs/CCTs*	(randomized controlled trial [pt] OR controlled clinical trial [pt] OR randomized [tiab] OR placebo [tiab] OR clinical trials as topic [mesh: noexp] OR randomly [tiab] OR trial [ti]) NOT (animals [mh] NOT humans [mh])	819,507
11	Systematic reviews	((("meta-analysis" [pt] OR "meta-anal*" [tw] OR "metaanal*" [tw] OR ("quantitativ* review*" [tw] OR "quantitative* overview*" [tw]) OR ("systematic* review*" [tw] OR "systematic* overview*" [tw]) OR ("methodologic* review*" [tw] OR "methodologic* overview*" [tw]) OR ("review" [pt] AND "medline" [tw])) AND ("2008/01/01"[PDAT]: "2012/31/12"[PDAT]))	48,266

Medication adherence	#1 AND #3 = 79 #1 AND #2 AND #3 = 1 #1 AND #3 AND #10 = 12 #1 AND #3 AND #11 = 3 #1 AND #2 AND #3 AND #10 = 0 #1 AND #2 AND #3 AND #11 = 0 #1 AND #4 = 207
Information/education	#1 AND #2 AND #4 = 14 #1 AND #4 AND #10 = 24 #1 AND #4 AND #11 = 5 #1 AND #2 AND #4 AND #10 = 0 #1 AND #2 AND #4 AND #11 = 0 #1 AND #5 = 715 #1 AND #2 AND #5 = 62
Orthostatic hypotension	#1 AND #5 AND #10 = 82 #1 AND #5 AND #11 = 8 #1 AND #2 AND #5 = 7 #1 AND #2 AND #5 AND #10 = 0 #1 AND #2 AND #5 AND #11 = 0 #1 AND #7 = 506 #1 AND #2 AND #7 = 26 #1 AND #7 AND #10 = 70 #1 AND #7 AND #11 = 3 #1 AND #2 AND #7 AND #10 = 0 #1 AND #2 AND #7 AND #11 = 0 #1 AND #6 = 165 #1 AND #2 AND #6 = 26 #1 AND #6 AND #10 = 20 #1 AND #6 AND #11 = 2
Coping	#1 AND #2 AND #6 = 52 #1 AND #2 AND #6 AND #10 = 4 #1 AND #2 AND #6 AND #11 = 0 #1 AND #8 = 632 #1 AND #2 AND #8 = 26 #1 AND #8 AND #10 = 51 #1 AND #8 AND #11 = 3
Caregiver	#1 AND #2 AND #8 = 2 #1 AND #2 AND #8 AND #10 = 0 #1 AND #2 AND #5 AND #11 = 0
Urogenital function	

1.2 Wetenschappelijke onderbouwing

De richtlijn is gebaseerd op uitgangsvragen die zijn geformuleerd aan de hand van een knelpuntenanalyse. Deze is uitgevoerd onder verpleegkundigen die zijn aangesloten bij de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen (NWP) en ParkinsonNet.

Vervolgens heeft de richtlijnwerkgroep op basis van het belang voor het verpleegkundig handelen, de te verwachten evidentie en de projectduur van de richtlijn ervoor gekozen om rondom de volgende uitgangsvragen systematisch evidentie te zoeken: effectiviteit van parkinsonverpleegkundige zorg, voorlichting en educatie, therapietrouw, mantelzorgondersteuning, coping-, mictie-, defecatie- en orthostatische hypotensie-interventies. Indien er geen evidentie was binnen de parkinsonzorg maar wel in andere populaties, is deze evidentie vermeld.

Voor de overige uitgangsvragen zijn de aanbevelingen gebaseerd op consensus (*good clinical practice*) binnen de richtlijnwerkgroep, waar mogelijk ondersteund door wetenschappelijke literatuur of bestaande richtlijnen. Het gaat hierbij om de uitgangsvragen rondom mentale functies, seksualiteit, mobiliteit, zelfverzorging, slaap, arbeid en vermoeidheid.

Met behulp van systematische zoekstrategieën werden relevante Nederlandstalige en Engelstalige artikelen gezocht die zijn gepubliceerd tussen 1995 en 2014. Hierbij zijn de elektronische databanken Pubmed, CINAHL en Cochrane Library gebruikt

Alle literatuur is beoordeeld op kwaliteit van de evidentie, van A1 (hoogste niveau) tot D. Het wetenschappelijke bewijs is samengevat in een conclusie. De belangrijkste literatuur waarop deze conclusie is gebaseerd, staat bij de conclusie vermeld, inclusief de sterkte van de conclusie, variërend van niveau 1 (hoogst) tot 4.¹¹ De beoordeling van de verschillende artikelen staat in deze richtlijn vermeld onder de kopjes 'wetenschappelijke onderbouwing'. De aanbevelingen zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de overige overwegingen. Bij de overige overwegingen kunnen de volgende items worden beschreven: klinische relevantie, veiligheid, patiëntenperspectief, professioneel perspectief, beschikbaarheid voorzieningen, kosten van de gezondheidszorg, zorgorganisatie, juridische consequenties, ethische overwegingen.⁷

Indeling van literatuur op basis van bewijskracht

	Interventie	Schade, bijwerkingen, etiologie, prognose
A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau	
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van voldoende kwaliteit	Prospectief cohortonderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is op confounding en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (ook patiënt-controleonderzoek, cohortonderzoek)	Prospectief cohortonderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2, of retrospectief cohortonderzoek of patiënt-controleonderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek	
D	Mening van deskundigen	

Conclusies naar mate van bewijskracht

	Mate van bewijskracht	Omschrijving conclusie en advies
1	Ondersteund door ten minste één systematische review van niveau A1 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2	Het is aangetoond dat ... of Men dient ...
2	Ondersteund door ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B	Het is aannemelijk dat ... of Men zou ... moeten ...
3	Ondersteund door één onderzoek van niveau A2 of B of door onderzoeken van niveau C	Er zijn aanwijzingen dat ... of Men kan...
4	Op grond van de mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden	De werkgroep is van mening dat ...

De aanbevelingen zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de overige overwegingen. Bij de overige overwegingen kunnen de volgende items worden beschreven: klinische relevantie, veiligheid, patiëntenperspectief, professioneel perspectief, beschikbaarheid voorzieningen, kosten van de gezondheidszorg, zorgorganisatie, juridische consequenties, ethische overwegingen.^{6,7}

1.2.1 Effectiviteit van de parkinsonverpleegkundige zorg

Uitgangsvraag: Heeft het toevoegen van de parkinsonverpleegkundige zorg aan de medische behandeling een positief effect?

Wetenschappelijke onderbouwing

In drie RCT's^{67,70,254} werd de effectiviteit van zorgverlening aan patiënten met de ZvP met toevoeging van zorg door een parkinsonverpleegkundige vergeleken met zorgverlening zonder de betrokkenheid van een parkinsonverpleegkundige. De eerste studie van Jahanshahi et al.²⁵⁴ vond plaats op een specialistische neurologische afdeling (n = 40). De zorg van de parkinsonverpleegkundige bestond uit twee thuisbezoeken en vijf telefonische contacten gedurende een periode van zes maanden. De alternatieve interventie was standaardzorg, maar de inhoud hiervan werd niet nader toegelicht. In de studie zijn negen psychosociale uitkomsten gemeten. Hoewel in de interventiegroep zeven van de negen uitkomsten een verbetering lieten zien, werd voor geen enkele uitkomst statistische significantie bereikt. De verbetering voor angst en depressie was het grootst. In de controlegroep werd voor drie van de negen uitkomsten verbetering gezien, echter niet bij angst of depressie.

De studie van Jarman et al.⁶⁷ vond in huisartsenpraktijken plaats (n = 1859). De patiënten in de interventiegroep ontvingen gemiddeld acht consulten per jaar, waarvan 75% bij de patiënt aan huis. De inhoudelijke taken van de zorg door de parkinsonverpleegkundige waren niet nader omschreven. De alternatieve interventie bestond uit de standaardzorg door de huisarts. In deze studie werden zowel klinische uitkomsten, waaronder overleving, als uitkomsten op het gebied van kwaliteit van leven (globale gezondheidsvraag, PDQ-39, Euroqol) gemeten. Alleen de uitkomst van de globale gezondheidsvraag, een maat voor subjectief welbevinden, bereikte statistische significantie (p = 0,008) in de interventiegroep. De score verbeterde met 5%. Uit een economische evaluatie bleek dat de zorgkosten niet significant toenamen wanneer zorg door een parkinsonverpleegkundige werd toegevoegd aan het reguliere zorgprotocol.

De studie uitgevoerd door Reynolds et al.⁷⁰ werd in drie ziekenhuizen uitgevoerd (n = 185). Uitkomsten werden gemeten met behulp van de PDQ-39, SF-36, en de HADS. Slechts twee van de 22 dimensies bereikten statistische significantie in de interventiegroep: lichamenlijk functioneren (p = 0,02) en algemene gezondheid (p = 0,02), beide gemeten met de SF-36.

Conclusie

Niveau 2	Het is aannemelijk dat zorg door de parkinsonverpleegkundige een positief effect heeft op het subjectief welbevinden van de patiënt met de ZvP, zonder verhoging van de kosten. Daarnaast lijkt de inzet van een parkinsonverpleegkundige een positief effect te hebben op de vermindering van angst, depressie, lichamenlijk functioneren en algemeen gezondheid.
	B Jahanshahi 1994, Jarman 2002, Reynolds 2000

1.2.2 Voorlichting en educatie

Uitgangsvraag: Welke voorlichtingsinterventies zijn effectief bij het geven van informatie aan parkinsonpatiënten en mantelzorgers?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn alleen studies gevonden over het Patiënt en Partner Educatie Programma4All (PPEP4All).

Patiënt en Partner Educatie Programma4All

Het PPEP4All is een zelfmanagementprogramma waarin psycho-educatie is vormgegeven. Het PPEP4All-programma bestaat uit achtereenvolgende sessies van 90 minuten. Patiënten en partners participeren in afzonderlijke groepen die bestaan uit vijf tot zeven deelnemers. In dit programma worden zelfmanagement en empowerment als uitgangspunten genomen. In niet-gecontroleerde studies^{144,237} naar de effectiviteit van het PPEP4All-programma onder parkinsonpatiënten bleek uit de evaluatie dat bij zowel patiënten (n = 215) als mantelzorgers (n = 64) de stemming verbeterde (niet significant), en dat psychosociale problemen en hulpbehoefte (wel significant) afnamen. Bij patiënten werd een trend gevonden in een verbeterde kwaliteit van leven. Daarnaast werd in de niet-gecontroleerde studie van A'Campo²³⁷ bij de helft van de parkinsonpatiënten (n = 64) en mantelzorgers (n = 46) na deelname een kennisstijging met betrekking tot de ZvP gevonden.

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat het zelfmanagementprogramma PPEP4All de kennis en informatie over de ZvP van patiënten en mantelzorgers vergroot.
	C A'Campo 2010

1.2.3 Medicatieadviesing en monitoring

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies hebben een positief effect op de medische behandeling van de ZvP?

Wetenschappelijke onderbouwing

Ad A Tijdstip van innamen levodopamedicatie

Roos et al.²⁵⁵ hebben bij 12 patiënten met de ZvP met een stabiele respons op levodopa onderzoek gedaan naar het effect van het innemen van Sinemet® één uur voor de lunch en het innemen van Sinemet tijdens de maaltijd. De gemiddelde levodopaconcentraties in het bloed waren significant hoger in de fase waarbij de medicatie voor de maaltijd in plaats van tijdens de maaltijd werd ingenomen, maar dit leidde slechts tot een iets betere (maar niet significante)

klinische respons (op basis van een looptest, alternerende vingerbewegingen).²⁵⁵ Contin et al.²⁵⁶ hebben bij acht patiënten met de ZvP de invloed onderzocht van een maaltijd een half uur voor en twee uur na inname van levodopa op de klinische respons (looptest en alternerende vingerbeweging). Als de maaltijd een half uur voor het gebruik van de levodopa werd genuttigd, was de absorptie trager en de klinische respons slechter dan bij het gebruik van een maaltijd twee uur na de levodopa-inname.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat inname van levodopa voor de maaltijd een betere klinische respons geeft dan inname tijdens of 30 minuten na de maaltijd.
	C Roos 1993, Contin 1998

Ad B Verbeteren van de medicamenteuze therapietrouw

In een kleine RCT⁹⁷ is het effect van informatievoorziening (continue dopaminespiegel en het stimuleren van regelmatige inname van medicatie) onderzocht bij parkinsonpatiënten (n = 83). De controlegroep (n = 43) kreeg verbale informatie en schriftelijk materiaal. Na drie maanden bleek dat er geen effect gemeten was op motorische symptomen maar was er een significante verbetering te zien op innametijdstippen (timing adherence)(p = 0,007).

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat informatie over medicatie-inname therapietrouw verbetert.
	B Grosset & Grosset 2007

In een RCT⁶⁷ zijn de effecten onderzocht van toevoeging van een parkinsonverpleegkundige aan de reguliere zorg, in een frequentie van gemiddeld acht consulten per jaar, waarvan 75% bij de patiënt aan huis. Wat therapietrouw betreft vonden zij tegenstrijdige aanwijzingen. In beide groepen nam het gebruik van levodopa toe (van 300 mg naar 400 mg) zonder een significant verschil tussen de groepen. In de interventiegroep nam het percentage patiënten dat een controlled release-vorm van levodopa gebruikte significant meer toe dan in de controlegroep (verschil ruim 7%). Anderzijds bestond in de interventiegroep een sterkere tendens (verschil van 17%) om het gebruik van selegiline te staken.

De effectiviteit van telefonisch contact met de patiënt om de medicatietrouw te bevorderen en het discontinueren van de behandeling te verminderen, werd geëvalueerd in een studie met levodopa, al of niet gecombineerd met entacapon.²⁵⁷ Twee weken na start van de behandeling werd met 101 patiënten telefonisch contact gezocht om na te gaan of de dosering van levodopa of entacapon

aanpassing behoefde; de controlegroep telde 148 patiënten. De onderzoekers waren op de hoogte van het feit of een patiënt aan de interventiegroep of controlegroep was toegewezen; effectbeoordelaars waren evenmin geblindeerd. Het percentage patiënten dat de medicatie binnen drie maanden staakte in de groep die werd gebeld, was minder dan in de controlegroep: 4% versus 18,4% (p < 0,0001). Bijwerkingen of motorische complicaties waren de belangrijkste redenen om te stoppen. Als gevolg van de telefonische interventie werd deze groep met een hogere dosis entacapon en een lagere dosis levodopa behandeld tijdens alle meetmomenten.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn tegenstrijdige aanwijzingen dat telefonisch contact therapietrouw verbetert.
	B Jarman 2002, Grandas 2007

1.2.4 Mantelzorg

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter vermindering van de belasting van mantelzorgers van parkinsonpatiënten?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn twee reviews gevonden, waarbij er één niet-systematisch en één zonder meta-analyse is uitgevoerd. In de eerst (scoping) review²⁵⁸ naar psychosociale interventies voor mantelzorgers van parkinsonpatiënten zijn 30 studies geanalyseerd, waarvan drie RCT's. De meeste interventies bestonden uit meerdere elementen (bijvoorbeeld educatie, informatie, respijtzorg, counseling), waarbij er weinig evidentie is voor de effectiviteit van een benadering in de ondersteuning van mantelzorgers. De studies waren klein en gericht op de patiënt, waarbij het verminderen van mantelzorgbelasting als secundaire uitkomstmaat is genomen. In een tweede expertreview (niet-systematisch zonder meta-analyse)²⁵⁹ worden interventies als cognitieve gedragstherapie, educatieprogramma's, supportgroepen, revalidatieprogramma, communicatievaardigheden en respijtzorg geëvalueerd. Er is echter weinig evidentie voor de effectiviteit van de afzonderlijke interventies door gebrek aan grote studies met goede methodologische kwaliteit.

Ad A Educatie en voorlichting

In een review²⁵⁸ naar psychosociale interventies voor mantelzorgers blijkt dat informatievoorziening en educatie de meest voorkomende interventie is. Welke informatie wordt gegeven is echter niet beschreven; dit kan ziektespecifiek of generiek zijn.

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat educatie en voorlichting mantelzorgers ondersteunt in de zorg voor hun naaste.
	D Mening van de werkgroep

Ad B PPEP4All

Het PPEP4All-programma wordt genoemd als een psychosociale interventie voor mantelzorgers. In hoofdstuk 2.2 is de evidentie beschreven. Samenvattend bleek dat bij mantelzorgers de stemming verbeterde (niet significant) en dat psychosociale problemen en de hulpbehoefte (wel significant) afnamen.^{144,237}

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat het zelfmanagementprogramma PPEP4All de ervaren psychosociale problemen (belasting) bij mantelzorgers verbetert. C A'Campo 2010
----------	---

Ad C Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie (CGT) bij mantelzorgers van parkinsonpatiënten (n = 30) is in een RCT onderzocht.²⁶⁰ De interventie bestond uit wekelijkse individuele sessies gedurende 11-19 weken met CGT en geen interventie in de controlegroep. De therapie bestond uit acht modules waarin een specifieke stressor of copingstrategie werd getraind. Daarnaast kregen mantelzorgers huiswerk. In een follow-up drie maanden na het beëindigen van de therapie bleek er een significante verbetering op de CSI, CBI en GHQ-28.

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat CGT de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers verbetert. C Secker & Brown 2005
----------	---

Ad D Supportgroep

Er zijn twee kleine studies die het effect van supportgroepen hebben onderzocht. In één kleine pilotstudie (n = 34)²⁶¹ is de effectiviteit onderzocht van internet-videoconferencing als groepsinterventie voor familiemantelzorgers van patiënten met neurodegeneratieve aandoeningen (waarbij ongeveer een derde van de familieleden zorgt voor een parkinsonpatiënt). Gedurende drie maanden werd wekelijks een videoconferentie gehouden, waarbij een groepstherapeut het proces faciliteerde en monitorde. Uit de resultaten blijkt dat er een indicatie is voor een positief effect op lichamelijke en mentale gezondheid evenals op stress, die wordt geassocieerd met het geven van zorg. In de tweede studie²⁶² werden mantelzorgers (n = 22) en patiënten (n = 22) in drie groepen opgesplitst. In één groep werden patiënten en mantelzorgers samengevoegd, in één groep werkten beiden apart aan communicatie en er was een gemixte groep waarin eerst één uur gezamenlijk en vervolgens afzonderlijk werd gewerkt. De groepen kwamen wekelijks

bijeen gedurende zes weken. Uit de resultaten bleek dat er een significante verbetering was op de uitkomstmaat communicatie. De deelnemers hadden een voorkeur voor de gemixte groep.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat een supportgroep de stress die mantelzorgers ervaren door het geven van zorg, vermindert. C Marziali 2005, Haw 1999
----------	---

1.2.5 Coping

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies hebben een positief effect op copinggedrag bij de ZvP?

Wetenschappelijk onderbouwing

Er is één studie¹⁴⁵ beschreven waarin het effect van cognitieve gedragstherapie (CGT) dat als verbetering van coping kan worden beschouwd, is onderzocht bij patiënten met de ZvP. Patiënten kregen gedurende 10 weken één sessie per week CGT aangeboden. Tachtig parkinsonpatiënten namen deel aan de studie. CGT bleek een gering maar niet significant effect te hebben op het omgaan met fysieke, psychosociale en cognitieve aspecten.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn geringe aanwijzingen dat CGT het omgaan met fysieke, psychosociale en cognitieve aspecten verbetert. B Dobkin 2011
----------	---

In een niet-vergelijkend onderzoek²⁶³ kregen parkinsonpatiënten (n = 12) acht weken lang 2,5 uur Mindfulness-Based Cognitive Therapy (MBCT) aangeboden. Op basis van interviews voorafgaand en aan het einde van de MBCT bleek dat deze training kan bijdragen aan (positieve) veranderingen in copinggedrag en bestaande copingstrategieën. Onduidelijk is welk onderdeel van de MBCT leidde tot het resultaat.

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat mindfulnessstraining copinggedrag en vaardigheden bij patiënten met de ZvP verbetert. C Fitzpatrick 2010
----------	--

1.2.6 Mictie

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies hebben een positief effect op de behandeling van mictiestoornissen bij de ZvP?

Wetenschappelijke onderbouwing

Ad A Voorkomen en behandelen van obstipatie

Zie wetenschappelijke onderbouwing, hoofdstuk 1.2.7.

Ad B Leefstijladviezen

Cafeïne

Er zijn geen onderzoeken gevonden waarin het effect van cafeïnegebruik bij mictieproblemen is onderzocht bij patiënten met de ZvP. Er zijn wel vier studies gevonden die het effect van cafeïnegebruik hebben onderzocht maar deze zijn van matige kwaliteit en uitgevoerd bij vrouwen met mictieproblemen (zonder de ZvP).

In een gerandomiseerde studie²⁶⁴ kregen vrouwen (n = 58) met overactieve blaasklachten blaastraining met of zonder individuele blaasvoorlichting. Een reductie van cafeïneconsumptie tot minder dan 100 mg per dag leidde tot een significante vermindering van 'urgency'. Ook het aantal incontinentie-episoden verminderde. In een ander case-controlonderzoek²⁶⁵ werd aan vrouwen met (n = 131) en zonder (n = 128) blaasoveractiviteit gevraagd om 48 uur een mictiedagboek bij te houden. Bij de groep met een relatief hoge cafeïneconsumptie (> 400 mg per dag) niveau werd 2,4 keer meer detrusorinstabiliteit waargenomen (dit is een kenmerk van urge-incontinentie). In een randomized cross-overstudie²⁶⁶ is het effect onderzocht van cafeïnevermindering op de aanwezigheid van mictie-symptomen bij vrouwen (n = 30) met idiopathische detrusoroveractiviteit. Er werd geen significant effect gevonden op urgency, frequentie, urine-incontinentie of kwaliteit van leven als gevolg van cafeïne-reductie. In een interventiestudie²⁶⁷ bij oudere vrouwen (n = 41) aan wie werd geadviseerd minder cafeïne te nemen bleek dat zij minder incontinent waren. Het verschil was echter niet significant.

Conclusie*

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat vermindering van cafeïne bij vrouwen met mictieproblemen een gunstig effect heeft op de behandeling van mictieproblemen.
B	Bryant, 2002, Swithinbank, 2005
C	Tomlinson, 1999, Arya, 2000

*Dit betreft een niveau-3-aanbeveling bij een populatie vrouwen met (overactieve) blaasproblemen, echter niet parkinsonspecifiek (niveau-4-aanbeveling).

Vochtinnname

Er zijn twee studies en één kleine review gevonden die het effect van vochtinnname bij patiënten met urine-incontinentie of detrusoroveractiviteit hebben onderzocht. De studies zijn van matige kwaliteit, met een kleine onderzoekspopulatie en wederom vooral uitgevoerd bij vrouwen.

In een studie²⁶⁶ waarin 30 vrouwen met idiopathische detrusoroveractiviteit zijn onderzocht, werd gekeken naar het effect van toename en vermindering van vochtintake op urinesymptomen. Er bleek sprake van een aanzienlijke toename van de frequentie en de urgency bij aan een verhoogde intake van vocht (p < .003), en een significante afname in beide parameters in de groep met vochtbeperking (p < .003; p = .006). Het verminderen van de vochtintake verbeterde significant de kwaliteit van leven ten opzicht van de baseline. In een tweede onderzoek werd de relatie tussen de hoeveelheid vochtinnname en frequentie (frequency of voluntary micturitions) en urine-incontinentie-episoden onderzocht bij vrouwen (n = 126) met urethrale sphincteric weakness en/of detrusoroveractiviteit (DO). Er werd geen significante relatie gevonden tussen vochtintake en (dag/nacht) mictie, of incontinentie-episoden bij patiënten met DO.²⁶⁸ In een expertreview²⁶⁹ (zonder meta-analyse) over vochtinnname bij patiënten met OAB zijn zeven studies opgenomen (inclusief bovengenoemde studies). Samenvattend, blijkt het verminderen van de vochtinnname met 25% vanaf baseline een effect te hebben op overactieve blaassymptomen, zo lang de totale vochtinnname niet minder is dan 1500 ml.

Conclusie*

Niveau 4	Er zijn aanwijzingen dat vochtbeperking een gunstig effect heeft op de behandeling van mictieproblemen.
B	Swithinbank 2005, Wyman 1991
D	Hashim & Mousa 2009

*Dit betreft een niveau-3-aanbeveling bij een algemene populatie met (overactieve) blaasproblemen, echter niet parkinsonspecifiek (niveau-4-aanbeveling).

Ad C Blaastraining

Er is één ongecontroleerde studie²⁷⁰ uitgevoerd naar een gecombineerde therapie bij de behandeling van urine-incontinentie bij parkinsonpatiënten. Twintig parkinsonpatiënten met meer dan vier incontinentie-episoden per week kregen gedurende acht weken vijf contactmomenten waarin zij bekkenbodemspieroefeningen (met behulp van EMG-biofeedback), blaastraining (timed voiding en gebruik van mictiedagboek) en leefstijladviezen kregen. Na acht weken was er een significante afname in frequentie van urine-incontinentie (p = 0,07) en verbeterde de kwaliteit van leven. Onduidelijk is of een specifiek onderdeel van de training, de combinatie, of kenmerken van de patiënten leidde tot verbetering.

Vergelijkbare resultaten worden beschreven in twee meta-analyses naar de effectiviteit van blaastraining bij volwassenen met urine-incontinentie of bij vrouwen met urge-incontinentie (zonder de ZvP). In de eerste meta-analyse²⁷¹ naar blaastraining bij volwassenen, zijn twaalf trials opgenomen, die klein en van variabele kwaliteit waren. Samenvattend blijkt er beperkte evidentie te zijn dat blaastraining kan helpen bij de behandeling van urine-incontinentie. Ook was er niet genoeg bewijs dat blaastraining nuttig was als aanvulling op een andere therapievorm (bijvoorbeeld medicatie). In de tweede meta-analyse²⁷² zijn vijftien trials opgenomen, die van gemiddelde kwaliteit waren. Er blijkt gering bewijs te zijn dat blaastraining meer effect heeft in vergelijking met geen behandeling.

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat er onvoldoende bewijs is dat blaastraining bij parkinsonpatiënten urine-incontinentie vermindert.
C	Vaughan 2011

1.2.7 Defecatie

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter vermindering van obstipatie bij parkinsonpatiënten?

Wetenschappelijke onderbouwing

Ad A Voeding – vezels

Er is één meta-analyse²⁷³ waarin tien trials zijn opgenomen, naar de behandeling van obstipatie bij volwassenen met een neurologische ziekte. Deze studies waren echter klein en van slechte kwaliteit. Er is één studie beschreven waarin het effect van psylliumvezels is onderzocht bij patiënten met de ZvP.²⁷⁴ Zeven parkinsonpatiënten met obstipatie namen deel aan de studie, van wie drie patiënten een behandeling kregen met psyllium en vier patiënten een placebo. Bij de patiënten die psyllium kregen, nam zowel de frequentie als het gewicht van de defecatie significant toe. De consistentie van de defecatie, de pijn bij de defecatie en het gevoel van niet-complete lediging veranderden niet. In deze studie is niet gecontroleerd wat de eigen vezelinname van de patiënt was. Er is ook geen vergelijking gemaakt tussen de groepen.

Naast deze meta-analyse is één studie gevonden waarin het effect is onderzocht van een dieet dat rijk is aan niet-oplosbare voedingsvezels.²⁷⁵ Ook deze studie is klein en van slechte kwaliteit, doordat onder andere de interventie niet goed is omschreven. Volgens deze studie zou een dieet dat rijk is aan niet-oplosbare voedingsvezels, een significante verbetering geven in de frequentie en consistentie van de defecatie en was er sprake van een toename van de bioavailability van levodopa.

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat er onvoldoende bewijs is dat extra voedingsvezels een gunstig effect hebben op de behandeling van obstipatie bij patiënten met de ZvP.
C	Ashraf 1997, Astarloa 1992

Ad B Vocht

Er zijn geen onderzoeken gevonden die het effect van extra vochtinname bij obstipatie hebben onderzocht bij patiënten met de ZvP. Er zijn wel twee onderzoeken gedaan bij gezonde vrijwilligers, maar deze onderzoeken zijn van slechte kwaliteit. In een onderzoek van Ziegenhagen et al.²⁷⁶ kregen gezonde vrijwilligers dagelijks 15 gram tarwezemelen met of zonder extra 300 ml vocht. Gebruik van extra water had geen effect op de ontlasting. Chung et al.²⁷⁷ hebben onderzocht wat het effect is van extra isotone en hypotone dranken op de ontlasting. Er werd geen effect gezien op de ontlasting.

Conclusie*

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat extra vochtinname geen effect heeft op de ontlasting.
C/D	Chung 1999, Ziegenhagen 1991

* Dit betreft een niveau-4-aanbeveling in een gezonde populatie.

Ad C Abdominale massage

Er is één meta-analyse²⁷³ naar de behandeling van obstipatie bij volwassenen met een neurologische ziekte. Daarin zijn drie studies naar het effect van abdominale massage beschreven. In één studie werd abdominale massage vergeleken met laxantia bij patiënten (n = 32) met obstipatie die waren geïnstitutionaliseerd, met als uitkomstmaat gastro-intestinale en segmentale transitietijd. Er werd geen significant verschil gevonden tussen beide behandelingen.²⁷⁸ In een kleine studie met 31 CVA-patiënten verbeterde de darmperistaltiek in vergelijking met de groep zonder abdominale massage.²⁷⁹ In de tweede studie met 30 patiënten met multipole sclerose, kregen deelnemers in de massagegroep advies over darmmanagement, en zij of hun verzorgers leerden buikmassage uit te voeren.¹⁷⁴ Er werd aanbevolen om dit dagelijks toe te passen tijdens de vier weken durende interventieperiode. De controlegroep kreeg alleen darmmanagementadvies. In beide groepen was er een verbetering van de symptomen van obstipatie te zien, maar de massagegroep verbeterde aanzienlijk meer dan de controlegroep. Samenvattend was er enige evidentie dat abdominale massage in deze drie patiëntengroepen de obstipatie verminderde.²⁷³

Conclusie*

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat er gering bewijs is dat abdominale massage obstipatie vermindert.
	C McClurg 2011, Jeon 2005, Emly 1998

* Dit betreft een niveau-4-aanbeveling bij patiënten met een neurologische ziekte.

1.2.8 Orthostatische hypotensie

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies zijn effectief ter vermindering van orthostatische hypotensie bij parkinsonpatiënten?

Wetenschappelijke onderbouwing

Ad A Steunkousen

Steunkousen verbeteren door de druk die ze geven de veneuze terugvloed van het bloed naar het hart. Door deze toename van de veneuze terugvloed daalt het slagvolume van het hart minder tijdens staan bij OH in de onderste ledematen, waardoor het bloed kan worden teruggepompt.^{178,280} In een RCT bij oudere personen met orthostatische hypotensie (n = 21) blijkt dat één maand dragen van elastische steunkousen (tot aan de lies) leidt tot vermindering van orthostatische klachten.¹⁷⁸ In een kleinere niet-vergelijkende studie (n = 14) bij patiënten met neurogene OH bleek dat alleen de buikband een significant effect had op het verminderen van OH en de hoge steunkousen niet.¹⁸²

Conclusie*

Niveau 4	Er zijn aanwijzingen dat het dragen van steunkousen of een buikband OH-klachten vermindert.
	B Podoleanu 2006
	C Schoffer 2007, Denq 1999

* Dit betreft een niveau-3-aanbeveling bij een populatie met neurogene orthostatische hypotensie, echter niet parkinsonspecifiek (niveau-4-aanbeveling).

Ad B Voedingsadviezen

In de literatuur wordt bij voedingsadviezen gesproken over de inname van zout/vocht, en bij postprandiale hypotensie (lage bloeddruk na het eten) gaat het om het aanpassen van de frequentie en/of hoeveelheid maaltijden.

Inname van vocht

Er zijn twee RCT's die het effect van vocht op OH hebben onderzocht in een kleine onderzoekspopulatie (n = 19/n = 11). In beide onderzoeken gaat het om een bolusintake van water (480-500 ml) in minder dan vijf minuten. Er bleek een positief effect op orthostatische en postprandiale hypotensie (verbeterde standing systole bloeddruk van meer dan 20 mmHG) op te treden na 5-15 minuten. Dit effect hield 60-120 minuten aan.^{281,282}

Conclusie*

Niveau 4	Er zijn aanwijzing dat het drinken van bolussen in minder dan 5 minuten OH-klachten verminderen.
	B Jordan 1999, Shannon 2002

* Dit betreft een niveau-3-aanbeveling bij een populatie met neurogene orthostatische hypotensie, echter niet parkinsonspecifiek (niveau-4-aanbeveling).

Frequente maaltijden

In diverse reviews wordt het advies gegeven om zware maaltijden (bij postprandiale hypotensie) te vermijden, zodat de bloeddruk door verplaatsing van het bloed naar het maag-darmkanaal niet overmatig daalt. Er wordt uitgegaan van kleine frequente maaltijden, met minder koolhydraten en geen alcohol.^{187,188,280} Een hoge inname van koolhydraten kan leiden tot een overmatige daling van de bloeddruk.

Conclusie

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat kleine frequente maaltijden klachten van postprandiale hypotensie verminderen.
	D Mening van de werkgroep

Ad C Antitrendelenburg

In de literatuur wordt het advies gegeven om het bed in antitrendelenburgpositie te plaatsen (10-15°, 10-15 cm) zodat de nachtelijke hypertensie en diurese verminderen.^{188,189,280} Dit kan leiden tot een vermindering van orthostatische klachten. In een niet-vergelijkend onderzoek naar de antitrendelenburgpositie bij niet-parkinsonpatiënten (n = 6) bleek dat deze interventie de bloeddruk met 2-11 mmHG verhoogde en er werd een vermindering van klachten beschreven.²⁸³ In een andere open- labelled RCT (n = 100) bleek dat na zes weken de OH-klachten door een antitrendelenburgpositie bij ouderen niet verbeterden. Patiënten bij wie het hoofdeinde was verhoogd, hadden meer last van beenoedeem.¹⁸⁹

Conclusie*

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat het toepassen van de antitrendelenburgpositie onvoldoende effect heeft op OH-klachten en de kans op beenoedeem verhoogt.
	B Fan 2011
	C Ten Harkel 1992

* Dit betreft een niveau-3-aanbeveling bij een populatie met neurogene orthostatische hypotensie, echter niet parkinsonspecifiek (niveau-4-aanbeveling).

Onderzoek bij parkinsonpatiënten

Er is één kleine studie¹⁸¹ gevonden die onder andere het effect van niet-medicamenteuze interventies bij parkinsonpatiënten met OH (n = 17) heeft onderzocht. Patiënten kregen gecombineerde niet-medicamenteuze interventies aangeboden gedurende drie weken. Deze niet-medicamenteuze interventies bestonden uit het vermijden van langdurig staan, 30 seconden zitten op de bedrand voor het opstaan, verhoogde zoutinname (10-20 g/dag), voldoende vochtintake, verhogen hoofdeinde bed, lieshoge steunkousen, frequente kleine maaltijden, geen koffie/thee in de ochtend, geen alcohol, gemiddelde trainingsactiviteit van 20 minuten drie keer per week, vermijden van heet douchen en energieke activiteiten in de ochtend. Er bleek geen significante verbetering op de Composite Autonomic Symptom Scale (COMPASS-OD), de Clinical Global Impression of change (CGI), en de posturale bloeddruktesten. Zeven patiënten merkten een verbetering van de bestaande OH-klachten als gevolg van de niet-medicamenteuze interventies (niet-significant).

Niveau 4	De werkgroep is van mening dat gecombineerde interventies van houding, voeding en leefstijladviezen geen effect hebben op OH.
	C Schoffer 2007

Bijlage 2. Indicaties voor verwijzing

In de online Parkinson Zorgzoeker (<http://www.parkinsonnet.nl/zorgzoeker>) zijn de in parkinson gespecialiseerde zorgverleners te vinden.

Indicaties voor verwijzing	
Apotheker	<ul style="list-style-type: none">• Verstrekken medicatie• Controle op interacties• Bevorderen van therapietrouw (bijvoorbeeld medicatiedozen, baxteren)
Diëtist	<ul style="list-style-type: none">• (Risico van) gewichtsverlies > 5% in één maand of > 10% in zes maanden, en ondervoeding• Behoeft aan dieetadvies met betrekking tot gebruik van medicatie, voor een postoperatief regime, ongewenste gewichtstoename• Dysfagie• Obstipatie
Ergotherapeut	<ul style="list-style-type: none">• Patiënt ervaart beperkingen in activiteiten of participatie bij wonen, werken en/of vrijetijdsbesteding• Omgeving ervaart problemen bij het begeleiden of verzorgen van de patiënt• Mantelzorgbegeleiding• Vermoeidheid• Verwijzer heeft vragen over de veiligheid en zelfstandigheid van de patiënt bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten• Advies over hulpmiddelen
Fysiotherapeut	<ul style="list-style-type: none">• (Risico van) een verminderd activiteitsniveau• Angst om te bewegen of te vallen• Beperkingen in de uitvoer van transfers, zoals opstaan en omrollen• Beperkingen in lopen, inclusief freezing• Balansproblemen, inclusief vallen• Afwijkende lichaamshouding die beperkingen of pijn tot gevolg heeft• (Risico van) achteruitgang van vitale functies, decubitus of contracturen
Klinisch geriater	<ul style="list-style-type: none">• Patiënten met een hoge leeftijd in combinatie met complexe, niet goed gereguleerde comorbiditeit op het terrein van de interne geneeskunde, vallen of polyfarmacie
Klinisch neuropsycholoog	<ul style="list-style-type: none">• Verandering in cognitie• Verandering in geheugen• Verandering in gedrag
Klinisch psycholoog	<ul style="list-style-type: none">• Stress bij patiënt of partner• Complexe psychosociale problematiek• Acceptatieproblemen, aanpassingsstoornissen en coping• Relatieproblemen• Stemnings- en angststoornissen, zonder behoefte aan medicamenteuze ondersteuning, of naast medicamenteuze behandeling

Indicaties voor verwijzing	
Logopedist	<ul style="list-style-type: none"> • Beperkingen in stem, spraak of communicatie • Noodzaak tot advies en gebruik van hulpmiddelen bij de communicatie • Kauw- en slikstoornissen • Speekselverlies
Maatschappelijk werk	<ul style="list-style-type: none"> • Psychosociale problemen, zoals coping en problemen in de dagbesteding • Problemen in draagkracht van de partner (psychisch of financieel) • Problemen in ziekteverwerking • Problemen in omgang met de partner • Verlies van zinvolle dagbesteding, begeleiding bij arbeidsproblematiek en re-integratie • Noodzaak tot informatie over en hulp bij aanvragen, wet- en regelgeving
Oogarts	<ul style="list-style-type: none"> • Visusklachten die niet oplosbaar zijn door de opticien • Verdenking op oculomotore stoornissen
Psychiater	<ul style="list-style-type: none"> • Gedragsproblemen • Delier • Depressie • Psychose • Angst en paniek • Dementie • Impulscontrolestoornissen • Slaapstoornissen
Revalidatiearts	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse van beperkingen in activiteiten en (arbeids)participatie • Kortdurende behandeling in een interdisciplinair werkend revalidatieteam in het ziekenhuis of revalidatiecentrum • Aanvullende behandel mogelijkheden bij cognitieve problemen, arbeid, begeleiden gezin/mantelzorg • Medebeoordeling inzet paramedische behandeling, zorgverleners, hulpmiddelen, woningaanpassingen • Indiceren van hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen
Seksuoloog	<ul style="list-style-type: none"> • Seksuele disfuncties die het seksueel functioneren beperken en als probleem worden ervaren • Veranderingen van de seksualiteitsbeleving (patiënt/partner) • Advies over en begeleiding bij medicamenteuze en instrumenteel-technische hulpmiddelen ter verbetering van het seksueel functioneren
Specialist ouderengeneeskunde	<ul style="list-style-type: none"> • Noodzaak voor dagbehandeling, short-stay- of long-stayopnames in verband met complexe motore en niet-motore pathologie • Verlenen van palliatieve zorg • Consulten in zorgcentra of de eerste lijn, afgestemd met de huisarts • Complexe motore en niet-motore pathologie en comorbiditeit
Uroloog	<ul style="list-style-type: none"> • Mictieveranderingen, zoals incontinentie en veelvuldige aandrang • Erectie- en ejaculatiestoornissen
Wijkverpleegkundige	<ul style="list-style-type: none"> • Inschakelen thuiszorg/wijkverpleging • Coördinatie van zorg

Bijlage 3. Medicatie bij de ziekte van Parkinson

Groep	Stofnaam	Preparaat	Werking	Bijwerkingen	Innemen	
Levodopa	Levodopa/benserazide	Madopar®	Combinatie van levodopa en decarboxylaseremmer; Vermindert hypokinesie, spierstijfheid en in mindere mate tremor; Krachtigste middel.	<ul style="list-style-type: none"> • Slaapstoornissen; • Verwardheid; • 'On-off'-fluctuaties (peak-dose-dyskinesie en end-of-dose-akinesie). 	Half uur vóór de maaltijd, maar niet met eiwitrijk voedsel (bijvoorbeeld melk/vla) of één uur na de maaltijd.	
	Levodopa/carbidopa	Sinemet® Intraduodenale levodopa/carbidopatherapie®				
	Levodopa/carbidopa/entacapon	Stalevo®/ Corbilta®				
Dopamineagonist	Bromcriptine	Parlodel®	Dopamine-(receptor)-agonist: stimuleert de dopamine-receptoren; Vermindert tremor en rigiditeit.	<ul style="list-style-type: none"> • Soms droge mond. 	Met water of tijdens de maaltijd innemen.	
	Pergolide	Permax®				<ul style="list-style-type: none"> • Verwardheid; • Dyskinesie; • Hartklepafwijkingen; • Droge mond; • Hyperseksualiteit.
	Ropinorol	Requip®		<ul style="list-style-type: none"> • Misselijkheid; • Slaperigheid. 	<ul style="list-style-type: none"> • Misselijkheid; • Slaperigheid; • Duizeligheid; • Subcutane noduli. 	Subcutane injectie.
	Pramipexol	Sifrol®				
	Apomorfine	APO-go®				
	Rotigotine	Neupro®	<ul style="list-style-type: none"> • Huidirritatie 	Transdermaal		
COMT-remmers	Entacapon	Comtan®	In combinatie met levodopa om end-of-dose-verschijnselen te verminderen.	<ul style="list-style-type: none"> • Dyskinesieën; • Verwardheid; • Diarree; • Urineverkleuring; • Droge mond. 	Samen met levodopa innemen een half uur vóór de maaltijd of één uur na de maaltijd.	

Groep	Stofnaam	Preparaat	Werking	Bijwerkingen	Innemen
MAO-B-remmers	Selegiline	Eldepryl®	<ul style="list-style-type: none"> • Remt de afbraak van dopamine in de hersenen; • Verlengt en versterkt de werking van gelijktijdig ingenomen levodopa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Droge mond; • Slaperigheid; • Kan bijwerkingen versterken (onder meer dyskinesieën). 	Na het eten, zonder kauwen (met vloeistof).
	Anticholinergica	Trihexyfenidyl	Artane®	<ul style="list-style-type: none"> • Vermindert vrijwel uitsluitend tremoren; • Neemt met name bij jonge mensen nog maar zeer kleine plaats in bij behandeling van de ziekte van Parkinson. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cognitieve stoornissen, met name verwardheid, hallucinaties en geheugenstoornissen; • Droge mond.
Biperideen		Akineton®			
Amantadine	Amantadine	Symmetrel®	<ul style="list-style-type: none"> • Vermindert spierstijfheid, akinesie en in mindere mate tremor; • Minder werkzaam dan levodopa; • Later in de ziekte vrij goed effect op dyskinesieën. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cognitieve stoornissen (verwardheid, hallucinaties); • Visusstoornissen; • Droge mond. 	

De behandeling van niet-motorische symptomen bij de ZvP is beschreven in de Multidisciplinaire richtlijn ZvP.⁵

Bijlage 4. Individueel zorgplan

Het Individueel zorgplan Parkinson kunt u gebruiken om bij te houden hoe het met u gaat, maar ook wat u zelf wilt doen om uw gezondheid te verbeteren. Het zorgplan kunt u delen met andere zorgverleners die bij uw situatie betrokken zijn. Zo weten zij wat u belangrijk vindt, welke medicatie u heeft en welke afspraken er zijn gemaakt. Hier kunnen zij u dan in ondersteunen en hun behandeling op afstemmen. In het Individueel zorgplan Parkinson treft u de volgende onderdelen aan:

- algemene persoonsgegevens;
- gegevens behandeling;
- betrokken hulpverleners;
- centraal aanspreekpunt;
- zorgplan.

Algemene persoonsgegevens

Algemene persoonsgegevens	
Naam	
Geboortedatum	
Adres	
Postcode/plaats	
Telefoonnummer	
E-mailadres	
Ziektekostenverzekering	
Polisnummer	

Gegevens behandeling Vul hieronder in wat uw ziektegeschiedenis is en welke medicatie u op dit moment gebruikt.	
Voorgeschiedenis	
Diagnose(n)	Ziekte van Parkinson/parkinsonismen

Medicatielijst	
Allergieën of bijwerkingen	Zo, ja welke?
Maakt u gebruik van zelfzorgmedicijnen?	(Dit zijn medicijnen vrij verkrijgbaar bij de drogist, apotheek, zoals hoestdrank of pijnstillers. Zo ja, welke?)

Naam medicijn	Dosering (aantal mg)	Wanneer innemen?	Waarom gebruiken?
1 Bijvoorbeeld madopar	125 mg	8.00 en 16.00 uur	Parkinsonklachten
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			

Betrokken zorgverleners

Vul hieronder in wie bij u betrokken zijn en geef aan wanneer u een afspraak met hen heeft.

Huisarts	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:
Neuroloog	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:
Parkinson- verpleegkundige	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:
Fysiotherapeut	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:
....	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:
....	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:
....	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:
....	Adres: Postcode/plaats:	Telefoonnummer: Afspraak:

Centraal aanspreekpunt (zorgcoördinator)

Bij de behandeling van de ziekte van Parkinson/parkinsonisme kunt u met verschillende zorgverleners in aanraking komen. Vaak is er contact met de huisarts, praktijkverpleegkundige/praktijkondersteuner (POH), neuroloog en parkinsonverpleegkundige. Maar u kunt ook te maken krijgen met een diëtist, fysiotherapeut of psycholoog. Al deze zorgverleners proberen samen te werken waarbij één persoon wordt aangewezen als uw 'centraal aanspreekpunt'. Uw 'centraal aanspreekpunt' kunt u als eerste aanspreken bij vragen en/of problemen.

Naam aanspreekpunt
Telefoonnummer

Het is belangrijk om bij ieder consult de volgende informatie mee te brengen:

- een up-to-date medicatieoverzicht;
- afsprakenlijst met uw zorgverleners.

Het zorgplanⁱⁱⁱ

Op de volgende pagina wordt het zorgplan weergegeven. Het is belangrijk dat u zelf probeert mee te denken over wat u graag wilt. Bespreek het zorgplan met uw persoonlijk zorgteam tijdens het consult. Voordat u een plan maakt, kunt u alvast nadenken over de volgende vraag:

Ik wil graag _____, maar de ziekte van Parkinson/parkinsonisme staat mij hierbij in de weg.

Wat vult u in het vak in?

Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom dat u opschrijft wat u belangrijk vindt. Wat u graag wilt bereiken, noemen we uw persoonlijke doel. Het plan dat u met uw persoonlijk team maakt, helpt u om dat doel steeds een stapje dichterbij te brengen.

Tips bij het maken van een plan

Bespreek met uw zorgverleners wat een haalbaar plan is:

- Maak het niet te moeilijk voor u zelf.
- Schrijf op waarom u dit plan wilt uitvoeren.
- Maak uw plan concreet. 'Elke dag een kwartiertje wandelen' is duidelijker dan 'meer bewegen'.
- Wat u van plan bent, moet passen bij uw dagelijks leven. Als u lange werkdagen heeft, is het lastig om daarnaast ook nog een half uur per dag naar de sportschool te gaan. Misschien kunt u wel op de fiets naar uw werk?
- Bedenk wat u doet op moeilijke momenten. Is er iemand die u kan helpen?

Aan de slag

Ga aan de slag met uw plan. Dat kan soms best lastig zijn. Het is normaal als het even niet lukt om uw plan vol te houden. Geef niet zomaar op. Gun uzelf de tijd.

Tips om het vol te houden

Vraag steun of advies, bijvoorbeeld aan:

- mensen in uw omgeving, bijvoorbeeld uw partner, familie, vrienden of collega's;
- andere parkinsonpatiënten, bijvoorbeeld via www.parkinson-vereniging.nl;
- aan uw zorgverleners.

Beloon uzelf. Geef uzelf af en toe een bloemetje of een klein cadeautje, bijvoorbeeld als u na een moeilijke dag toch weer een week uw plan volhoudt.

Denk aan het persoonlijke doel dat u invulde. Ook dat kan u motiveren om het vol te houden.

ⁱⁱⁱ Het zorgplan is gebaseerd op Vilans. *Zorgplan Vitale vaten*. Den Haag: De Hart & Vaatgroep (zie ook ref. nr. 284).

Uw zorgplan

Datum	
Wat is het probleem?	
Wat wil ik bereiken en op welke manier?	
Welke steun en/of welk advies heb ik nodig?	
Welke zorgverleners zijn hierbij betrokken en met welke doelen?	
Wanneer ga ik dit evalueren?	
Voortgang	
<p>Wanneer u een afspraak heeft, blikt u terug op de afgelopen periode. Denk van tevoren alvast na over de volgende vragen en beschrijf deze:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Heeft u gedaan wat u van plan was? • Waarom wel of waarom niet? • Wat ging goed en wat kan beter? • Welke hulp heeft u misschien nog nodig? 	
In de afgelopen periode:	

Bijlage 5. Verpleegkundige parkinsonspecifieke anamneses

Naam patiënt: m/v Geboortedatum: Diagnose: ICD-20: Parkinson's disease	Datum diagnose: Hoehn & Yahr: Huisarts: Neuroloog:
Zorgvraag:	Medicatie: Medische voorgeschiedenis: Allergie: Ingevulde parkinsonmonitor: ja/nee
Functies Activiteiten & Participatie	
Motoriek <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> rigiditeit (UPDRS) <input type="checkbox"/> (rust)tremor (UPDRS) <input type="checkbox"/> bradykinesie/hypokinesie, akinesie (UPDRS) <input type="checkbox"/> dystonie <input type="checkbox"/> balansstoornis/evenwichtsstoornis <input type="checkbox"/> dyskinesie (bifasisch, peak-dose) (MER, Parkinson in Beeld, UPDRS) <input type="checkbox"/> freezing <input type="checkbox"/> 'on-off'-fluctuaties (MER, Parkinson in Beeld) <input type="checkbox"/> propulsie/festinatie <input type="checkbox"/> maskergelaat <input type="checkbox"/> slikstoornis <input type="checkbox"/> speekselverlies 	Spijverteringsstelsel <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> gewichtsverlies (SNAQ, MUST) <input type="checkbox"/> gewichtstoename <input type="checkbox"/> dehydratie Seksualiteit <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> seksuele disfunctie: <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> hyposeksualiteit <input type="radio"/> hyperseksualiteit <input type="radio"/> opwindingsstoornis (erectie/lubricatie) <input type="radio"/> orgasmestoornis <input type="checkbox"/> seksuele belevingsproblemen Sensoriek <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> pijn <input type="checkbox"/> verminderde reuk <input type="checkbox"/> tintelingen en doof gevoel <input type="checkbox"/> koude-/warmtesensaties

Cognitie

- mentale traagheid
- arousalstoornis
- stoornis verdeelde aandacht (dubbeltaken)
- stoornis in gerichte aandacht (concentratie)
- geheugenstoornis (ophalen herinneringen)
- geheugenstoornis (verwerken nieuwe informatie)
- executieve stoornissen waaronder:
 - verstoord ziekte-inzicht
 - verminderde initiatiefname
 - verstoorde zelfcontrole en zelfcorrectie
 - problemen met planning en organisatie
 - verminderde mentale flexibiliteit
 - verminderd probleemoplossend vermogen
 - verminderd vermogen om overzicht te houden
 - verminderd beoordelingsvermogen

Neuropyschiatrie

- angst en paniek (HADS, NPI)
- stemmingsstoornis (BDI, GDS)
- depressie (BDI, GDS)
- dementie (SCOPA-COG, MOCA)
- wanen (NPI)
- hallucinaties (NPI)
- verminderde impulscontrole (NPI)
- apathie (AES, NPI)
- agitatie (NPI, CMAI)
- manie en hypomanie (NPI)
- neiging tot verslaving (NPI)
- delier

Stem en spraak

- zachter spreken (dysartrie)
- slechtere verstaanbaarheid

Autonome functies

- obstipatie (Bristol Stool Scale)
- orthostatische hypotensie (bloeddrukmeting)
- nycturie
- incontinentie
- urineretentie (blaasresidu)
- transpiratie
- vette of droge huid

Energie en slaap

- vermoeidheid
- slaapproblemen (ESS/PSQI)
 - hypersomnie
 - levendige dromen
 - rem sleep behavior disorder

Communicatie

- problemen met leesbaar schrijven (micrografie)
- verminderde verbale communicatie (slechter verstaanbaar)
- verminderde non-verbale communicatie

Mobiliteit (Mobiliteit en Zelfverzorging Inventarisatielijst)

- lopen
- opstaan uit de stoel of van bed
- transfers in bed (draaien in bed, komen tot zit op de rand van het bed)
- traplopen
- transfers bed/stoel (screeningslijst mobiliteit)
- iets oppakken
- (bijna) vallen

Maatschappelijk functioneren

- uitvoeren van werk
- uitvoeren van hobby's
- uitvoeren van administratie
- onderhouden sociale relaties
- vervoer en autorijden
- religie en spiritualiteit

Zelfverzorging (Mobiliteit en Zelfverzorging Inventarisatielijst)

- uitkleden
- aankleden
- wassen
- persoonlijke verzorging (haren kammen, scheren, tandenpoetsen)
- medicatiebeheer/therapietrouw
- toiletgang
- eten en drinken
- huishouden
- boodschappen doen
- maaltijdbereiding

Omgevingsfactoren**Mantelzorg**

- draagkracht/draaglast (BELA-A-k,ZBI, CSI, EDIZ)
- sociaal netwerk

Betrokken zorgverleners of instanties

- maaltijdvoorziening
- sociale alarmering
- huishoudelijke hulp
- persoonlijke verzorging
- dagopvang/dagbesteding
- bewindvoering
- complementaire zorg
- steunpunt mantelzorg
- paramedici:
 - Fysiotherapie/oefentherapie/ergotherapie/
 - diëtetiek/logopedie/maatschappelijk werk/
 - psychologie/psychiatrie/parkinsonverpleeg-
 - kundige thuiszorg

Persoonlijke factoren**Gezinssituatie**

- alleenstaand, gehuwd, ongehuwd,
- weduwnaar/weduwe sinds ... / samenwonend
- kinderen

Woonsituatie

- gezinswoning, appartement, flat, aanleunwoning, woonboot, groepswoning
- verzorgingshuis, verpleeghuis, gelijkvloers, etages, trap, aanpassingen

Coping

- acceptatie
- omgaan met problemen/copingstijl

Opleiding**Religie**

- RK/protestant/islam/overige

Verpleegplan

1. Diagnose
 - Doel
 - Interventie
 - Evaluatie
2. Diagnose
 - Doel
 - Interventie
 - Evaluatie

Bijlage 6. Competentieprofiel

In het nieuwe beroepsprofiel van de verpleegkundige zijn de competenties beschreven aan de hand van de CanMEDS-systematiek.⁴⁷ Het beroepsprofiel beschrijft de elementen van het beroep die voor elke verpleegkundige van toepassing zijn. Daarnaast zijn er expertisegebieden ontwikkeld. In de expertisegebieden worden aanvullende competenties beschreven die gespecialiseerde verpleegkundigen nodig hebben in een bepaalde context of in een bepaald aandachtsgebied. De expertisegebieden zijn complementair aan het beroepsprofiel. Bij de parkinsonverpleegkundige gaat het om het expertisegebied Neuro & Revalidatie.²⁸⁵ Voor het ontwikkelen van het competentieprofiel binnen de parkinsonzorg zijn er twee focusgroepen gehouden met parkinsonverpleegkundigen (n = 11) en verpleegkundig specialisten (n = 4).

De competenties die nodig zijn om als parkinsonverpleegkundige te acteren worden in deze bijlage aan de hand van de CanMEDS-systematiek beschreven. Deze systematiek bestaat uit zeven rollen, die alle benodigde competenties omvatten. Centraal staat het functioneren als zorgverlener met daarbij de overige rollen: communicator, samenwerkingspartner, reflectieve professional, gezondheidsbevorderaar, professional en kwaliteitsbevorderaar (*figuur 5*). Bij iedere rol horen specifieke kennis, vaardigheden en attitude.

Aangezien de verpleegkundig specialist steeds meer een rol krijgt in de parkinsonzorg, worden ook de aanvullende competenties voor de verpleegkundig specialist beschreven.

De zorgverlener

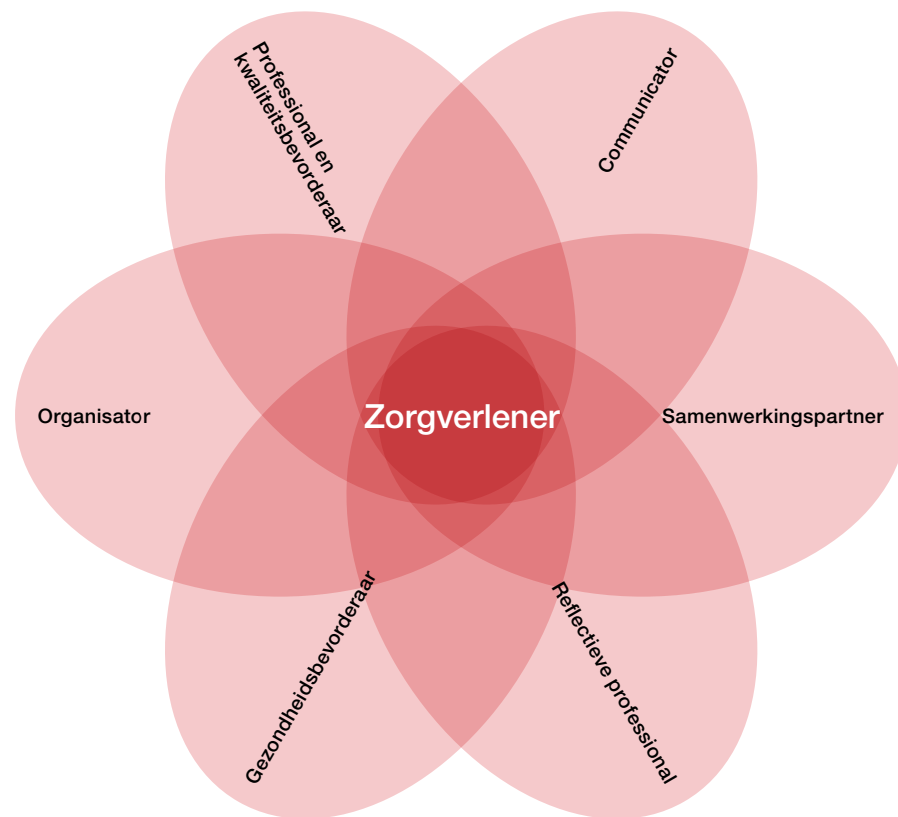
De parkinsonverpleegkundige biedt hulp volgens het model van klinisch redeneren (hoofdstuk 3.2). De parkinsonverpleegkundige is in staat interventies aan te bieden die betrekking hebben op zowel de patiënt als de mantelzorger.

Aanvullende kennis van de parkinsonverpleegkundige

kent inhoudelijk de ziekte van Parkinson(ZvP) en parkinsonismen, waaronder de etiologie, epidemiologie, symptomatologie, comorbiditeit, fasering en prognose;

- kent de bij ZvP veel voorkomende lichamelijke, psychische en systeemproblematiek;
- kent relatie tussen beperkingen in activiteiten en participatie en het sociaal-maatschappelijk leven van parkinsonpatiënten;
- kent de geavanceerde Continue Dopaminerge behandelmethoden;
- is bekend met verschillende copingstrategieën;
- kent de parkinsonspecifieke interventies op het gebied van neurologie, revalidatie en palliatieve zorg;
- kent theoretische modellen rondom begeleiding van parkinsonpatiënten;
- kent de werking en bijwerkingen van medicamenteuze behandeling van de ZvP en signaleert responsfluctuaties.

Figuur 5. Competentiegebieden verpleegkundige.



Aanvullende vaardigheden en attitude van de parkinsonverpleegkundige

- voert een parkinsonspecifiek anamnesegeprek ten behoeve van zorgdiagnostiek en kijkt daarbij naar huidige en potentiële problemen;
- verstrekt specifieke informatie over de ZvP en de situatie van de patiënt, zoals (niet-) medicamenteuze behandeling en prognose;
- brengt de belasting van de mantelzorg gestructureerd in kaart met behulp van meetinstrumenten;
- is in staat volgens de richtlijnen te werken, waaronder Monodisciplinaire richtlijn verpleegkundige zorg bij de ZvP, Multidisciplinaire richtlijn ZvP en de Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis;¹⁻⁴
- ondersteunt (of kan gericht verwijzen) bij het invullen van formulieren en geeft advies over financiën, administratie, wet- en regelgeving;
- kan door middel van meetinstrumenten de 'on-off'-periode van een patiënt in kaart brengen;
- kan een multidisciplinair zorgplan opstellen en de coördinatie van zorg uitvoeren zoals beschreven in paragraaf 3.4;
- kan begeleiding bieden aan de patiënt met invasieve behandelingen als intraduodenale levodopa/carbidopatherapie, diepe hersenstimulatie en apomorfine.

Aanvullende kennis van de verpleegkundig specialist

- medische basiskennis over de ZvP en parkinsonisme en het daarbij behorende lichamelijk onderzoek, de diagnostiek en behandeling;
- farmacotherapie;
- de behandeling van complicaties passend bij de ZvP;
- het klinisch redeneren van medische diagnosestelling tot behandeling en afronding bij de ZvP.

Aanvullende vaardigheden en attitude van de verpleegkundig specialist

- doelgericht informatie verzamelen door observatie, zelfstandig lichamelijk en neurologisch onderzoek en aanvullende diagnostiek;
- een medische diagnose en een behandelplan opstellen;
- diagnostische en (medische) therapeutische interventies uitvoeren;
- zelfstandig een behandeling afsluiten bij overgang verpleeghuis;
- voorbehouden handelingen zelfstandig indiceren en uitvoeren of overdragen.

De communicator

Gedurende het ziekteproces is het van belang dat de parkinsonverpleegkundige een langdurige behandelrelatie aangaat met de patiënt en mantelzorg. Deze behandelrelatie wordt gekenmerkt door wederzijds vertrouwen en gelijkwaardigheid. Daarnaast kan bij de ZvP het cognitief functioneren en spreken wisselend en vertraagd zijn, waardoor de parkinsonverpleegkundige haar communicatie moet aanpassen.

Aanvullende kennis van de parkinsonverpleegkundige

- kent specifieke benaderingsstrategieën bij parkinsonpatiënten met spraak-, cognitieve stoornissen en/of dementie;
- kent de ziektespecifieke kenmerken in relatie tot non-verbale en verbale communicatie;
- kent de principes van gezamenlijke besluitvorming en technieken rondom het 5A-model.

Aanvullende vaardigheden en attitude van de parkinsonverpleegkundige

- wekt vertrouwen door aandacht, geduld en aanwezigheid en creëert een omgeving die wordt gekenmerkt door begrip, gelijkwaardigheid en empathie;
- heeft oog voor de verschillende belangen van de parkinsonpatiënt en mantelzorg;
- doseert de aard en het tempo van de zorgverlening en communicatie met parkinsonpatiënt en mantelzorg;
- treedt op als belangenbehartiger van de parkinsonpatiënt en mantelzorg;
- kan gebruikmaken van motiverende gesprekstechnieken;
- kan begeleiding bieden tijdens alle fasen van het ziekteproces van de ZvP;
- voert (indien) gewenst afzonderlijke gesprekken met het patiëntstelsel.

Aanvullende kennis, vaardigheden en attitude van de verpleegkundig specialist

De verpleegkundige specialist streeft naar een effectieve behandelrelatie en is in staat therapeutische gesprekken te voeren met patiënt en naasten.

De samenwerkingspartner

Aanvullende kennis van de parkinsonverpleegkundige

- kent strategieën om netwerkcontacten aan te gaan en te onderhouden;
- is bekend met de regionale netwerken van onder meer ParkinsonNet, ketenzorg dementie, geriatrisch netwerk en heeft hierin een actieve participerende/verwijzende rol;
- heeft kennis van verslaglegging en overdracht binnen het netwerk en maakt hierover afspraken met de samenwerkingspartners;
- heeft kennis van de sociale kaart.

Aanvullende vaardigheden en attitude van de parkinsonverpleegkundige

- kan samenwerken met patiënt en mantelzorger en waar nodig onafhankelijk andere zorgverleners consulteren;
- bespreekt en evalueert de multidisciplinaire verleende zorg en kan samen met de patiënt een prioritering aan brengen;
- kan knelpunten in de samenwerking bespreekbaar maken;
- kan in de regionale netwerken van onder meer ParkinsonNet, ketenzorg dementie, geriatrisch netwerk haar bijdrage leveren en zichzelf positioneren.

Aanvullende kennis, vaardigheden en attitude van de verpleegkundig specialist

- kan als zelfstandig behandelaar samenwerken met andere zorgprofessionals en kan hierin:
 - leiding nemen en organiseren;
 - zichzelf positioneren als zelfstandig behandelaar;
- heeft een adviserende, coachende en instruerende rol naar individuele verpleegkundigen/teams van verpleegkundigen of andere professionals over medische zorgvragen;
- kan zelfstandig andere zorgverleners in consult vragen.

De reflectieve evidence-based practice (EBP-) professional

De functie van parkinsonverpleegkundige is volop in ontwikkeling, mede door de veranderingen in het werkveld. Binnen deze ontwikkelingen waarborgt de parkinsonverpleegkundige haar functie door continu te reflecteren op haar beroepsuitoefening en de positie binnen het werkveld. Ook draagt zij bij aan verdere deskundigheidsbevordering en aan wetenschappelijke onderbouwing van het beroep.

Aanvullende kennis van de parkinsonverpleegkundige

- kent de principes van EBP werken en is op de hoogte van relevante EBP-interventies voor ZvP en parkinsonisme;
- kan wetenschappelijke literatuur lezen en beoordelen op relevantie;
- is op de hoogte van de actuele thema's en ontwikkelingen binnen het eigen vakgebied.

Aanvullende vaardigheden en attitude van de parkinsonverpleegkundige

- houdt vakliteratuur bij en deelt haar ervaringen met collega-parkinsonverpleegkundigen;
- stimuleert en participeert in relevant onderzoek naar verpleegkundige zorg bij de ZvP en parkinsonismen;
- draagt bij aan de ontwikkeling van de functie van parkinsonverpleegkundige;
- neemt deel aan richtlijnontwikkeling;
- kan omgaan met ethische dilemma's en zingevingsvraagstukken in de (langdurige) begeleiding van parkinsonpatiënten en mantelzorgers.

Aanvullende kennis van de verpleegkundig specialist

- de principes van evidence-based practice en kennisontwikkeling, waarbij de verpleegkundig specialist verschillende onderzoeksdesigns kent en de uitvoering van (multidisciplinair) onderzoek kan vormgeven;
- kan aan de hand van wetenschappelijke literatuur aanbevelingen geven conform evidencebased richtlijnontwikkeling (EBRO-methode);
- kent procedures met betrekking tot intercollegiale toetsing.

De gezondheidsbevorderaar

Als gezondheidsbevorderaar houdt de parkinsonverpleegkundige zich onder andere bezig met het verspreiden van kennis over de ZvP. In de praktijk worden patiëntenvoorlichtingsmiddagen georganiseerd en wordt scholing gegeven aan verzorgend en verplegend personeel in de thuiszorg, van de generieke afdeling in het ziekenhuis of de verzorging-/verpleeghuissetting.

Aanvullende kennis van de parkinsonverpleegkundige

- kent de prevalentie en uitingsvormen van de ZvP en parkinsonismen;
- kan gezondheidsvoorlichting afstemmen op de parkinsonpatiënt en mantelzorger;
- kent de principes van zelfmanagement, gezamenlijke besluitvorming en manieren van gedragsbeïnvloeding.

Aanvullende vaardigheden en attitude van de parkinsonverpleegkundige

- geeft publieksvoorlichting en/of organiseert bijeenkomsten voor parkinsonpatiënten en mantelzorgers;
- ontwikkelt voorlichtingsmateriaal over parkinsonspecifieke onderwerpen;
- geeft specifieke scholing op het gebied van de ZvP aan verzorgenden en verpleegkundigen in verzorgings- of verpleeghuissetting;
- bevordert en begeleidt lotgenotencontact;
- kan in het PPEP4All-programma als trainer functioneren;
- is in staat om voorlichtingsmateriaal voor parkinsonpatiënten te beoordelen of te ontwikkelen.

Aanvullende kennis, vaardigheden en attitude van de verpleegkundig specialist

- kan maatschappelijke trends binnen doelgroepen (h)erkennen en deze vertalen naar de beroepspraktijk;
- kent de kwaliteitseisen uit wet- en regelgeving (voorschrijfbevoegdheid);
- ontwikkelt beleid en interventies gericht op preventie en vroegsignalering bij patiënten met de ZvP;
- ontwikkelt een voorlichtingsplan over parkinsonspecifieke onderwerpen;
- kan belangen behartigen van de patiëntengroep, draagt bij aan het maatschappelijk debat daarover, en kan scholingsmateriaal ontwikkelen voor verschillende disciplines.

De organisator

De parkinsonverpleegkundige werkt als organisator op micro-, meso- en macroniveau aan de continuïteit en effectiviteit van de parkinsonzorg, zowel binnen de eigen instelling als daarbuiten. Een groot deel van de parkinsonverpleegkundigen organiseert zelfstandig een poliklinisch spreekuur, waardoor zij op de hoogte moet zijn van de context waarin zij werkt en van passende implementatiestrategieën.

Aanvullende kennis van de parkinsonverpleegkundige

- kent de nieuwste informatie- en communicatietechnologieën binnen de parkinsonzorg;
- heeft kennis van bedrijfsmatige inzichten en weet hoe de functie van parkinsonverpleegkundige binnen de eigen organisatie wordt bekostigd;
- kent de financieringsstromen zoals Wmo, Wet langdurige zorg (Wlz) en Zorgverzekeringswet, en kan met deze stromen goede hulpverlening organiseren voor parkinsonpatiënten;
- draagt bij aan kwaliteit en veiligheid binnen de instelling waar zij zorg verleent voor parkinsonpatiënten;
- heeft kennis van zorgcoördinatie.

Aanvullende vaardigheden en attitude van de parkinsonverpleegkundige

- kan transmuraal de parkinsonzorg rondom de patiënt en mantelzorger organiseren en coördineren;
- kan zelfstandig een verpleegkundig spreekuur vormgeven en uitvoeren;
- signaleert hiaten in de zorg (in de eigen regio) en bespreekt dit met verantwoordelijken of in het regionale ParkinsonNet-netwerk.

Aanvullende kennis, vaardigheden en attitude van de verpleegkundig specialist

- kan de eigen beroepsgroep vertegenwoordigen en positioneren binnen de organisatie;
- kan zorgprocessen organiseren en (her)inrichten;
- kan projectmatig en procesmatig werken binnen de parkinsonzorg;
- bezit helikopterview met bijpassend abstractieniveau.

De professional en kwaliteitsbevorderaar

De parkinsonverpleegkundige handelt volgens professionele standaarden en is ook verantwoordelijk voor het opstellen van deze standaarden. Hoe de parkinsonverpleegkundige in de praktijk acteert, wordt gekenmerkt door ethisch en integer handelen, waarin ze zich bewust is van haar eigen en professionele grenzen.

Aanvullende kennis van de parkinsonverpleegkundige

- heeft kennis van de Multidisciplinaire richtlijn ZvP⁵ en de Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis⁶ en de richtlijnen op het gebied van verpleegkunde, fysiotherapie, diëtiek, ergotherapie en logopedie bij de ZvP.¹⁻⁴

Aanvullende vaardigheden en attitude van de parkinsonverpleegkundige

- werkt zelfstandig en beheert een eigen caseload;
- draagt ziektespecifieke kennis en vaardigheden over aan andere zorgverleners die in een patiënt-situatie participeren;
- reflecteert op eigen handelen en organiseert binnen het netwerk van parkinsonverpleegkundigen intervisiemomenten;
- ontwikkelt de kwaliteitskaders voor het meten en waarborgen van de kwaliteit van zorg binnen de eigen beroepsuitoefening;
- overlegt met medisch behandelaar of collega-parkinsonverpleegkundigen over ethische dilemma's;
- legt verantwoording over de verleende zorg af aan de neuroloog of behandelend arts;
- zet zorg efficiënt in en let daarbij op de kosten.

Aanvullende kennis, vaardigheden en attitude van de verpleegkundig specialist

- is op de hoogte van actuele wetenschappelijke inzichten binnen het eigen expertisegebied;
- weet wat de visie is van de beroepsgroep op goede zorg en de rol van verpleegkundig specialisten binnen de parkinsonzorg;
- positioneert de beroepsgroep in de gezondheidszorg;
- positioneert zich als zelfstandig behandelaar en casemanager van patiënten;
- kan omgaan met de verantwoordelijkheden van zelfstandig behandelaar.
- professioneel leiderschap tonen.

Aanvullende kennis, vaardigheden en attitude van de verpleegkundig specialist

- is op de hoogte van actuele wetenschappelijke inzichten binnen het eigen expertisegebied;
- weet wat de visie is van de beroepsgroep op goede zorg en de rol van verpleegkundig specialisten binnen de parkinsonzorg;
- positioneert de beroepsgroep in de gezondheidszorg;
- positioneert zich als zelfstandig behandelaar en caemanager van patiënten;
- kan omgaan met de verantwoordelijkheden van zelfstandig behandelaar.
- professioneel leiderschap tonen.

Bijlage 7. Economische evaluatie van de potentiële rol van de parkinsonverpleegkundige

Inleiding

De richtlijn constateert een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing voor de optimale frequentie van de follow-up na het stellen van de diagnose ziekte van Parkinson en voor een mogelijke rol voor de parkinsonverpleegkundige hierbij. De richtlijn geeft aan welke inhoudelijke taken een parkinsonverpleegkundige kan vervullen. Daarbij is er variatie mogelijk in de mate waarin de zorg die de neuroloog en/of huisarts geeft, wordt vervangen door de zorg die een parkinsonverpleegkundige geeft. Er is weinig evidentie beschikbaar voor de effecten van de zorg op de kwaliteit van leven. Geen van de beschikbare studies vond significante effecten op generieke uitkomstmaten rond kwaliteit van leven. Met andere woorden, zorg door een parkinsonverpleegkundige is net zo goed als gebruikelijke zorg.^{67,70,286} Er is in de literatuur geen bewijs te vinden dat de zorg door een parkinsonverpleegkundige kosteneffectief is. Daarom is besloten aanvullende analyses uit te voeren naar de gezondheidseffecten en de kosten van zorg door de parkinsonverpleegkundige, waarbij deze laatste zorg ofwel complementair is aan de zorg door de neuroloog en/of huisarts ofwel die zorg gedeeltelijk vervangt. In deze analyses lag de nadruk op de directe patiëntenzorg. Daarnaast heeft de parkinsonverpleegkundige coördinerende taken. De kosten daarvan zijn in deze analyses niet meegenomen, omdat er geen goede informatie is over de hiervoor idealiter benodigde tijd. Wel is er bij de schatting van het aantal extra parkinsonverpleegkundigen dat in Nederland nodig zou zijn, rekening gehouden met de extra tijd voor coördinatie, waarbij is uitgegaan van de tijd die parkinsonverpleegkundigen nu voor coördinatie gebruiken.

Aanpak

Om de nadere invulling van de follow-up te ondersteunen, zijn scenarioanalyses uitgevoerd. Deze geven inzicht in de mogelijke effecten van de inzet van parkinsonverpleegkundigen, zoals beschreven in de richtlijn, en brengen in beeld hoeveel parkinsonverpleegkundigen die hiervoor landelijk nodig zijn. De scenario's weerspiegelen de situatie voor de gemiddelde patiënt. Uiteraard zullen in de praktijk variaties optreden. Voor het referentiescenario zijn de contactfrequenties gebaseerd op gegevens uit de *ParkinsonNet-trial*. Voor de overige scenario's is gekeken naar de zorg zoals parkinsonverpleegkundigen die nu verlenen, en naar internationale trials over de inzet van parkinsonverpleegkundigen.^{67,70,286} Met een vragenlijst is onderzocht wat de huidige zorg door een parkinsonverpleegkundige behelst.

De scenario's betreffen niet de zorg voor zeer ernstige vormen van de ziekte van Parkinson. De veronderstelling is dat deze zorg in het eindstadium gelijk blijft. De scenario's zijn gedeeltelijk op aannames gebaseerd en de conclusies moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd. In de tabellen hieronder staat alleen dat deel van de zorg beschreven waarvoor de scenario's verschillen laten zien. Daarnaast kan bijvoorbeeld de huisarts, de apotheker of de fysiotherapeut een rol vervullen, maar dat blijft hier buiten beeld, omdat daarin geen veranderingen optreden in de scenario's.

Scenario 1. Referentiescenario zonder parkinsonverpleegkundige

De contactfrequenties in dit scenario zijn gebaseerd op gegevens uit de *ParkinsonNet*-studie (tabel 1). Dit scenario is een versimpeling van de huidige situatie, waarin vaak al wel een parkinsonverpleegkundige aanwezig is.

Tabel 1 Scenario 1. Referentiescenario zonder parkinsonverpleegkundige			
Zorgverlener	Neuroloog	Huisarts	Parkinsonverpleegkundige
Contactfrequentie	4 poli	2 telefonisch	0

Scenario 2. Complementaire zorg door de parkinsonverpleegkundige

Zorg door een parkinsonverpleegkundige komt bovenop de gebruikelijke zorg en vervangt deze niet. De zorg in dit scenario is te vinden in tabel 2. Dit betekent hogere kosten van 1140 euro per patiënt per jaar. Voor de effecten is aangenomen dat de kwaliteit van leven van patiënten verbetert naar de best gerapporteerde gemiddelde kwaliteit-van-levengegevens voor patiënten in hetzelfde ziektestadium.

Tabel 2 Scenario 2. Complementaire zorg			
Zorgverlener	Neuroloog	Huisarts	Parkinsonverpleegkundige
Contactfrequentie	4 poli	2 telefonisch	2 poli 4 telefonisch

Scenario 3. Substitutie van zorg door de parkinsonverpleegkundige

Zorg door de parkinsonverpleegkundige vervangt een deel van de contacten met de neuroloog en alle telefonische consulten van de huisarts (tabel 3). De consulten door de parkinsonverpleegkundige duren langer dan de consulten door de neuroloog, namelijk 50 minuten in plaats van 12 minuten. Dit betekent hogere kosten van 180 euro per patiënt per jaar. Voor de effecten is opnieuw aangenomen dat patiënten verbeteren naar de best gerapporteerde kwaliteit-van-levenscore.

Tabel 3 Scenario 3. Substitutie			
Zorgverlener	Neuroloog	Huisarts	Parkinsonverpleegkundige
Contactfrequentie	2 poli	0	2 poli 4 telefonisch

Scenario 4. Kostenneutrale substitutie van zorg

Zorg door de parkinsonverpleegkundige vervangt een deel van de contacten met de neuroloog en alle telefonische contacten met de huisarts (tabel 4). Daarbij is aangenomen dat deze substitutie

kostenneutraal plaatsvindt, dat wil zeggen dat de kosten per patiënt gelijk blijven. Dat betekent dat de parkinsonverpleegkundige per consult 23 minuten per patiënt kan besteden en daarbij nog twee korte telefonische contacten kan hebben van in totaal 20 minuten. Voor de effecten is aangenomen dat er geen verschil optreedt in kwaliteit van leven, met andere woorden, deze zorg is even goed als de gebruikelijke zorg. Waarschijnlijk is dit een onderschatting van de effecten omdat er in dit scenario meer tijd per patiënt beschikbaar is.

Tabel 4 Scenario 4. Kostenneutrale substitutie (parkinsonverpleegkundige besteedt zoveel tijd per patiënt dat de kosten voor dit scenario gelijk zijn aan die van het referentiescenario)			
Zorgverlener	Neuroloog	Huisarts	Parkinsonverpleegkundige
Contactfrequentie	2 poli	0	2 poli, 23 minuten 2 telefonisch, 10 à 11 minuten

Simulatie

Met een microsimulatiemodel zijn effecten doorgerekend voor een cohort 40-jarigen, door de levensloop gedurende 40 jaar te schatten op basis van Nederlandse cijfers over incidentie, diagnosekans en prognose van de ziekte van Parkinson, en door het ziekteverloop in de verschillende scenario's te vergelijken. Daarmee is de kosteneffectiviteit van de scenario's geschat. Ook is de budgetimpact bepaald door uit te rekenen wat de consequenties zijn voor de Nederlandse zorgverlening bij extrapolatie van de scenario's naar de omvang en ernst van de Nederlandse patiëntenpopulatie.

Resultaten

Huidige stand van zaken

Uit een vragenlijst onder parkinsonverpleegkundigen (respons 62%) bleek het volgende. Er werken 73 parkinsonverpleegkundigen in Nederland, gemiddeld werken zij 17 uur per week als zodanig. Vaak werken ze daarnaast bijvoorbeeld ook als CVA-verpleegkundige. De meeste

parkinsonverpleegkundigen werken in het ziekenhuis (83%) en ongeveer een vijfde werkt in de thuiszorg (18%). Ten slotte zegt 11% dat zij transmuraal werken. Deze percentages tellen niet op tot 100%, omdat sommige mensen zowel in een ziekenhuis als in de thuiszorg werken.

Parkinsonverpleegkundigen besteden gemiddeld 10 uur per week aan directe patiëntencontacten,

vier uur aan coördinatie en drie uur aan administratie. Zij doen ongeveer zeven consulten, negen telefonische consulten en één thuisbezoek per week. De poliklinische consulten duren gemiddeld 50 minuten en de telefonische consulten 12 minuten. De kosten van deze zorg zijn te schatten op ongeveer 12,8 miljoen per jaar. Per parkinsonpatiënt is dan beschikbaar per jaar: 0,6 uur bezoek, 0,8 uur telefonisch contact en 0,1 uur thuisbezoek. Dat is waarschijnlijk te weinig, hetgeen duidt op een capaciteitsprobleem.

Kosteneffectiviteitanalyses

De gevonden kosteneffectiviteitsratio's waren ongeveer 11.800 euro per QALY (*Quality Adjusted Life Year*: gewonnen gezond levensjaar) voor scenario 2 en 1970 euro voor scenario 3. Scenario 4 heeft geen effecten op de kosten omdat dit zo was opgezet. Ook was aangenomen dat dit scenario geen gezondheidswinst of -verlies tot gevolg zou hebben in termen van QALY's. Per patiënt is in dit scenario ruim 40 minuten extra contacttijd per jaar beschikbaar vergeleken met de huidige zorg (scenario 1).

Budgetimpactanalyses

Scenario's 2 en 3 behelzen in totaal bijna drie uur zorg per patiënt per jaar, terwijl het huidige zorgscenario (scenario 1) ruim een uur zorg per jaar per patiënt omvat. Scenario 4 ten slotte bevat ruim anderhalf uur zorg per patiënt per jaar. Dit betekent dat in totaal tussen de 120 en 140 extra verpleegkundigen nodig zijn voor scenario's 2 en 3 en tussen de 15 en 30 extra verpleegkundigen voor scenario 4, als de gemiddelde parkinsonverpleegkundige inderdaad ongeveer 10 uur per week aan patiënten kan besteden, zoals nu het geval is.

Conclusies

De modelanalyses voor zorg door de parkinsonverpleegkundige laten zien dat deze zorg kosteneffectief kan zijn mits de kwaliteit van leven van patiënten verbetert. Voor dit laatste is weinig harde evidentie te vinden. Wanneer wordt aangenomen dat de parkinsonverpleegkundige kostenneutraal wordt ingezet, en dat hij/zij per patiënt twee consulten per jaar overneemt van de neuroloog, kan de parkinsonverpleegkundige ongeveer 20 minuten extra tijd steken in aanvullende consultatie en nog eens 20 minuten telefonische ondersteuning bieden. Dat wil zeggen dat er in dat geval meer contacttijd per patiënt kan zijn bij gelijke kosten.

Bijlage 8. Overzicht meetinstrumenten

Aanbevolen	Niet aanbevolen
<p><i>Medicatieadviesing en monitoring</i> Meerwaldtkaart Medicatie Effect Registratie (MER) Parkinson in Beeld-kaart Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS) 9 punts 'wearing off'-vragenlijst</p> <p><i>Mantelzorgbelasting</i> Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen-kurzversion (BELA-A-k) Caregiver Strain Index (CSI) Zarit Burden Interview (ZBI) Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)</p> <p><i>Mentale functies</i> Montreal Cognitive Assessment (MoCA) Scales for the Outcome of Parkinson's disease COGnition (SCOPA-COG) Apathy Scale (AS) Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) Beck Depression Inventory (BDI) Geriatric Depression Scale (GDS) Neuropsychiatric Inventory (NPI) Beck Anxiety Inventory (BAI) Parkinson Anxiety Scale (PAS) Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale (QUIP-RS) SCOPA-Slaap Epworth Sleepiness Scale (ESS) Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)</p> <p><i>Mictie en defecatie</i> Mictiedagboek Bristol Stool Scale</p> <p><i>Mobiliteit en zelfverzorging</i> Mobiliteit en Zelfverzorging Inventarisatielijst</p> <p><i>Handhaving lichaamsgewicht</i> Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ) Malnutrition Universal Screening Tool (MUST)</p>	<p><i>Medicatieadviesing en monitoring</i> CAPSIT-PD-dagboek (Core Assessment Program for Surgical Interventional Therapies in Parkinson's Disease) Dagboek ('on-off'-fluctuaties) met videotraining</p> <p><i>Mantelzorgbelasting</i> Parkinson's Disease Questionnaire-Carer (PDQ-Carer) Parkinson's Disease Caregiver Burden (PDCB)</p> <p><i>Mentale functies</i> Mini Mental State Examination (MMSE) Apathy Evaluation Scale (AES)</p> <p><i>Coping</i> Utrechtse Coping lijst (UCL) Coping Inventory for Stressful Situation (CISS)</p> <p><i>Slaap</i> Parkinson's Disease Sleep Scale (PDSS)</p>

Meetinstrumenten die niet zijn geëvalueerd door de richtlijnwerkgroep	
PDQ-39	Vierdimensionale Klachtenlijst
Barthel-index	PDD Quickscan
Kloktekentest	Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Revalidatie (USER)
Caregiver Burden Scale (CBS)	ADL – Katz
Stratify	Parkinson's Disease Sleep Scale (PDSS)
Visual Analogue Scale (VAS)	Mini Nutritional Assessment Short Form (MNA-SF)
Cornell Scale for Depression in Dementia (CDSS)	
Montgomery–Asberg Depression Rating Scale (MADRAS)	

Alle aanbevolen meetinstrumenten zijn beschikbaar via www.parkinsoninzorg.nl

k	Kappa is een maat voor intra- en interbeoordelingsovereenkomst. Een kappa van 0 betekent dat de overeenkomst tussen beoordelingen volledig op kans berust, een kappa van 1 is een volledige overeenkomst. Afkappunt: < 0 = geen overeenstemming; 0,01-0,20 enigszins; 0,21-0,40 redelijk; 0,41-0,60 = gemiddeld; 0,61-0,80 = substantieel; 0,81-1,0 = bijna perfect.
r	Correlatiecoëfficiënt met afkappunt: > 0,60 excellent; 0,30-0,60 adequaat; < 0,30 weinig (zie ook concurrentvaliditeit).
Sensitiviteit	De sensitiviteit van een meetinstrument is het percentage terecht positieve uitslagen onder patiënten.
Specificiteit	De specificiteit van een test is het percentage terecht negatieve testuitslagen onder patiënten.

Afkortingen en uitleg terminologie meetinstrumenten ¹⁰	
AUC	De 'Area Under the Curve' geeft aan hoe goed het meetinstrument een onderscheid kan maken tussen mensen met en zonder aandoening op een schaal van 0 tot 100. Afkappunt: > 0,9 excellent; 0,70-0,90 goed; < 0,70 slecht.
Concurrent-validiteit	Beschouwt in hoeverre de resultaten correleren met gelijktijdig beschikbare criteriumgegevens, gebruikmakend van Spearman's of Pearson's rho (r).
Cronbachs alfa (α)	Cronbachs alfa hangt af van het aantal items (vragen) in de test, de gemiddelde covariantie tussen de items, en de spreiding van de somscore. Afkappunt: > 0,9 excellent, > 0,8 goed, > 0,7 acceptabel, > 0,6 twijfelachtig > 0,5 slecht, < 0,5 onacceptabel.
Convergente validiteit	Validiteit waarmee wordt bepaald of een gemeten variabele positief correleert met variabelen zoals theoretisch mag worden verwacht (is een vorm van constructvaliditeit, zie ook discriminante validiteit).
Discriminante validiteit	Validiteit waarmee wordt bepaald of een gemeten variabele negatief correleert met variabelen zoals theoretisch mag worden verwacht (is een vorm van constructvaliditeit, zie ook convergente validiteit).
Face-validiteit	De mate waarin testitems verband lijken te houden met het kenmerk dat men wil meten.
ICC	Intraclass correlatie coëfficiënt, gebruikt voor het kwantificeren van de mate van overeenstemming tussen twee (of meer) op (semi-) continue schaal herhaaldelijk gemeten waarden (test-hertest). Een ICC wordt uitgedrukt in een waarde tussen 0 en 1. Afkappunt: > 0,89 excellent; 0,80-0,89 goed; 0,70-0,79 gemiddeld; > 0,69 slecht.
Interne consistentie	De betrouwbaarheid van een schaal die uit verschillende items bestaat. Interne consistentie kan worden geanalyseerd met behulp van Cronbachs alfa.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Meerwaldfkaart	24-uurs dagboek waarbij door middel van drie kleuren wordt aangegeven of patiënt 'on', 'off' of 'dyskinetisch' is.	--	--	--	Terminologie 'on', 'off' of 'dyskinesie' is niet duidelijk voor patiënten. Meer-waldfkaart wordt veelal in de thuis-situatie gebruikt.	Best practice meet-instrument dat geschikt is voor de thuissituatie.
Medicatie Effect Registratie	24-uurs dagboek waarin patiënt per uur aangeeft of hij 'on', 'off' of 'dyskinetisch' is. Ook kunnen niet-motorische symptomen worden geregistreerd.	--	--	--	Terminologie 'on', 'off' of 'dyskinesie' is niet duidelijk voor patiënten. MER wordt veel in de klinische setting gebruikt	Best practice meet-instrument dat geschikt is voor de poliklinische setting.
Parkinson in Beeld-kaart	24-uurs dagboek waarin patiënt per 30 min aangeeft 'on', 'off' of 'dyskinetisch' is. Ook wordt gevraagd naar stemming.	--	--	--	Terminologie 'on', 'off' of 'dyskinesie' is niet duidelijk voor patiënten. Parkinson In Beeld wordt veelal in de thuissituatie gebruikt.	Best practice meet-instrument dat geschikt is voor de thuissituatie.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
CAP-SIT-PD-dagboek (Core Assessment Program for Surgical Therapies in Parkinson's Disease)	(daytime) 12-uurs dagboek met vier subschalen: 1 off, 2 gedeeltelijke off, 3 on, 4 on met dyskinesieën. Per 30 min dient de patiënt het dagboek bij te houden.	In de thuissituatie getest (n = 26), waarbij de mate van overeenstemming tussen de dagboekinformatie en de klinische beoordeling 'substantieel' was (k = 0,72) voor de categorieën 'off en on met dyskinesieën', maar 'gemiddeld' voor 'deels off en on' (k = 0,49). ²⁸⁷	--	--	--	Voldoende validiteit maar erg globaal en niet in het Nederlands beschikbaar.
Unified Parkinson's Disease Rating Scale	Vragenlijst bestaande uit vier onderdelen: 1) mentaal, gedrag en stemming (4 items), 2) ADL (13 items), 3) motorisch (14 items) en 4) complicaties (11 items). Items worden gescoord op vijfpuntsschaal, totaalscore 0-199.	Goede (face)validiteit en een gemiddelde kappawaarde van 0,67 (substantieel). ^{288,291}	Excellente interne consistentie ($\alpha = 0,96$). Gemiddelde tot excellentie test-hertest: Totaal ICC = 0,92, mentaal ICC = 0,74, ADL ICC = 0,85 Motorisch ICC = 0,90. ²⁹²	onbekend	> 20-30 min Afmemen van de UPDRS is tijdrovend en de verpleegkundige dient getraind te zijn in het afmemen van de UPDRS.	Valide en betrouwbaar meet-instrument om symptomen van de ZvP te meten, dat kan worden afgenomen op indicatie door getrainde verpleegkundigen.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Dagboek ('on/off') met videotraining	Aan de hand van pictogrammen wordt het anti-dyskinetische medicatie geëvalueerd. Er zijn vier pictogrammen (in slaap, on-fase zonder dyskinesie, on-fase met dyskinesie, 'off'-fase).	--	Parkinsonpatiënten die een video-observatie zagen, vulden hun dagboek betrouwbaarder in dan patiënten die geen video zagen (n = 20). Het verhoogt de overeenkomst tussen de observatie van de arts tov de patiënt van ongeveer 60 naar 90%, $p < 0,001$. ¹¹¹	--	Patiënten bleken de voorkeur te geven aan dagboeken met pictogrammen met ondersteuning van een video-instructie voor het bijhouden van het dagboek. ²⁹³ Alleen in het Engels beschikbaar.	Videotraining kan ondersteunend zijn om een 'on-of-f'-fluctuaties dagboek in te vullen, mits deze in het Nederlands beschikbaar is.
BELA-A-k 'Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen-kurzversion'	15 vragen in vier domeinen: 1. vaardigheden/fysiek functioneren; 2. emotioneel functioneren; 3. sociaal functioneren; 4. partnerbinding/familie.	Voor de validiteit is de zorglastscore vergeleken met andere meetinstrumenten die vergelijkbare dimensies meten. Hierbij is een significante maar gemiddelde correlatie gevonden ($r = 0,39-0,61$). ²⁹⁴	Goede interne consistentie ($\alpha = 0,74-0,90$) behalve voor het domein sociaal functioneren ($\alpha = 0,62$). ²⁹⁴	--	> 5-10 min Partners vonden de vragenlijst bruikbaar en relevant.	De BELA-A-k is een geschikt instrument om de belasting te meten van mantelzorgers van parkinsonpatiënten.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Parkinson's Disease Questionnaire-Carer	29 vragen in vier domeinen: 1. sociale en persoonlijke activiteiten; 2. angst en depressie; 3. zelfzorg; 4. stress/overbelasting.	Afgenomen in de thuissituatie (n = 234), goede 'adequate' concurrentvaliditeit met SF-36 ($r = 0,60$). ²⁹⁵	Excellente interne consistentie voor sociaal en persoonlijke activiteiten, ($\alpha = 0,94$) voor angst en depressie, ($\alpha = 0,90$) en goede interne consistentie voor zelfzorg en stress ($\alpha = 0,85$). ²⁹⁵	--	+/- 10 min Alleen in Engels beschikbaar.	De PDQC is een valide meetinstrument om belasting te meten van mantelzorgers van parkinsonpatiënten, maar is niet verkrijgbaar in Nederland.
Parkinson's Disease Caregiver Burden	20 vragen verdeeld over zeven subschalen: lichamelijke overbelasting, slaapprobleem, patiëntsymptomen, verantwoordelijkheid, patiëntmedicatie, sociale overbelasting en relatie.	Afgenomen in het ziekenhuis (n = 50). Voor de constructvaliditeit is de PDCB vergeleken met de CBI, waarbij een excellente (externe) validiteit is gemeten ($r = 0,799$). ²⁹⁶	Goede interne consistentie (= 0,856). ²⁹⁶	--	> 5-10 min Alleen in Engels beschikbaar.	De PDCB is een valide meetinstrument om belasting te meten van mantelzorgers van parkinsonpatiënten, maar is niet verkrijgbaar in Nederland.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Caregiver Strain Index	13 vragen waarop met ja/nee kan worden geantwoord. De totaalscore bestaat uit het aantal 'ja'. Het afkappunt (sprake van overbelasting) ligt bij een score > 7.	In een studie met mantelzorgers van patiënten met een beroerte werd een sterke kimische validiteit gevonden, die was gebaseerd op associaties tussen hogere belastingsscores en de onbekwaamheid. Associatie tussen slechte gezondheid van de patiënt en QoL van mantelzorgers was $p < 0,05$. ²⁹⁷	Geen data bij parkinsonpatiënten, wel bij mantelzorgers van ouderen (n = 158) blijkt excellente interne consistentie ($\alpha = 0,90$) en goede test-herstest na twee weken van 0,88. ²⁹⁸	--	> 5-10 min De CSI is snel in te vullen en heeft een duidelijk afkappunt.	CSI is een internationaal erkend valide en bruikbaar instrument, maar beperkt onderzoek bij parkinsonpatiënten. De richtlijnwerkgroep beveelt de ZBI en BELA-A-k aan boven de CSI en EDIZ.
Zarit Burden Interview	Vragenlijst bestaande uit items die zijn te beantwoorden op een vijfpuntsschaal, lopend van 'nooit' tot 'bijna altijd'. Er zijn diverse versies met 29-22-12 items, waarbij de 22 itemsvragenlijst het beste is onderzocht. Totaalscore op de 22-itemsvragenlijst is 0-88 (eendimensionele schaal). Afkappunten zijn: < 46 niet belast, 47-55 matig belast, > 56 overbelast.	De ZBI is vergeleken met een interview bij 66 mantelzorgers van dementerende patiënten. Een gemiddelde mate van overeenkomst tussen de Zarit-score en de interviews werd gevonden $k: 0,545$, $p < 0,001$. ²⁹⁹	In een meta-analyse met 102 studies is de betrouwbaarheid beschreven van de ZBI (bij onder meer ook parkinsonpopulatie). De test-herstestbetrouwbaarheid in 11 studies bleek een correlatie van 0,59 (0,24-0,89) over 32 maanden. ³⁰⁰	--	5-10 min	Het Zarit Burden Interview is een geschikt instrument om de belasting te meten van mantelzorgers van parkinsonpatiënten (22 itemsvragenlijst).

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Ervaren Druk door Informele Zorg	Bestaat uit negen stellingen die zowel de gedachten van de mantelzorgers bevat als zijn/haar interactie met anderen. Stellingen worden beantwoord op een vijfpuntsschaal (eendimensionaal). De totaalscores liggen tussen 9-45.	Niet onderzocht bij parkinsonpatiënten. In een onderzoek bij 167 mantelzorgers van ouderen met dementie werd de uniformiteit van de schaal geëvalueerd met een Rasch-analyse. Correlaties tussen ervaren druk, psychische en psychosociale klachten en de EDIZ zijn $r = 0,26-0,53$. ³⁰¹	De EDIZ is beperkt toegepast in wetenschappelijke studies. In de EDIZ is geen aandacht voor het gebruik van copingstrategieën en weinig aandacht voor items die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden.	--	> 5 min In de praktijk veelgebruikt, niet-ziektespecifiek screeningsinstrument om belasting in kaart te brengen.	De EDIZ is niet bij parkinsonpatiënten getest, maar de verwachting van de richtlijnwerkgroep is dat de EDIZ toepasbaar is bij mantelzorgers van parkinsonpatiënten om overbelasting in kaart te brengen. Echter de BELA-A-k en het Zarit Burden Interview hebben de voorkeur boven de EDIZ.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Scales for the Outcome of Parkinson's disease COGNition	Screening van cognitieve geheugen en leren, 1) aandacht, 3) vermogen tot organiseren/ focussen, 4) ruimtelijk inzicht. Maximum score is 43 (meetniveau interval).	In twee studies onderzocht bij parkinsonpatiënten. Excellente concurrent validiteit met de CAMCOG ($r = 0,83$) en MMSE ($r = 0,72$). Patiënten die volgens de CAMCOG-score 'dement' waren, scoorden gemiddeld 13,3 op de SCOPA-COG. Patiënten zonder dementie 28,8 ($p < 0,001$). Patiënten die lager scoorden dan het afkappunt van de MMSE scoorden 'dement' met 20,2 op SCOPA-COG en 'niet dement' 29,0 op de SCOPA-COG ($p < 0,001$). De coëfficiënt van variatie (SD/gem) is hoger voor de SCOPA-COG dan voor de MMSE, CAMCOG. ^{302,303}	Gemiddelde test-herfetest (ICC: 0,78). Goede interne consistentie ($\alpha = 0,83$).	--	10-15 min	De SCOPA-COG is een geschikt meetinstrument om cognitieve beperkingen te meten. Vanwege de hogere coëfficiënt van variatie kan de SCOPA-COG meer differentiëren. Deze is daarom aan te bevelen boven de MMSE.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Montreal Cognitive Assessment	Screening van cognitieve beperkingen op acht domeinen: executieve functies, visuospatiale vaardigheden, aandacht, concentratie en werkt tempo, taal, korte termijn geheugen, oriëntatie. Totalscore 0-30 (afkappunt < 26, meetniveau interval).	In twee studies onderzocht bij parkinsonpatiënten. Ondanks normale MMSE-scores (> 25), scoorde 52% positief voor cognitieve impairment op de MoCA (< 26), wat wijst op grotere potentiële sensitiviteit op de MoCA. Beperkte correlatie MoCA (visuospatiaal en executief subscores) en UPDRS-motorscore, $r = -0,14$, $p = 0,17$. ^{303,304}	Gemiddelde correlatie met neuro-psychologische testen ICC = 0,72 ($p < 0,0001$). Excellente correlatie tussen MMSE en MoCA ICC = 0,66 ($p < 0,0001$). ^{303,304}	--	10-20 min	De MoCA is een geschikt meetinstrument om cognitieve beperkingen te meten. De MoCA screent meer op aandacht en executieve functies dan de MMSE. De MoCA is aan te bevelen boven de MMSE.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Mini Mental State Examination	Voor het screenen van cognitieve beperkingen bij ouderen. 1 De test evalueert de cognitieve functies: oriëntatie, geheugen, concentratie, taal en praxis. Totaal 24 items, per item: score (0-5) meetniveau ordinaal en totaalscore: (0-30) (meetniveau interval).	Parkinsonpatiënten met dementie hebben een jaarlijkse vermindering op de MMSE 2,3 punten, gemiddelde na 1 jaar 25,4, na 4 jaar 16,2 en na 8 jaar 7,2. ³⁰⁵ Parkinsonpatiënten die normaal scoorden op de MMSE hadden in de helft van de gevallen cognitieve problemen op de MoCA. ³⁰⁶ De MoCA is sensitiever voor het detecteren van cognitieve problemen dan de MMSE. ³⁰⁷ Afkappunt bij Parkinsonpatiënten is 26. ³⁰⁸	--	--	10-20 min	De MMSE is weinig sensitief voor het vaststellen van cognitieve functiestoornissen en dementie bij de ZvP. De richtlijnwerkgroep beveelt de SCOPA-COG en MoCA aan boven de MMSE. Indien de MMSE wordt gebruikt, dient een hoger afkappunt te worden gebruikt, 25/26.
Beck Depression Inventory	Zelfbeoordelingsvragenlijst voor depressie bestaande uit 13 items met een vierpuntsschaalscore (ordinaal meetniveau). De scores 0-9: geen of minimale depressie, 10-14: rand, 15-20: licht, 21-30: matig, 31-40: diepe, 41-63: zeer ernstig	De BDI kan goed onderscheid maken tussen Parkinsonpatiënten met/zonder depressie. AUC is 0,88. Afkappunt met de hoogste sensitiviteit (0,71) en specificiteit (0,90) is 15. Bij een score van 15 of meer is er sprake van depressiviteit. ³⁰⁹	Goede test-hertest (ICC = 0,89).	Het kleinste meetbare verschil is 3,3 op de BDI.	5-10 minuten	De BDI is een geschikt meetinstrument om depressie te meten bij Parkinsonpatiënten.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Geriatric Depression Scale	Zelfbeoordelingslijst voor depressie specifiek voor ouderen. De GDS bestaat uit items die met ja/nee beantwoord kunnen worden. Er zijn diverse versies beschikbaar met 30, 15, 8, 4 items beschikbaar. De laatste 2 (8 en 4) zijn onvoldoende wetenschappelijk onderzocht. Afkappunt bij GDS 30 is totaalscore >10 en GDS 15 een totaalscore van > 6 duidt op een mogelijke depressie.	Contentvaliditeit: kan goed onderscheid maken tussen Parkinsonpatiënten met en zonder depressie. De GDS correleert met de HADS (0,72), HAN-D (0,59), FACE (0,39), VAS Depression schaal (-0,47). Afkappunt varieert van 8-10 op de GDS-15. ^{310,311}	Excellente interne consistentie ($\alpha = 0,92$).	--	5-10 min	De GDS is een geschikt meetinstrument om depressie te meten bij Parkinsonpatiënten. De richtlijnwerkgroep beveelt de GDS-15 aan, waarbij een afkappunt van 8 of meer duidt op een mogelijke depressie.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Hospitality Anxiety Depression Scale	Meet kernklachten van angst en depressie zonder daarbij lichamelijke klachten te betrekken. Bestaat uit een angstschaal en een depressieschaal, beide bevatten 7 items met score op een vierpuntsschaal (ordinaal meetniveau).	Onderzocht bij 387 parkinsonpatiënten. Correlleert met SCOPA Psychosocial met HADS-A 0,57 en HADS-D 0,67. Met andere SCOPA-schalen is de correlatie beneden de 0,50, waarbij de HADS-D beter correleert dan de HADS-A. ³¹² In een tweede studie met 209 parkinsonpatiënten werd de HADS vergeleken met o.a. de NPI Anxiety ($r = 0,47$) en de BAI ($r = 0,62$). Goede AUC (74,9%). Afkappunt met de hoogste sensitiviteit (0,75) en specificiteit (0,70) is 13/14. ³¹³	--	--	> 5 min Het is een korte vragenlijst, die gemakkelijk is te gebruiken.	De HADS is een valide en korte vragenlijst die wordt aanbevolen bij het screenen op klachten als angst en depressie bij parkinsonpatiënten.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Neuro-psychiatrische inventarisatie	NPI bestaat uit semi-gestructureerd interview met de mantelzorgaar waarin wordt aangegeven wat de frequentie (0-4) en ernst (0-3) van de symptomen (12 in totaal) zijn.	Onderzocht in een sample met 139 parkinsonpatiënten. Hierin scoorden 61% minimaal 1 psychiatrisch symptoom op de NPI. ³¹⁴ Geen verdere gegevens beschikbaar voor parkinsonpatiënten.	--	--	5-10 min	In de algehele populatie, valide en betrouwbaar meetinstrument om gedragsproblemen te inventariseren maar is onvolledige onderzoek bij parkinsonpatiënten. De richtlijnwerkgroep beveelt de NPI aan voor de observatie van psychoses en gedragsproblemen bij dementie.
Parkinson Anxiety Scale	De vragenlijst bestaat uit 12 items verdeeld over drie schalen. Items worden gescoord op een vijfpuntsschaal met een maximumscore van 48. De zelfbeoordelingsvragenlijst kan ook als observatievragenlijst worden gebruikt.	Onderzocht bij 362 parkinsonpatiënten. PAS correleert met de CGI, PGI voor angst, HAMD en BAI, waarbij een goede constructvaliditeit werd gemeten. Optimale afkappunt is 13/14. ³¹⁵	Goede interne consistentie van de beide vragenlijsten ($\alpha = 0,87-0,89$). Goede test-hertestbetrouwbaarheid (ICC: 0,75-0,89) voor de zelf-beoordelingsvragenlijst. Een excellente inter-rater reliability voor de observatievragenlijst (ICC: 0,84-0,92). ³¹⁵	--	2-5 min	De PAS is een geschikt meetinstrument om angst te meten bij parkinsonpatiënten.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Beck Anxiety Inventory	Zelfbeoordelingsvragenlijst die de ernst van aanwezigheid meet van angstsymptomen. Er zijn 21 items die worden beantwoord op een vierpuntschaal, waarbij 1 'totaal niet' betekent en 4 'heel erg' (ordinaal meetniveau).	In een studie met 209 parkinsonpatiënten werd de BAI vergeleken met onder meer de NPI Anxiety ($r = 0,39$) en de HADS ($r = 0,62$). Alleen met de HADS werd acceptabele correlatie gemeten. AUC is 76,6%. Afkappunt met de hoogste sensitiviteit (0,68) en specificiteit (0,75) is 12/13. ³¹³	In de studie met parkinsonpatiënten werd een goede interne consistentie gemeten ($\alpha = 0,88$) en goede test-herstebetrouwbaarheid (ICC = 0,77). ³¹³	--	5-10 min	De BAI is een geschikt meetinstrument om de aanwezigheid en ernst van angstsymptomen te meten bij parkinsonpatiënten.
Vragenlijst voor Impulscontrole-stoornissen bij de ZVP (Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale, QUIP-RS)	De vragenlijst bestaat uit vier vragen die ieder bestaan uit zeven items (gokken, seks, kopen, eten, hobbyïsm/punding, eenvoudige activiteit en medicatie (Dopamine Dysregulation Syndrome)). Items worden gescoord op een vijfpuntschaal 'nooit-zelden-soms-vaak-zeer vaak', met een maximumscore van 112.	Onderzocht bij 104 parkinsonpatiënten, waarbij een goede validiteit van de QUIP-RS werd gemeten. De QUIP-RS is gevoelig voor verandering. Voor gecombineerde ICD (hypersexualiteit, gokken, kopen, eten) is het afkappunt ≥ 10 . Voor hobbyïsm/punding ≥ 7 . Voor DDS onbekend. ³¹⁶	Interrater reliability en test-herstebetrouwbaarheid waren excellent ($r > 0,60$) voor alle zeven items.	--	5-10 min	De QUIP-RS is een geschikt meetinstrument om de aanwezigheid van impulscontrolestoornissen in kaart te brengen.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
9 punts wearing-off-vragenlijst	Zelfbeoordelingsvragenlijst met negen wearing-off (WO)-symptomen waarbij de patiënt kan aangeven 'symptoom aanwezig ja/nee' en 'verbetert het symptoom na inname medicatie ja/nee'.	Onderzocht bij 157 parkinsonpatiënten. WQQ-9 kan het onderscheid tussen WO en geen WO goed duidelijk maken. Sensitiviteit van de WQQ-9 was 96,2% en specificiteit was 40,9%. ³¹⁷	--	--	5 min	De 9-punts wearing-off-vragenlijst is een bruikbare screeningstool om WO in kaart te brengen.
Epworth Sleepiness Scale	Zelfbeoordelingslijst die acht situaties omvat, die de ernst van de slaapneiging inschat. Items worden gescoord op vierpuntschaal, totaalscore 0-24, afkappunt 10 (12 is eigenlijk nog wat specifiek).	De ESS kan onderscheid maken tussen parkinsonpatiënten met/zonder problemen om wakker te blijven gedurende de afgelopen maand. Hogere scores op de ESS zijn geassocieerd met hogere scores op H&Y en UPDRS I, II, III. ³¹⁸	Goede betrouwbaarheid, ($\alpha = 0,84$). ³¹⁸	--	> 5 min	De ESS is een internationaal gevalideerde en betrouwbare vragenlijst die de slaperigheid overdag meet.
Pittsburgh Sleep Quality Index	Vragenlijst bestaat uit 19 vragen verdeeld over zeven domeinen: slaaplatentijd, slaapduur, slaapmedicatie, functioneren overdag, slaapgereleerde problemen. Items worden gescoord op een vierpuntslijkschaal.	--	--	--	> 5-10 min	De Pittsburgh Sleep Quality Index is een internationaal gevalideerde en betrouwbare vragenlijst die de slaapgereleerde problemen meet.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Parkinson's Disease Sleep Scale	Vragenlijst bestaat uit 15 vragen, waarop de patiënt de mate van aanwezigheid van de klacht gedurende de afgelopen week kan aangeven op een schaal van 0-10.	--	--	--	--	Niet gezocht, alleen in het Engels verkrijgbaar
SCOPA-Slaap	Evalueert de nachtelijke slaap en slaperigheid overdag. De lijst bestaat uit vijf items die vragen naar nachtelijke slaap (NS), zes vragen over slaperigheid overdag (DS), één vraag over gebruik van slaapmiddelen, en één vraag naar een totaal oordeel van nachtelijke slaap.	Constructvaliditeit: correlatie tussen de NS-schaal en de PSQI was 0,83 en de correlatie tussen de DS-schaal en de ESS was 0,81. ³¹⁹	Zeer goede interne consistentie van de NS ($\alpha = 0,88$) en DS ($\alpha = 0,91$). Test-herfestbetrouwbaarheid was respectievelijk 0,94 en 0,89 (ICC).	--	> 5-10 min	SCOPA-Slaap is een betrouwbaar en valide meetinstrument om het slapen 's nachts en slaperigheid overdag bij parkinsonpatiënten in kaart te brengen. De richtlijnwerkgroep beveelt de SCOPA-Slaap aan boven de PSQI en ESS omdat deze parkinsonspecifiek is.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Apathie-schaal	Zelfbeoordelingsvragenlijst bestaande uit 14 items. Items worden gescoord op een vierpuntsschaal. De AS is een verkorte versie van de AES. Totaalscore (0-42), waarbij 14 punten als afkapwaarde tussen lage en hoge scores voor apathie wordt gehanteerd.	Concurrentvaliditeit met de UPDRS-item 4, hoge specificiteit maar lage sensitiviteit. ³²⁰ De AS is gevoelig voor verandering voor anti-apathie medicatie en DBS. ³²¹	Goede test-herbetrouwbaarheid in een hele kleine populatie ($n = 11$). ³²⁰	--	> 5 min	AS wordt aanbevolen om apathie in kaart te brengen boven de AES, vanwege betere concurrentvaliditeit.
Apathy Evaluation Scale	Zelfbeoordelingsvragenlijst bestaande uit 18 items. Items worden gescoord op een vierpuntsschaal en de totaalscore varieert van 18-72, waarbij een hogere score meer apathie aanduidt. Er zijn drie versies beschikbaar, voor patiënt, clinicus en mantelzorgverzorger.	De AES heeft geen correlatie met ziektestadium, ernst, ADL of ernst van depressie. ^{322,323} De AES is gevoelig voor verandering na anti-apathie medicatie en DBS. ^{323,324}	--	--	10 min	Gevalideerde en betrouwbare vragenlijst die apathie in kaart brengt, maar door een lagere concurrentvaliditeit beveelt de richtlijnwerkgroep de AS aan boven de AES.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Utrechtse Copinglijst	47 items verdeeld over zeven subschalen, die de cognitieve en gedragsmatige strategieën die mensen gebruiken, in kaart brengen. Items worden gescoord op vierpuntslijkschaal.	Niet onderzocht bij parkinsonpatiënten.	Interne consistentie onderzocht bij NS-medewerkers, hartpatiënten, ouders en patiënten in huisartsenpraktijk met een gemiddelde Chronbachs α van 0,43-0,88. ³²⁵	--	15 min	De UCL is beperkt onderzocht en niet bij parkinsonpatiënten. De richtlijnwerkgroep adviseert coping tijdens de anamnese aan de hand van het copingproces-model van Roodbol en Rutgers ²³⁶ te inventariseren.
Coping Inventory for Stressful Situation	Brengt copingstrategieën in kaart. De vragenlijst bestaat uit 48 items verdeeld over drie schalen: Taakgerichte coping (T), emotiegerichte coping (E) en vermindingsgerichte coping (V). De items zijn te beantwoorden op een vijfpuntschaal, lopend van 'helemaal niet' tot 'heel erg sterk'.	Gevalideerd bij parkinsonpatiënten (n = 471). Convergente validiteit: de CISS is vergeleken met subschalen van de HADS (angst en depressie), waarbij een significante correlatie tussen copingstijlen en stemming werd gevonden. Goede discriminante validiteit. ³²⁶	Gemiddelde test-herstebetrouwbaarheid (ICC: 0,60-0,79). Goede tot acceptabele interne consistentie van de subschalen ($\alpha = 0,67-0,92$).	--	10 min De CISS is (betaald) online verkrijgbaar via www.pearson-clinical.nl	De CISS is een geschikt meetinstrument om copingstrategieën bij parkinsonpatiënten in kaart te brengen. Aangezien de CISS enkel in een betaalde versie verkrijgbaar is, is deze onvoldoende toegankelijk voor verpleegkundigen.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Mobiliteit en Zelfverzorgings Inventarisatie-lijst	Inventarisatie-lijst op acht subonderdelen met betrekking tot mobiliteit en zelfverzorging. Patiënt kan aangeven 1) niet mogelijk, 2) moeilijk, 3) niet mogelijk.	Niet wetenschappelijk onderzocht.	--	--	5-10 min	Best practice meetinstrument dat geschikt is voor het inventariseren van problemen op het gebied van mobiliteit en zelfverzorging.
Mictiedagboek	Vastleggen van variabelen (24 uur): het tijdstip en hoeveelheid drinken, wat er gedronken wordt, de mate van (onhoudbare) aandrang om te plassen, de hoeveelheid urine die wordt uitgeplast en het tijdstip van de mictie, het tijdstip waarop er urine wordt verloren en de hoeveelheid urine en de activiteit(en) net voorafgaand aan of tijdens het verlies van de urine.	Niet onderzocht bij parkinsonpatiënten. In een studie waarbij patiënten (n = 154) met urge-incontinentie of een gemengde vorm zeven dagen een mictiedagboek bijhielden. ³²⁷ Het zeven volledige dagen invullen is valide gebleken voor het meten van veranderingen in symptomen van een overactieve blaas. Een korter bijgehouden mictiedagboek is even betrouwbaar, en is voor de patiënt minder belastend, waardoor de compliance groter is.	Goede test-herstebetrouwbaarheid met ICC = 0,81-0,86 voor symptomen als strong urge, diurnaal en micturitions, totale incontinentie en urge-incontinentie-episodes. ³²⁷	--	--	Ondanks dat het mictiedagboek niet bij parkinsonpatiënten getest is, verwacht de richtlijnwerkgroep dat het mictiedagboek toepasbaar, valide en betrouwbaar is bij parkinsonpatiënten zonder cognitieve problemen.

Screenings-instrument	Onderdelen	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit	Haalbaarheid	Conclusies algemeen
Bristol Stool Scale	Bestaat uit zeven pictogrammen waarin de consistentie is afgebeeld.	Zie verantwoording richtlijn Diëtetik ZvP. ⁴	Zie verantwoording richtlijn Diëtetik ZvP. ⁴	--	> 5-10	Valide meetinstrument te gebruiken voor het typeren van ontlasting.
SNAQ	Drie vragen over screening: 1. gewichtsverlies: > 6 kg in de laatste zes maanden, > 3 kg in de afgelopen maand 2. verminderde eetlust afgelopen maand: ja/nee 3. gebruik van drinkvoeding of sondevoeding afgelopen maand: ja/nee.	Gevalideerd bij ziekenhuispatiënten op de chirurgische, oncologische en interne afdelingen.	Zie verantwoording richtlijn Diëtetik ZvP. ⁴	--	> 5-10	Valide meetinstrument te gebruiken voor risico-inventarisatie van ondervoeding.
MUST	Drie vragen over screening: 1. BMI: < 18,5, 18,5-20, > 20 kg/m ² 2. percentage gewichtsverlies: < 5%, 5-10% of > 10% in de laatste 3-6 maanden 3. acuut ziekte-effect: > 5 dagen geen voedingsinname-alternatieven voor BMI: – MUAC: afkappunt 23,5 cm = 20 kg/m ² – knielengte – demispan – onderarm lengte.	Gevalideerd in thuiszorg, acute zorg, long-term care, bij volwassenen in verschillende leeftijden. ⁴	Zie verantwoording richtlijn Diëtetik ZvP. ⁴	--	> 5-10	Valide meetinstrument te gebruiken voor risico-inventarisatie van ondervoeding.

Bijlage 9. Research- en beleidsagenda

Beleidsagenda

In de richtlijn is beschreven hoe de rol van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist kan worden vormgegeven. In de praktijk is het belangrijk dat de landelijke Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen samen met betrokken partijen werkt aan de volgende beleidspunten:

- financiering van zowel de parkinsonverpleegkundige als de verpleegkundig specialist binnen de parkinsonzorg;
- financiering van de rol van zorgcoördinator;
- ontwikkeling en positionering van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist in de parkinsonzorg;
- ontwikkeling van een post-HBO-vervolgopleiding tot parkinsonverpleegkundige.

Researchagenda

Meer onderzoek is nodig om de impact van verpleegkundige zorg bij patiënten met de ZvP te evalueren. De volgende researchitems zijn door de richtlijnwerkgroep beschreven:

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 de ZvP?
- Wat is de effectiviteit van de verpleegkundige begeleiding bij deze psychosociale problemen?

Bijlage 10. Gebruikte afkortingen

ADH	Aanbevolen dagelijkse hoeveelheid
ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen, activiteiten van het dagelijkse leven
AES	Apathy Evaluation Scale
AGB	Algemeen Gegevens Beheer
BAI	Beck Anxiety Inventory
BDI	Beck Depression Inventory
BMI	Body mass index
BELA-A-k	Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen-kurzversion
CAM	Complementary and Alternative Medicine
CanMEDS	Canadian Medical Education Directives for Specialists
CBDG	Corticobasale degeneratie
CBS	Caregiver Burden Scale
CGI	Clinical Global Impression of change
CGT	Cognitieve gedragstherapie
COMPASS-OD	Composite Autonomic Symptom Scale
CVA	Cerebrovasculair accident
CSI	Caregiver Strain Index
DBL	Dementie met Lewy bodies
DBS	Deep brain stimulation (diepe hersenstimulatie)
DO	Detrusoroveractiviteit
DSS	Dopamine Dysregulation Syndrome
EBP	Evidence-based practice
EBRO	Evidencebased richtlijnontwikkeling
EPDA	European Parkinson Disease Association
ESS	Epworth Sleepiness Scale
EVV'er	Eerstverantwoordelijke verzorgende
FAB	Frontal Assessment Battery
FTE	Fulltime Equivalent
GDS	Geriatric Depression Scale

HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale	QALY	Quality Adjusted Life Year
HDL	Huishoudelijke dagelijkse levensverrichting	QUIP-RS	Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale
H&Y	Hoehn & Yahr		
IADL	Instrumentele Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen	SCOPA-COG	Scales for the Outcome of Parkinson's disease COGnition
ICF	International Classification of Functioning	SD	Seksuele disfunctie
ICS	Impulscontrolestoornis	SDT	Self Determination Theory
		SNAQ	Short Nutritional Assessment Questionnaire
LESA	Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak	SNAQRC	Short Nutritional Assessment Questionnaire, residential care
MBCT	Mindfulness-Based Cognitive therapy	UCL	Utrechtse Copinglijst
MER	Medicatie Effect Registratie	UPDRS	Unified Parkinson Disease Rating Scale
Mdl (-arts)	Maag-, darm- en lever (arts)		
MDO	Multidisciplinair overleg	VAS	Visual Analogue Scale
MDR ZvP	Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson	V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
MMSE	Mini Mental State Examination	VS	Verpleegkundig specialist
MoCA	Montreal Cognitive Assessment		
MS	Multipele sclerose	Wet BIG	Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
MSA	Multisysteematrofie	WHO	World Health Organization
MUST	Malnutrition Universal Screening Tool	Wmo	Wet maatschappelijk ondersteuning
		WO	Wearing-off
NPI	Neuropsychiatric Inventory		
NWP	Nederlandse Werkgroep van Parkinsonverpleegkundigen	ZBI	Zarit Burden Interview
NVVS	Nederlandse Vereniging voor Seksuologie	ZvP	Ziekte van Parkinson
OH	Orthostatische hypotensie		
OAB	Overactieve blaas		
PAS	Parkinson Anxiety Scale		
PDQ-Carer	Parkinson's Disease Questionnaire-Carer		
PDCB	Parkinson's Disease Caregiver Burden		
PEG	Percutane Enterale Gastrostomie		
PEG-J	Percutane Enterale Gastrostomie-Jejunum		
PEPP/PPEP4All	Patiënt Educatie Programma Parkinson/Patiënt en Partner Educatie Programma 4 all		
PES	Probleem, Etiologie, Symptomen		
PLMD	Periodic Limb Movement Disorder		
PSP	Progressieve supranucleaire paralyse		
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index		
PV	Parkinson Vereniging		

Bijlage 11. Verklarende woordenlijst

Aandachtstrategieën	Het bewust de aandacht richten op bepaalde aspecten van de beweging, waardoor de uitvoering kan worden verbeterd.
Akinesie	Moeite met starten van beweging, met name voorkomend tijdens de 'off'-periodes.
Anorectale disfunctie	Gestoorde functie van de anus of het rectum, waarbij klachten optreden als incomplete lediging, anorectale pijn en een sterke aandrang met fecale incontinentie.
Apomorfine	Apomorfine is een dopamineagonist en kan via een subcutane injectie of continue subcutane infusie per pomp worden toegediend. Het toedienen van apomorfine via een subcutane injectie kan zijn geïndiceerd wanneer een patiënt met de ZvP in de latere fase een paar maal per dag een onvoorspelbare 'off'-fase heeft.
Balans	Overkoepelende term voor een aantal functies waaronder houdings- en evenwichtsreacties, vestibulaire functies, coördinatiefuncties (controle over en coördinatie van willekeurige bewegingen) en proprioceptieve functies, die gezamenlijk bepalen of een persoon (voldoende) zijn balans kan bewaren.
Bifasische dyskinesieën	Het optreden van dyskinesieën op de overgang van de nog net niet effectieve naar de net wel effectieve concentratie van levodopa in het bloed. Per cyclus van de medicatiedosering kunnen deze dyskinesieën dus twee keer optreden (zowel bij het begin van de effectiviteit als aan het einde van de werkingsduur).
Bradykinesie	Vertraagde uitvoering van vrijwillige bewegingen.
Caseload	Het totaal aantal unieke patiënten dat wordt begeleid door een parkinsonverpleegkundige binnen een bepaalde hoeveelheid tijd.

Cognitieve bewegingsstrategieën	Bewuste uitvoering van handelingen met omvorming van complexe (automatische) activiteiten tot een aantal los van elkaar staande, in vaste volgorde uit te voeren fasen, bestaande uit relatief simpele bewegingsonderdelen.
Cognitieve gedragstherapie	Een verzamelnaam voor hulpvormen waarin patiënten leren hoe ze beter kunnen omgaan met hun gedachten en gevoelens over zichzelf en hun omgeving.
Coping	Het proces van constant veranderende cognities en gedragingen van de persoon om specifieke externe en of interne stress te beheersen als die wordt ingeschat als belastend of de draagkracht van het individu dreigt te overschrijden. ²³⁵
Cueingstrategieën	Al dan niet bewust (maar wel door aandacht) gebruik van prikkels uit de omgeving of prikkels die zijn opgewekt door de patiënt zelf om het bewegen te faciliteren.
Delayed on	Delayed on wordt veroorzaakt door verminderde absorptie in het duodenum en door een vertraagde maagontleding.
Diepe hersenstimulatie	Een behandeling die wordt gebruikt voor de behandeling van 'on-off'-fluctuaties bij gevorderde ZvP. Bij DBS worden een of twee geleidingsdraden, via een kleine opening in de schedel diep in de hersenen geplaatst (meestal in de nucleus subthalamicus). De geleidingsdraden zijn via een onderhuidse kabel verbonden met een neurostimulator, die vlak onder het sleutelbeen of in de buikstreek is geïmplant.
Dubbeltaak	Gelijktijdig uitvoeren van meerdere motorische en/of cognitieve taken.
Intraduodenale levodopa-/carbidopatherapie	Intraduodenale levodopa/carbidopatherapie bestaat uit de werkzame vloeibare stoffen levodopa in combinatie met carbidopa. Intraduodenale levodopa/carbidopatherapie wordt via een PEG-J-sonde toegediend en zorgt voor een continue en gelijkmatige afgifte van parkinsonmedicatie waardoor er minder 'on-off'-fluctuaties plaatsvinden.

Dyskinesieën	Abnormale, onvrijwillige bewegingen tijdens de 'on'-periode, vaak heviger wordend bij activiteit. Bijwerking van langdurig medicatiegebruik van vooral levodopa.
Dystonie	Onvrijwillige contracties van de musculatuur, die minuten tot uren aanhouden, ten gevolge van de ziekte of van de medicatie. Deze komen veelal voor aan het eind van de werkzame periode van levodopa. Het uit zich meestal in een verkramping van de voet en tenen, waarbij abnormale standen van de voeten voorkomen.
Early-morning dystonia	Spijkramp die vroeg in de ochtend kan ontstaan, meestal in de onderste distale extremiteiten bij parkinsonpatiënten die al langer levodopa gebruiken.
Fatigue	Een overweldigend gevoel van moeheid, uitputting of gebrek aan energie, dat bijvoorbeeld kan optreden als gevolg van depressie, slaapproblemen of akinesie. In de richtlijn ook 'centrale vermoeidheid' genoemd.
Festinatie	Versneld lopen met snelle, korte, schuifelende stapjes. Dit neemt toe met de ziekteduur. Festinatie heeft een sterke associatie met freezing en vallen. ³²⁸
Freezing (bevrozen)	Tijdelijke, onvrijwillige onmogelijkheid tot bewegen, met name voorkomend tijdens 'off'-periodes. Episoden van freezing zijn meestal kortdurend (< 10 seconde) en van voorbijgaande aard. Soms is er sprake van algehele akinesie, maar meestal uit freezing zich in trillende benen. ³²⁹ Freezing kan worden voorafgegaan door festinatie en leiden tot valincidenten. Freezing treedt vooral op bij het starten, draaien en het naderen van een bestemming, smalle doorgang of obstakel(s). ^{329,330} Stress, slaapdeprivatie, angst en emotionele opwindning kunnen freezing doen toenemen. Freezing treedt vooral op bij een langdurige levodopabehandeling en in gevorderde stadia van de ziekte. ³³¹ Bij een ziekteduur van vijf jaar komt freezing voor bij meer dan 50% van de patiënten. ³³⁰
Hypersomnolentie	Slaperigheid overdag die bij parkinsonpatiënten kan worden veroorzaakt door een verstoorde nachtelijke slaap en door bijwerkingen van parkinsonmedicatie.

Hypokinesie	Bewegingsarmoede, zich onder andere uitend in: 1) verlies van automatische bewegingen; 2) verminderd meebewegen van arm(en) tijdens het lopen en 3) het maskergelaat.
Idiopathisch	Met onbekende oorzaak.
Incidentie	Het aantal nieuwe gevallen van een bepaalde ziekte in een gemeenschap gedurende een omschreven periode (bijvoorbeeld per jaar).
Micrografie	Kleinheid van het schrift.
Mobiliteit	Het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen en voortbewegen door het gebruiken van verschillende vormen van transport.
Nycturie	Veelvuldig urineren 's nachts.
'On/off'-fluctuaties	Fluctuaties in mobiliteit ten gevolge van het al dan niet goed werkzaam zijn van de medicatie. Tijdens de 'off'-periode is de medicatie wel ingenomen, maar niet werkzaam. Als de medicatie goed werkzaam is, wordt gesproken van een 'on'-periode.
'On/off'-problematiek	Zowel voorspelbare als onvoorspelbare fluctuaties in mobiliteit ten gevolge van een goede ('on') of slechte ('off') respons op het levodopagebruik. Ontstaat bij langdurig levodopagebruik. Tijdens de on-periode kan de patiënt last hebben van dyskinesieën.
Orthostatische hypotensie	Een verlaging van de bloeddruk bij snelle veranderingen van lichaamshouding (bijvoorbeeld transfer van zit tot stand). De symptomen zijn duizeligheid, zwart voor ogen worden, flauwvallen, hartkloppingen en hoofdpijn.
Parasomnieën	Ongewone gedragingen die tijdens de slaap optreden.

Peak-dose-dyskinesieën	Onwillekeurige bewegingen die waarneembaar zijn door een piek in de concentratie van levodopa in het bloed. Er ontstaan onwillekeurige beweging van de handen en of armen. Ook kunnen deze bewegingen aan het hoofd of de benen voorkomen.
Prevalentie	Het aantal ziektegevallen dat op een bepaald tijdstip in de bevolking aanwezig is.
Prognostische factoren	Factoren die samenhangen met het voortbestaan van klachten. Deze factoren kunnen een gunstig effect hebben op het beloop van klachten of een ongunstig effect, waardoor een grotere kans bestaat op toename of in stand houden van de klachten.
Propulsie	Neiging om naar voren te vallen.
Rusttremor	Ritmisch (alternerend) trillen, veelal van de handen. Is vooral in rust aanwezig en geeft de indruk van geld tellen of pillen draaien. Verdwijnt of vermindert bij geïntendeerde bewegingen; is tijdens de slaap afwezig en verergert door emoties of aandacht. Kan (spontaan) wisselen in intensiteit.
Spiersterkte	Functies die zijn gerelateerd aan de kracht die wordt ontwikkeld door de contractie van een spier of van spiergroepen.
Stereotaxie	Methode van lokalisatie van een bepaalde plek in het lichaam (de hersenen) met behulp van een richtapparaat op geleide van vaste coördinaten. Onder meer toegepast voor rechtstreekse chirurgische benadering, dus zonder beschadiging van oppervlakkige weefsels.
Syncope	Plotseling intredende bewusteloosheid die enkele seconden tot meerdere uren kan duren, soms voorafgegaan door duizeligheid, transpiratie en misselijkheid. Deze bewusteloosheid kan worden veroorzaakt door hypoxie van de hersenen, plotselinge verandering van de bloedsamenstelling of disfunctie van de hersenen.
Transfer	Zich verplaatsen van het ene naar het andere oppervlak, zonder van lichaamshouding te veranderen (bijvoorbeeld omrollen in bed).

Urge-incontinentie	Bij mictieaandring de plas onvoldoende kunnen ophouden, waardoor urine wordt verloren (veelal op weg naar het toilet).
Wearing-off-fenomeen	De tendens dat bij langdurig levodopagebruik een gelijke dosis steeds korter effectief is. Geassocieerd met een abrupt verlies van mobiliteit.
Zelfmanagement	Het zodanig omgaan met de chronische aandoening (ziekte, emotioneel en sociaal management) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. ⁵²

Literatuur

1. Kalf H, de Swart B, Bonnier-Baars M, Kanters J, Kocken J, Munneke M. Logopedie bij de ziekte van Parkinson. Den Haag: Nederlandse Vereniging van Logopedie en Foniatrie, 2008.
2. Sturkenboom IHWM, Thijssen MCE, Gons-van de Elsacker JJ, Jansen IJH, Maasdam A, Schulten M, et al. Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson. Den Haag: Uitgeverij Lemma, 2008.
3. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M, et al. KNGF-richtlijn ziekte van Parkinson. Ned Tijdschr Fysiother. 2004;114 (Suppl).
4. Van Asseldonk MJMD, Dicke HC, Van den Beemt BJW, Van den Berg DJ, Ter Borg S, Duin GM, et al. Richtlijn diëtetiek bij de ziekte van Parkinson. Den Haag: Boom Lemma uitgevers, 2012.
5. Bloem BR, Van Laar T, Keus SHJ, De Beer H, Poot E, Aarden W, et al. Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2010.
6. Van Rumund A, Weerkamp N, Bloem B, Munneke M, Poels P, Koopmans RT, et al. Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis. Utrecht: Verenso, 2011.
7. Verkerk K, Van Veenendaal H, Severens JL, Hendriks EJ, Burgers JS. Considered judgement in evidence-based guideline development. Int J Qual Health Care. 2006;18:365-9.
8. CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. Utrecht: CBO, 2013.
9. AVVV. Verpleging en verzorging van mensen met Parkinson. Utrecht: AVVV, 2000.
10. Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, Paltamaa J, Pelosin E, Domingos J, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. 2014, KNFG/ParkinsonNet, The Netherlands.
11. CBO. Evidence-based Richtlijnontwikkeling, Handleiding voor werkgroepleden. Utrecht: 2007.
12. Sanders ER. Parkinson handboek, een beknopte leidraad voor de praktijk. 2nd ed. Utrecht: Academic Pharmaceutical Productions BV, 2007.
13. Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. Lancet Neurol. 2004;363:1783-93.
14. Poewe WH, Wenning GK. The natural history of Parkinson's disease. Annals of neurology. 1998;44(3 Suppl 1):S1-S9.
15. Jankovic J, Kapadia AS. Functional decline in Parkinson disease. Archives of neurology. 2001;58(10):1611-5.
16. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. Neurology. 1967;50(2):318.
17. Global Parkinson's Disease Survey Steering C. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. Mov Disord. 2002;17(1):60-7.
18. Postuma RB, Berg D, Stern M, Poewe W, Olanow W, Oertel W, Obeso J, Marek K, Litvan I, Lang AE, Halliday G, Goetz CG, Gasser T, Dubois B, Chan P, Bloem BR, Adler CH, Gunther Deuschl G. MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease. Movement Disorders, Vol. 30, No. 12, 2015.
19. Gezondheidsraad. Richtlijnen goede voeding 2006. Den Haag; 2006. Report No.2006/21.
20. Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry. 1992;55(3):181-4.
21. Tolosa E, Wenning GK, Poewe W. The diagnosis of Parkinson's disease. Lancet Neurol. 2006;5(1):75-86.
22. Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry. 2003;74(2):163-9.
23. Slawek J, Derejko M, Lass P. Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease-a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. Parkinsonism Relat Disord. 2005;11(7):465-8.
24. Brown RG, Dittner A, Findley L, Wessely SC. The Parkinson fatigue scale. Parkinsonism Relat Disord. 2005;11(1):49-55.
25. Koplas PA, Gans HB, Wisely MP, Kuchibhatla M, Cutson TM, Gold DT, et al. Quality of life and Parkinson's disease. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 1999;54(4):M197-M202.
26. Marras C, McDermott MP, Rochon PA, Tanner CM, Naglie G, Lang AE. Predictors of deterioration in health-related quality of life in Parkinson's disease: results from the DATATOP trial. Mov Disord. 2008;23(5):653-9.

27. Schenkman M, Wei ZC, Cutson TM, Whetten-Goldstein K. Longitudinal evaluation of economic and physical impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2001;8(1):41-50.
28. Elliott SJ, Velde BP. Integration of occupation for individuals affected by Parkinson's disease. *Phys Occup Ther Geriatr.* 2005;24(1):61-80.
29. Marr JA. The experience of living with Parkinson's disease *J Neurosci Nurs.* 1991;23(5):325-9.
30. Doyle Lyons K, Tickle-Degnen L. Dramaturgical challenges of Parkinson's disease. *Occ Ther J Research.* 2003;23(1):27-34.
31. Nijhof G. Uncertainty and lack of trust with Parkinson's disease. *Eur J Pub Health.* 1996;6(1):58-63.
32. Sunvisson H, Ekman SL. Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. *Nurs Inq.* 2001;8(1):41-50.
33. Nijhof G, Bruins I. De ziekte van Parkinson als 'openbaarheidsprobleem'. *Amst Soc Tijdschr.* 1992;19(2):140-53.
34. Homburg J, Swier P. Stoppen met werken, een veelbewogen proces! Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam, 2004.
35. Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M, et al. Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. *Parkinson's Study Group. Mov Disord.* 1998;13(1):20-8.
36. Schrag A, Hovris A, Morley DQuinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006;12(1):35-41.
37. Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs.* 2002;34(4):184-90.
38. Martinez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusinol AB, Fernandez-Garcia JM, Ito-Leon J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007;22(7):924-31.
39. Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1999;14(10):866-74.
40. Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin Exp Res.* 2002;14(5):371-7
41. Fernandez HH, Tabamo RE, David RR, Friedman JH. Predictors of depressive symptoms among spouse caregivers in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2001;16(6):1123-5.
42. Davey C, Wiles R, Ashburn A, Murphy C. Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers. *Disabil Rehabil* 2004;26(23):1360-6.
43. Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH, Perrin NA. Pessimism and optimism as early warning signs for compromised health for caregivers of patients with Parkinson's disease *Nurs Res.* 2004;53(6):354-62.
44. Sanders-Dewey NEJ, Mullins LL, Chaney JM. Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers *Rehab Psychology.* 2001;46(4):363-81.
45. Mistiaen P, Kroezen M, Triemstra M, Francke AL. Verpleegkundigen en verzorgenden in internationaal perspectief. Een literatuurstudie naar rollen en posities van beroepsbeoefenaren in de verpleging en verzorging. NIVEL. 2011.
46. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ.* 2011;343:d4163.
47. V&VN. Beroepsprofiel Verpleegkundige 2020. Utrecht: V&VN, 2012.
48. Bengoa R, Kawar R, Key P, Leatherman S, Massoud R, P. S. Quality of care: a process for making strategic choices in health systems. France: WHO, 2006.
49. Medicine Io. Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century. America: National Academy of Sciences, 2000.
50. Nisenzon AN, Robinson ME, Bowers D, Banou E, Malaty I, Okun MS. Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: what do patients really want from their treatment? *Parkinsonism Relat Disord.* 2011;17(2):89-94.
51. Tickle-Degnen L, Ellis T, Saint-Hilaire MH, Thomas CA, Wagenaar RC. Self-management rehabilitation and health-related quality of life in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Mov Disord.* 2010;25(2):194-204.
52. CBO. Definities van zelfmanagement Utrecht: CBO; [cited 2015 3062015]. Available from: <http://www.zelfmanagement.com/zorgverleners/>.
53. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care *Jama.* 2002;288(19):2469-75.
54. ZonMw. Executive Summary to the National Action Programme Self-management 2008-2012: knowledge, results and future (in Dutch). *Revalidatie magazine.* 2013;19(3):8-16.
55. Rae-Grant AD, Turner AP, Sloan A, Miller D, Hunziker J, Haselkorn JK. Self-management in neurological disorders: systematic review of the literature and potential interventions in multiple sclerosis care. *J Rehabil Res Dev.* 2011;48(9):1087-100.
56. Teixeira PJ, Carraca EV, Markland D, Silva MN, Ryan RM. Exercise, physical activity, and self-determination theory: A systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2012;9(1):78.
57. Soderlund LL, Madson MB, Rubak S, Nilsen P. A systematic review of motivational interviewing training for general health care practitioners. *Patient Educ Couns.* 2011;84(1):16-26.
58. Miller WR, Rollnick S. Meeting in the middle: motivational interviewing and self-determination theory. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2012;9:25-6.
59. Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A. Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Jt Comm J Qual Saf.* 2003;29(11):563-74.
60. Emmons KM, Rollnick S. Motivational interviewing in health care settings. Opportunities and limitations. *Am J Prev Med.* 2001;20(1):68-74.
61. CBO. Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Utrecht: CBO, 2014.
62. Ouwens M, Van der Burg S, Faber M, Van der Weijden T. Shared Decision Making & Zelfmanagement. Nijmegen: IQ Healthcare, 2012.
63. MacMahon DG. Parkinson's disease nurse specialists: an important role in disease management. *Neurology.* 1999;52(7 Suppl 3):S21-5.
64. Kaemingk M, Esch van M, Horstink M, Rood B, Smaets C, Spaendonk K, et al. Multidisciplinaire zorgplannen Parkinson Arnhem: Nijmeegs Kenniscentrum Neurorevalidatie; 2003.
65. MacMahon DG, Thomas S. Practical approach to quality of life in Parkinson's disease: the nurse's role. *J Neurol.* 1998;245(Suppl1):S19-S22.
66. Wright J, Walker J. Medication adherence in Parkinson's. *Br J Nurs.* 2013;22(12):686-9.
67. Jarman B, Hurwitz B, Cook A, Bajekal M, Lee A. Effects of community based nurse specialising in Parkinson's disease on health outcome and costs: Randomised controlled trial. *BMJ.* 2002;324(7345):1072-5.
68. Axelrod L, Gage H, Kaye J, Bryan K, Trend P, Wade D. Workloads of Parkinson's specialist nurses: implications for implementing national service guidelines in England. *J Clin Nurs.* 2010;19(23-24):3575-80.
69. Clarke E. Parkinson's Disease in Practice. London: Royal, Society of Medicine Press, 2001.
70. Reynolds H, Wilson-Barnett J, Richardson G. Evaluation of the role of the Parkinson's disease nurse specialist. *Int J Nurs Stud.* 2000;37(4):337-49.
71. Parkinson's Disease Society. Changing Roles: The Impact of Parkinson's Disease Nurse Specialists. London Parkinson's Disease Society, 2004.
72. Parkinson's Disease Society. Commissioning Parkinson's services. The clinical and Financial Value of PDNS's. London Parkinson's Disease Society, 2006.
73. National Institute for Health and Clinical Excellence. NICE guideline: Parkinson's disease: diagnosis and management in primary and secondary care. London: NICE, 2006.
74. Raymond R. The importance of specialist nurses in Parkinson's. *J Neurosci Nurs.* 2006;2(2):60-4.
75. Thomas S, MacLaren-Froom A. Comitted to making a difference: Nurses and Parkinson's disease – the importance of specialist nursing care for people with Parkinson's disease. *Scottish Nurse.* 2005:34-6.
76. Cook NF, McNamee D, McFetridge B, Deeny P. The role of a Parkinson's disease nurse specialist as perceived by professionals in Northern Ireland. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2007;3(10):472-9.
77. Osborne L. Marking 20 years of Parkinson's disease nurse specialists: Looking to the future. *British Journal of Neuroscience Nursing.* 2009;5(10):450-5.
78. Armstrong L. A positive approach to Parkinson's. *Nurs Times.* 2003;99(39):40-1.
79. Rudkins H, Thomas A. The importance of early consideration of palliative care in Parkinson's disease. *British Journal of neuroscience nursing.* 2006;2(1):10-6.
80. Young C, Abercrombie M, Beattie A. How a specialist nurse helps patients undergoing deep brain stimulation. *Prof Nurse.* 2003;18(6):318-21.
81. Hunka K, Suchowersky O, Wood S, Derwent L, Kiss ZHT. Nursing time to program and asses deep brain stimulators in Movement disorder patients. *J Neurosci Nurs.* 2005;37(4):204-9.
82. NVZA., KNMP. Handreiking voorschrijfbevoegdheid Verpleegkundig Specialisten en Physician Assistants. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, 2012.
83. V&VN. Richtlijn Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging. Utrecht: V&VN, 2011.

84. Munneke M, Bloem B. Tien jaar ParkinsonNet. *Tijdschr Neurol Neurochir.* 2014;115:162-70.
85. College van Z. Standpunt Casemanagement. Diemen: CVZ, 2011.
86. Riet N, Wouters H. Casemanagement. Assen: van Gorcum; 2007.
87. Banks P. Case management. In: Nies H, Berman PC, editors. Integrating services for older people – a resource book for managers. Dublin: European Health Management Association; 2004. p. 101-12.
88. Rijken E. De casemanager geketend. Nijmegen: Radboud Universiteit, 2010.
89. Yamamoto L, Lucey C. Case Management "Within the Walls" A glimpse into the future. *Crit Care Nurs Q.* 2005;28(2):162-78.
90. V&VN. Expertisegebied Casemanager Dementie. Utrecht: V&VN, 2012 ISBN/EAN: 978-90-78995-18-0.
91. Nederland. A. Standpunt Casemanagement Dementie. Utrecht: Alzheimer Nederland, 2011.
92. Oeseburg B, Wynia K, Middel B, Reijneveld SA. Effects of case management for frail older people or those with chronic illness: a systematic review. *Nursing Research.* 2009;58:201-10.
93. Feachem RG, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ.* 2002;324(7330):135-41.
94. Nolte E, McKee M. Caring for people with chronic conditions: a health system perspective. Maidenhead: Open University Press, 2008.
95. Brug J, Dijker A, Oenema A, Velde S. Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering: Een planmatige aanpak. In: Brug-van Assema P, van Assema S, Lechner L, editors. Evaluaties van interventies ter bevordering van gezond gedrag. Assen: Van Gorcum; 2012.
96. Kim SS, Ahn JA, Kang SM, Kim G, Lee S. Learning needs of patients with heart failure a descriptive, exploratory study. *J Clin Nurs.* 2013;22(5-6):661-8.
97. Grosset KA, Grosset DG. Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *BMC neurology.* 2007;7:20.
98. Harding R, Beynon T, Coady E, Walton M, Higginson I. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *J Pain Symptom Manage.* 2008;36(2):149-55.
99. Pinder R. Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's Disease *Sociology of Health & Illness.* 1992;14(1).
100. Grosset KA, Grosset DG. Patient-Perceived Involvement and Satisfaction in Parkinson's Disease: Effect on Therapy Decisions and Quality of Life. *Mov Disord.* 2005;20(5):616-9.
101. Spliethoff NGA, Red. Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP): Harcourt Book Publishers; 2006.
102. Van Rumund A. Kwaliteit van zorg voor Parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. Deelrapport: Conclusies en aanbevelingen aan de hand van interviews met patiënten en mantelzorgers. UMC St Radboud Nijmegen. 2011.
103. Van der Eijk M, Faber MJ, Al Shamma S, Munneke M, Bloem BR. Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders.* 2011;17(5):360-4.
104. Hayes C. The specialist nurse role in Parkinson's disease. *Prof Nurse.* 1999;14(11):765-8.
105. Heisters D. Effective communication in diagnosis Parkinson's. *Br J Nursing.* 2007;16(4):382-3.
106. Phillips L. Dropping the bomb: The experience of being diagnosed with Parkinson's disease. *Geriatr Nurs.* 2006;27(6):362-9.
107. Richfield EW, Jones EJS, Alty JE. Palliative care for Parkinson's Disease: A summary of the evidence and future directions. *Palliat Med.* 2013;27(805).
108. Pierce L. www.informationresources for stroke. *Rehabilitation Nursing.* 2002;27(4):134-41.
109. Stocchi F, Bonamartini A, Vacca L, Ruggieri S. Motor fluctuations in levodopa treatment: clinical pharmacology. *Eur Neurol.* 1996;36(Suppl.1):38-42.
110. Hauser RA, McDermott MP, Messing S. Factors associated with the development of motor fluctuations and dyskinesias in Parkinson disease. *Arch Neurol.* 2006;63(12):1756-60.
111. Goetz CG, Stebbins GT, Blasucci LM, Grobman MS. Efficacy of a patient-training videotape on motor fluctuations for on-off diaries in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 1997;12(6):1039-41.
112. Farmacotherapeutisch kompas. Te raadplegen via: www.fk.cvz.nl.
113. Baede-van Dijk PA, De Graeff PA, Lekkerkerker JFF. De rol van cytochrom P450 enzymen bij geneesmiddeleninteracties. *Ned Tijdschr Geneesk.* 1999;143(52):2607-11.
114. Sluijs E. Therapietrouw door voorlichting. Handleiding voor patiëntenvoorlichting in de fysiotherapie. Amsterdam: Uitgeverij SWP, 2009.
115. Bainbridge JL, Ruscin J. Challenges of Treatment Adherence in Older Patients with Parkinson's Disease. *Drugs & Aging.* 2009;26:145-55.
116. Grosset D, Antonini A, Canesi M, Pezzoli G, Lees. A, Shaw K, et al. Adherence to antiparkinson medication in a multicenter European study. *Mov Disord.* 2009;24(6):826-32.
117. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med.* 2000;160(14):2101-7.
118. Daley DJ, Myint PK, Gray RJ, Deane KH. Systematic review on factors associated with medication non-adherence in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2012;18(10):1053-61.
119. Van Belois JJ, De Bats IEJ, Van Hagen JJM. Verslag van een GVO-project 'Omgaan met geneesmiddelen'. *Pharmaceutisch Weekblad Scientific Edition.* 1980;2(1):1578-84.
120. Van Achterberg T, Eliens AM, Strijbol NCM. Effectief verplegen deel 2 Dwingeloo: Uitgever Kavanah, 2011.
121. Heetun ZS, Quigley EM. Gastroparesis and Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism Relat Disord.* 2012;18(5):433-40.
122. Tanaka Y, Kato T, Nishida H, Yamada M, Koumura A, Sakurai T, et al. Is there a delayed gastric emptying of patients with early-stage, untreated Parkinson's disease? An analysis using the 13C-acetate breath test. *J Neurol.* 2011;258(3):421-6.
123. Edwards LL, Pfeiffer RF, Quigley EM, Hofman R, Balluff M. Gastrointestinal symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 1991;6(2):151-6.
124. Soykan I, Sarosiek I, J. S, Wooten GF, McCallum RW. Effect of chronic oral domperidone therapy on gastrointestinal symptoms and gastric emptying in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 1997;12(6):952-7.
125. Goetze O, Nikodem AB, Wiezcerek J, Banasch M, Przuntek H, Mueller T, et al. Predictors of gastric emptying in Parkinson's disease. *Neurogastroenterol Motil.* 2006;18(5):369-75.
126. Haaxma CA, van Laar T, Hovestadt A, Bloem BR. Gebruik van levodopa in de vroege stadia van de ziekte van Parkinson. *Tijdschr Neurol Neurochir.* 2009;11:267-73.
127. Oldekerken VJJ, van de Munckhof P, Schuurman PR, de Bie R. Diepe hersenstimulatie bij de ziekte van Parkinson. *Tijdschr Neurol Neurochir.* 2013;114(4):143-8.
128. Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurol.* 2009;8(5):464-74.
129. Goodman A. Organic unity theory: the mind-body problem revisited. *Am J Psychiatry.* 1991;148(5):553-63.
130. Simuni T, Sethi K. Nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Ann Neurol.* 2008;64(2):s65-s80.
131. Reijnders JS, Ehrt U, Weber WE, Aarsland D, Leentjens AF. A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008;23(2):183-9.
132. Leentjens AF, Van den Akker M, Metsemakers JF, Lousberg R, Verhey FR. Higher incidence of depression preceding the onset of Parkinson's disease: a register study. *Movement Disorders.* 2003;18(4):414-8.
133. Graham JM, Grunewald RA, Sagar HJ. Hallucinations in idiopathic Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1997;63(4):434-40.
134. Collerton D, Perry E, McKeith I. Why people see things that are not there: a novel Perception and Attention Deficit model for recurrent complex visual hallucinations. *Behav Brain Sci.* 2005;28(6):737-57.
135. Meppelink AM, de Jong BM, Renken R, Leenders KL, Cornelissen FW, van Laar T. Impaired visual processing preceding image recognition in Parkinson's disease patients with visual hallucinations. *Brain.* 2009;132(Pt 11):2980-93.
136. Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L, et al. NHG-Standaard Dementie (derde herziening). *Huisarts Wet.* 2012;55(7):306-17.
137. Van Weel-Baumgarten EM, Van Gelderen MG, Grundmeijer HGLM, Licht-Strunk E, Van Marwijk HWJ, Van Rijswijk HCAM, et al. NHG-Standaard Depressie (tweede herziening). *Huisarts Wet.* 2012;55(6):252-9.
138. Nederland A, Vilans. Zorgstandaard dementie. Utrecht: Alzheimer Nederland. Vilans, 2012.
139. V&VN. Richtlijn Omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie. Voor verpleegkundige en verzorgenden. Nijmegen: V&VN, 2008.
140. Spijker J, Bockting CLH, Meeuwissen JAC, Vliet IM, van Emmelkamp PMG, Hermens MLM, et al. Multidisciplinaire richtlijn Depressie (Derde revisie). Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen patiënten met een depressieve stoornis. Utrecht: Trimbos-instituut, 2013.
141. Balkom ALJM, van Vliet IM, van Emmelkamp PMG, Bockting CLH, Spijker J, Hermens MLM, et al. Multidisciplinaire richtlijn Angststoornissen (Derde revisie). Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen patiënten met een angststoornis. Utrecht: Trimbos-instituut, 2013.

142. NIVEL, Waerthove V. Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn. Richtlijn voor verzorgenden. Utrecht: NIVEL, 2004.
143. A'Campo LE, Spliethoff-Kamminga NG, Macht M, Roos RA. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res.* 2010;19(1):55-64.
144. Macht M, Gerlich C, Ellgring H, Schradi M, Rusinol AB, Crespo M, et al. Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Educ Couns.* 2007;65(2):245-52.
145. Dobkin RD, Menza M, Allen LA, Gara MA, Mark MH, Tiu J, et al. Cognitive behaviour therapy for depression in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Am J Psychiatry.* 2011;168(10):1066-74.
146. Garber CE, Friedman JH. Effects of fatigue on physical activity and function in patients with Parkinson's disease. *Neurology.* 2003;60(7):1119-24.
147. Friedman JH, Brown RG, Comella C, Garber CE, Krupp LB, Lou JS, et al. Fatigue in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord.* 2007;22(3):297-308.
148. Herlofson K, Larsen JP. The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand.* 2002;107(1):1-6.
149. Ziv I, Avraham M, Michaelov Y, Djaldeiti R, Dressler R, Zoldan J, et al. Enhanced fatigue during motor performance in patients with Parkinson's disease. *Neurology.* 1998;51(6):1583-6.
150. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey Dochterman J. Verpleegkundige interventies, derde herziene druk. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg, 2010.
151. Happe S, Ludemann P, Kerger K. The association between disease severity and sleep-related problems in patients with Parkinson's disease. *Neuropsychobiol.* 2002;2(46):90-6.
152. Verbaan D, van Rooden SM, Visser M, Marinus J, van Hilten JJ. Nighttime sleep problems and daytime sleepiness in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008;1(23):35-41.
153. Van Nimwegen M, Speelman AD, Hofman-van Rossum EJ, Overeem S, Deeg DJ, Borm GF, et al. Physical inactivity in Parkinson's disease. *J Neurol.* 2011;258(12):2214-21.
154. Pfeiffer RF. Gastrointestinal dysfunction in Parkinson's disease. *Lancet Neurol.* 2003;2(2):107-16.
155. Jost WH. Urological problems in Parkinson's disease; clinical aspects. *J Neural Transm.* 2013;120:587-91.
156. Campos-Sousa RN, Quagliato E, da Silva BB, de Carvalho RM, Ribeiro SC, de Carvalho DF. Urinary symptoms in Parkinson's disease: prevalence and associated factors. *Arq Neuropsiquiatr.* 2003;61(2B):359-63.
157. Araki I, Kitahara M, Oida T, Kuno S. Voiding dysfunction and Parkinson's disease: urodynamic abnormalities and urinary symptoms. *J Urol.* 2000;164(5):1640-3.
158. Sakakibara R, Uchiyama T, Yamanishi T, Kishi M. Genitourinary dysfunction in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2010;25(1):2-12.
159. Urologie NVv. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van LUTS/BPH. Alphen aan de Rijn: 2006.
160. Gezondheidsraad. Richtlijnen goede voeding. Den Haag: 2006.
161. Voedingscentrum. Richtlijnen voedselkeuze. Den Haag: Voedingscentrum, 2011.
162. Fader M, Pettersson L, Dean G, Brooks R, Cottenden AM, Malone-Lee J. Sheaths for urinary incontinence: A randomized crossover trial. *BJU Int.* 2001;88:367-72.
163. Fantl JA, Wyman JF, McClish DK, Harkins SW, Elswick RK, Taylor JR, et al. Efficacy of bladder training in older women with urinary incontinence. *Jama.* 1991;265(5):609-13.
164. Lagro-Janssen ALM, Breedveldt Boer HP, Van Dongen JJAM, Lemain TJJ, Teunissen D, Van Pinxteren B. NHG-Standaard Incontinentie voor urine (Eerste herziening) Huisarts Wet. 2006;49(10):501-10.
165. Pfeiffer RF. Gastrointestinal dysfunction in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2011;17(1):10-5.
166. Gage H, Kaye J, Kimber A, Storey L, Egan M, Qiao Y, et al. Correlates of constipation in people with Parkinson's. *Parkinsonism Relat Disord.* 2011;17(2):106-11.
167. Jost WH. Gastrointestinal dysfunction in Parkinson's Disease. *J Neurol Sci.* 2010;289(1-2):69-73.
168. Diemel JM, Van den Hurk APJM, Muris JWM, Pijpers MAM, Verheij AAA, Kurver MJ. NHG-Standaard Obstipatie. Huisarts Wet. 2010;53(9):484-98.
169. Lewis SJ, Heaton KW. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scand J Gastroenterol.* 1997;32(9):920-4.
170. Sakakibara R, Uchiyama T, Yamanishi T, Shirai K, Hattori T. Bladder and bowel dysfunction in Parkinson's disease. *J Neural Transm.* 2008;115(3):443-60.
171. Jost WH, Eckardt VF. Constipation in idiopathic Parkinson's disease. *Scand J Gastroenterol.* 2003;38(7):681-6.
172. Barichella M, Cereda E, Pezzoli G. Major nutritional issues in the management of Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2009;24(13):1881-92.
173. Binder H, Sandle G. Electrolyte absorption and secretion in the mammalian colon. L. Johnson ePotgt, editor. New York: Raven; 1989. 1389-418 p.
174. McClurg D, Hagen S, Hawkins S, Lowe-Strong A. Abdominal massage for the alleviation of constipation symptoms in people with multiple sclerosis: a randomized controlled feasibility study. *Mult Scler.* 2011;17(2):223-33.
175. Allcock LM, Ulyart K, Kenny RA, Burn DJ. Frequency of orthostatic hypotension in a community based cohort of patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2004;75(10):1470-1.
176. Freeman R, Wieling W, Axelrod FB, Benditt DG, Benarroch E, Biaggioni I, et al. Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. *Clin Auton Res.* 2011;21(2):69-72.
177. Tanaka K, Tokumiyama S, Ishihara Y, Kohira Y, Katafuchi T. Compression stocking length effects on arterial blood pressure and heart rate following head-up tilt in healthy volunteers. *Nurs Res.* 2014;63(6):435-8.
178. Podoleanu C, Maggi R, Brignole M, Croci F, Incze A, Solano A, et al. Lower limb and abdominal compression bandages prevent progressive orthostatic hypotension in elderly persons: a randomized single-blind controlled study. *Am Coll Cardiol.* 2006;48(7):1425-32.
179. Henry R, Rowe J, O'Mahony D. Haemodynamic analysis of efficacy of compression hosiery in elderly fallers with orthostatic hypotension. *Lancet.* 1999;354(9172):45-6.
180. Smit AA, Wieling W, Fujimura J, Denq JC, Opfer-Gehrking TL, Akarriou M, et al. Use of lower abdominal compression to combat orthostatic hypotension in patients with autonomic dysfunction. *Clin Auton Res.* 2004;14(3):167-75.
181. Schoffer KL, Henderson RD, O'Maley K, O'Sullivan JD. Nonpharmacological treatment, fludrocortisone, and domperidone for orthostatic hypotension in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007;22(11):1543-9.
182. Denq JC, Opfer-Gehrking TL, Giuliani M, Felten J, Convertino VA, Low PA. Efficacy of compression of different capacitance beds in the amelioration of orthostatic hypotension. *Clin Auton Res.* 1997;7(6):321-6.
183. Schroeder C, Jordan J, Kaufmann H. Management of neurogenic orthostatic hypotension in patients with autonomic failure. *Drugs.* 2013;73(12):1267-79.
184. Freeman R. Clinical practice. Neurogenic orthostatic hypotension. *N Engl J Med.* 2008;358(6):615-24.
185. Wieling W, Van Lieshout JJ, Hainsworth R. Extracellular fluid volume expansion in patients with posturally related syncope. *Clin Auton Res.* 2002;12(4):242-9.
186. Low PA, Singer W. Management of neurogenic orthostatic hypotension: an update. *Lancet Neurol.* 2008;7:451-8.
187. Figueroa JJ, Basford JR, Low PA. Preventing and treating orthostatic hypotension: As easy as A, B, C. *Cleve Clin J Med.* 2010;77(5):298-305.
188. Mosnaim AD, Abiola R, Wolf MW, Perlmutter LC. Etiology and risk factors for developing Orthostatic hypotension. *Am J Ther.* 2010;17:86-91.
189. Fan CW, Washl C, Cunningham CJ. The effect of sleeping with the head of the bed elevated six inches on elderly patients with orthostatic hypotension: an open randomized controlled trial. *Age and ageing.* 2011;40:187-92.
190. Verheij AAA, Van Weert HCPM, Lubbers WJ, Van Sluiseveld ILL, Saes GAF, Eizenga WH, et al. NHG-Standaard Duizeligheid. Huisarts Wet. 2002;45:601-9.
191. Omboni S, Smit AA, van Lieshout JJ, Settels JJ, Langewouters GJ, Wieling W. Mechanisms underlying the impairment in orthostatic tolerance after nocturnal recumbency in patients with autonomic failure. *Clin Sci.* 2001;101(6):609-18.
192. Wieling W, van Lieshout JJ, van Leeuwen AM. Physical manoeuvres that reduce postural hypotension in autonomic failure. *Clin Auton Res.* 1993;3(1):57-65.
193. Bouvette CM, McPhee BR, Opfer-Gehrking TL, Low PA. Role of physical countermeasures in the management of orthostatic hypotension: efficacy and biofeedback augmentation. *Mayo Clin Proc.* 1996;71(9):847-53.
194. Shulman LM, Gruber-Baldini AL, Anderson KE, Vaughan CG, Reich SG, Fishman PS, et al. The evolution of disability in Parkinson disease. *Mov Disord.* 2008;23(6):790-6.
195. Schenkman M, Ellis T, Christiansen C, Baron AE, Tickle-Degnen L, Hall DA, et al. Profile of functional limitations and task performance among people with early- and middle-stage Parkinson disease. *Physical Therapy.* 2011;91(9):1339-54.
196. Hariz GM, Forsgren L. Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta neurologica Scandinavica.* 2011;123(1):20-7.
197. Dujardin K, Tard C, Duhamel A, Delval A, Moreau C, Devos D, et al. The pattern of attentional deficits in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2013;19(3):300-5.

198. Watson GS, Leverenz JB. Profile of cognitive impairment in Parkinson's disease. *Brain Pathol* 2010;20(3):640-5.
199. Morris ME. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. *Phys Ther*. 2000;80(6):578-97.
200. Nieuwboer A, Rochester L, Jones D. Cueing gait and gait-related mobility in patients with Parkinson's disease. *Top Geriatr Rehabil*. 2008;24(2):151-65.
201. Oliveira RM, Gurd JM, Nixon P, Marshall JC, Passingham RE. Micrographia in Parkinson's disease: the effect of providing external cues. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1997;63(4):429-33.
202. van Wegen E, De Goede C, Lim I, Rietberg M, Nieuwboer A, Willems A, et al. The effect of rhythmic somatosensory cueing on gait in patients with Parkinson's disease *J Neurol Sci Justice*. 2006;248(1-2):210-4.
203. Majsak MJ, Kaminski T, Gentile AM, Flanagan JR. The reaching movements of patients with Parkinson's disease under self-determined maximal speed and visually cued conditions. *Brain*. 1998;121(Pt 4):755-66.
204. Wood BH, Bilclough JA, Bowron A, Walker RW. Incidence and prediction of falls in Parkinson's disease: a prospective multidisciplinary study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;72(6):721-5.
205. Ashburn A, Stack E, Pickering RM, Ward CD. A community-dwelling sample of people with Parkinson's disease: characteristics of fallers and non-fallers. Age and ageing. 2001;30(1):47-52.
206. O'Shea S, Morris ME, Iansek R. Dual task interference during gait in people with Parkinson disease: effects of motor versus cognitive secondary tasks. *Phys Ther*. 2002;82(9):888-97.
207. Fahn S. The freezing phenomenon in parkinsonism. *Adv Neurol*. 1995;67:53-63.
208. Kamsma YPT, Brouwer WH, Lakke JPWF. Training of compensatory strategies for impaired gross motor skills in patients with Parkinson's disease. *Physiother Th Pract*. 1995;11:209-29.
209. Bronner G, Royter V, Korczyn AD, Giladi N. Sexual dysfunction in Parkinson's disease. *J Sex Marital Ther*. 2004;30(2):95-10.
210. Bronner G, Vodusek DB. Management of Sexual Dysfunction in Parkinson's Disease. *Ther Adv Neurol Disorders*. 2011;4(6):375-83.
211. Bronner G. Practical strategies for the management of sexual problems in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2009;15S3:S96-S100.
212. Koller WC. Initiating treatment of Parkinson's disease. *Neurology*. 1992;42(1):33-8.
213. Weintraub D, Siderowf AD, Potenza MN, Goveas J, Morales KH, Duda JE, et al. Association of dopamine agonist use with impulse control disorders in Parkinson disease. *Arch Neurol*. 2006;63(7):969-73.
214. Pontone G, Williams JR, Bassett SS, Marsh L. Clinical features associated with impulse control disorders in Parkinson disease. *Neurology*. 2006;67(7):1258-61.
215. Voon V, Potenza MN, Thomsen T. Medication-related impulse control and repetitive behaviors in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol*. 2007;20(4):484-92.
216. Nappi RE, Detaddei S, Veneroni F, Fignoni A, Farina C, Ferdeghini F, et al. Sexual disorders in Parkinson's disease. *Funct Neurol*. 2001;16(3):283-88.
217. Bolle G. Ziekte van Parkinson. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, van Son-Schoones N, editors. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. 355-361. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2008.
218. Macht M, Schwarz R, Ellgring H. Patterns of psychological problems in Parkinson's disease. *Acta neurologica Scandinavica*. 2005;111(2):95-101.
219. Annon JS. The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *J Sex Ed & Ther*. 1976;2(2):1-15.
220. Carpenito LJ. *Zakboek verpleegkundige diagnosen*. Groningen: Wolters-Noordhoff, 2001.
221. Parkinson Vereniging. *Parkinson en Seksualiteit*. Bunnik: Parkinson Vereniging.
222. Banks P, Lawrence M. The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. *Disabil Rehabil*. 2006;28(1):13-24.
223. Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2006;21(11):1839-43.
224. Muslimovic D, Post B, Speelman JD, Schmand B. Cognitive profile of patients with newly diagnosed Parkinson disease. *Neurology*. 2005;65(8):1239-45.
225. Davis LL, Gilliss CL, Deshefy-Longhi T, Chestnutt DH, Molloy M. The Nature and Scope of Stressful Spousal Caregiving Relationships. *J Fam Nurs*. 2011;17(2):224-40.
226. Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, et al. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord*. 2007;22(11):1623-9.
227. Martinez-Martin P, Ito-Leon J, Alonso F, Catalan MJ, Ponal M, Zamarbide I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res*. 2005;14(2):463-72.
228. Cifu DX, Carne W, Brown R, Pegg P, Ong J, Qutubuddin A, et al. Caregiver distress in parkinsonism. *J Rehabil Res Dev*. 2006;43(4):499-508.
229. Tanji H, Koyama S, Wada M, Kawanami T, Kurita K, Tamiya G, et al. Comparison of caregiver strain in Parkinson's disease between Yamagata, Japan, and Maryland, The United States *Parkinsonism Relat Disord*. 2013;19(6):628-33.
230. Kim KS, Kim BJ, Kim KH, Choe MA, Yi M, Hah YS, et al. Subjective and objective caregiver burden in Parkinson's Disease. *Korean Acad Nurs*. 2007;37(2):242-8.
231. Leiknes I, Tysnes OB, Aarland D, Larsen JP. Caregiver distress associated with neuropsychiatric problems in patients with early Parkinson's disease: the Norwegian ParkWest study. *Acta Neurol Scand*. 2010;122(6):418-24.
232. Roland KP, Jenkins ME, Johnson AM. An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2010;25(2):189-93.
233. Pasetti C, Rossi FS, Fornara R, Picco D, Foglia C, Galli J. Caregiving and Parkinson's disease *Neurol Sci*. 2003;24(3):203-4.
234. Feinberg LF, Whitlatch CJ. Family caregivers and in-home respite options: the consumer-directed versus agency-based experience. *J Gerontol Social Work*. 1999;30(3-4):9-28
235. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Comp; 1984.
236. Roodbol GJM, Rutgers AG. *Coping*. 2011. In: *Effectief verplegen deel 2* [Internet]. Dwingeloo: KAVANAH; 57-86.
237. A'Campo LE, Wekking EM, Spliethoff-Kammaing NG, Le Cessie S, Roos RA. The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism Relat Disord*. 2010;16(2):89-95.
238. Lee MA, Prentice WM, Hildreth AJ, Walker RW. Measuring symptom load in Idiopathic Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007;13(5):284-9.
239. Higginson IJ, Gao W, Saleem TZ, Chaudhuri KR, Burman R, McCrone P, et al. Symptoms and quality of life in late stage Parkinson syndromes: a longitudinal community study of predictive factors. *PLoS one*. 2012;7(11):e46327.
240. Buter TC, van den Hout A, Matthews FE, Larsen JP, Brayne C, Aarland D. Dementia and survival in Parkinson disease: a 12-year population study. *Neurology*. 2008;70(13):1017-22.
241. Murray S, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med*. 2011;25:382.
242. End of life care in long term neurological conditions: a framework for implementation: The National End of Life Care Programme; 2010. Available from: www.endoflifecare.nhs.uk/assets/downloads/impoving_eolc_neurology.pdf.
243. Gonsalkorale M. Palliative care. In: Playfer J, Hindle J, editors. *Parkinson's Disease in the Older Patient*. United Kingdom: Radcliffe Publishing Ltd; 2008.
244. Bunting-Perry L. Palliative care in PD. Implications for neuroscience nursing. *J Neurosci Nurs*. 2006;38:105-12.
245. Busch M, Huisman A, Hupkens S, Visser A. *Inleiding Complementaire zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2006.
246. Harlaar M. *Alternatieve middelen bij de ziekte van Parkinson*. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2005.
247. Katzenschlager R, Evans A, Manson A, Patsalos PN, Ratnaraj N, Watt H, et al. Mucuna pruriens in Parkinson's disease: a double blind clinical and pharmacological study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(12):1672-7.
248. Eng ML, Lyons KE, Greene MS, Pahwa R. Open-label trial regarding the use of acupuncture and yin tui na in PD outpatients: a pilot study on efficacy, tolerability, and quality of life. *J Altern Complement Med*. 2006;12(4):395-9.
249. Shulman LM, Wen X, Weiner WJ, Bateman D, Minagar A, Duncan R, et al. Acupuncture therapy for the symptoms of Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2002;17(4):799-802.
250. Duncan RP, Earhart GM. Randomized controlled trial of community-based dancing to modify disease progression in Parkinson disease. *Neurorehabil Neural Repair*. 2012;26(2):132-43.
251. Hass CJ, Buckley TA, Pitsikoulis C, Barthelemy EJ. Progressive resistance training improves gait initiation in individuals with Parkinson's disease *Gait Posture* 2012;35(4):669-73.
252. Mak MK, Hui-Chan CW. Cued task-specific training is better than exercise in improving sit-to-stand in patients with Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Mov Disord*. 2008;23(4):501-9.
253. Li F, Harmer P, Fitzgerald K, Eckstrom E, Stock R, Galver J, et al. Tai chi and postural stability in patients with Parkinson's disease. *N Engl J Med*. 2012;366(6):511-9.
254. Jahanshahi M, Brown RG, Whitehouse C, Quinn N, Marsden CD. Contact with a nurse practitioner: a short-term evaluation study in Parkinson's disease and dystonia. *Behav Neurol*. 1994;7(3):189-96.

255. Roos RAC, Tijssen MAJ, Van der Velde EA, Breimer DD. The influence of a standard meal on Sinemet CR absorption in patients with Parkinson's disease. *Clin Neuro*. 1993;95(3):215-9.
256. Contin M, Riva R, Martinelli P, Albani F, Baruzzi A. Effect of meal timing on the kineticdynamic profile of levodopa/carbidopa controlled release [corrected] in parkinsonian patients. *Eur J Clin Pharmacol*. 1998;54(4):303-8.
257. Grandas F, Hernández B. Long-term effectiveness and quality of life improvement in entacapone-treated Parkinson's disease patients: the effects of an early therapeutic intervention. *Eur J Neurol*. 2007;14(3):282-9.
258. Hempel S, Norman G, Golder S, Aguiar-Ibanez R, Eastwood A. Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review. *J Adv Nurs*. 2008;64(3):214-28.
259. Martínez-Martin P, Rodríguez-Blázquez C, João Forjaz M. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2012;12(2):221-30.
260. Secker DL, Brown RG. Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*. 2005;76(4):491-7.
261. Marziali E, Donahue P, Crossin G. Caring for others: internet health care support intervention for family caregivers of persons with Alzheimer's, stroke, or Parkinson's disease. *Families Soc*. 2005;86(3):375-83.
262. Haw C, Trehwhitt T, Boddy M, Evans J. Involving carers in communication groups for people with Parkinson's disease. In: Percival R, Hobson P, editors. *Parkinson's disease: studies in psychological and social care*. Leicester: BPS Books; 1999. p. 229-35.
263. Fitzpatrick L, Simpson J, Smith A. A qualitative analysis of mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) in Parkinson's disease. *Psychol Psychother*. 2010;83(Pt 2):179-92.
264. Bryant CM, Dowell CJ, Fairbrother G. Caffeine reduction education to improve urinary symptoms. *Br J Nurs*. 2002;11(8):560-5.
265. Arya LA, Myers DL, Jackson ND. Dietary caffeine intake and the risk for detrusor instability: a case-control study. *Obstet Gynecol*. 2000;96(1):85-9.
266. Swithinbank L, Hashim H, Abrams P. The effect of fluid intake on urinary symptoms in women. *J Urol*. 2005;174(1):187-9.
267. Tomlinson BU, Dougherty MC, Pendergast JF, Boyington AR, Coffman MA, Pickens SM. Dietary caffeine, fluid intake and urinary incontinence in older rural women. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct*. 1999;10(1):22-8.
268. Wyman JF, Fantl JA, McClish DK, Bump RC. Comparative efficacy of behavioral interventions in the management of female urinary incontinence. Continence Program for Women Research Group. *Am J Obstet Gynecol*. 1998;179(4):999-1007.
269. Hashim H, Al Mousa R. Management of fluid intake in patients with overactive bladder. *Curr Urol Rep*. 2009;10(6):428-33.
270. Vaughan CP, Juncos JL, Burgio KL, Goode PS, Wolf RA, Johnson TM, 2nd. Behavioral therapy to treat urinary incontinence in Parkinson Disease. *Neurology*. 2011;76(19):1631-4.
271. Wallace SA, Roe B, Williams K, Palmer M. Bladder training for urinary incontinence in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;1:CD001308.
272. Berghmans LC, Hendriks HJ, De Bie RA, Van Waalwijk-Van Doorn ES, Bo K, Van Kerrebroeck PE. Conservative treatment of urge urinary incontinence in women: a systematic review of randomized clinical trials. *BJU Int*. 2000;85:254-63.
273. Coggrave M, Wiesel PH, Norton C. Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;2(CD002115).
274. Ashraf W, Pfeiffer RF, Park F, Lof J, Quigley EM. Constipation in Parkinson's disease: objective assessment and response to psyllium. *Mov Disord*. 1997;12(6):946-51.
275. Astarloa R, Mena MA, Sanchez V, De la Vega L, De Yébenes JG. Clinical and pharmacokinetic effects of a diet rich in insoluble fiber on Parkinson disease. *Clin Neuro pharmacol*. 1992;15(5):375-80.
276. Ziegenhagen DJ, Tewinkel G, Kruis W, Herrmann F. Adding more fluid to wheat bran has no significant effects on intestinal functions of healthy subjects. *J Clin Gastroenterol*. 1991;13(5):525-30.
277. Chung BD, Parekh U, Sellin JH. Effect of increased fluid intake on stool output in normal healthy volunteers. *J Clin Gastroenterol*. 1999;28(1):29-32.
278. Emly M, Cooper SJ, Vail A. Colonic motility in profoundly disabled people. *Physiotherapy*. 1998;84(4):178-83.
279. Jeon SY, Jung HM. The effects of abdominal meridian massage on constipation among CVA patients. *Daehan Ganho Haghoeji*. 2005;35(1):135-42.
280. Freeman R. Clinical practice. Neurogenic orthostatic hypotension. 2008;358:615-24.
281. Jordan J, Shannon JR, Grogan E, Biaggioni I, Robertson D. A potent pressor response elicited by drinking water. *Lancet*. 1999;353(9154):723.
282. Shannon JR, Diedrich A, Biaggioni I, Tank J, Robertson RM, Robertson D, et al. Water drinking as a treatment for orthostatic syndromes. *Am J Med*. 2002;112(5):355-60.
283. Ten Harkel AD, Van Lieshout JJ, Wieling W. Treatment of orthostatic hypotension with sleeping in the head-up tilt position, alone and in combination with fludrocortisone. *J Intern Med*. 1992;2(232):139-45.
284. Vilans. *Zorgplan Vitale vaten*. Den Haag: De Hart & Vaatgroep, 2013.
285. V&VN. *Verpleegkundigen & Verzorgenden 2020, Leren van de toekomst*. Houten, 2012.
286. Hurwitz B, Bajekal M, Jarman B. Evaluating community-based Parkinson's disease nurse specialists: rationale, methodology, and representativeness of patient sample in a large randomized controlled trial. *Adv Neurol*. 1999;80:431-8.
287. Reimer J, Grabowski M, Lindvall O, Hagell P. Use and interpretation of on/off diaries in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(3):396-400.
288. Martínez-Martin P, Gil-Nagel L, Morlán Gracia L, Balseiro Gómez J, Martínez-Sarriés J, Bermejo F. The Cooperative Multicentre Group, Unified Parkinson's Disease Rating Scale characteristics and structure. *Mov Disord*. 1994;9(1).
289. Gaudet P. Measuring the impact of Parkinson's disease: an occupational therapy perspective. *Can J Occup Ther*. 2002(69):104-14.
290. Goetz C. The unified Parkinson's disease rating scale: status and recommendations. *Mov Disord*. 2003;18(7):738-50.
291. Shulman LM, Gruber-Baldini AL, Anderson KE, Fishman PS, Reich SG, Weiner WJ. The clinically important difference on the unified Parkinson's disease rating scale. *Arch Neurol*. 2010;67(1):64-70.
292. Siderowf A, McDermott M, Kiebertz K, Blindauer K, Plumb S, Shoulson I, et al. Test-retest reliability of the unified Parkinson's disease rating scale in patients with early Parkinson's disease: results from a multicenter clinical trial. *Mov Disord*. 2002;17(4):758-63.
293. Hauser RA, Russ H, Haeger DA, Bruguiera-Fontenille M, Muller T, Wenning GK. Patient evaluation of a home diary to assess duration and severity of dyskinesia in Parkinson disease. *Clin Neuropharmacol*. 2006;29(6):322-30.
294. Spliethoff-Kamminga NG, Zwiderman AH, Springer MP, Roos RAC. Psychosocial problems in Parkinson's disease: evaluation of a disease-specific questionnaire. *Mov Disord*. 2003;18(5):503-9.
295. Morley D, Dummett S, Kelly L, Peters M, Dawson J, Fitzpatrick R, et al. The PDQ-Carer: development and validation of a summary index score. *Parkinsonism Relat Disord*. 2013;19(4):448-9.
296. Zhong M, Evans A, Peppard R, Velakoulis D. Validity and reliability of the PDCB: a tool for the assessment of caregiver burden in Parkinson's disease. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(9):1437-41.
297. Van Exel NJ, Scholte op Reimer WJ, Brouwer WB, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GA. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil*. 2004;18(2):203-14.
298. Thornton M, Travis SS. Analysis of the reliability of the modified caregiver strain index. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58(2):S127-32.
299. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristan O, et al. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(10):957-62.
300. Bachner YG, O'Rourke N. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*. 2007;11(6):678-85.
301. Pot AM, van Dyck R, Deeg DJ. [Perceived stress caused by informal caregiving. Construction of a scale]. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 1995;26(5):214-9.
302. Gill DJ, Freshman A, Blender JA, Ravina B. The Montreal cognitive assessment as a screening tool for cognitive impairment in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2008;23(7):1043-6.
303. Dalrymple-Alford JC, MacAskill MR, Nakas CT, Livingston L, Graham C, Crucian GP, et al. The MoCA Well-suited screen for cognitive impairment in Parkinson disease. *Neurology*. 2010;75(19):1717-25.
304. Gill DJ, Freshman A, Blender JA, Ravina B. The Montreal cognitive assessment as a screening tool for cognitive impairment in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2008;23(7):1043-6.
305. Aarsland D, Andersen K, Larsen JP, Perry R, Wentzel-Larsen T, Lolk A, et al. The rate of cognitive decline in Parkinson disease. *Arch Neurol*. 2004;61(12):1906-11.
306. Nazem S, Siderowf AD, Duda JE, Have TT, Colcher A, Horn SS, et al. Montreal cognitive assessment performance in patients with Parkinson's disease with "normal" global cognition according to mini-mental state examination score. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57(2):304-8.
307. Hoops S, Nazem S, Siderowf AD, Duda JE, Xie SX, Stern MB, et al. Validity of the MoCA and MMSE in the detection of MCI and dementia in Parkinson disease. *Neurology*. 2009;73(21):1738-45.

308. Dujardin K, Dubois B, Tison F, Durif F, Bourdeix I, Pere JJ, et al. Parkinson's disease dementia can be easily detected in routine clinical practice. *Mov Disord.* 2010;25(16):2769-76.
309. Leentjens AF, Verhey FRJ, Luijckx GJ, Troost J. The validity of the Beck Depression Inventory as a screening and diagnostic instrument for depression in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2000;15(6):1221-4.
310. Weintraub D, Oehlberg KA, Katz IR, Stern MB. Test characteristics of the 15-item geriatric depression scale and Hamilton depression rating scale in Parkinson disease. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2006;14(2):169-75.
311. Mondolo F, Jahanshahi M, Grana A, Biasutti E, Cacciatori E, Di Benedetto P. The validity of the hospital anxiety and depression scale and the geriatric depression scale in Parkinson's disease. *Behav Neurol.* 2006;17(2):109-15.
312. Rodríguez-Blázquez C, Frades-Payo B, Forjaz MJ, de Pedro-Cuesta J, Martínez-Martin P. Longitudinal Parkinson's Disease Patient Study G. Psychometric attributes of the Hospital Anxiety and Depression Scale in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2009;24(4):519-25.
313. Leentjens AF, Dujardin K, Marsh L, Richard IH, Starkstein SE, Martínez-Martin P. Anxiety rating scales in Parkinson's disease: a validation study of the Hamilton anxiety rating scale, the Beck anxiety inventory, and the hospital anxiety and depression scale. *Mov Disord.* 2011;26(3):407-15.
314. Aarsland D, Larsen JP, Lim NG, Janvin C, Karlsen K, Tandberg E, et al. Range of neuropsychiatric disturbances in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1999;67(4):492-6.
315. Leentjens AF, Dujardin K, Pontone GM, Starkstein SE, Weintraub D, Martínez-Martin P. The Parkinson Anxiety Scale (PAS): development and validation of a new anxiety scale. *Mov Disord.* 2014;29(8):1035-43.
316. Weintraub D, Mamikonyan E, Papay K, Shea JA, Xie SX, Siderowf A. Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale. *Mov Disord.* 2012;27(2):242-7.
317. Stacy MA, Murphy JM, Greeley DR, Stewart RM, Murck H, Meng X, et al. The sensitivity and specificity of the 9-item Wearing-off Questionnaire. *Parkinsonism Relat Disord.* 2008;14(3):205-12.
318. Kumar S, Bhatia M, Behari M. Excessive daytime sleepiness in Parkinson's disease as assessed by Epworth Sleepiness Scale (ESS). *Sleep Med.* 2003;4(4):339-42.
319. Marinus J, Visser M, van Hilten JJ, Lammers GJ, Stiggelbout AM. Assessment of sleep and sleepiness in Parkinson disease. *Sleep.* 2003;26(8):1049-54.
320. Starkstein SE, Mayberg HS, Preziosi TJ, Andrezejewski P, Leiguarda R, Robinson RG. Reliability, validity, and clinical correlates of apathy in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1992;4(2):134-9.
321. Leentjens AF, Dujardin K, Marsh L, Martínez-Martin P, Richard IH, Starkstein SE, et al. Anxiety rating scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. *Mov Disord.* 2008;23(14):2015-25.
322. Pluck GC, Brown RG. Apathy in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2002;73(6):636-42.
323. Drapier D, Drapier S, Sauleau P, Haegelen C, Raoul S, Biseul I, et al. Does subthalamic nucleus stimulation induce apathy in Parkinson's disease. *J Neurol.* 2006;253(8):1083-91.
324. Padala PR, Burke WJ, Bhatia SC, Petty F. Treatment of apathy with methylphenidate. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2007;19(1):81-3.
325. Schreurs PJG, Willige van de G. *Omgaan met problemen en gebeurtenissen: De Utrechtse Copinglijst (UCL).* Lisse: Swets & Zeitlinger. 1988.
326. Hurt CS, Thomas BA, Burn DJ, Hindle JV, Landau S, Samuel M, et al. Coping in Parkinson's disease: an examination of the coping inventory for stressful situations. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011;26(10):1030-7.
327. Brown JS, McNaughton KS, Wyman JF, Burgio KL, Harkaway R, Bergner D, et al. Measurement characteristics of a voiding diary for use by men and women with overactive bladder. *Urology.* 2003;61(4):802-9.
328. Giladi N, Shabtai H, Rozenberg E, Shabtai E. Gait festination in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2001;7(2):135-8.
329. Schaafsma JD, Balash Y, Gurevich T, Bartels AL, Hausdorff JM, Giladi N. Characterization of freezing of gait subtypes and the response of each to levodopa in Parkinson's disease. *Eur J Neurol.* 2003;10(4):391-8.
330. Giladi N, McMahon D, Przedborski S, Flaster E, Guillory S, Kostic V, et al. Motor blocks in Parkinson's disease. *Neurology.* 1992;42(2):333-9.
331. Giladi N, Treves TA, Simon ES, Shabtai H, Orlov Y, Kandinov B, et al. Freezing of gait in patients with advanced Parkinson's disease. *J Neural Transm.* 2001;108(1):53-61.