



Handreiking
voor **multidisciplinaire**
parkinsonzorg in het verpleeghuis

Colofon

Dit is een gezamenlijke uitgave van het zorgproject Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg, de Parkinson Vereniging, ParkinsonNet en Verenso, specialisten in ouderengeneeskunde.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Van Rumund A, Weerkamp N, et al. Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis. Utrecht; Parkinson Vereniging, ParkinsonNet, Verenso 2011

Belangenverstrengeling

Geen

Disclaimer

Alles uit deze uitgave mag gebruikt worden met bronvermelding voor publicatie. Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die desondanks onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden de auteurs en uitgever geen aansprakelijkheid. Aan deze publicatie kunnen geen rechten worden ontleend. Onjuistheden en/of suggesties voor verbeteringen kunt u doorgeven aan Verenso.

Ontwerp

Het Lab grafisch ontwerpers, BNO Arnhem

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door de Parkinson Vereniging, Verenso en ParkinsonNet

Ziekte van Parkinson

Handreiking voor multidisciplinaire
parkinsonzorg in het verpleeghuis

Samenstellers

Drs. Anouke van Rumund (UMC St Radboud, arts-onderzoeker)
Drs. Nico Weerkamp (Atrium MC, neuroloog in opleiding)

Namens de projectgroep Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg (VIP)
(in alfabetische volgorde):

Prof. dr. Bastiaan Bloem (UMC St Radboud, hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen)
Dr. Marten Munneke (UMC St Radboud, coördinator wetenschappelijk onderzoek Parkinson Centrum Nijmegen, projectleider ParkinsonNet)
Dr. Petra Poels (UMC St Radboud/Maasziekenhuis Boxmeer, neuroloog, VIP-projectleider)
Prof. dr. Raymond Koopmans (UMC St Radboud, hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg)
Dr. Gerrit Tissingh (Atrium MC Parkstad, neuroloog)
Dr. Sytse Zuidema (UMC St Radboud en UMCG, specialist ouderengeneeskunde)

Medewerking en autorisatie

De volgende professionals hebben medewerking verleend aan de totstandkoming van de handreiking en hebben deze geautoriseerd (in alfabetische volgorde):

Louise Beerends-de Lange (Zorgorganisatie Beweging 3.0 Utrecht, ergotherapeut)
Ellen Bod (Advies- en behandelcentrum De Liemerij Zevenaar, diëtist)
Wilma van den Bos-Gijsbers (Ziekenhuis Bernhoven Oss, parkinsonconsulent)
Drs. Simon Bossers (Advies- en behandelcentrum De Liemerij Zevenaar, psycholoog)
Els Coppens (Ziekenhuis Bernhoven Veghel, parkinsonconsulent)
Drs. Ine Cox-Claessens (ZZG Zorggroep, specialist ouderengeneeskunde)
Marjolein Deegens (Zorggroep Groningen/Corpus Max, logopedist)
Heleen Dicke (UMC St Radboud, diëtist)
Drs. Peter Hoogendoorn (Parkinson Vereniging, vertegenwoordiger patiënten en mantelzorgers)
Maaïke Michels (Zorgorganisatie Beweging 3.0 Utrecht, ergotherapeut)
Hanneke Kalf (UMC St Radboud, logopedist/onderzoeker)
Herma Kats MSc (UMC St Radboud, parkinsonverpleegkundige)
Dr. Samyra Keus (LUMC, UMC St Radboud, fysiotherapeut/onderzoeker)
Drs. Frank Kuijvenhoven (Zorggroep SutFene, specialist ouderengeneeskunde)
Dr. Teus van Laar (UMCG, neuroloog)
Drs. Wijnand Rutgers (Martiniziekenhuis, neuroloog)
Ingrid Sturkenboom (UMC St Radboud, ergotherapeut/onderzoeker)
Drs. Harry Wauters (Cicero Zorggroep, specialist ouderengeneeskunde)

Namens Verenso de Werkgroep Richtlijnontwikkeling (WRO)
(in alfabetische volgorde):

Dr. Romke van Balen, specialist ouderengeneeskunde
Dr. Marjon Oolbekkink, specialist ouderengeneeskunde
Drs. Letty Oudewortel, specialist ouderengeneeskunde
Dr. Martin Smalbrugge, specialist ouderengeneeskunde
Drs. Inge van der Stelt, beleidsmedewerker Verenso
Drs. Anne Uytewaal, specialist ouderengeneeskunde

En vier referenten:

Drs. Caroline Driessen, specialist ouderengeneeskunde
Drs. Hans Koning, specialist ouderengeneeskunde
Drs. Bart van Lange, specialist ouderengeneeskunde
Drs. Carla Nieuwenhoff, specialist ouderengeneeskunde

Inhoud

	Voorwoord	4
1	Inleiding	6
2	Leeswijzer	7
3	Verantwoording	9
4	Diagnosestelling ziekte van Parkinson	10
5	Medicamenteuze behandeling van motorische symptomen	11
6	Medicamenteuze behandeling van mentale stoornissen	16
7	Behandeling van niet-motorische symptomen	20
8	Niet-medicamenteuze behandeling	22
9	Organisatie van netwerkzorg	28
9.1	Deskundigheid	28
9.2	Communicatie en samenwerking	30
9.3	Clustering van zorg	32
10	Checklist	33
11	Referenties	34
	Bijlagen	36
	Bijlage A: Medicatie Effect Registratie bij de ziekte van Parkinson	36
	Bijlage B: Aanbevelingen voor de behandeling van niet-motorische verschijnselen	39
	Bijlage C: Top 10 kaart aandachtspunten voor verzorgenden	40

Voorwoord

In de eerste helft van 2009 kreeg de Parkinson Vereniging met regelmaat telefoontjes van verontruste familieleden van parkinsonpatiënten in verpleeghuizen. Steeds ging het over hetzelfde: sinds hun moeder of vader was opgenomen in het verpleeghuis ging het slechter met hem of haar. In de beleving van de mensen die wij aan de telefoon hadden, waren er drie redenen te noemen: de steeds veranderende tijdstippen voor het toedienen van de medicijnen, het niet meer raadplegen van de neuroloog en te weinig kennis over de ziekte van Parkinson bij verplegend en verzorgend personeel.

De Parkinson Vereniging vond dit alarmerende berichten. Daarom heeft het bestuur samen met het bestuur van het Prinses Beatrix Fonds besloten een onderzoeksopdracht uit te zetten naar de kwaliteit van zorg voor parkinsonpatiënten in verpleeghuizen. Zijn er momenteel 32.000 patiënten, de verwachting is dat dit aantal gaat verdubbelen in de komende twintig jaar. Ook worden mensen steeds ouder, dus ook mensen met de ziekte van Parkinson. Dit betekent dat verpleeghuizen erop voorbereid moeten zijn dat een steeds groter deel van hun populatie gaat bestaan uit parkinsonpatiënten. Hiervoor is actuele kennis nodig over de ziekte en goede samenwerking met neurologen en parkinsonverpleegkundigen.

Uit het onderzoek, uitgevoerd door UMC St Radboud, Atrium MC Parkstad bleek inderdaad dat de telefoontjes aan onze vereniging niet ten onrechte waren. 60% van de onderzochte patiënten bleken op één of andere manier onderbehandeld. Dit kan zowel het dagelijks gevecht van een patiënt zijn om de medicijnen op tijd te krijgen – essentieel voor een optimale behandeling van de symptomen van de ziekte – tot onbekendheid met het gegeven dat eiwitrijke voeding de opname van de medicatie soms vermindert en de pillen toch door de vla worden gemengd.

Duidelijk werd echter ook dat bij de deelnemende verpleeghuizen wel grote betrokkenheid is bij hun bewoners. Ook bestaat er de oprechte wens bij zowel specialisten ouderengeneeskunde als bij verplegenden en verzorgenden om meer kennis over de ziekte op te doen. Dit ondanks de vaak beperkte tijd die er beschikbaar is per bewoner, iets waar de politiek zich blijvend druk om zou moeten maken.

De uitkomsten van dit onderzoek in combinatie met de bereidheid om de kwaliteit van leven van parkinsonpatiënten in verpleeghuizen te verhogen, heeft ertoe geleid dat er momenteel al 180 specialisten ouderengeneeskunde zijn bijgeschoold over de ziekte van Parkinson, evenals vele paramedici. De volgende stap is het ontwikkelen van een praktische cursus voor verplegenden en verzorgenden. Daarnaast doet UMC Groningen onderzoek naar het effect van short-stay revalidatie van parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. De resultaten van dit onderzoek zullen in de loop van 2012 bekend worden.

Tevens loopt er een uniek project bij verpleeghuis Heijendaal en verpleegunit Op de Beek in Arnhem, onderdeel van de Driegasthuizengroep. Er is hier sprake van zowel een gemengde verpleeghuisafdeling als een afdeling louter bestaande uit parkinsonpatiënten. Momenteel wordt er gekeken wat er gebeurt met de kwaliteit van leven van de bewoners als de zorg wordt uitgevoerd conform de 'Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis'.

Deze handreiking ligt momenteel voor u en wij zijn er trots op. De opzet volgt die van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson, maar kan apart gebruikt worden. In het belang van onze patiënten in verpleeghuizen en hun naasten vraag ik u de handreiking te lezen, te herlezen en toe te passen. Het zal de kwaliteit van leven van deze bewoners zeker verhogen. En dat is toch waar betrokken zorgverleners hun voldoening uit halen.

Rest mij om dank te zeggen aan alle enthousiaste betrokkenen van UMC St Radboud, Atrium MC Parkstad, UMC Groningen en ParkinsonNet. We zijn nog niet klaar, maar dankzij u wel een heel eind op weg. Ook het Prinses Beatrix Fonds verdient een dankwoord voor hun investering in dit belangrijke project. Als Parkinson Vereniging gaan wij door met het uitzetten van onderzoeksprojecten waarvan wij weten dat die het dagelijks leven, dat vaak zo moeizaam verloopt, te vergemakkelijken.

Stefanie van Vliet,
Directeur Parkinson Vereniging
Bunnik, november 2011

Inleiding

Een patiënt met de ziekte van Parkinson wordt na verloop van tijd steeds afhankelijker van zorg. Uiteindelijk worden vier van de tien parkinsonpatiënten vroeg of laat opgenomen in een verpleeghuis. In 2010 verscheen de *Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson*¹. Deze richtlijn met adviezen over diagnostiek, therapie en netwerkzorg is tot stand gekomen door de samenwerking van 19 disciplines. De richtlijn is echter voor een groot deel gericht op de thuiswonende patiënt. Behandeladviezen voor mensen met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis bestonden tot op heden niet, terwijl bij deze doelgroep de zorg en behandeling juist zeer complex zijn. Daarom is er een multidisciplinaire handreiking ontwikkeld voor zorgverleners die werken met parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. Deze handreiking is een product van het VIP-project (Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg) dat is uitgevoerd in opdracht van het Prinses Beatrix Fonds en de Parkinson Vereniging en is een belangrijke aanvulling op de Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson.

Leeswijzer

De handreiking is een overzichtelijke en bruikbare aanvulling op de multidisciplinaire richtlijn. Waar de multidisciplinaire richtlijn een compleet naslagwerk is, richt deze handreiking zich vooral op de dagelijkse praktijk in het verpleeghuis.

Verpleeghuis als onderzoekssetting

Het onderzoek waarop deze handreiking is gebaseerd, werd uitgevoerd binnen de verpleeghuissetting. De medicamenteuze behandeladviezen zijn niet afhankelijk van de setting en gelden voor patiënten met de ziekte van Parkinson in gevorderde fase (Hoehn en Yahr, stadium 3 en hoger). Of de bevindingen en adviezen met betrekking tot niet-medicamenteuze behandeling en organisatie van netwerkzorg geëxtrapoleerd kunnen worden naar een andere setting vergt nader onderzoek. Zo wordt momenteel vanuit het UMC Groningen onderzoek verricht naar het effect van short-stay revalidatie van parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. De resultaten van dit onderzoek zullen in de loop van 2012 worden gepubliceerd.

Deze handreiking bestaat uit een zorginhoudelijk deel en een zorgorganisatorisch deel. In het eerste deel komen medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeladviezen aan bod. Zo wordt er besproken welke plaats de verschillende parkinsonmedicamenten hebben bij de behandeling van motorische symptomen, of levodopa in een gevorderd ziektestadium wel of niet afgebouwd moet worden en wat de oorzaken kunnen zijn van een uitblijvend effect op de parkinsonmedicatie. Ook wordt de behandeling van mentale stoornissen beschreven en worden adviezen gegeven over het herkennen en behandelen van de overige niet-motorische symptomen zoals slaapproblemen en autonome functiestoornissen (*zie ook bijlage B*). In het tweede deel worden diverse overwegingen besproken met betrekking tot bevordering van de expertise van zorgverleners evenals transmurale samenwerking met de neuroloog en de parkinsonverpleegkundige.

In beide delen is rekening gehouden met de invloed van parkinsonmedicatie op het cognitieve functioneren en met specifieke aspecten die gelden voor de verpleeghuissetting, zoals aandachtspunten voor het verzorgend personeel en de rol van de eerstverantwoordelijke verzorgende. In de bijlagensectie is een eenvoudig meetinstrument te vinden voor het beoordelen van responsfluctuaties, een samenvatting van adviezen voor de behandeling van niet-motorische symptomen en een top tien met aandachtspunten voor verzorgend personeel.

Deze handreiking volgt de opzet en volgorde van de bestaande multidisciplinaire richtlijn en kan los van de multidisciplinaire richtlijn worden gebruikt. Een enkele keer wordt echter verwezen naar de multidisciplinaire richtlijn voor een meer uitvoerige beschrijving van onderwerpen. Achter adviezen of conclusies die afkomstig zijn uit de multidisciplinaire richtlijn (MDR) is de corresponderende bladzijde of paragraaf (van de gedrukte versie!) aangegeven tussen haken.

Doelgroep

De handreiking is bedoeld voor alle professionals (specialisten ouderengeneeskunde, paramedici, psychosociale hulpverleners, verpleegkundigen en verzorgenden) die betrokken zijn bij de zorg voor en behandeling van de hierboven beschreven patiëntenpopulatie.

Patiëntenpopulatie

Deze handreiking is specifiek gericht op de zorg voor en behandeling van patiënten met de idiopathische ziekte van Parkinson op somatische en psychogeriatrische afdelingen voor langdurige zorg. De adviezen kunnen ook van toepassing zijn op patiënten met een atypische vorm van parkinsonisme of secundair parkinsonisme.

Deze handreiking is gericht op patiënten in de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson. Met gevorderde fase wordt bedoeld Hoehn en Yahr stadium 3 en hoger. Volgens onderstaande Hoehn en Yahr classificatie.

Classificatie volgens Hoehn en Yahr:

Stadium	Omschrijving
1	Beginstadium met lichte symptomen aan één lichaamszijde.
1,5	Eenzijdig met beginnende axiale problemen.
2	Tweezijdig, geen balansproblemen. Mogelijk reeds een licht kyfotische houding, traagheid en spraakproblemen. Houdingsreflexen zijn nog intact.
2,5	Matige ziekteverschijnselen met herstel op retropulsietest: de patiënt herstelt zelf en neemt niet meer dan twee passen.
3	Matige tot ernstige ziekteverschijnselen, enkele houdings- en balansproblemen, lopen is aangedaan, maar nog mogelijk zonder hulp, fysiek onafhankelijk.
4	Ernstige ziekteverschijnselen, gedeeltelijke hulpbehoevendheid, lopen en staan is aangedaan, maar nog mogelijk zonder hulp.
5	Eindstadium, volledige invaliditeit, lopen en staan zonder hulp onmogelijk, continue verpleegkundige zorg noodzakelijk.

Taalgebruik

In deze handreiking is gekozen voor de term 'patiënt', op deze plaatsen kan ook 'cliënt' of 'bewoner' worden ingevuld. Vanwege de leesbaarheid wordt in deze handreiking 'mantelzorger' geschreven wanneer ook partner of familie worden bedoeld. In hoofdstuk 8 en 9 wordt de term 'eerstverantwoordelijke verzorgende' genoemd. Hiermee wordt een verzorgende of verpleegkundige bedoeld die is aangewezen als eerste aanspreekpunt voor of belangenbehartiger van de patiënt.

In de kaders worden uitgangspunten voor goed (medisch of paramedisch handelen) weergegeven. In de niet-gearceerde tekst worden deze uitgangspunten toegelicht of uitgebreider beschreven. Of een beschreven uitgangspunt van toepassing is op zorginterventies, medisch en/of paramedisch handelen, kan per uitgangspunt verschillen.

Verantwoording

VIP-project

Ter voorbereiding op het schrijven van deze handreiking hebben het UMC St Radboud en Atrium MC Parkstad in opdracht van de Parkinson Vereniging en het Prinses Beatrix Fonds het VIP-project uitgevoerd (Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg). Dit project had als doel de kwaliteit van zorg voor parkinsonpatiënten in verpleeghuizen te verbeteren.

Knelpuntenanalyse

In het project werd een inventarisatie gedaan van de knelpunten en verbeterpunten in de huidige parkinsonzorg in 12 zorginstellingen (5480 bedden) in de regio's Limburg, Noord-Brabant en Zuid-Gelderland. De inventarisatie bestond uit een kwantitatief en kwalitatief onderzoek betreffende de zorg voor parkinsonpatiënten op somatische en psychogeriatrische afdelingen voor langdurige zorg.

In het kwantitatieve deel² werd bij alle patiënten met verdenking op primair of secundair parkinsonisme (met uitzondering van medicamenteus geïnduceerd parkinsonisme) de diagnose klinisch geëvalueerd door een neuroloog in opleiding, een neuroloog gespecialiseerd in bewegingsstoornissen en de behandelend specialist ouderengeneeskunde. Geïnccludeerd werden patiënten bij wie een vorm van parkinsonisme gerapporteerd was in het medisch dossier, aan wie parkinsonmedicatie voorgeschreven was, of bij wie de behandelend specialist ouderengeneeskunde een klinische verdenking had op een vorm van parkinsonisme. In totaal werden 258 patiënten neurologisch onderzocht en de diagnose geëvalueerd. Patiënten met de ziekte van Parkinson en een Mini Mental State Examination van 18/30 of hoger, in totaal 73 patiënten, werden uitgebreider onderzocht. Bij hen werden klinimetrische testen afgenomen waarbij motoriek, cognitie, stemming, slaap en autonome klachten systematisch in kaart werden gebracht.

In het kwalitatieve deel zijn de wensen en behoeften van 15 patiënten en 15 mantelzorgers in kaart gebracht door middel van interviews³. De geïnterviewde patiënten en mantelzorgers hadden onderling geen relatie met elkaar. Daarnaast zijn knelpunten in de zorg en oplossingen vanuit het perspectief van verpleeghuisprofessionals (13 verzorgenden en 22 behandelaars) geïnventariseerd middels focusgroepbijeenkomsten⁴.

Expertopinie

Op basis van de analyse van de gesignaleerde knelpunten en verbeterpunten in het VIP-project is er een aantal aanbevelingen geformuleerd voor verbetering van de kwaliteit van parkinsonzorg in het verpleeghuis. Deze aanbevelingen vormden, samen met de evidentie/aanbevelingen uit de Multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson, die voor deze patiënten in een vergevorderd stadium relevant waren, het uitgangspunt voor de handreiking.

Vervolgens zijn de in de handreiking beschreven uitgangspunten voor medisch en paramedisch handelen beoordeeld door deskundigen op het gebied van parkinsonzorg en verpleeghuiszorg, waaronder specialisten ouderengeneeskunde, neurologen, parkinsonverpleegkundigen, ergotherapeuten, logopedisten, fysiotherapeuten, diëtisten, psychologen en een afgevaardigde van de Parkinson Vereniging. Een deel van deze experts was ook betrokken bij de ontwikkeling van de Multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson. Namens Verenso hebben de Werkgroep Richtlijnontwikkeling (WRO) en vier referenten de concepten in de ontwikkelingsfase en de eindfase becommentarieerd.

Herziening

De handreiking volgt de opzet en volgorde van de Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Analoog aan de Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson zal ook de handreiking in overleg met betrokken partijen te zijner tijd worden herzien.

Diagnosestelling

Ziekte van Parkinson

Bij een op de vijf verpleeghuispatiënten met verdenking op de ziekte van Parkinson of een vorm van atypisch parkinsonisme is de diagnose niet correct. Dit blijkt uit onderzoek binnen een populatie van 258 verpleeghuisbewoners met verdenking op de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. Bij 20% werd een nieuwe diagnose gesteld of was er een wijziging in de diagnose noodzakelijk ten opzichte van de diagnose in het medisch patiëntendossier². Bij een groot deel van de patiënten met diagnosewijzigingen, was de initiële diagnose door de behandelend tweedelijns specialist gesteld, meestal de neuroloog.

Uit studies verricht in de jaren '90 blijkt ook dat de diagnose bij patiënten in het verpleeghuis vaak niet correct is^{5,6}. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de daadwerkelijke diagnose pas duidelijk wordt bij progressie van het ziektebeeld. Daarnaast is de ziekte van Parkinson een aandoening waarbij de incidentie toeneemt met de leeftijd, dus ook in het verpleeghuis kunnen zich nieuwe gevallen voordoen. Dit betekent dat de diagnostiek niet zonder meer afgerond is.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Het wordt aanbevolen om uit te gaan van de UK Brain Bank Criteria voor het stellen van de diagnose ziekte van Parkinson (of atypisch parkinsonisme) zoals geformuleerd in de multidisciplinaire richtlijn (MDR tabel 2.1 p.35). Zowel bij opname in het verpleeghuis als periodiek daarna, dient de diagnose kritisch geëvalueerd te worden. Indien er twijfel omtrent de diagnose is (bijvoorbeeld bij een matige reactie op dopaminerge behandeling), is het wenselijk dat er overleg plaatsvindt met een neuroloog met parkinsonspecifieke deskundigheid. Eventueel kan aanvullend onderzoek worden overwogen.

Medicamenteuze behandeling van motorische symptomen

Naarmate de ziekte van Parkinson vordert zullen er steeds meer motorische complicaties optreden. Te verwachten complicaties zijn:

- Wearing-off: het steeds sneller uitgewerkt raken van dopaminerge medicatie met end-of-dose akinesie;
- Off-gerelateerde klachten in nacht of vroege ochtend (vaak dystonieën zoals pijnlijke voetdystonie). In de gevorderde fase kunnen deze klachten ook overdag optreden;
- Peak-dose dyskinesieën: overbeweeglijkheid tijdens maximale concentratie van de dopaminerge medicatie in het bloed;
- Onvoorspelbare motorische responsfluctuaties: patiënten kunnen hierbij ook klachten hebben die doorgaans niet direct gerelateerd worden aan de levodopa-respons, maar dit wel zijn, zoals paresthesieën, pijn, angst, kortademigheid en zweten.

In dit hoofdstuk zal eerst de effectiviteit van levodopa en de overige parkinson-medicatie besproken worden en vervolgens de behandeling van de genoemde motorische complicaties.

Welke plaats heeft levodopa in de behandeling van de gevorderde fase en waar moet men dan rekening mee houden?

Levodopa is nog steeds het meest effectieve medicament voor de motorische symptomen van de ziekte van Parkinson.

Vaak is in de gevorderde fase een groot aantal giften per dag nodig, oplopend tot acht of meer keer per dag. Daarnaast zijn hoge doseringen – 1000-2000 mg per dag is niet ongebruikelijk – nodig voor optimale motorische controle. Voor een optimaal resultaat is strikte naleving van de medicatietijden van groot belang.

Het frequent en tijdig aanbieden van medicatie vormt met name in de verpleeghuissetting een grote belasting voor het verzorgend personeel⁴. Patiënten en mantelzorgers geven dan ook aan dat de medicatie vaak niet op tijd wordt gegeven³. Daarnaast blijkt dat levodopa dikwijls samen met eiwitrijke voeding wordt gegeven^{3,4}. Dit vertraagt en vermindert de resorptie van levodopa. Bovendien is geconstateerd dat in het verpleeghuis relatief lage doseringen levodopa worden voorgeschreven, waardoor patiënten met de ziekte van Parkinson een groot deel van de dag 'off' zijn en dyskinesieën weinig worden gezien².

Dit laatste is deels het gevolg van de nauwe therapeutische marges bij deze patiëntenpopulatie met gevorderde Parkinson, waardoor het niet meer mogelijk is om adequate doseringen voor te schrijven zonder hiermee onacceptabele bijwerkingen te veroorzaken. Het voorschrijven van lage doseringen levodopa is echter mogelijk ook ten dele het gevolg van terughoudendheid, voorzichtigheid of angst bij artsen voor het voorschrijven van levodopa, ook wel eens bestempeld als 'levodopafobie'. Een 'fobie' voor levodopa is echter onterecht volgens de huidige evidentie⁷. Het belangrijkste argument tegen het voorschrijven van levodopa in de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson is dat de effectiviteit van levodopa geleidelijk afneemt of zelfs helemaal verdwijnt. Hier is echter geen goed bewijs voor: hoewel de ziekte voortschrijdt blijft levodopa effectief zolang decarboxylering naar dopamine plaats kan vinden. Wel treedt een schijnbare afname in de werkzaamheid van levodopa, enerzijds omdat het lastiger wordt adequaat te doseren (zie boven), en anderzijds omdat het aantal symptomen dat niet is veroorzaakt door centrale dopaminerge laesies toeneemt. Het zijn juist deze non-dopaminerge symptomen die in toenemende mate de kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde Parkinson bepalen⁸.

Een andere opvatting die optimale behandeling met levodopa in de gevorderde fase in de weg staat is dat het behandeldoel 'on'-tijd zonder dyskinesieën zou moeten zijn. Patiënten en behandelaren moeten zich echter realiseren dat 'on'-tijd zonder dyskinesieën met de huidige behandelmogelijkheden bijna onmogelijk is in de gevorderde fase van de ziekte. Een realistischer behandeldoel is: maximale 'on'-tijd met acceptabele dyskinesieën⁷.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

In de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson is levodopa het belangrijkste medicament voor de behandeling van motorische symptomen. Bradykinesie en rigiditeit zijn ook in late stadia van de ziekte te behandelen met levodopa-preparaten. De levodopa-preparaten kunnen indien nodig frequent en hoog gedoseerd (tot ca. 2000 mg per dag) gegeven worden. Levodopa-preparaten kunnen bij sommige patiënten wel 8-10 maal daags worden gegeven. Het is belangrijk dat deze tijden strikt worden nageleefd. Een aantal patiënten kan deze medicatie daarom beter in eigen beheer krijgen, zodat zij zelf zorg kunnen dragen voor tijdige inname van de levodopa⁶. Daarnaast wordt met nadruk opgemerkt dat de levodopa-tabletten ten minste een half uur voor of één uur na de maaltijden ingenomen dienen te worden. Dit kan met water, sap of appelsmoes. Eiwitrijke voeding dient rond deze giften vermeden te worden. Er dient bij voorkeur een tijdschema op te worden gesteld voor de exacte medicatietijden, waarbij rekening gehouden wordt met de maaltijden.

Voor meer informatie over voeding en gebruik van levodopa kan gebruik gemaakt worden van de *folder Parkinson en Voeding van de Parkinson Vereniging*.

Terughoudendheid, voorzichtigheid of angst bij artsen voor het voorschrijven van levodopa is onterecht volgens de huidige evidentie.

Welke plaats hebben de overige parkinsonmedicamenten in de behandeling van de gevorderde fase?

Dopamine-agonisten, MAO-B-remmers, COMT-remmers, anticholinergica en amantadine zijn overige middelen die voor de ziekte van Parkinson kunnen worden voorgeschreven. Er is gebleken dat een zeker aantal verpleeghuispatiënten deze middelen krijgt. Sommigen zijn hiermee goed ingesteld, met name met dopamine-agonisten². Echter voor anticholinergica, amantadine, en MAO-B-remmers geldt dat ze voor patiënten met de ziekte van Parkinson in de gevorderde fase veelal niet meer geschikt zijn.

Op basis van de multidisciplinaire richtlijn gelden de volgende principes voor de behandeling van motorische symptomen in de gevorderde fase (MDR paragraaf 2.3):

- Het effect van dopamine-agonisten is in de gevorderde fase minder sterk dan dat van levodopa. Dopamine-agonisten geven meer bijwerkingen: men dient onder andere alert te zijn op orthostase, oedeem, slaperigheid en visuele hallucinaties. Deze bijwerkingen komen met name voor bij oudere patiënten.
- MAO-B-remmers hebben een zwak effect op de motorische symptomen. Ze kunnen bij oudere patiënten en vooral degenen met cognitieve stoornissen aanleiding geven tot hallucinaties en verwardheid. Dit kan gepaard gaan met slapeloosheid op basis van het amfetamine-achtig effect (bij slaperigheid overdag kan van dit laatste effect gebruik worden gemaakt).
- COMT-remmers zijn effectief bij de behandeling van *wearing off* (zie volgende paragraaf).
- Amantadine heeft (zeker in het gevorderde stadium) slechts een gering effect op de motorische parkinsonverschijnselen en is voor deze indicatie bij verpleeghuispatiënten niet geschikt. Amantadine heeft wel een beperkte plaats bij de behandeling van peak-dose dyskinesieën (zie verderop in dit hoofdstuk).

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Overige parkinsonmedicamenten zijn minder effectief dan levodopa en hebben een smallere therapeutische marge. Daarom vormen deze middelen geen geschikt alternatief voor levodopa voor de behandeling van motorische verschijnselen, hoewel combinatie therapie op indicatie tot de mogelijkheden blijft behoren. Indien nodig kan de werkingsduur van levodopa verlengd worden door toevoeging van een COMT-remmer. Deze dient dan tegelijk met levodopa ingenomen te worden. Mede gezien het bijwerkingenprofiel dienen dopamine-agonisten, MAO-B-remmers en amantadine niet gestart te worden. Bij patiënten die (mede) met één van deze overige middelen motorisch goed zijn ingesteld en *geen* bijwerkingen hebben kunnen deze middelen in principe voortgezet worden.

Hoe dient *wearing-off* te worden behandeld?

In het geval van *wearing-off* kan de totale dagdosis van de levodopa verhoogd en in meerdere kleine porties over de dag verdeeld worden. Ook kunnen levodopapreparaten met gereguleerde afgifte overwogen worden (Madopar HBS, Sinemet CR), met name als er tevens sprake is van peak-dose dyskinesieën. Deze preparaten met gereguleerde afgifte lijken effectiever te zijn dan preparaten met normale afgifte bij de behandeling van *wearing-off*, resulterend in een toename van de on-tijd per dag. De tijd tot aan een goede respons na een gift neemt wel toe, omdat de opname van deze preparaten vanuit de darmen langzamer en minder voorspelbaar is. Soms zijn deze preparaten daardoor overdag onvoldoende effectief en moeten toch levodopapreparaten met normale afgifte worden ingezet voor overdag. Het aantal benodigde giften per dag neemt af ten opzichte van levodopa met normale afgifte (MDR p.80-83). Dit is van belang omdat een hoog aantal giften per dag, naast extra belasting voor de patiënt, extra belasting vormt voor het verzorgend personeel⁴.

Op de motorische verschijnselen is levodopa met gereguleerde afgifte niet effectiever dan de direct werkende preparaten en het risico op responsfluctuaties wordt niet verlaagd.

Middelen met gereguleerde afgifte zijn soms inzetbaar bij patiënten die last hebben van vroege-ochtenddystonie en hinderlijke nachtelijke off-klachten. De levodopa met gereguleerde afgifte wordt dan voor het slapen ingenomen. Vaak is de werkingsduur echter te kort om vroege-ochtenddystonie te voorkomen. Snelwerkende levodopa (dispers) kan gegeven worden om het dopamine-level snel op peil te brengen bij hinderlijke off-klachten bij het opstaan, nachtelijk ontwaken of overdag.

COMT-remmers kunnen als adjuvante therapie de 'off' tijd verminderen als zich voorspelbare 'offs' voordoen. De COMT-remmers worden gegeven samen met levodopa (identieke tijdstippen). Hierdoor kan eveneens ophoging van het aantal giften en/of de dosering uitgesteld of voorkomen worden met als bijkomend gunstig effect dat het verzorgend personeel ontzien wordt (MDR p.87-89).

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

In het geval van *wearing-off* kan de dosisfrequentie en / of de totale dagdosering van de levodopa worden verhoogd, kan levodopa met gereguleerde afgifte worden voorgeschreven of kan een COMT-remmer worden toegevoegd. Voor hinderlijke off-gerelateerde klachten in de nacht of vroege ochtend kan levodopa met gereguleerde afgifte worden voorgeschreven voor de nacht, of kan levodopa (dispersibele tablet) worden gegeven op het moment van nachtelijk ontwaken tijdens een off-periode (MDR p.80-83 en 87-89).

Hoe dienen peak-dose dyskinesieën te worden behandeld?

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Bij de behandeling van peak-dose dyskinesieën kan amantadine in een hogere dosis (400mg/dag) effectief zijn. Echter, bij oudere patiënten en bij patiënten met cognitieve stoornissen bestaat een verhoogd risico op het ontstaan van hallucinaties. Indien cognitieve stoornissen aanwezig zijn, dient amantadine daarom niet voorgeschreven te worden (MDR p.92-94).

Levodopa met gereguleerde afgifte kan gebruikt worden in de gevorderde fase wanneer sprake is van peak-dose dyskinesieën met wearing-off (MDR p.82).

Hoe dienen onvoorspelbare motorische responsfluctuaties te worden behandeld?

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Voor de behandeling van onvoorspelbare responsfluctuaties bestaat een aantal behandelingsmogelijkheden. Dit zijn continue intraduodenale infusie van levodopa, subcutane injecties met of continue infusie van apomorfine, en diepe hersenstimulatie (MDR p.94-99). Deze therapieën dienen alleen gestart te worden in overleg met een neuroloog met parkinsonspecifieke deskundigheid.

Welke medicatie is gecontra-indiceerd bij de ziekte van Parkinson?

Een groot deel van de patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis heeft één of meerder medicamenten die in de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson niet geschikt dan wel gecontra-indiceerd zijn².

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Anticholinerge middelen, benzodiazepines, middelen die parkinsonisme veroorzaken (onder andere valproaat, metoclopramide, lithium) en typische antipsychotica (haloperidol, pipamperon, zuclopentixol), maar ook het atypisch antipsychoticum risperidon, zijn bij patiënten met de ziekte van Parkinson in een verder gevorderd stadium niet geschikt.

Wanneer is afbouwen van medicatie geïndiceerd en welke stappen dienen dan doorlopen te worden?

In de gevorderde fase van de ziekte wordt de effectiviteit van parkinsonmedicatie minder en treden, door hoge en frequente doseringen, meer bijwerkingen op. Zowel uit gesprekken met mantelzorgers als met verpleeghuisprofessionals blijkt dat specialisten ouderengeneeskunde bij sommige patiënten de indruk hebben dat de parkinsonmedicatie afgebouwd dient te worden. In hun overwegingen om dit al dan niet te doen kunnen ze niet altijd terugvallen op de neuroloog, omdat deze relatief weinig ervaring heeft met dit stadium van de ziekte^{3,4}.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

In de praktijk is volledig afbouwen van de parkinsonmedicatie zelden geïndiceerd. Ook bij volledig bedlegerige patiënten is behandeling van rigiditeit en akinesie zinvol ter voorkoming van complicaties en voor een betere verpleegbaarheid. Sommige verschijnselen zoals hallucinaties en cognitieve stoornissen kunnen voor bijwerkingen van levodopa worden aangezien, terwijl dit in de praktijk vaker uitingen zijn van de ziekte zelf of overige medicamenten. Het medicatiebeleid dient kritisch beoordeeld te worden op type medicatie en dosering. Indien bijwerkingen dusdanig belemmerend zijn dat de meerwaarde van de medicatie wordt betwijfeld, dient altijd overleg plaats te vinden met een neuroloog met parkinsonspecifieke expertise.

Hoe kan aandacht voor het effect van de medicatie gewaarborgd worden?

In het algemeen bestaat de indruk dat de verschijnselen van respectievelijk 'on'- en 'off'-tijd niet altijd goed bekend zijn bij zorgverleners. De indruk bestaat dat de aandacht voor on- en off-gerelateerde verschijnselen en de afstemming van het medicatiebeleid hierop voor verbetering vatbaar is. Responsfluctuaties worden zelden systematisch in kaart gebracht⁴. Het systematisch scoren van on- en off-tijd kost extra tijd en vormt daarom een belasting voor het verzorgend personeel. Er is daarom behoefte aan een eenvoudig meetinstrument. Voor het scoren van on- en off-tijd kan gebruik gemaakt worden van de Meerwaldtkaart of van de Medicatie Effect Registratie. De laatstgenoemde methode wordt doorgaans als gebruiksvriendelijker ervaren.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Zorgverleners dienen op de hoogte te zijn van de klinische kenmerken van zowel een on-periode als een off-periode (zie hiervoor ook de toelichting bij de Medicatie Effect Registratie in *bijlage A*). Wanneer de indruk bestaat dat de patiënt een groot deel van de dag "off" is, dient dit teruggekoppeld te worden naar de behandelend specialist ouderengeneeskunde. Ook dient de specialist ouderengeneeskunde hier zelf actief naar te vragen tijdens overleg met andere zorgverleners. Dit geldt ook voor hinderlijke on-klachten (invaliderende dyskinesieën) of pijnlijke off-klachten (voetdystonieën).

Als uit anamnese of observaties niet duidelijk wordt of en wanneer on- en off-tijd optreden is het bijhouden van een on/off-score wenselijk. Een eenvoudig meetinstrument hiervoor is de Medicatie Effect Registratie (MER). Deze is opgenomen in *bijlage A*.

Waarmee dient men rekening te houden wanneer een goede respons op medicatie uitblijft?

Wanneer parkinsonmedicatie weinig effect heeft dienen de volgende mogelijke oorzaken te worden overwogen, onderzocht en (indien mogelijk) behandeld:

- Een verslechterde maagontlediging
- Een verminderde intestinale absorptie van de medicatie ten gevolge van:
 - Obstipatie
 - Eiwitrijke voeding rondom de inname van de parkinsonmedicatie
- Te lage dosering van de parkinsonmedicatie
- Verkeerde diagnose: geen idiopathische ziekte van Parkinson

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Bij vermoeden op een vertraagde maagontlediging of verminderde intestinale absorptie dient een diëtist betrokken te worden bij de behandeling. De werking van levodopapreparaten met gereguleerde afgifte is sterker afhankelijk van de gastro-intestinale motiliteit en absorptie dan bij preparaten met normale afgifte. Snelwerkende levodopapreparaten (dispers) kunnen soms (tijdelijk) soelaas bieden. In geval van vertraagde maagontlediging is domperidon te overwegen. Eiwitrijke voeding dient vermeden te worden een half uur voor en een uur na medicatie-inname. In de literatuur worden een eiwitarm of eiwit redistributiedieet (waarbij eiwitrijke voeding alleen in de avond gegeten wordt) als oplossingen hiervoor genoemd^{9,10}. Dit vergroot echter het risico op ondervoeding, hetgeen veel voorkomt bij patiënten met de ziekte van Parkinson in de gevorderde fase. Indien er twijfel bestaat omtrent de diagnose of bovengenoemde maatregelen geen soelaas bieden, dient overleg plaats te vinden met een neuroloog met parkinsonspecifieke deskundigheid.

Medicamenteuze behandeling van mentale stoornissen

Hoe dienen psychotische symptomen te worden behandeld?

Psychotische symptomen zoals hallucinaties komen veel voor bij de ziekte van Parkinson. Hallucinaties zijn niet altijd bedreigend/hinderlijk voor de patiënt of diens omgeving en hoeven dan ook niet altijd medicamenteus behandeld te worden. De oorzaak van hallucinaties bij de ziekte van Parkinson is een combinatie van ziekteprogressie (Lewy bodies in met name de temporaalkwab) en invloed van de medicatie. Levodopa kan hallucinaties veroorzaken, maar andere medicamenten zoals anticholinergica, MAO-B-remmers, amantadine en dopamine-agonisten zijn vaker de oorzaak. Dit is een belangrijk gegeven omdat er in het verpleeghuis een zekere terughoudendheid lijkt te zijn bij het voorschrijven en ophogen van levodopa. Daarnaast kan een psychose bij de ziekte van Parkinson door een intercurrente ziekte zoals cystitis, pneumonie of metabole stoornissen ontstaan (MDR p.109-110).

Clozapine is in tegenstelling tot andere atypische antipsychotica bewezen effectief bij de behandeling van psychotische symptomen. Wel dienen frequent bloedcontroles plaats te vinden in verband met een mogelijke agranulocytose. De kans hierop is echter laag (0.7%). Het witte bloedbeeld dient te worden onderzocht voorafgaand aan en tijdens de behandeling of bij een infectie: de eerste 4–5 maanden wekelijks, later maandelijks tot ten minste één maand na staken van de behandeling. Daalt het aantal leukocyten tussen $3500/\text{mm}^3$ en $3000/\text{mm}^3$ of is het absolute neutrofielenaantal (ANC) gedaald tussen $2000/\text{mm}^3$ en $1500/\text{mm}^3$, dan dient de controle van het bloedbeeld te worden opgevoerd tot ten minste tweemaal per week. De toediening van clozapine direct staken, indien het aantal leukocyten kleiner is dan $3000/\text{mm}^3$ of het ANC kleiner is dan $1500/\text{mm}^3$. Quetiapine is een veilig alternatief met minder bijwerkingen, er is echter onvoldoende bewijs voor de effectiviteit bij hallucinaties. Het voordeel van quetiapine is dat er geen periodieke bloedcontroles nodig zijn (MDR p.110-113).

Veel voorkomende bijwerkingen van atypische antipsychotica zijn slaperigheid overdag en orthostatische hypotensie. Daarom dient het bij voorkeur in de avond ingenomen te worden en is gedurende de eerste weken van de behandeling bloeddrukcontrole in staande en liggende positie aangewezen. Typische anti-psychoptica (o.a haloperidol, pipamperon, zuclopentixol) maar ook het atypisch antipsychoticum risperidon zijn sterk gecontra-indiceerd. Indien er tevens cognitieve stoornissen aanwezig zijn, passend bij de diagnose parkinsondementie, kan er worden gestart met rivastigmine (zie hiervoor de volgende paragraaf) (MDR p.110-113).

Hallucinaties kunnen vaak tijdelijk zijn en een behandelindicatie kan weer komen te vervallen

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

In geval van psychotische symptomen dient het volgende stappenplan te worden gevolgd:

- 1 Uitsluiten dan wel bevestigen en behandelen van een intercurrente ziekte als oorzaak;
- 2 Nagaan in hoeverre de psychotische symptomen bedreigend of hinderlijk zijn voor patiënt en omgeving;
- 3 Kritisch evalueren van de medicatie en verminderen of staken van anticholinergica, MAO-B-remmers, amantadine en dopamine-agonisten;
- 4 Voor medicamenteuze behandeling van hallucinaties is het advies te behandelen met clozapine. Hierbij dient het witte bloedbeeld wekelijks gecontroleerd te worden op agranulocytose. Een tweede keus alternatief is quetiapine;
- 5 Indien tevens cognitieve stoornissen aanwezig zijn, passend bij de diagnose parkinsondementie, kan worden gestart met rivastigmine;
- 6 Na verloop van tijd beoordelen of nog steeds een indicatie bestaat voor deze medicatie.

Hoe dient dementie te worden behandeld?

70-90% van de patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis voldoet aan de criteria voor parkinsondementie (PDD). Minder dan de helft wordt behandeld met cholinesterase-remmers². Bij parkinsonpatiënten met cognitieve achteruitgang bestaat er vaak een sterke wisseling in het cognitief functioneren. Hiermee dient rekening te worden gehouden bij de diagnosestelling, benadering en begeleiding.

Rivastigmine is bewezen effectief bij het behandelen van de cognitieve achteruitgang en hieraan gerelateerde visuele hallucinaties. Bijwerkingen bestaan uit misselijkheid, braken en tremor. Bij gebruik van de transdermale pleister zijn de maag- darmklachten aanzienlijk minder. Rivastigmine dient alleen te worden voorgeschreven als de patiënt voldoet aan de internationale criteria van parkinsondementie. De criteria hiervoor staan in de multidisciplinaire richtlijn (MDR appendix 3, p.279). De richtlijn geeft ook aan dat stoppen alleen overwogen dient te worden als de kwaliteit van leven zo laag is geworden dat suppletie niet meer zinvol lijkt (MDR p.113-116).

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Bij patiënten in de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson dient actief gezocht te worden naar cognitieve stoornissen. Indien een patiënt aan de criteria voor parkinsondementie voldoet, is het advies te starten met rivastigmine (acetylcholinesteraseremmer). De dosering kan geleidelijk aan opgehoogd worden op geleide van het effect en bijwerkingen. De voorkeur gaat uit naar de transdermale pleister omdat deze duidelijk minder gastro-intestinale bijwerkingen geeft. Stoppen van het middel moet alleen worden overwogen als de kwaliteit van leven zo laag is geworden, dat suppletie niet meer zinvol lijkt.

N.B. Ondanks de aanwezigheid van cognitieve stoornissen is een groot deel van de patiënten een goede gesprekspartner. Mensen kunnen goed hun eigen klachten aangeven mits voldoende tijd wordt genomen. Ze zijn dan een 'onderhandelingspartner' ten aanzien van hun eigen behandeling.

Hoe dienen depressieve symptomen te worden behandeld?

Circa 45% van de patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis heeft een depressie. Minder dan de helft van deze mensen wordt medicamenteus behandeld voor depressieve klachten².

In de GGZ-richtlijn '*Addendum Ouderen bij de MDR Depressie*' wordt geconcludeerd dat in het verpleeghuis de prevalentie van depressies bij ouderen hoog is, terwijl de herkenning matig tot slecht is¹¹.

Wat betreft screening op depressie adviseert deze GGZ-richtlijn het volgende:

- Aanbevolen wordt om iedere parkinsonpatiënt binnen twee tot vier weken na opname in een zorginstelling te screenen op een depressie, en dit iedere zes maanden te herhalen.
- Bij enige verdenking op een depressie kan de Geriatric Depression Scale (GDS) gebruikt wordt als screeningsinstrument bij niet-demente patiënten.¹¹

Ook kan het onderdeel risicosignalering van het *kwaliteitskader Verantwoorde Zorg* gebruikt worden bij het screenen op aanwezigheid van depressieve klachten.

In de Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson wordt aangegeven dat patiënten in de 'on'-fase beoordeeld dienen te worden op eventuele aanwezigheid van depressieve klachten, vooraleer te starten met antidepressiva. Soms zijn depressieve klachten namelijk het gevolg van dopaminerge onderbehandeling (of van verandering van parkinsonmedicatie) en dient de parkinsonmedicatie hierop aangepast te worden. Daarnaast wordt geconcludeerd dat er onvoldoende bewijs is voor de effectiviteit van antidepressiva voor de behandeling van depressie bij de ziekte van Parkinson en er dan ook geen bewijs is voor superieure effectiviteit van een van de verschillende middelen (MDR p.105-108).

Sinds de uitgave van de multidisciplinaire richtlijn zijn 3 gerandomiseerde studies gepubliceerd naar behandeling van depressie bij poliklinische patiënten met de ziekte van Parkinson waarin de dopamineagonist pramipexol¹² en de tricyclische antidepressiva (TCA's) nortriptyline¹³ en desipramine (niet verkrijgbaar in Nederland) en de SSRI citalopram¹⁴ effectief waren. Met name de TCA nortriptyline liet een groot significant verschil in therapierespons zien ten opzichte van de placebo. De onderzoekspopulatie was echter relatief klein¹³.

Wat betreft de keus van een antidepressivum geeft de GGZ-richtlijn over depressie bij ouderen aan dat¹¹:

- De nieuwe generatie antidepressiva zoals selectieve serotonineheropnameremmers de voorkeur hebben boven de tricyclische antidepressiva als middel van eerste keuze.
- Bij onvoldoende verbetering nortriptyline overwogen moet worden met opbouwschema's conform de Richtlijn Probleemgedrag van Verenso.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Voor wat betreft screening op depressie wordt geadviseerd de aanbevelingen uit de GGZ-richtlijn 'Addendum Ouderen bij de MDR Depressie' op te volgen¹¹ en gebruik te maken van het *kwadrateitskader Verantwoorde Zorg*.

Patiënten dienen in de 'on'-fase beoordeeld te worden op depressieve klachten, vooraleer te starten met antidepressiva. Dopaminerge onderbehandeling dient te worden tegengegaan.

Bij de behandeling van een patiënt met de ziekte van Parkinson en depressie in het verpleeghuis dient de keuze voor een TCA of SSRI nog steeds vooral te worden bepaald door het bijwerkingenprofiel in relatie tot de klinische kenmerken van de patiënt.

Bij de behandeling kan ter ondersteuning gebruik worden gemaakt van de GGZ-richtlijn 'Addendum Ouderen bij de MDR Depressie' uitgegeven door het Trimbos-instituut¹¹ en de richtlijn Probleemgedrag van Verenso²².

Hoe dient apathie te worden behandeld?

Bij patiënten met de ziekte van Parkinson komt apathie veelvuldig voor. Vaak gaat dit gepaard met stoornissen in de stemming of cognitie, maar het kan ook onafhankelijk hiervan optreden. Niet altijd is de patiënt zich bewust van de apathie; de partner of verzorgenden daarentegen vaak des te meer. Apathie bij de patiënt kan een grote belasting voor de omgeving zijn.

Bij sommige patiënten kan het moeilijk zijn te differentiëren of verschijnselen van initiatiefloosheid, onverschilligheid en vlak affect uitingen zijn van een depressie, cognitieve achteruitgang of verkeerd geïnterpreteerde motorische parkinsonsymptomen.

Er zijn enkele meetschalen voor apathie ontwikkeld (de Apathy Evaluation Scale en de Apathy Scale) en sommige meetschalen (zoals de Neuropsychiatrische vragenlijst, de NPI) kennen secties met apathievragen.

De behandeling heeft veelal overlap met de behandeling van depressie of parkinsondementie. Naar specifieke behandeling van apathie bij de ziekte van Parkinson is nauwelijks onderzoek gedaan en al helemaal niet gericht op patiënten in de gevorderde fase van de ziekte. Mogelijke medicamenten betreffen dopamine-agonisten, psychostimulantia, modafinil en testosteron¹⁵.

Niet-medicamenteuze strategieën betreffen het bieden van dagstructuur en een op de patiënt afgestemd dagschema met voor de patiënt geschikte (groeps) activiteiten.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Zorgverleners dienen bij patiënten met de ziekte van Parkinson alert te zijn op verschijnselen die wijzen op apathie. Indien er aanwijzingen zijn voor de aanwezigheid van apathie, dient ook nagegaan te worden of sprake is van depressie, cognitieve stoornissen of andere niet-motorische symptomen (zie ook hoofdstuk 7).

Er is onvoldoende bewijs voor de effectiviteit van specifieke medicamenten voor de behandeling van apathie. De belangrijkste behandelstrategieën zijn:

- Voorlichting geven aan patiënt, familie en verzorgenden over apathie en aanverwante mentale stoornissen;
- Indien nodig behandelen van depressie en cognitieve stoornissen;
- Het bieden van een op de patiënt afgestemd dagschema.

Behandeling van niet-motorische symptomen

Hoe kunnen niet-motorische symptomen worden geïnventariseerd en behandeld?

Patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis hebben gemiddeld 13 niet-motorische symptomen, gemeten met de Non-Motor Symptom Severity scale (NMSS)². Gelet op de ernst en frequentie van deze niet-motorische symptomen scoren verpleeghuispatiënten met de ziekte van Parkinson hoog. Een deel van de niet-motorische klachten is ontstaan door onderbehandeling van motorische symptomen. Daarnaast kan een iatrogene component een rol spelen. Zo kan sederende medicatie een oorzaak zijn van bijvoorbeeld slaperigheid overdag en vallen.

Het is daarom belangrijk om de aanwezigheid van niet-motorische symptomen in kaart te brengen en na te gaan in hoeverre er een relatie bestaat met de ziekte van Parkinson of (neven)effecten van medicatie. Voor dit laatste kan gebruik gemaakt worden van de Medicatie Effect Registratie bij de ziekte van Parkinson (MER, te vinden in *bijlage A*).

Het wordt aanbevolen om in ieder verpleeghuis voor de meest voorkomende niet-motorische symptomen een protocol beschikbaar te hebben. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de bestaande richtlijnen zoals die er zijn met betrekking tot blaaskatheters²³, urine-incontinentie bij ouderen²⁴, slikproblemen²⁵ en pijn²⁶. In de multidisciplinaire richtlijn wordt de behandeling van de volgende niet-motorische symptomen uitvoerig besproken (MDR hoofdstuk 3):

- A Slaapstoornissen
- B Vallen
- C Autonome stoornissen
- D Speekselverlies
- E Pijn

Een samenvatting van de adviezen in de multidisciplinaire richtlijn is te vinden in *bijlage B*. De adviezen in de multidisciplinaire richtlijn berusten op expertopinie. In 2010 is de 'practice parameter' van de American Academy of Neurology (AAN) verschenen waarin voor een aantal van bovengenoemde problemen op evidentie gebaseerde adviezen staan beschreven¹⁶. Deze adviezen zijn echter niet toegespitst op de patiënten in een vergevorderd stadium van de ziekte en er is geen rekening gehouden met eventuele comorbiditeit. In hoeverre deze adviezen opgevolgd kunnen worden, dient dan ook per patiënt bekeken te worden.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Het is wenselijk dat niet-motorische symptomen systematisch worden geïnventariseerd en waar mogelijk en waar nodig behandeld worden. Indien niet-motorische symptomen aanwezig zijn, dient te worden nagegaan of deze samenhangen met een te hoge of te lage respons op of bijwerking van de gebruikte parkinsonmedicatie. Hiervoor kan gebruikt gemaakt worden van de Medicatie Effect Registratie (*bijlage A*).

Voor de behandeling van niet-motorische symptomen wordt verwezen naar aanbevelingen in de multidisciplinaire richtlijn (MDR hoofdstuk 3), de samenvatting daarvan in *bijlage B* en de AAN practice parameter¹⁶. Het wordt aanbevolen om in ieder verpleeghuis voor de meest voorkomende niet-motorische symptomen een protocol beschikbaar te hebben. Voorts dient de behandeling op de individuele patiënt afgestemd te worden.

Niet-medicamenteuze behandeling

Welke zorgverleners dienen standaard betrokken te worden bij de zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis?

Als een patiënt in een verpleeghuis wordt opgenomen eindigt vaak de behandeling door de neuroloog. Slechts bij 42% van de patiënten is nog een neuroloog betrokken². Zowel specialisten ouderengeneeskunde als patiënten geven aan niet altijd een meerwaarde te zien in de betrokkenheid van een neuroloog, omdat deze weinig ervaring heeft met de vergevorderde fase van de ziekte van Parkinson^{3,4}. Van de patiënten heeft 19% contact met een parkinsonverpleegkundige². Dit lage percentage wordt mede veroorzaakt door het feit dat in een aantal regio's geen parkinsonverpleegkundige beschikbaar is of dat deze geen mogelijkheden heeft om transmuraal te werken.

Van de patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis heeft 66% gewichtsproblemen, waarvan een derde ondergewicht en tweederde overgewicht heeft². Dit pleit voor standaard betrokkenheid van een diëtist.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De specialist ouderengeneeskunde is de hoofdbehandelaar van de verpleeghuispatiënt met de ziekte van Parkinson en dient vanzelfsprekend gedurende de gehele verpleeghuisopname betrokken te worden in de zorg. Ook is het wenselijk dat er een eerstverantwoordelijke verzorgende van de patiënt wordt aangewezen, die als aanspreekpunt voor patiënt, familie en de verschillende disciplines optreedt.

Daarnaast dienen de volgende zorgverleners tenminste eenmaal tijdens verpleeghuisopname ingeschakeld te worden voor het maken van een probleem-inventarisatie. Deze probleem-inventarisatie dient bij voorkeur bij opname plaats te vinden en waar nodig vaker.

- 1 Neuroloog met expertise op het gebied van de ziekte van Parkinson
- 2 Parkinsonverpleegkundige
- 3 Fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist
- 4 Diëtist

N.B. Overige zorgverleners dienen op indicatie betrokken te worden bij de zorg. Voor de indicaties per discipline wordt verwezen naar de multidisciplinaire richtlijn (MDR uitgangsvraag 7, p. 186 en verder)

In dit hoofdstuk zal de rol van bovenstaande niet-medische disciplines achtereenvolgens worden besproken.

Wat is de rol van de eerstverantwoordelijke verzorgende?

In vrijwel alle verpleeghuizen is aan iedere patiënt een eerstverantwoordelijke verzorgende gekoppeld. Deze eerstverantwoordelijke verzorgende heeft – net als de parkinsonverpleegkundige – de taak om zorgproblemen te signaleren, zorg te coördineren en de patiënt te ondersteunen bij het realiseren van zijn/haar kwaliteit van leven, zij het meer in algemene zin. Deze gemeenschappelijke taak is uitermate geschikt voor een samenwerkingsverband tussen de eerstverantwoordelijke verzorgende en de parkinsonverpleegkundige, waarbij de parkinsonverpleegkundige de eerstverantwoordelijke verzorgende kan informeren, adviseren en begeleiden met betrekking tot zorg voor de patiënt met de ziekte van Parkinson.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De eerstverantwoordelijke verzorgende van een patiënt met de ziekte van Parkinson:

- Heeft een signalerende functie en onderneemt actie bij problemen
- Is verantwoordelijk voor het optimaal ondersteunen van de patiënt met de ziekte van Parkinson bij het realiseren van zijn/haar kwaliteit van leven.
- Coördineert de (multi)disciplinaire zorg en draagt zorg voor de continuïteit van de zorg in overleg met de patiënt (is aanspreekpunt voor patiënt/familie, collega's en andere disciplines).
- Wint indien nodig ziektespecifieke informatie of advies in bij derden en adviseert op haar beurt anderen.

Het is wenselijk dat de eerstverantwoordelijke verzorgende van een patiënt met de ziekte van Parkinson tenminste eenmaal tijdens verpleeghuisopname en bij voorkeur eens per jaar overleg heeft met een parkinsonverpleegkundige.

Wat is de rol van de parkinsonverpleegkundige in de verpleeghuiszorg?

Uit interviews met patiënten en mantelzorgers blijkt dat patiënten en mantelzorgers vaak onbekend zijn met het bestaan van een parkinsonverpleegkundige. Echter, het merendeel van zowel de geïnterviewde patiënten als mantelzorgers geeft aan contact met een parkinsonverpleegkundige wel op prijs te stellen. Positieve aspecten van een parkinsonverpleegkundige die worden genoemd zijn: goede kennis van de ziekte, goede begeleiding en voldoende tijd voor een consult. In de interviews wordt ook aangegeven dat een parkinsonverpleegkundige geschikt is om bijscholing te geven aan zorgverleners op een verpleeghuisafdeling³.

Uit de interviews blijkt ook dat de informatiebehoefte van patiënten en mantelzorgers over (de gevorderde fase van) de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis niet altijd wordt vervuld³. De parkinsonverpleegkundige kan een belangrijke rol spelen bij informatievoorziening over de ziekte.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Ook in het verpleeghuis kan de parkinsonverpleegkundige belangrijke functies vervullen, zoals advisering van zorgverleners en afstemming van een optimale behandeling in samenwerking met de parkinsonneuroloog. Idealiter zou in elk verpleeghuis een parkinsonverpleegkundige in consult gevraagd moeten kunnen worden.

De parkinsonverpleegkundige kan bepaalde taken van de neuroloog/specialist ouderengeneeskunde overnemen en een belangrijke brug slaan tussen patiënt, neuroloog en specialist ouderengeneeskunde (*zie paragraaf 9.2*).

De parkinsonverpleegkundige kan een rol spelen in het adviseren, begeleiden en bijscholen van zorgverleners in het verpleeghuis.

De parkinsonverpleegkundige kan, eventueel samen met de psycholoog of maatschappelijk werker, een rol spelen bij de psychosociale begeleiding van en informatievoorziening aan patiënt en mantelzorger.

Voor een uitgebreidere beschrijving van de taken en verantwoordelijkheden van de parkinsonverpleegkundige wordt verwezen naar de multidisciplinaire richtlijn (MDR p.184-185).

Wat is de rol van de fysio- of oefentherapeut?

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De fysio- of oefentherapeut werkt volgens de richtlijn 'Ziekte van Parkinson' van het KNGF of van de VvOCM¹⁷⁻¹⁹. De indicaties en aanbevelingen voor deze therapie uit de multidisciplinaire richtlijn worden gevolgd (MDR p.143 en 189-190), waarbij er tijdens de behandeling speciale aandacht is voor:

- Balans (valpreventie);
- Transfers, reiken en grijpen;
- Verbeteren van het initiëren van bewegingen;
- Verbeteren van het lopen;
- Onderhouden van kracht en uithoudingsvermogen
- Informatie betreffende veiligheid en zelfstandige oefeningen;
- Adviseren en begeleiden van de partner en het verzorgend personeel;
- Preventie van contracturen, decubitus, pijn en pneumonie.

Fysiotherapie dient bij voorkeur plaats te vinden in de fase waarin het probleem zich voordoet. Trainen van fysieke capaciteit (bijvoorbeeld kracht en uithoudingsvermogen) dient bij voorkeur in de 'on'-fase plaats te vinden. De fysio- of oefentherapeut werkt waar nodig samen met de ergotherapeut.

Wat is de rol van de ergotherapeut?

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De ergotherapeut werkt volgens de richtlijn 'Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson'²⁰. De indicaties en aanbevelingen voor deze therapie uit de multidisciplinaire richtlijn worden gevolgd (MDR p.145 en 189), waarbij de ergotherapeut:

- Zich richt op het trainen en verbeteren van vaardigheden en strategieën;
- Advies geeft over dagstructuur en dagbesteding (vooral bij vermoeidheid, responsfluctuaties en initiatiefproblemen);
- Advies geeft over aanpassingen van gebruiksvoorwerpen en de omgeving (hulpmiddelen, voorzieningen en cues);
- De partner en het verzorgend personeel adviseert over begeleiding van de patiënt bij dagelijkse activiteiten en het realiseren van een optimale omgeving om deel te nemen in activiteiten;
- Advies geeft en voorzieningen aanbiedt met als doel positief beïnvloeden van rigiditeit en preventie van complicaties zoals contracturen, decubitus, pijn.

De ergotherapeut werkt waar nodig samen met de fysio- of oefentherapeut.

Wat is de rol van de logopedist?

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De logopedist werkt volgens de richtlijn 'Logopedie bij de ziekte van Parkinson'²¹. De indicaties en aanbevelingen voor deze therapie uit de multidisciplinaire richtlijn worden gevolgd (MDR p.147 en 191), waarbij de logopedist:

- Zich richt op preventie en behandeling van kauw- en slikproblematiek, (ook in samenwerking met de diëtist) en speekselverlies;
- Zich richt op preventie en behandeling van problemen met verstaanbaar spreken en communiceren (informatie-uitwisseling);
- De mantelzorger en het verzorgend personeel adviseert en begeleidt.

Wat is de rol van de diëtist?

Ten tijde van het verschijnen van deze handreiking bestaat er nog geen richtlijn voor diëtetiek bij de ziekte van Parkinson. Echter, deze is wel in ontwikkeling en zal naar verwachting in het voorjaar van 2012 verschijnen.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De diëtist werkt volgens de richtlijn 'Diëtetiek bij de ziekte van Parkinson', wanneer deze is verschenen.

De diëtist geeft voedingsadviezen bij:

- Gewichtsverlies;
- Overgewicht;
- Kauw- en slikproblematiek, na afstemming met de logopedist;
- Obstipatie;
- Verminderde werkzaamheid van medicatie of responsfluctuaties die mogelijk samenhangen met het voedingspatroon (met name eiwitrijke voeding rondom levodopa-giften).

Psychosociale interventies

Veel patiënten en hun partners ervaren psychosociale problemen gerelateerd aan de ziekte van Parkinson. Vaak zijn er schaamtegevoelens en acceptatieproblemen, leidend tot een sociaal isolement. Het gevoel niet begrepen te worden door zorgverleners ten gevolge van onvoldoende expertise speelt hierbij mede een rol. Over het algemeen genomen vinden zowel patiënten en mantelzorgers als verpleeghuisprofessionals en verzorgenden dat de begeleiding bij deze problemen verbeterd kan worden^{3,4}. Ook de begeleiding rondom opname is voor verbetering vatbaar. Definitieve opname in een verpleeghuis is ingrijpend en de indruk bestaat dat er een groot contrast is tussen thuis-/dagbehandeling en opname. Dit contrast zit vooral in de dagstructuur en in de opzet en intensiteit van behandelingen. Verkeerde verwachtingen met betrekking tot de zorg en behandeling tijdens opname kunnen psychosociale problemen in de hand werken⁴.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Alle zorgverleners dienen alert te zijn op het bestaan van psychosociale problematiek bij de patiënt en diens partner. Dit dient gecommuniceerd te worden naar de parkinsonverpleegkundige, maatschappelijk werker of psycholoog.

Het is wenselijk dat patiënten en familie vóór opname voorgelicht worden over wat ze kunnen verwachten tijdens opname. Dit kan gerealiseerd worden door ofwel de parkinsonverpleegkundige, ofwel de maatschappelijk werker in samenwerking met de eerst verantwoordelijke verzorgende. Er kan eveneens gebruik gemaakt worden van een informatiefolder toegespitst op de gevorderde fase van de ziekte. (Zie de ook de *folder Parkinson en Verpleeghuizen* van de Parkinson Vereniging.)

Zowel in gesprekken met patiënten en mantelzorgers als met zorgverleners komt naar voren dat veel patiënten en familieleden behoefte hebben aan lotgenotencontact. Het is daarom wenselijk dat hiervoor mogelijkheden worden gecreëerd en aangeboden. Lotgenotencontact kan gerealiseerd worden:

- Indien mogelijk binnen de afdeling in het verpleeghuis. Hierbij kan clustering van patiënten met de ziekte van Parkinson overwogen worden (*zie paragraaf 9.3 van deze handreiking*)
- Tussen verschillende afdelingen van een verpleeghuis
- Tussen verschillende verpleeghuizen
- Via de landelijke Parkinson Vereniging

Waarmee dienen zorgverleners rekening te houden met betrekking tot de leerbaarheid van patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis?

Een groot deel van de patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis heeft cognitieve functiestoornissen². Daardoor kan de leerbaarheid beperkt zijn en zal het aanleren van cognitieve strategieën en cues niet altijd meer mogelijk zijn. De beoordeling van het cognitief functioneren kan echter vertroebeld worden door traagheid in denken, handelen en communiceren⁴.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Zorgverleners dienen erop bedacht zijn dat door traagheid in denken, handelen en communiceren de cognitie slechter ingeschat kan worden dan deze in werkelijkheid is. Wanneer met dit gegeven rekening wordt gehouden bij de beoordeling van de cognitie alsook bij het aanleren en instrueren, kunnen cognitieve strategieën wel degelijk zinvol zijn bij een deel van de verpleeghuispopulatie.

Om de cognitie en leerbaarheid in kaart te brengen kan een psycholoog ingeschakeld worden om neuropsychologisch onderzoek te verrichten.

Voor patiënten met de ziekte van Parkinson met evidente cognitieve problemen, kan het onthouden en reproduceren van de stappen van een cognitieve strategie te moeilijk zijn. Het stappenplan kan voor hen op schrift of met plaatjes aangeboden worden. Ook kan de mantelzorgverzorger of verzorgende de stappen benoemen.

Overigens geldt dat bij paramedische en psychologische behandelingen ook altijd adviezen gegeven dienen te worden aan de mantelzorgverzorger en het verzorgend personeel. Dit geldt nog eens extra wanneer de patiënt niet meer in staat is om cognitieve strategieën aan te leren.

Organisatie van netwerkzorg

In dit hoofdstuk is een model beschreven voor de organisatie van netwerkzorg in het verpleeghuis. Dit model is gebaseerd op de wensen en behoeften van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners die geïnventariseerd zijn door middel van interviews en focusgroepbijeenkomsten^{3,4}. De thema's deskundigheid, communicatie en samenwerking en clustering van zorg worden besproken.

9.1 Deskundigheid

In interviews met verpleeghuispatiënten en mantelzorgers wordt aangegeven dat de deskundigheid van betrokken professionals in het verpleeghuis niet voldoende is. Er is met name een gebrek aan parkinsonspecifieke deskundigheid³. Dit komt waarschijnlijk deels door een klein aantal patiënten per zorgverlener en deels door onbekendheid met het ziektebeeld. Daarnaast is de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson complex met een breed scala aan problemen op vele terreinen.

Welke parkinsonspecifieke deskundigheid dient een specialist ouderengeneeskunde te hebben?

De specialist ouderengeneeskunde is eindverantwoordelijk voor de zorgverlening rond alle gezondheidsproblemen van de verpleeghuispatiënt en dus ook voor problemen die gerelateerd zijn aan de ziekte van Parkinson (MDR p.171). Patiënten wonen doorgaans verspreid over diverse afdelingen/verpleeghuizen in de regio. Hierdoor is het aantal patiënten per verpleeghuis beperkt, waardoor de behandelende specialisten ouderengeneeskunde weinig expertise kunnen opbouwen. In de perceptie van patiënten en mantelzorgers is de deskundigheid van de specialist ouderengeneeskunde op het gebied van de ziekte van Parkinson niet altijd voldoende³. Er wordt een aantal knelpunten in de behandeling aangegeven die te vermijden zijn door een meer gedegen kennis van de ziekte. Deze knelpunten hangen vooral samen met het medicatiebeleid^{3,4}.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De specialist ouderengeneeskunde dient ten minste:

- Een hypokinetisch rigide syndroom te kunnen herkennen;
- De symptomatologie van de ziekte in de volle breedte te kunnen herkennen en daarbij ook alert te zijn op niet-motorische verschijnselen die bij de ziekte op kunnen treden;
- Op de hoogte te zijn van behandelingsmogelijkheden van motorische en niet-motorische klachten;
- Bijwerkingen en veranderingen in de effectiviteit van medicatie (responsfluctuaties) te kunnen herkennen.

Bij problemen dienen de specialist ouderengeneeskunde en de neuroloog met parkinsonspecifieke deskundigheid laagdrempelig met elkaar te overleggen.

Welke parkinsonspecifieke deskundigheid dient het verzorgend personeel te hebben?

In interviews met patiënten en mantelzorgers komt naar voren dat het verzorgend personeel vaak onvoldoende kennis van en ervaring met de ziekte van Parkinson heeft. Hierdoor voelen patiënten zich niet altijd begrepen door het verzorgend personeel en hebben mantelzorgers moeite de zorg uit handen te geven³. Een gebrek aan kennis kan leiden tot een gebrek aan vaardigheden, psychische ondersteuning, geduld en aandacht en bovendien tot vermijdbare fouten in de omgang met medicatie.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Een verzorgende in het verpleeghuis dient tenminste:

- Kennis te hebben van, aandacht te hebben voor en rekening te houden met de punten van de "Top 10 kaart" met aandachtspunten voor verzorgenden. Deze is te vinden in *bijlage C*.
- Wisselingen in het functioneren van de patiënt met de ziekte van Parkinson (zowel motorisch als niet-motorisch) te kunnen herkennen en erkennen en waar nodig te registreren met behulp van de Medicatie Effect Registratielijsten uit *bijlage A*.
- Kennis te hebben van mogelijke cues ter ondersteuning van de patiënt en deze waar nodig in te zetten.

Hoe wordt de deskundigheid van alle zorgverleners in verpleeghuizen gewaarborgd, zonder regionale verschillen?

Zorgverleners in verpleeghuizen zien doorgaans slechts enkele patiënten met de ziekte van Parkinson per jaar, waardoor er onvoldoende mogelijkheid is om parkinsonspecifieke expertise op te bouwen. Dit leidt tot suboptimale zorg en behandeling. Ook is slechts bij een klein deel van de patiënten met de ziekte van Parkinson in verpleeghuizen een parkinsonverpleegkundige betrokken. Dit is voor een deel te wijten aan het feit dat in een aantal regio's geen parkinsonverpleegkundige werkzaam is of dat er geen mogelijkheden voor de parkinsonverpleegkundige zijn om transmuraal te kunnen werken.

Vergroting van de deskundigheid van het verzorgend personeel kan op verschillende manieren gerealiseerd worden:

- 1 Opleiden en inzetten van verplegend of verzorgend personeel met parkinsonspecifieke kennis en belangstelling:
 - Door iemand binnen het eigen team mogelijkheden te bieden voor verdieping in de omgang met patiënten met de ziekte van Parkinson (bijvoorbeeld de eerstverantwoordelijke verzorgende van een patiënt met de ziekte van Parkinson);
 - Door iemand buiten het eigen team mogelijkheden te bieden voor verdieping in de omgang met patiënten met de ziekte van Parkinson zodat diegene teamoverstijgend ingezet kan worden voor het geven van adviezen;
 - Door (periodiek) contact met een parkinsonverpleegkundige te realiseren.
- 2 Bijscholing van het gehele team:
 - Door interne bijscholing;
 - Door interne casusbesprekingen/omgangsoverleg met een deskundige;
 - Door het aanbieden en toegankelijk maken van informatiemateriaal en mogelijkheden voor informatie-uitwisseling.

N.B.: kleinschalige en casusgerichte bijscholing heeft de voorkeur als het gaat om bijscholing van het verzorgend personeel.

Vergroting van de deskundigheid van artsen en paramedici kan gerealiseerd worden door specialisatie van één of meer artsen en paramedici per verpleeghuis in de ziekte van Parkinson, vervolgens kunnen deze gespecialiseerde professionals:

- Zich toeleggen op de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson;
- Behandelende collega's adviseren.

Ten slotte kunnen per regio bepaalde verpleeghuizen zich specialiseren in de ziekte van Parkinson waardoor er in elke regio zogenaamde 'parkinsonverpleeghuizen' of 'parkinsonafdelingen' ontstaan. Deze optie wordt verder besproken in *paragraaf 9.3* van deze handreiking.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Ter bevordering van de parkinsonspecifieke kennis dienen scholingsactiviteiten voor specialisten ouderengeneeskunde, paramedici en verzorgenden/verpleegkundigen te worden georganiseerd.

Daarnaast is het wenselijk dat in ieder verpleeghuis één of meerdere artsen, paramedici en verpleegkundigen/verzorgenden zich in enige mate specialiseren in de ziekte van Parkinson. Het is aannemelijk dat vermeerdering van kennis bij deze zorgprofessionals niet alleen zal leiden tot betere zorg en behandeling, maar ook tot meer begrip voor de situatie van de patiënt aan de zijde van zorgprofessionals en tot meer ervaren steun bij de patiënt.

Zorgverleners die frequent met patiënten met de ziekte van Parkinson werken dienen zich bij voorkeur aan te sluiten bij of samen te werken met zorgverleners die aangesloten zijn bij het landelijke *ParkinsonNet*.

9.2 Communicatie en samenwerking

Hoe wordt continuïteit van zorg bij opname in een verpleeghuis gewaarborgd?

Patiënten en mantelzorgers ervaren een groot contrast tussen thuis-/dagbehandeling en opname en verpleeghuisprofessionals geven aan dat de communicatie met behandelaren uit de 1^e en 2^e lijn niet optimaal is⁴.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Voor de continuïteit van zorg is het aan te bevelen dat elke behandelaar bij opname contact opneemt met zijn equivalent uit de 1^e en/of 2^e lijn en andersom. Hierdoor kunnen ervaringen en expertise uitgewisseld worden op gebied van de ziekte van Parkinson, toegespitst op de individuele patiënt. Daarnaast is het wenselijk om de patiënt en diens familie als een belangrijke bron van informatie te gebruiken en deze, indien mogelijk, actief te betrekken.

In welke mate dient de neuroloog betrokken te worden in de behandeling?

Als een patiënt in een verpleeghuis wordt opgenomen eindigt vaak de behandeling door de neuroloog. In het verpleeghuis is 58% van de patiënten met de ziekte van Parkinson niet meer onder behandeling van een neuroloog². Hierdoor heeft de (algemeen) neuroloog relatief weinig ervaring met de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson in de gevorderde fase van de ziekte. De specialist ouderengeneeskunde heeft weliswaar veel expertise in de behandeling van complexe zorgvragen en de functionele gevolgen van chronische ziekten zoals de ziekte van Parkinson, maar minder ervaring met de neurologische en medische behandelstrategieën van de ziekte van Parkinson.

De overige 42% wordt nog wel poliklinisch gecontroleerd door de neuroloog. Patiënten en mantelzorgers geven echter aan praktische bezwaren hiertegen te hebben: vervoer naar het ziekenhuis is belastend vanwege immobiliteit van de patiënt en in het spreekuur van de neuroloog is vaak onvoldoende tijd voor een optimale probleeminventarisatie^{3,4}. Bezoek van de neuroloog aan de patiënt in het verpleeghuis kan een alternatief zijn, maar dit is tijdrovend en kostbaar.

Het is wenselijk dat de specialist ouderengeneeskunde en neuroloog juist in de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson blijven samenwerken om expertise uit te wisselen en samen tot een zo optimaal mogelijke behandelstrategie voor elke individuele patiënt te komen. Omdat de behandeling in de gevorderde fase van de ziekte veelal complex is, is het wenselijk dat de specialist ouderengeneeskunde en neuroloog met specifieke expertise op het gebied van de ziekte van Parkinson met elkaar overleggen.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

De specialist ouderengeneeskunde is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt met alle gezondheidsvragen inclusief de parkinsongerelateerde vragen. Ook is de specialist ouderengeneeskunde primair verantwoordelijk voor de zorg en behandeling.

Aangezien de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson uiterst complex is, wordt aanbevolen dat specialist ouderengeneeskunde, neuroloog (met parkinsonspecifieke deskundigheid) en parkinsonverpleegkundige laagdrempelig met elkaar overleggen (bij opname en periodiek daarna).

Er dient dan kritisch gekeken te worden of de diagnose correct is en de behandeling optimaal is ingesteld.

De parkinsonverpleegkundige kan een belangrijke brug slaan tussen de patiënt en neuroloog, wanneer er geen poliklinische controle van de patiënt meer plaatsvindt. Idealiter zou de parkinsonverpleegkundige de patiënt in het verpleeghuis bezoeken, waar vervolgens ook met de betrokken zorgverleners kan worden overlegd. De parkinsonverpleegkundige kan op deze manier knelpunten in de zorg en behandeling signaleren en terugkoppelen naar zowel de neuroloog als de specialist ouderengeneeskunde.

9.3 Clustering van zorg

De multidisciplinaire richtlijn adviseert regionale clustering van parkinsonpatiënten, zowel in de eerste lijn als in ziekenhuizen en verpleeghuizen.

Zowel onder patiënten en familie als onder verpleeghuisprofessionals en verzorgenden zijn de meningen over clustering van patiënten met de ziekte van Parkinson geïnventariseerd. Als voordelen worden genoemd:

- Grotere deskundigheid op gebied van de gevorderde fase de ziekte van Parkinson, hetgeen zal leiden tot betere zorg, behandeling en ondersteuning;
- Lotgenotencontact;
- Meer/betere mogelijkheden voor informatievoorziening/bijbscholing.

Patiënten noemen confrontatie met de ernst van het eigen ziektebeeld als belangrijk nadeel. Voor mantelzorgers weegt de reisafstand zwaar. Verpleeghuisprofessionals en het verzorgend personeel benadrukken dat de zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson complex en intensief is, hetgeen demotiverend kan werken bij het verpleeghuispersoneel^{3,4}.

Uitgangspunt voor goed (medisch of paramedisch) handelen

Ter bevordering van de kwaliteit van multidisciplinaire parkinsonzorg in verpleeghuizen is het wenselijk dat een aantal verpleeghuizen specifieke parkinsonexpertise ontwikkelen. Dit kan bereikt worden door:

- specifieke scholing van specialisten ouderengeneeskunde, paramedici en verpleegkundig en verzorgend personeel;
- samenwerking tussen zorgverleners in het verpleeghuis en gespecialiseerde parkinsonneuroloog, parkinsonverpleegkundige en gespecialiseerde (para) medici in de eerste en tweede lijn;
- inrichten van een parkinsonafdeling (lokale clustering) of inrichten van een parkinsonverpleeghuis (regionale clustering)

Het regionaal clusteren van parkinsonpatiënten heeft voor- en nadelen. Het zou kunnen leiden tot kwaliteitsverbetering, door betere scholing en lotgenotencontact. Uit onderzoek blijkt echter dat een groot deel van de patiënten en mantelzorgers juist veel waarde hecht aan verpleeghuisopname dichtbij de vertrouwde leefomgeving². Lokale clustering per verpleeghuis door middel van 'parkinsonafdelingen' lijkt daarom een aantrekkelijk alternatief dat, gelet op de prevalentiecijfers van de ziekte van Parkinson in Nederlandse verpleeghuizen, goed uitvoerbaar is.

Indien clustering van patiënten met de ziekte van Parkinson wordt overwogen, is selectie van gemotiveerd personeel van groot belang. Daarnaast dient een gelijkmatige verdeling van 'parkinsonverpleeghuizen' of 'parkinsonafdelingen' over de regio nagestreefd te worden ter bevordering van de bereikbaarheid. Bovendien dient er aandacht te zijn voor psychosociale problemen die parkinsonpatiënten kunnen ondervinden als gevolg van de confrontatie met andere patiënten met de ziekte van Parkinson.

Checklist

- 1 Kijk kritisch naar de diagnose, zowel bij opname als (periodiek) daarna**
- 2 Is de patiënt optimaal ingesteld voor de motorische symptomen en zijn de juiste middelen hiervoor ingezet?**
- 3 Zoek actief naar de aanwezigheid van mentale stoornissen, zoals depressie, psychose en dementie**
- 4 Zoek actief naar de aanwezigheid van overige niet-motorische symptomen**
- 5 Schakel de parkinsonverpleegkundige en paramedische zorg tijdig in voor het maken van een probleem-inventarisatie en behandelplan**
- 6 Heb aandacht voor psychosociale problematiek bij zowel de patiënt als de mantelzorger**
- 7 Betrek de neuroloog in de behandeling en overleg laagdrempelig met een neuroloog met parkinsonspecifieke deskundigheid**

Referenties

- 1 Bloem BR, Van Laar T, Keus SHJ, et al. Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Alphen aan de Rijn: Van Zuiden Communications, 2010.
- 2 Weerkamp N. Kwaliteit van zorg voor Parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. Deelrapport: Profielschets van Parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. UMC St Radboud Nijmegen; maart 2011.
- 3 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; maart 2011.
- 4 Van Rumund A. Kwaliteit van zorg voor Parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. Deelrapport: Conclusies en aanbevelingen aan de hand van focusgroep-bijeenkomsten met zorgverleners. UMC St Radboud Nijmegen; maart 2011.
- 5 Larsen JP. Parkinson's disease as community health problem: study in Norwegian nursing homes. The Norwegian Study Group of Parkinson's Disease in the Elderly. *BMJ* 1991 Sep 28;303:741-743.
- 6 Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. *Acta Neurol Scand* 1994 Aug;90:111-115.
- 7 Vlaar A, Hovestadt A, Van Laar T, Bloem BR. The treatment of early Parkinson's disease: levodopa rehabilitated. *Pract Neurol* 2011 Jun;11:145-152.
- 8 Chaudhuri KR. Parkinson's disease and non-motor issues. *Parkinsonism Relat Disord* 2011;(in press).
- 9 Olanow CW, Watts RL, Koller WC. An algorithm (decision tree) for the management of Parkinson's disease (2001): treatment guidelines. *Neurology* 2001 Jun;56:S1-S88.
- 10 Cereda E, Barichella M, Pedrolli C, Pezzoli G. Low-protein and protein-redistribution diets for Parkinson's disease patients with motor fluctuations: a systematic review. *Mov Disord* 2010 Oct 15;25:2021-2034.
- 11 Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. ADDENDUM Ouderen bij de MDR Depressie. Utrecht: Trimbos-instituut; 2005.
- 12 Barone P, Poewe W, Albrecht S, et al. Pramipexole for the treatment of depressive symptoms in patients with Parkinson's disease: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 2010 Jun;9:573-580.
- 13 Menza M, Dobkin RD, Marin H, et al. A controlled trial of antidepressants in patients with Parkinson disease and depression. *Neurology* 2009 Mar 10;72:886-892.
- 14 Devos D, Dujardin K, Poirot I, et al. Comparison of desipramine and citalopram treatments for depression in Parkinson's disease: a double-blind, randomized, placebo-controlled study. *Mov Disord* 2008 Apr 30;23:850-857.
- 15 Aarsland D, Marsh L, Schrag A. Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009 Nov 15;24:2175-2186.

- 16 Zesiewicz TA, Sullivan KL, Arnulf I, et al. Practice Parameter: treatment of nonmotor symptoms of Parkinson disease: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2010 Mar 16;74:924-931.
- 17 Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, et al. KNGF-richtlijn ziekte van Parkinson. *Ned Tijdschr Fysiother* 2004.
- 18 Keus SHJ, Bredero-Cohen AB, Bloem BR, et al. Richtlijn Cesar & de Ziekte van Parkinson. Utrecht: Vereniging van oefentherapeuten Cesar & Mensendieck; 2005.
- 19 Keus SHJ, Bredero-Cohen AB, Bloem BR, et al. Richtlijn Oefentherapie Mensendieck bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Amersfoort / Utrecht: Nederlands Paramedisch Instituut / Vereniging van oefentherapeuten Cesar & Mensendieck; 2005.
- 20 Sturkenboom IHWM, Thijssen MCE, Gons-van de Elsacker JJ, et al. Ergotherapie bij de Ziekte van Parkinson, een richtlijn van Ergotherapie Nederland. Utrecht / Den Haag: Ergotherapie Nederland / Uitgeverij Lemma; 2008.
- 21 Kalf H, de Swart B, Bonnier-Baars M, Kanters J, Kocken J, Munneke M. Logopedie bij de Ziekte van Parkinson - Een richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie. Den Haag: Lemma / Boom uitgevers; 2008.
- 22 Verenso. Richtlijn Probleemgedrag, Met herziene medicatieparagraaf 2008. Utrecht: Verenso; 2008.
- 23 Verenso. Richtlijn Blaaskatheters, Langdurige blaaskatheterisatie bij patiënten met complexe multimorbiditeit. Utrecht: Verenso; 2011.
- 24 V&VN. Richtlijn urine-incontinentie bij kwetsbare ouderen. Utrecht: V&VN; 2010.
- 25 Verenso. Richtlijn Slikproblemen. Utrecht: Verenso; januari 2001
- 26 Verenso. Multidisciplinaire richtlijn Pijn, Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen. Deel 1. Utrecht: Verenso; 2011

Medicatie Effect Registratie

bij de ziekte van Parkinson

Datum:		Naam:							Geboortedatum:							Ingevuld door:									
Medicijn + dosering		6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	0	1	2	3	4	5
1																									
2																									
3																									
4																									
Tijd																									
Mobiliteit																									
Overbeweeglijk met hinder																									
Overbeweeglijk zonder hinder																									
Normaal (ON)																									
OFF																									
Ernstig OFF																									
Tremor																									
Geen beven																									
Beven zonder hinder																									
Beven met hinder																									
Niet-motorisch symptoom																									
1																									
2																									
3																									
4																									
Opmerkingen:																									

Toelichting

Medicatie-inname

Vul de gebruikte parkinsonmedicatie in en de bijbehorende dosering.
Vul de tijdstippen in waarop de medicatie (daadwerkelijk!) wordt ingenomen.

Metten van de mobiliteit

Het kan ingewikkeld zijn om de mobiliteit te meten bij parkinsonpatiënten, omdat deze vaak tegelijkertijd stijfheid en overbeweeglijkheid ervaren. Er wordt aangeraden om na te gaan waar de patiënt de meeste last van heeft en daarop te focussen bij het onderzoek.

Het is belangrijk om de mobiliteit van de patiënt te testen (staan, lopen, finger tap, etc.), maar vooral ook de patiënt te vragen hoe hij/zij de eigen mobiliteit of het beven beoordeeld. *De mate van hinder dient door de patiënt zelf te worden beoordeeld.*

Gradaties in mobiliteit:

Overbeweeglijk met hinder

Grote ongecontroleerde bewegingen waar de patiënt last van heeft. Vaak doet het hele lichaam mee. De patiënt is niet in staat om stil te zitten. De uitslag van de bewegingen is 20-100 cm of meer. Het risico om uit bed of een stoel te vallen is groot. De patiënt kan geen fijn-motorische opdrachten uitvoeren en kan geen glas water drinken zonder te morsen of het glas te laten vallen. Er zijn houdingsproblemen door een gestoorde coördinatie tussen romp en benen. De patiënt kan buiten adem raken of zweten door de inspanning of misselijk door hoge concentraties levodopa in het bloed. De bloeddruk kan ook laag zijn (echter misselijkheid en lage bloeddruk hoeven niet altijd te betekenen dat de patiënt overbeweeglijk is).

Overweeglijk zonder hinder

Ongecontroleerde bewegingen in 1 of meer extremiteiten of van het hele lichaam waar de patiënt geen hinder van ervaart. De uitslag van de bewegingen kan variëren tussen 5 en 30 cm. De patiënt kan een glas water zonder problemen of redelijk stabiel leegdrinken. Er is vaak een relatief goede houdingsbalans. Bij lichte overbeweeglijkheid ervaart de patiënt deze toestand vaak als optimaal. De patiënt kan ook enigszins opgetogen of hyperactief zijn.

Normaal (ON)

Geen extra bewegingen, geen stijfheid, geen parkinsonsymptomen.

OFF

De patiënt voelt zich stijf, heeft problemen met het beginnen met bewegen en kan hulp nodig hebben bij het overeind komen uit een zittende/liggende houding. Het vastzitten (bevrozen) van bewegingen kan voorkomen en de patiënt moet soms op weg geholpen worden. Er kan een valrisico zijn en soms zijn er problemen met slikken. De patiënt kan zich ook somber of lusteloos voelen en moeite hebben met denken.

Ernstig OFF

Dezelfde OFF-klachten als hierboven beschreven, maar ernstiger en vaak gepaard gaand met pijnlijke kramp of dystonie in één of meer ledematen. De patiënt is vrijwel niet in staat te bewegen. Overeind komen vanuit een zittende/liggende houding lukt niet of gaat moeizaam met hulp. Er zijn vaak problemen met slikken.

Metten van de tremor

Een tremor is een laagfrequente ritmische beweging (centen tellen of pillen draaien) en moet niet verward worden met overbeweeglijkheid. De tremor kan het beste uitgelokt en geobserveerd worden door de patiënt te vragen (1) de handen met licht gespreide vingers voor zich uit te strekken met de palmen omlaag; (2) de mond half open te doen en (3) de tong uit te steken.

Niet-motorische symptomen

Ook het optreden van niet-motorische symptomen kan samenhangen met het gebruik van parkinsonmedicatie. Vul de belangrijkste niet-motorische symptomen (volgens de patiënt, familie en/of zorgverlener) in en registreer op welk(e) moment(en) van de dag deze optreden.

Enkele voorbeelden van niet-motorische symptomen die kunnen optreden bij de ziekte van Parkinson:

Veranderde activiteit

Hyperactief, apathisch, vermoeid, slaperig.

Veranderde stemming of emotie

Eufor, overmoedig, somber, geagiteerd, snel huilen of lachen.

Veranderd mentaal functioneren

Versneld denken, vertraagd denken, geheugenproblemen, angst, (visuele) hallucinaties.

Autonome stoornissen

Droge mond, speekselverlies, zweten, blozen, opvliegers, obstipatie, koude handen/voeten, kortademig.

Overig

Andere niet-motorische symptomen die hierboven niet vermeld worden, zoals pijn.

Aanbevelingen voor de behandeling van niet-motorische verschijnselen

Slaapstoornissen:

- Altijd eerst aandacht voor de slaaphygiëne;
- Mogelijkheid van depressie als oorzaak analyseren en zo nodig behandelen;
- Eventueel kortdurend slaapmedicatie overwegen, zoals benzodiazepines, echter dit gaat gepaard met een vijfvoudig verhoogd valrisico;
- Bij slaapproblemen door motorische beperkingen 's nachts, verwijzing naar fysio- of ergotherapeut en start dopaminerge suppletie 's nachts;

Vallen:

- Bij herhaaldelijk vallen vroeg in het ziektebeloop atypisch parkinsonisme overwegen, zoals PSP of MSA;
- De behandelend arts dient bij patiënten met de ziekte van Parkinson, die meerdere keren zijn gevallen, op systematische wijze de risicofactoren voor vallen te inventariseren, zoals *freezing*, cognitieve stoornissen, depressie en sederende medicatie;
- Voor generieke adviezen ten aanzien van valpreventie wordt verwezen naar de richtlijn 'Valpreventie bij ouderen' van de NVKG en het CBO.

Autonome disfunctie:

- Bij frequente mictie en/of urine-incontinentie onderzoek naar blaasinfectie en DM. Eventueel anticholinergica (cave cognitieve verslechtering, m.n. bij PDD, overweeg anticholinergicum voor de nacht te geven);
- Voor nycturie kan desmopressine neusspray worden voorgeschreven;
- Bij urineretentie > 100 ml intermitterend catheteriseren of verblijfscatheter indien nodig;
- Bij erectiele disfunctie analyse van depressie, medicatie (alfa-/bètablokkers, SSRI's), schildklierfunctie, prolactine en testosteron;
- Overweeg voor erectiele disfunctie een fosfo-diesteraseremmer (o.a. sildenafil) of prostaglandine-injecties;
- Bij orthostatische hypotensie analyse medicatie (o.a. antihypertensiva), omhoog plaatsen hoofdeinde bed, domperidon, meer vocht- en zoutinname, steunkousen, fludrocortison, midodrine en/of pyridostigmine;
- Bij hevig transpireren uitsluiten schildklierlijden en/of infectie, daarnaast eventueel starten met oxybutinine;
- Bij speekselverlies consult logopedie, atropinedruppels 1% (cave anticholinerge bijwerkingen), glycopyrroniumbromidedrank (lokaal anticholinergicum), botulinetoxine-injecties of radiotherapie (2x6 Gy).

Gastro-intestinale disfunctie:

- Bij slikstoornissen inschakelen logopedist en/of diëtist bij >5% gewichtsverlies in één maand of >10% in zes maanden;
- Bij constipatie voldoende vocht (>1,5 l), voldoende vezels, voldoende beweging indien noodzakelijk, domperidon, osmotische laxantia en/of klysma;

Pijn:

- Bij pijn/pijnlijke dystonie in de off-fase: dopaminerge medicatie verhogen
- Bij neuropathische pijn: behandelen met amytriptyline* of anti-epileptica
- Bij houdings- en bewegingspijn: behandelen met conventionele analgetica of fysiotherapie

* In de recentere richtlijn Pijn wordt nortriptyline geadviseerd²⁶

Top 10 kaart aandachtspunten voor verzorgenden

Parkinsonproblematiek in het verpleeghuis

Top 10

Ga voor de individuele parkinsonpatiënt na of de volgende aandachtspunten voor hem/haar van toepassing zijn en stem de zorg af:

- 1 Medicatie:** Het functioneren van de patiënt is sterk afhankelijk van de tijden waarop de medicijnen gebruikt worden. Geef medicijnen op de afgesproken tijden en niet tegelijk met eiwitrijke voeding. Let op bijwerkingen zoals: overbeweeglijkheid, hallucinaties/wanen en slaperigheid/sufheid. Wanneer de patiënt voortdurend stijf en traag is, kan het zijn dat de patiënt onvoldoende parkinsonmedicatie krijgt.
- 2 Wisselend functioneren:** Parkinsonpatiënten kunnen van dag tot dag of soms van uur tot uur wisselen in vermogen tot zelfzorg (on-off). Dit geldt ook voor de mobiliteit, denken, spreken en stemming.
- 3 Traagheid bij bewegen:** Bewegingen die vroeger als vanzelfsprekend verliepen, moeten nu als bewuste bewegingen worden uitgevoerd: dit gaat langzamer en kost energie.
- 4 Traagheid in communicatie:** Het verstandelijk functioneren en spreken is wisselend en vaak vertraagd. Houd hier rekening mee bij de communicatie.
- 5 Cognitieve stoornissen en psychose:** Geheugenproblemen, gestoorde aandacht en planning komen veel voor. Ook kan de patiënt verward zijn of dingen zien die er niet zijn (hallucinaties).
- 6 Stemningsproblemen:** De stemming is vaak wisselend. Depressieve klachten komen veel voor bij parkinsonpatiënten. Wees hier alert op en vraag er actief naar.
- 7 Acceptatie/verwerkingsproblemen:** Veel Parkinsonpatiënten hebben moeite met het omgaan met hun ziekte en achteruitgang van het functioneren. Dit geldt ook voor de partner. Wees hier, zowel bij de patiënt als diens partner, alert op en vraag er actief naar.
- 8 Slikken/kauwen:** Het eten en drinken wordt bemoeilijkt door slik- en kauwproblemen.
- 9 Andere problemen:** De ziekte van Parkinson kan ook de volgende problemen veroorzaken: slaapproblemen, obstipatie, blaasproblemen, gewichtsverlies, speekselverlies, bloeddrukdaling bij staan en pijn.
- 10 Complicaties:** De parkinsonpatiënt heeft een hoog risico op decubitus, blaasontsteking, longontsteking en vallen.

De verschillende zorgdisciplines moeten duidelijke afspraken maken over wie de totale zorg coördineert; deze persoon is ook aanspreekbaar voor de patiënt en partner/familie. Tevens dient er in het zorgplan naast inbreng van de patiënt ook inbreng te zijn van de partner/familie.

Ontwikkeld door Anouke van Rumund, arts-onderzoeker VIP-project, neurologie UMC St Radboud Nijmegen, mei 2011. Gebaseerd op Top-tien kaart Parkinson Vereniging (februari 2003)



2011



verenSo

Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht

Postbus 20069
3502 LB Utrecht

T 030 28 23 481
F 030 28 23 494

info@verenso.nl
www.verenso.nl