

Colofon

Hoofredacteur

Dr. Jos W.P.M. Konings

Redactie

Prof. dr. Wilco P. Achterberg
Drs. Agda M.J. van Dijk
Drs. Jacobien F. Erbrink
Drs. Aafke J. de Groot
Drs. Martin W.F. van Leen
Dr. Dika H.J. Luijendijk
Drs. Lonneke G.J.A. Schuurmans

Eindredactie

Marjolijn Bontje, DCHG
Judith Heidstra, Verenso

Redactieadres en inleveren kopij

Bureau Verenso, Judith Heidstra
Postbus 20069, 3502 LB UTRECHT
redactie@verenso.nl

Abonnementen

Abonnementen € 59,25 per kalenderjaar.
E-mail: info@dchg.nl

Uitgever, eindredactie en advertenties

DCHG medische communicatie
Hendrik Figeeweg 3G-20
2031 BJ Haarlem
Telefoon: 023 5514888
Fax: 023 5515522
E-mail: marjolijn.bontje@dchg.nl
www.dchg.nl
issn: 1879-4637

Fotografie

Mieke Draijer: Mustafa Gumussu

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en de vereniging Verenso, specialisten in ouderengeneeskunde.

Copyright© 2011

Inhoudsopgave

222 Redactioneel

Literair

223 Schuld en traagheid, over de ziekten van Parkinson en Swaab

Klinische praktijk

227 Kortdurende intensieve revalidatie van patiënten met de ziekte van Parkinson kan effectief zijn om verpleeghuisopname uit te stellen; lessen uit het verleden

5 vragen aan

230 Vijf vragen aan Miel Ribbe

Boekbespreking

234 Zorgboek Ziekte van Parkinson

Zorgorganisatie

235 ParkinsonNet: achtergronden en toekomstperspectief

Ambulante praktijk

241 Vijf jaar ontwikkeling in de parkinsonzorg, de bijdrage van een verpleeghuisdagbehandeling in de keten

Amuse

244 De P van Parkinson

Bureau Verenso

245 De specialist ouderengeneeskunde is kritisch en gemotiveerd Vervolg enquête: Wat vindt u ervan?

247 Symposium over ontwikkelingen in de verpleeghuiszorg 'Van verpleeghuisarts tot specialist ouderengeneeskunde'

Farmacotherapie

248 De verschillende gezichten van de ziekte van Parkinson en de gevolgen voor de farmacotherapie

Boekbespreking

252 Handboek dementie, laatste inzichten in diagnostiek en behandeling

Farmacotherapie

253 De medicamenteuze behandeling van de ziekte van Parkinson

Handreiking

260 De ziekte van Parkinson in het verpleeghuis: een handreiking voor specialisten ouderengeneeskunde en paramedici

Gesignaleerd

264 Pijnperceptie en -beleving bij de ziekte van Parkinson

Van de voorzitter

265 Terugblikken op de drempel

Leergang Ouderengeneeskunde

266 Leergang Ouderengeneeskunde

Ouderengeneeskunde 2.0

267 Ouderengeneeskunde 2.0

Richtlijnen voor de auteurs

Integrale en multidisciplinaire aanpak ziekte van Parkinson bewezen effectief

Jos Konings, hoofdredacteur



De ziekte van Parkinson is een complexe en veel voorkomende aandoening. Bij de zorg rond parkinsonpatiënten zijn veel verschillende disciplines betrokken. In het najaar van 2010 verscheen na drie jaar noeste arbeid van velen de Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson*. ZonMw had binnen het programma "Kennisbeleid Kwalitatieve Curatieve Zorg" een subsidie verstrekt om op innovatieve wijze een brede richtlijn te ontwikkelen, gericht op diagnostiek, behandeling en netwerkzorg. Bij de ontwikkeling van de richtlijn waren maar liefst 21 verschillende beroepsverenigingen betrokken. Bovendien participeerden aan dit ontwikkelingsproces ook vertegenwoordigers van patiënten. Het resultaat mag er wezen. De richtlijn behoort daarmee tot basisinformatie voor iedere specialist ouderengeneeskunde en de andere behandel disciplines van ouderenzorginstellingen.

Parallel aan de ontwikkeling van de richtlijn is ParkinsonNet opgezet en uitgebouwd. Het ParkinsonNet bestaat uit regionale netwerken van zorgverleners die gespecialiseerd zijn om patiënten met Parkinson of parkinsonachtige aandoeningen te behandelen en te begeleiden. In dit themanummer is een artikel opgenomen van Marten Munneke en Bas Bloem over de achtergronden en het toekomstperspectief van ParkinsonNet. Zeer recent verscheen een onderzoeksrapport naar de meerwaarde van ParkinsonNet**. Dit onderzoek werd op initiatief van Zorgverzekeraars Nederland uitgevoerd door Plexus. De onderzoekers hebben daarbij gebruik gemaakt van administratieve data uit de Vektis-databases. De conclusies zijn zeer opmerkelijk. Parkinsonpatiënten woonachtig in een regio waar ParkinsonNet actief is, worden door de integrale aanpak minder vaak in ziekenhuis en verpleeghuis opgenomen, hebben minder revalidatiedagbehandeling nodig en vallen minder vaak, waardoor er minder fracturen ontstaan. Naast de kwaliteitswinst worden de mogelijke kostenbesparingen geschat op 15 tot 20 miljoen euro per jaar. ParkinsonNet won op grond van deze resultaten op 1 november jongstleden de prijs van "Meest bijzondere Parelproject ZonMw 2011". Professor Bas Bloem, hoogleraar neurologie aan het UMC St. Rad-

boud en bedenker en initiator van ParkinsonNet, ontving bij die gelegenheid de prijs van Zorgheld van het jaar 2011 binnen het thema De Patiënt Centraal.

Voor de behandeling en begeleiding van parkinsonpatiënten in het verpleeghuis verschijnt binnenkort een aparte multidisciplinaire handreiking. Anouke van Rumund en anderen rapporteren in dit nummer over de totstandkoming van deze handreiking.

De medicamenteuze behandeling krijgt volop de aandacht in de artikelen van Ad Hovestadt, neuroloog, en Paul Jansen, klinisch geriater en farmacoloog. Neuroloog Teus van Laar en psycholoog Elien Steendam pleiten voor kortdurende revalidatie van Parkinsonpatiënten, het Groninger Parkinson Short-Stay (GPSS)-concept, waarmee verpleeghuisopname uitgesteld kan worden. Specialist ouderengeneeskunde Frank Kuyvenhoven en psycholoog Nienke Hoogstraten doen verslag van hun ervaringen met verpleeghuisdagbehandeling in de parkinsonzorgketen. Arko Oderwald, medisch filosoof en ethicus, bespreekt enkele literaire werken waarin de ziekte van Parkinson nadrukkelijk de aandacht heeft en vermengt deze met zijn eigen ervaringen met zijn vader die leed aan deze aandoening.

In dit nummer is er eveneens uitvoerig aandacht voor prof. Miel Ribbe, de eerste gewone facultaire hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde in Nederland, die na 22 jaar hoogleraarerschap en een indrukwekkende staat van dienst met zijn afscheidsrede op 9 december jongstleden zijn universitaire carrière heeft afgesloten.

* Bloem BR, Laar T van, e.a. Multidisciplinaire richtlijn "Ziekte van Parkinson", 2010, Van Zuiden Communications BV, Alphen aan den Rijn, 292 pagina's, ISBN 978-90-8523-211-7.

**Beersen N, Berg M, e.a. Onderzoek naar de meerwaarde van ParkinsonNet, Plexus/Vektis, 28-10-2011.

Correspondentieadres
redactie@verenso.nl

Schuld en traagheid, over de ziekten van Parkinson en Swaab

Dr. Arko Oderwald, medisch filosoof en ethicus, vakgroep metamedica, VUMC

Mijn vader kreeg, toen hij de zeventig al gepasseerd was, de diagnose Parkinson. Hij was net met pijn en moeite opgekrabbeld van een hartoperatie waarbij zijn aortaklep werd vervangen. Hij wilde permanente ontstollingen en de risico's daarvan vermijden en koos dus voor een varkensklep, maar naarmate zijn klachten toenamen en er geen klep in zijn maat kwam, zwichtte hij toch voor de kunstklep. Nu werd hij opa tik en kreeg hij om die reden vele kleinkinderen aan zijn borst gekluisterd. Vlak na de operatie was hij vreselijk in de war. Hij bleef maar volhouden dat de IC, in de linkerhoek tegenover zijn bed, door bouwvallers werd verbouwd. Een delier. Komt wel vaker voor op de IC. Niks om je zorgen over te maken. Maar in de tien jaar die volgden was hij steeds vaker delirant. En als hij niet delirant was dan was hij vaak afwezig en traag. Eerst werd gedacht aan een beginnende dementie. Daarvan had hij zelf nog wel eens tegen mij gezegd dat dement worden wel zo genadig was, je had dan geen weet van je eigen dood. Hij zou er voor tekenen.

Maar uiteindelijk werd besloten tot Parkinson. Het ging langzaam telkens iets minder met hem. Hij viel en kwam weer op de IC terecht wegens interne thoracale bloedingen. Daar kwam hij toch weer doorheen, ook al bleek later dat hij volgens de inspectie op een levensgevaarlijke IC had gelegen die eigenlijk gesloten had moeten worden. De inspectie heeft het gelukkig wel vaker mis. Hij kwam vanwege een erysipelas op de interne terecht van zijn eigen ziekenhuis, waar hij jarenlang uroloog was geweest, waar het dagen duurde voordat men zijn delier herkende en waar de verpleging het niet de moeite waard vond om de metalen randen van zijn bed zacht te maken om zelfbeschadiging te voorkomen. Hij liep steeds slechter en werd steeds slechter verstaanbaar en als hij wel verstaanbaar was dan was het niet altijd even coherent wat hij te vertellen had. En soms was hij dan weer opeens helder. Hij kwam een paar keer op geriatrie terecht, gelukkig in een ander ziekenhuis. Van daar ging hij de laatste keer naar een verpleeghuis om te revalideren, maar uiteindelijk werd dat zijn laatste thuis. Lopen ging nauwelijks meer. Zijn hoestbuien leken soms zijn einde in te luiden. En telkens was de vraag wat hij wel en niet begreep. De conversatie met hem werd steeds moeilijker, maar hij wist nog steeds wie je was. Hij stierf ook niet plotseling, maar traag, zoals zijn leven was de laatste vijf – zes jaar.

Traagheid, dat is voor mij het trefwoord voor Parkinson. Maar is dat wel zo? Mijn vader was immers traag van zichzelf. Hij zorgde er altijd voor dat hij niet onder tijdsdruk kwam te staan, nam zijn tijd. Dat is geen slechte eigenschap als je chirurg bent. Hij was zorgvuldig en nauwgezet, hij verhief opereren tot een kunst. Of was hij niet traag, maar oogde hij slechts traag omdat hij altijd zo rustig was als hij opereerde? Of was zijn traagheid niet anders dan de keerzijde van onze snelheid? Waaruit bestaat het lijden aan de ziekte van Parkinson eigenlijk?

De ziekte van Parkinson is haast vanzelfsprekend ook beschreven in romans en in (auto)biografisch teksten. De moeder van A.F. Th. van der Heijden leed aan Parkinson. Hij doet er verslag van in *Uitdorsten*. Ik herken de bewegingsstoornis en de onverstaanbaarheid in zijn beschrijving van zijn moeder. Beide eigenschappen zijn gedeeltelijk uitingen van traagheid. Op de uitvaart vertelt zijn broer het volgende:

Als ik je groette bij het weggaan, kwam je rechterhand altijd langzaam in beweging. Je wuifde plechtstatig, bijna adellijk terug. “Je lijkt de koningin wel”, zei ik een keer. Je schudde van nee, en corrigeerde me. Wat je toen precies zei, ontging me. Het was iets wat eindigde op “-aus”. Ik wilde je niet voor de zoveelste keer confronteren met je kwijnende spraakvermogens, dus lachte ik maar wat. Even later besepte ik dat je twee personen kon bedoe-len: prins Claus en de paus. (...) Mam, ik ben blij dat ik je vorige week nog een keer zo heb zien wuiven. Je hand, bedekt door de deken, kwam wat trager in beweging dan anders. Maar ik heb geduldig gewacht. Net zo lang tot er een verlossend eind kwam aan dat geworstel onder die deken. En eindelijk, triomfantelijk bijna, je wuivende hand tevoorschijn kwam.

De parkinsonlijder is traag, maar de omgeving maakt de traagheid vaak tot een probleem

Zeker, de parkinsonlijder is traag, maar de omgeving maakt de traagheid vaak tot een probleem, de omgeving kan immers ook geduldig wachten. Heel af en toe gaf ik mijn vader eten in wat de huiskamer werd genoemd. Ongeveer zestien merendeels demente mensen zaten aan vier tafels. Demente mensen kunnen vaak nog wel zelf eten, mijn vader niet meer. Maar hij at nog tot vlak voor zijn dood met smaak, maar het ging langzaam, tergend langzaam vanwege de slikstoornissen. Ik kreeg gaandeweg steeds meer bewonde-

ring voor het personeel dat hem hielp. Er was ook totaal geen sprake van gebrekkige zorg, zoals in de rest van Nederland het geval schijnt te zijn in verpleeghuizen.

Helmut Dubiel heeft in *Het gebeurt allemaal in mijn hoofd* over zijn ervaring met Parkinson geschreven. Hij heeft de 'jonge' variant en kreeg de ziekte op zijn zesenvestigste. Als je deze ziekte midden in je werkzame leven krijgt zijn er uiteraard een aantal andere dimensies dan als je in de zeventig bent. Maar toch verschilt het eigenlijk ook weer niet zoveel. De verschijnselen en hoe daar op gereageerd wordt komen overeen. De titel van dit boek geeft overigens wel te denken. De verklarende mantra van Parkinson luidt: uitputting van de substantia nigra in de hersenen, daardoor tekort aan dopamine en daardoor verstoorde zenuwwerking. L-Dopa kan tijdelijk de symptomen verlichten. Bij Dubiel wordt er bovendien nog Deep Brain Stimulation toegepast die hij zelf kan regelen. Op het eerste gezicht lijkt de titel van zijn boek (in het Duits *Tief im Hirn*) dus begrijpelijk. Maar op geleide van de ervaring die hij beschrijft zou de titel ook kunnen luiden *Het gebeurt allemaal in mijn omgeving*. Toen zijn zoon in de pubertijd kwam:

"kon ik niet over het hoofd zien dat hij sommige bizarre symptomen van me pijnlijk vond als ze zich in het openbaar voordeden. Mijn mompelende, vaak moeilijk verstaanbare manier van spreken ergerde hem ook, en hij vond mijn neiging me uit de wereld terug te trekken uiterst beledigend.

(...)

De ergste verdachtmaking van zijn kant was dat ik de ziekte had gebruikt om me taken en eisen van het lijf te houden waarvoor ik te traag en te laf was geweest om ze uit te voeren."

Hij schrijft dat er nog *"geen middel is tegen de sociale schaamte die je overvalt ten overstaan van mensen die geen flauw idee hebben wat jou juist op dat moment overkomt."*

Dat is een verlangen dat goed binnen de parkinsonmantra past.

Mijn vader nam niet meer deel aan wat we het normale leven noemen, hoewel ik eigenlijk niet weet waarom we zijn leven in zijn laatste vijf jaar blijkbaar niet normaal vinden. Toch is duidelijk dat zijn omgeving die laatste vijf jaar een totaal andere was dan toen hij nog fluitend stond te opereren. In dat theater is Parkinson volledig ondenkbaar (behalve als lijdend voorwerp op de operatietafel) en zou er op de symptomen totaal anders gereageerd worden. In de omgeving van Dubiel is Parkinson wel denkbaar – Dubiel hoeft zijn baan niet op te geven bijvoorbeeld – maar de reacties zijn sterker gekleurd door irritatie over de duidelijke gebreken in het gedrag van Dubiel. En haast vanzelf geldt dat ook voor Dubiel zelf: plaatsvervangend schaamt hij zich voor zichzelf en velt hij een hard oordeel over het leven met Parkinson:

"Het leven lijkt op dat van een plant. Het is stom, niet transce-

dent, niet autonoom. Het is eigenlijk al geen leven meer, maar een geatrofieerde vorm ervan."

Had mijn vader eigenlijk al geen leven meer? Ja, als we het actieve en autonome leven als maat nemen. Ik had in zekere zin al geruime tijd voordat mijn vader overleed afscheid van die actieve en autonome vader genomen. Een gesprek voeren zat er niet meer in. Aan het einde zat ik, als ik er was, naast hem en hield ik zijn hand vast. Maar die opvatting van Dubiel is toch ook een zeer steriele en onbarmhartige kijk op het menselijk leven. Twee maanden voor zijn dood vierde hij zijn 81ste verjaardag. Op de foto's die toen genomen zijn zie je dat zijn blik enigszins afwezig en een beetje triest is, je ziet eigenlijk dat hij de wereld niet helemaal meer begrijpt. Hij was bij tijd en wijle ook somber, maar dat hoort weer tot het symptomencomplex, zodat je niet weet of dat een existentiële somberheid is, een waardering van zijn situatie, of een endogene somberheid. Maar de champagne die toen openging dronk hij met smaak. Dat dan weer wel.

Zo ontstond een dagritme dat mede bepaald werd door de inname van de pillen

Mijn vader had altijd een kleine apotheek bij zich. Als ik mij goed herinner in ieder geval L-Dopa natuurlijk en pillen tegen ouderdomssuiker, depressie, hoge bloeddruk, jicht, beginnende dementie, taai slijm en ontstopping vanwege zijn hartklep. De vraag is natuurlijk hoe dat allemaal samenwerkt. In *De correcties* van Jonathan Frantzen staat dat als volgt beschreven:

"'s Ochtends ging ieder proces sneller en joeg zijn medicijnen naar hun bestemming: de kanariegele capsule voor incontinentie, het kleine roze pilletje voor het beven, het witte staafje om misselijkheid tegen te gaan, het vaalblauwe tablet om hallucinaties door het kleine roze pilletje de kop in te drukken. 's Ochtends was het druk in het bloed met spitsverkeer, het voetvolk glucose, lactische en ureïsche vuilnismannen, hemoleveranciers die ladingen vers gebrouwen zuurstofvervoerden in hun gebutste bestelwagens, de strenge ploegbazen zoals insuline, het enzymatische middenkader en het leidinggevend epinefrine, politie- en ambulanceleukocyten, dure consultants die kwamen aanrijden in hun roze, witte en kanariegele limousines, en iedereen ging met de aortalift en verspreidde zich over de arteriën."

Als mijn vader op de afdeling geriatrie werd opgenomen, meestal als hij ernstig delirant was, dan nam men zijn medicijngebruik onder de loep. Dat leverde vrijwel altijd wel wat op in de zin van verbetering, die dan na enige tijd weer als sneeuw voor de zon verdween. Zo ontstond een dagritme dat mede werd bepaald door het innemen van pillen. *Het kwaad van Elena*, een roman van de Argentijnse schrijfster Claudia Piñeiro, is opgedeeld in drie delen die een dergelijk dagritme weerspiegelen: eerste, tweede en derde pil. Elena, een vrouw met de ziekte van Parkinson, heeft zich voorgenoemd naar

Buenos Aires te gaan en dat vereist een zorgvuldige planning met betrekking tot het innemen van haar pillen. Zonder de pillen kan ze niet opstaan en nauwelijks lopen. Haar blik is als ze staat permanent naar de grond gericht

“Het gaat erom de rechtersoet op te tillen, een paar centimeter-tjes van de grond, hem in de lucht voorwaarts te bewegen, net genoeg dat hij voorbij de linkervoet komt, en hem daar, ongeacht of de afstand klein of groot is, op de grond te zetten. Dat is eigenlijk alles, denkt Elena. Zij denkt, maar al geven haar hersenen opdracht tot beweging, haar rechtersoet beweegt niet. Hij gaat niet omhoog. Hij gaat niet voorwaarts door de lucht. Hij gaat niet weer naar beneden. Hij komt niet in beweging, niet omhoog, niet voorwaarts en niet omlaag. Alleen dat. Maar hij doet het niet. Dan gaat Elena zitten en wacht. Thuis in de keuken. Ze moet de trein naar Buenos Aires halen die om tien uur vertrekt; aan de volgende, die van elf uur, heeft ze niets meer, ze heeft om negen uur haar pil ingenomen en dus denkt en weet ze dat ze de trein van tien uur moet nemen, kort nadat het medicijn ervoor heeft gezorgd dat haar lichaam gehoor geeft aan het bevel van haar hersenen. Klaar. Niet die van elf uur, dan is het effect van de pil al bijna helemaal verdwenen en zit ze er weer net zo bij als nu, maar dan zonder hoop dat de levodopa zal werken. Levodopa heet het spul dat door haar lichaam moet circuleren zodra de pil is opgelost; die naam kent ze al een tijdje. Levodopa. Zo werd het tegen haar gezegd, maar ze schreef het zelf op een papiertje, want ze wist dat ze het handschrift van de dokter niet zou kunnen lezen. De levodopa moet door haar lichaam circuleren, dat weet ze. Daar zit ze nu thuis in de keuken op te wachten. Wachten is het enige wat ze voorlopig kan doen.”

Elena onderneemt deze helse reis naar Buenos Aires omdat ze de hulp wil inroepen van een vrouw. Deze vrouw, Isabel, is haar, of eigenlijk haar dochter, wat schuldig. Ooit heeft haar dochter Rita Isabel ervan weerhouden om een abortus te laten plegen, waarvoor zij, in de visie van Elena, achteraf vast dankbaar zal zijn. Rita is onlangs gestorven, ze werd hangende aan een touw in de kerktoren gevonden. De officiële lezing is zelfdoding, maar de moeder vertrouwt het niet. Het onweerde die bewuste avond en Rita was zo bang voor onweer dat ze nooit uit eigen beweging het huis uit zou zijn gegaan. Ze is vast vermoord. Dat is de reden dat Elena nu hulp nodig heeft: iemand moet dit tot op de bodem uitzoeken. Tot voor kort was haar dochter, die bij haar in huis woonde en voor haar zorgde, altijd dat vervangende lichaam, maar nu staat Elena er alleen voor.

Isabel blijkt echter helemaal niet dankbaar. Ze vervloekt de dag dat ze naar Rita luisterde en zich gedwongen voelde af te zien van de abortus. Op dat moment kantelt het verhaal. Het perspectief van Elena, dat tot nu toe nauwelijks werd tegengesproken, krijgt concurrentie. Zij vertelt aan Isabel dat twee weken voordat Rita dood werd gevonden, zij samen met haar bij de dokter was. Er was uitgebreid onderzoek gedaan en hij vertelt de uitkomst daarvan.

“De ziekte zal zich sneller ontwikkelen dan was voorzien, binnenkort kunt u misschien niet meer uit bed komen, niet meer

zonder hulp eten, niet meer overeind komen om naar de wc te gaan, u zult alleen nog pap of vloeibare dingen kunnen doorslikken, niemand zal u meer begrijpen als u praat, u zult niet meer kunnen lezen. Misschien krijgt u zelfs symptomen van demantie, vergeetachtigheid, lacunes, en u, Rita, moet erover nadenken of u iemand in dienst wilt nemen die voor uw moeder kan zorgen wanneer u op school bent, hoe eerder, hoe beter het voor alle twee zal zijn, de tijd dringt.”

Twee dagen voor haar dood was Rita nog alleen bij de dokter geweest, Elena wist niet wat daar gezegd is. Wellicht was Rita bang, zegt Isabel, voor iets dat nog erger is dan onweer.

“Voor mij, beschuldigt Elena zichzelf. Isabel kijkt haar aan en zegt, soms jaagt het lichaam van anderen ons angst aan. (...) Geloof U dat Rita dacht dat ze mijn ziekte zou erven? vraagt Elena, nee ik denk dat ze het niet kon verdragen dat U die ziekte had, dat heeft ze me nooit gezegd, soms is het makkelijker om te schreeuwen dan te huilen, ik zou willen dat Rita vandaag hier was, dat ze het had geweten, zegt Elena, maar Isabel corrigeert haar, ze moet het geweten hebben, na de verbazing en de teleurstelling, op het moment dat ze voelde dat ze niet langer wilde leven, moet ze het geweten hebben.”

Schuld en ziekte, het is een onverbrekelijk paar. Er zijn, ook bij Parkinson, verschillende varianten. Bij Dubiel kwamen we al tegen dat zijn zoon hem verantwoordelijk stelde voor zijn ziekte en later dat hij zijn ziekte gebruikte om onaangename zaken te vermijden. In *De correcties* wordt door de moeder een direct verband gelegd tussen het in haar ogen onaangename gedrag van haar dochter en de ziekte van Parkinson van haar man. In de roman van Piñeiro staat een derde variant centraal, de schuldgevoelens van de dochter dat ze haar moeder niet wilde en kon verzorgen.

Je zag hem scheef en voorovergezakt in zijn stoel zitten, genietend van een glas wijn

Soms, als mijn vader een helder moment had en zowel duidelijk als samenhangend sprak, en je zag hem scheef en voorovergezakt in zijn rolstoel zitten, genietend van een lekker glas wijn, dat niet echt goed voor hem was en dat ik moest vasthouden om het knoeien enigszins te beperken, dan flitste wel eens door mijn hoofd dat hij ons allemaal voor de gek hield, op een manier die ik ook als kind al van hem kende. Maar je hoefde maar om je heen te kijken in de huiskamer, naar zijn huiskamergenoten, om die flits te corrigeren. Moeilijker was het voor zijn vrouw, die hem thuis jaren heeft verzorgd. De roman van Piñeiro geeft een goed inzicht in hoe dat er uit kan zien. Dat levert voor de verzorgenden inderdaad schuld op. Het is dag en nacht zo veeleisend dat je het nooit goed doet. Het gaat onvermijdelijk ten koste van je eigen levensvreugde. Eerst bracht een dagopvang nog enige verlichting, maar het was toch een opluchting dat het tijdelijke verblijf in het verpleeghuis om te revalideren permanent werd. Gelukkig was het niet nodig dat die beslissing door zijn vrouw werd genomen, want dan

was de schuld groter geweest, maar ook nu voelde niemand zich gelukkig dat hij niet meer in zijn eigen huis was. Schuld lijkt dus wel onvermijdelijk, maar daarmee is het nog geen kwaad. Wat dat betreft is de titel van het boek Piñeiro, *Het kwaad van Elena*, wel erg suggestief vertaald. In het Spaans is de titel *Elena sabe*, hetgeen *Elena weet* betekent. Elena hoort van Isabel niets nieuws, het moest alleen wel nog door iemand aan haar verteld worden om het onder ogen te kunnen zien.

Inderdaad, er gebeurt veel in ons hoofd en in ons lichaam dat de verschijning bepaalt van een ziekte, sterker nog: dat de verschijning bepaalt van al onze gedragingen. De moeder uit *De correcties* voelt zich oververantwoordelijk en schaamt zich voortdurend. Het zijn volgens haar dokter

“chemicaliën in je hersens, Elaine. Een sterke aandring om te vertellen, een sterke aandring om te verstoppen: wat is een sterke aandring? Wat kan het anders zijn dan chemicaliën? Wat is een herinnering? Een chemische verandering! Of misschien wel een structurele verandering, maar luister. Structuren zijn gemaakt van proteïnen! En waar zijn proteïnen van gemaakt? Amininen!”

We leven in een tijd waarin de strekking van dit verhaal de overhand heeft. Het verhaal over Parkinson ontkomt daar ook niet aan. Het heeft ook niet zoveel zin om dat te ontkennen, maar het heeft wel zin om te blijven benadrukken dat het een feitelijk en geen verklarend verhaal is voor de betekenis van ziekte, een zeker niet voor het lijden aan de

ziekte van Parkinson. Dezelfde chemische processen in het hoofd van iedere parkinsonpatiënt hebben in verschillende omgevingen, in een verschillende leeftijdsfase, bij een verschillende karakterstructuur, bij verschillende partners en kinderen en in een ander verpleeghuis een andere betekenis die het lijden bepaalt. Dat wisten we natuurlijk wel, maar het kan geen kwaad om dat in onze tegenwoordige neurosofische verdwazing ten gevolge van de ziekte van Swaab te blijven benadrukken. De ziekte van Parkinson ontspringt aan de gedegenererde substantia nigra, maar het lijden aan de ziekte van Parkinson ontspringt aan de betekenis ervan in het menselijk leven en dat is wat mijn herinnering vormt aan het lijden van mijn vader. Dat lijden kun je ervaren en je kunt erover lezen in romans, maar het leerboek neurofysiologie zwijgt hierover in alle talen.

LITERATUUR

1. F. Th. Van der Heijden. *Uitdorsten*. Amsterdam: Querido, 2003.
2. Helmuth Dubiel. *Het gebeurt allemaal in mijn hoofd*. Amsterdam: Cossee, 2008.
4. Jonathan Frantzen. *De Correcties*. Amsterdam: Prometheus, 2002.
5. Claudia Piñeiro. *Het kwaad van Elena*. Utrecht: Signatuur, 2010.

Correspondentieadres
arko.oderwald@hccnet.nl

Kortdurende intensieve revalidatie van patiënten met de ziekte van Parkinson kan effectief zijn om verpleeghuisopname uit te stellen; lessen uit het verleden

Dr. Teus van Laar, neuroloog UMCG, Groningen

Drs. Elien Steendam-Oldekamp, physician assistant i.o UMCG, Groningen

De ziekte van Parkinson (ZvP) is een neurodegeneratieve ziekte die significante achteruitgang veroorzaakt en de kwaliteit van leven reduceert. De ziekte van Parkinson blijkt de derde aandoening te zijn op de Nederlandse ranglijst met aandoeningen die de grootste impact op de kwaliteit van leven hebben (Munneke M, 2007). Kenmerkende symptomen zijn bradykinesie, hypokinesie, rigiditeit en rust-tremor. De motorische symptomen kunnen redelijk onder controle worden gebracht met behulp van medicatie, maar zodra de ziekte van Parkinson zich verder ontwikkelt, komen neuropsychiatrische problemen meer op de voorgrond en neemt hun zelfredzaamheid in snel tempo af (Karlsen et al, 2000; Chapuis et al 2005).

Daarnaast is ZvP nu al de op een na meest voorkomende neurodegeneratieve ziekte. De incidentie is momenteel rond de 8000 nieuwe patiënten per jaar (de Lau et al 2004). Op basis van de demografische ontwikkelingen is de verwachting dat het aantal patiënten met ZvP in 2025 daarvoor zal stijgen tot 50.000 tot 90.000, hetgeen overeenkomt met een stijging van 47% ten opzichte van het aantal patiënten in 2005 (<http://www.nationaalkompas.nl>).

Al met al is er dus een duidelijk probleem. Parkinsonpatiënten nemen duidelijk toe in aantal en de impact van deze ziekte leidt op kortere en langere termijn tot verminderde zelfredzaamheid.

De belangrijkste factor in de verminderde zelfredzaamheid is vooral de neuropsychiatrische problematiek

De belangrijkste factor in deze verminderde zelfredzaamheid is vooral de neuropsychiatrische problematiek. Centraal staat daarbij de cognitieve achteruitgang. De meest recente cijfers laten zien dat na tien jaar follow-up 75% van de patiënten een parkinsondementie ontwikkelt (Aarsland en Kurz, 2010). Deze cognitieve achteruitgang is een van de belangrijkste redenen voor opname in een verpleeghuis (Goetz et al, 1993 en Aarsland et al 2000). Er zijn slechts bescheiden middelen voorhanden om deze cognitieve ach-

teruitgang medicamenteus te behandelen. Zodra de patiënten voldoen aan de diagnose parkinsondementie, kan worden overwogen rivastigmine voor te schrijven. Rivastigmine geeft gemiddeld een uitstel van de achteruitgang van de cognitie van 1,5 jaar (Emre 2004, Poewe 2006). Daarnaast kan clozapine worden gegeven om de psychotische verschijnselen te onderdrukken. Clozapine is effectief bij de behandeling van deze psychotische symptomen en heeft geen negatieve invloed op de motorische Parkinson verschijnselen (Pollak 2004). Tenslotte zijn er uitgebreide medicamenteuze mogelijkheden beschikbaar om de motorische verschijnselen te verbeteren, hetgeen in de praktijk echter niet altijd optimaal blijkt te gebeuren (zie onder andere de multidisciplinaire richtlijn M. Parkinson 2010).

In de dagelijkse praktijk blijkt dat bij het voortschrijden van de ZvP, patiënten uiteindelijk vrij plotseling kunnen vastlopen, waarna niet zelden een verpleeghuisopname volgt, in de meeste gevallen definitief.

Blijkbaar is de benodigde zorg rondom parkinsonpatiënten zo complex, en de coördinatie om deze zorg te garanderen dermate zwak, dat ondanks alle mogelijkheden dit niet altijd leidt tot een optimale behandeling van de patiënt.

Reeds tien jaar geleden zijn wij om die reden gaan nadenken over een concept, dat het Groninger short-stay concept is gaan heten, waarin we gepoogd hebben intensieve behandeling van patiënten met een voortgeschreden ZvP volgens de nieuwste inzichten en richtlijnen, te combineren met optimale zorgcoördinatie, in een poging voortijdige definitieve verpleeghuisopname uit te stellen.

GRONINGER SHORT-STAY CONCEPT

Het Groninger-Parkinson-Short-Stay (GPSS)-concept is opgezet in 2002 ten behoeve van parkinsonpatiënten die op motorisch, cognitief en sociaal-emotioneel vlak niet langer thuis konden functioneren. Het is een initiatief vanuit het UMCG en het Martini ziekenhuis, in samenwerking met verpleeghuis Maartenshof te Groningen. De plaats van behandeling was en is in verpleeghuis Maartenshof gelokali-

seerd. Aanvankelijk was de revalidatie vooral gericht op de motorische aspecten van de ziekte, maar al snel bleek dat de grootste behoefte bestond aan begeleiding en verbetering van de cognitieve- en gedragsproblemen ten gevolge van de ZvP.

Het concept heeft zich in de loop van jaren geleidelijk ontwikkeld tot wat het nu is. Belangrijke leerpunten zijn daarbij geweest het steeds weer aanscherpen van de indicatiestelling, het bepalen van een optimale opnameduur, de samenstelling en structurering van het revalidatieprogramma en tenslotte de inbedding in de directe zorg rondom de patiënt na het ontslag.

Belangrijk is dat er zo spoedig mogelijk en binnen een week een concreet behandelplan gemaakt wordt

Achtereenvolgens zullen deze aspecten nu nader toegelicht worden.

Indicatiestelling

Het grote risico van opnamemogelijkheden zoals de GPSS is dat iedereen hier wel mogelijkheden ziet om vastgelopen patiënten naar te verwijzen, niet in het minst vanuit opnames in omliggende ziekenhuizen die niet veel perspectief meer konden bieden ten aanzien van verder herstel.

De belangrijkste vragen moeten steeds weer zijn: wat is de hulpvraag en is die hulpvraag min of meer oplosbaar binnen een periode van een aantal weken.

Ondanks dat dit een open deur lijkt, gaat het hier te vaak mis. We overschatten wat we kunnen bieden, of hebben niet goed in beeld wat er al geprobeerd is, wekken daarmee overspannen verwachtingen en kunnen uiteindelijk de patiënt niet bieden waar op gehoopt werd.

Belangrijk is dus een precieze inventarisatie van wat er reeds geprobeerd is met de daarbij behorende resultaten.

Een ander belangrijk aspect is het beloop van de achteruitgang. Als het beloop geleidelijk over een langere periode verslechterde (> 6 maanden) was gemiddeld genomen de kans op verbetering binnen enkele weken minder groot. Vooral de patiënten die in relatief kortere tijd verslechterden (weken tot hooguit een paar maanden) blijken de grootste kans op herstel te bieden, waarbij vaak onderliggende infecties, ernstige obstipatie en/of ondervoeding een belangrijke rol speelt. Om dit goed te kunnen beoordelen is er als eis gesteld dat alle potentieel geschikte patiënten voor de GPSS eerst gescreend en gezien worden door de betrokken neurologen en parkinsonverpleegkundigen.

Optimale opnameduur

In het begin van de GPSS werd de opnameduur niet strak vastgesteld, hetgeen nogal eens leidde tot een forse verlenging van de opname. Op een natuurlijke wijze bleek dat een opnameduur van zes weken voor het overgrote deel van de patiënten voldoende was om te zien of de voorgestelde behandelingen het gewenste resultaat gaven. Ook wanneer er

een complexe behandeling, zoals continue subcutane infusie met apomorfine, werd ingesteld bleek dit voldoende te zijn om te bepalen of het functioneren hierdoor verbeterde. Tegenwoordig wordt dan ook met nadruk verteld dat de opname maximaal zes weken zal duren en de patiënt daarna altijd weer naar huis gaat.

Dit beleid wordt alleen doorkruist als de opname-indicatie en de behandeldoelen niet scherp genoeg zijn gedefinieerd. Dan blijkt dat iemand niet revalideerbaar is en er toch een indicatie voor permanente opname in een verpleeghuis is. Komt dit te vaak voor, dan zal dat tot vermindering van de doorstroming leiden, tot hogere en niet declarabele kosten, en uiteindelijk tot ondergang van een goedbedoeld concept.

Inhoud revalidatieprogramma

De behandeling binnen het GPSS vindt multidisciplinair plaats, met als uitgangspunt het verbeteren van de patiënt op motorisch, cognitief en sociaal-emotioneel vlak. De disciplines die deelnemen tijdens deze behandeling zijn:

neuroloog, specialist ouderengeneeskunde, fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werkster, logopedist en activiteitenbegeleider. Zo nodig worden andere disciplines ingeschakeld. Alle disciplines werken samen om de patiënt een op maat gemaakt programma aan te bieden. De medicatie wordt aan de hand van de dagelijkse observaties van het team en een wekelijkse visiteronde van neuroloog, specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundige bepaald en/of aangepast. Belangrijk is dat er zo spoedig mogelijk een concreet behandelplan wordt gemaakt, hetgeen in het GPSS binnen één week gebeurt, nadat op alle terreinen de patiënt in kaart is gebracht met gestandaardiseerde scores. Deze baselinescores dienen dan ook direct als uitgangssituatie om eventuele verbeteringen vast te kunnen stellen.

Bij de behandeling volgen we de multidisciplinaire richtlijn Parkinson uit 2010.

Iedere week is er een multidisciplinair overleg, inclusief de consulterend neuroloog, waar we aan de hand van alle behandeldoelen kijken hoever we zijn gekomen. Deze systematische aanpak werkt goed en geeft een helder inzicht in wat er feitelijk aan resultaten wordt geboekt. Daarnaast is deze werkwijze een goede basis voor de definitieve verslaglegging bij het ontslag, waarin alle onderdelen van de behandeldoelen eveneens systematisch aan bod komen. Deze ontslagbrief is dan ook het uitgangspunt voor de begeleiding van alle partijen na ontslag.

Begeleiding na ontslag

Alle patiënten van de GPSS worden na enkele weken weer teruggezien door de parkinsonverpleegkundige die ook betrokken was bij de indicatiestelling. Hierdoor ontstaat er een stukje continuïteit in de begeleiding. In sommige gevallen vond ook nog een thuisbezoek plaats van een gespecialiseerde thuiszorgverpleegkundige die teruggerepporteerd aan de betrokken parkinsonverpleegkundige, echter door bezuinigingen in de thuiszorg is dit nu niet altijd meer haalbaar. Dit laatste maakt de controle in de eerste lijn

zwakker, hetgeen cruciaal is, omdat zonder continue monitoring van alle gemaakte afspraken, deze snel niet meer opgevolgd worden.

EFFECTIVITEIT GPSS

Het GPSS-concept heeft zich na bijna tien jaar inmiddels wel bewezen, daar analyse van onze data laat zien dat ongeveer $\frac{3}{4}$ van de opgenomen populatie, weer naar huis kan met een duidelijk aangepast medicatieschema en met geïntensiveerde thuiszorg en paramedische begeleiding. Als we ons daarbij realiseren dat dit patiënten betreft die thuis zijn vastgelopen, en daardoor vrijwel zeker permanent zouden zijn opgenomen in een verpleeghuis, betekent dit een evidente toename van de kwaliteit van leven. Daarnaast lijkt dit een forse kostenreductie met zich mee te brengen. Een parkinsonpatiënt in een verpleeghuis is een belangrijke stijgende factor in de kosten (Findley et al 2003). Een eerdere studie uit Noorwegen liet zien dat uitstel van definitieve verpleeghuisopname van drie maanden een kostenreductie geeft van 13 miljoen euro per jaar (Vossius et al, 2009).

Een parkinsonpatiënt in een verpleeghuis is een belangrijk stijgende factor in de kosten

CONCLUSIES

Het GPSS-concept lijkt toe te zijn aan een bredere implementatie, gezien de bovengeschetste resultaten. Binnenkort zullen uitgebreide retrospectieve evaluaties van het GPSS-concept gepubliceerd worden, die deze conclusie ondersteunen. Nog belangrijker is de publicatie van een prospectieve studie die inmiddels ook is afgerond, en waarin naast diverse klinische maten ook de directe en indirecte kosten zijn meegenomen. Echter, het bovenstaande heeft hopelijk ook duidelijk gemaakt dat een revalidatieconcept voor patiënten met de ZvP meer is dan een aantal bedden in het verpleeghuis hiervoor te reserveren, en daarbij een standaard multidisciplinaire behandeling toe te passen. Alleen met input van veel expertise, waaronder die van neurologen en parkinsonverpleegkundigen, en met zeer precieze formulering van indicaties en behandeldoelen, met de daarbij passende controle hierop, kan een dergelijk concept kans van slagen hebben. De verwachting is dat we in 2012 hier toe een landelijke aanzet kunnen geven.

LITERATUUR

- Munneke M, Keus S, Nijkrake M, Kwakkel G, Berendse H, Roos R et al. Efficiency of evidence-based physiotherapy for Parkinson's disease: The ParkinsonNet trial. *Mov Disord* 2007; 23 (Suppl 1): S220.
- Law LM de, Schipper CM, Hofman A, Koudstaal PJ, Breteker MM. Incidence of Parkinsonism and Parkinson's disease in general population: the Rotterdam study. *Neurology*. 2004; 63 (7): 1240-1244.
- Bloem BR, Laar T van, Keus SHJ, Beer H de, Poot E, Buskens E, Aarden W. Munneke M, namens de Centrale werkgroep Multidisciplinaire richtlijn Parkinson 2006-2009. *Multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson*. Alphen a/d Rijn, Van Zuiden Communications, 2010.
- Karlsen KH, Tandberg E, Arslan D, Larsen JP. Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. *Journal of neurology, Neurosurgery & psychiatry* 2000; 69: 584-589.
- Chapuis S, Ouchchane L, Metz O, Gerbaud L, Durif F. Impact of the motor complications of Parkinson's disease on the quality of life. *Movement Disorders* 2005; 20: 224-230.
- Vossius C, Nilsen OB, Larsen JP. Parkinson's disease and nursing home: the economic impact of the need for care. *European Journal of Neurology* 2009, 16: 194-200.
- Findley L, Aujla M, Bain PG, et al. Direct economic impact of Parkinson's disease: a research survey in the United Kingdom. *Movement disorders* 2003; 18: 1139-1145.
- 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. *British Medical Journal* 1991; 303: 741-743.
- Emre M, Aarsland D, Albanese A, et al. Rivastigmine for dementia associated with Parkinson's disease. *N. Engl J Med* 2004;351:2509-2518.
- Dubois B, Burn D, Goetz C, et al. Diagnostic procedures for Parkinson's disease dementia: recommendations from the movement disorder society task force. *Mov Disord* 2007;22:2314-2324.
- Aarsland D, Kurz MW. The epidemiology of dementia associated with Parkinson disease. *Brain Pathology* 2010;20:633-639.
- Goetz CG, Stebbins GT. Risk factors for nursing home placements in advanced Parkinson's disease. *Neurology* 1993;43:2227-2229.
- Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:866-874.
- Pollak P, Tison F, Rascol O, Destee A, Pere JJ, Senard JM et al Clozapine in drug induced psychosis in Parkinson's disease: arandomised, placebo controlled study with open follow-up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(5):689-695.

Correspondentieadres
t.van.laar@umcg.nl

Vijf vragen aan Miel Ribbe

Wilco Achterberg en Jos Konings

Dit jaar neemt prof.dr. Miel Ribbe afscheid als hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde aan het VU Medisch Centrum VUmc te Amsterdam. Op 9 december houdt hij zijn afscheidsrede in de aula van de VU. Tijd natuurlijk voor enkele vragen en bespiegelingen.

Miel, in 1973 werd je arts, als eerste lichting van de Erasmus Universiteit. Tot 1989 heb je als verpleeghuisarts in verschillende verpleeghuizen gewerkt, het langst (1976-1989) in Amstelhof (wat nu de Hermitage is).

In 1989 promoveerde je en werd twee weken later benoemd tot hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde aan de VU om een afdeling Verpleeghuisgeneeskunde op te zetten. Datzelfde jaar startte ook de eerste opleiding tot verpleeghuisarts aan de net opgerichte afdeling (1 september 1989). Al die tijd ben je daarnaast als praktiserend arts in het Zonnehuis Amstelveen werkzaam geweest. Begin 2012 ga je met pensioen, want op 2 maart 2012 word je 65 jaar.

Graag wil ik je even opsplitsen in vijf delen: de dokter, onderzoeker, onderwijzer, ambassadeur en mens, en je vragen terug- en vooruit te kijken.

5 VRAGEN AAN

1. DE DOKTER MIEL

Je begon aan de VU met niets en hebt ons vak zien groeien en professionaliseren. Waar kijk je met het meeste genoegen naar terug? Welke veranderingen hoop je voor je vakbroeders?

Een doorslaggevende stap was dat ons vakgebied op 28 april 1989 officieel in een vergadering van de KNMG werd erkend als medische discipline na een discussie van ongeveer 15 jaar. Het KNMG register voor verpleeghuisartsen werd op 15 maart 1990 officieel opengesteld.

Nico de Pijper en Jan Stoop schreven hierover in het NTvG van 1993 een interessant artikel, waarin onder andere ook te lezen is: "Vermeldenswaard is het besluit van de staatssecretaris van Volksgezondheid dat gepubliceerd is in de *Staatscourant* van 6 maart 1990. Dit betreft het aanbrengen van wijzigingen in het besluit Verpleging in Inrichtingen Bijzondere Ziektekostenverzekering en in het besluit Dagbehandeling in een Verpleeginrichting Bijzondere Ziektekostenverzekering. Hiermee werd de basis gelegd voor het voorschrift dat de geneeskundige zorg in verpleeghuizen verleend moet worden onder verantwoordelijkheid van een erkend verpleeghuisarts en in de toekomst uitsluitend door erkende verpleeghuisartsen of door artsen in opleiding tot verpleeghuisarts".¹

Deze erkenning betekende het startsein voor de ontwikkeling van ons vak en universiteiten begonnen belangstelling



te krijgen voor onderwijs en onderzoek in de verpleeghuisgeneeskunde.

De Vrije Universiteit investeerde met een gewone leerstoel Verpleeghuisgeneeskunde en facultaire formatie voor onderwijs en onderzoek (in totaal 3,0 fte, inclusief secretariaat) en dit was voor de KNMG een doorslaggevende overweging om de toentertijd tweejarige vervolgopleiding tot verpleeghuisarts aan de VU te positioneren en zo ontstond op 1 september 1989 de afdeling in de vorm van de afdeling Huisarts- en Verpleeghuisgeneeskunde. Door deze ontwikkelingen kon de academisering van de verpleeghuisgeneeskunde beginnen. Zoals bij velen bekend volgden later leerstoelen aan de universiteiten van Leiden, Nijmegen en Maastricht en is thans ook het Universitair Medisch Centrum Groningen geïnteresseerd in een leerstoel voor ons vak.

Met genoegen kijk ik terug naar de niet aflatende inspanningen van de teamleden van onze afdeling om bijdragen te leveren aan de medische en multidisciplinaire zorg voor kwetsbare ouderen. De secties van onze afdeling weerspie-

In een optimistische droom dacht ik dat de afdeling misschien ooit wel 20 medewerkers zou gaan omvatten. Anno 2011 zijn het er 70

gelen in feite de bijdragen en producten die wij voor deze zorg leveren: onderwijs ouderengeneeskunde voor medische studenten, wetenschappelijk onderzoek om de zorg te verbeteren, de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde, nascholing en kaderopleidingen, de brug tussen wetenschap en praktijk in de vorm van het Universitair Netwerk Ouderenzorg UNO en, last but not least, de geautomatiseerde praktijkondersteuning met behandelprotocollen in de vorm van GeriMedica.

In een optimistische droom dacht ik dat de afdeling misschien wel ooit 20 medewerkers zou gaan omvatten; ik zou dan al heel blij zijn geweest. Anno 2011 blijken het er ongeveer 70 te zijn, terwijl wij er in 1989 met 6 begonnen. Wat mij ook veel plezier geeft, is het feit dat wij naast mijn eigen leerstoel nog drie leerstoelen aan de afdeling hebben kunnen creëren: Jan Eefsting met de leerstoel 'Degeneratieve hersenaandoeningen', Cees Hertogh met de leerstoel 'Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen' en Rose-Marie Dröes met de leerstoel 'Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie'.

Als specialisten ouderengeneeskunde moeten wij zelf zorgen voor de wetenschappelijke onderbouwing van ons vak

Er zijn twee belangrijke veranderingen waar ik op hoop. Veel meer samenwerking en integratie met (en dus niet integratie in!!) huisartsgeneeskunde en kwaliteitsverbetering van de zorg voor verpleeghuispatiënten. Wat dit laatste betreft hoop ik tijdens mijn emeritaat hieraan samen met onze onderzoekers te werken door een instrument te ontwikkelen, waarmee wij de risicofactoren voor achteruitgang van onze patiënten (bijvoorbeeld onnodig gewichtsverlies, achteruitgang in de ADL, vermindering van cognitief en sociaal functioneren, etc.) kunnen opsporen en met behulp van behandelprotocollen te kunnen behandelen of in ieder geval de negatieve effecten van deze factoren te kunnen verminderen. Samenwerking met de andere hoogleraren Ouderengeneeskunde is hier van groot belang. Dit lijkt mij niet alleen een interessante uitdaging voor de toekomst, maar ook een project dat bij kan dragen aan de kwaliteit van leven van onze patiënten.

2. DE ONDERZOEKER MIEL

Toen je in 1989 begon, was er een leeg bureau. Op welke ontwikkelingen in het onderzoek van jouw afdeling ben je het meest trots? Waar moeten we de komende jaren nog meer onderzoek naar gaan doen?

Wat betreft het onderzoek ben ik het meest trots op de 21 proefschriften en daarmee tevens gepromoveerde onderzoekers die wij tot nu toe hebben afgeleverd. De meest recente (19 oktober) was het proefschrift van Bart Kleijer over antipsychoticagebruik en het voorschrijfgedrag van specialisten ouderengeneeskunde in onze verpleeghuizen: zeer lezenswaardig en ook resultaten die te denken geven ... Bart maakte gebruik van onze VURAI-database, die ik verderop in dit interview noem.

Twee gebieden hebben in ons onderzoek veel aandacht gekregen, namelijk de proefschriften die hebben bijgedragen aan de methodologie van het doen van wetenschappelijk onderzoek in de ouderengeneeskunde (Jan Meijer, Rob van Marum, Jos de Jonghe, Debby Gerritsen, Teake Ettema en Paul van Houten) en de proefschriften met nieuw ontwikkelde zorginterventies om de gecompliceerde zorg voor ver-

pleeghuispatiënten te verbeteren (Chantal Holtkamp met een 'assessment' interventie, Evelyn Finnema met beleevingsgerichte zorg, Julia van Weert met het onderzoek over snoezelen, Renate Verkaik met onderzoek naar depressie bij demente patiënten en Ton Bakker met integratieve psychogeriatrische reactivering). Het waren geen makkelijke onderzoeken, maar ze zijn gelukkig allemaal gelukt.

Ik noem nu deze onderzoeken, maar ik ben uiteraard trots op al het onderzoek dat wij hebben kunnen doen; onderzoek doen is een spannende sport.

Wat betreft toekomstig onderzoek zie ik (in ieder geval voor onze afdeling) drie belangrijke lijnen:

1. geriatrische revalidatie,
2. multidisciplinaire zorg voor mensen met dementie, zowel binnen als buiten het verpleeghuis,
3. gerontopalliatieve zorg.

Met name wat betreft revalidatie denk ik dat specialisten ouderengeneeskunde zich hierin extra zullen moeten scholen (GERION van onze afdeling is al druk bezig met het maken van en heeft reeds specifieke scholingsprogramma's op dit gebied). Ook sluit ik niet uit dat een select aantal verpleeghuizen zich zullen gaan specialiseren in revalidatie, zoals orthopedie, CVA, hartfalen, neurologische revalidatie, etc. Revalidatie is niet een gebied dat 'je er even bij doet'. Naast onderwijs over revalidatie kiezen wij er daarom ook voor om speciale revalidatieve behandelmethoden op hun toepasbaarheid en effecten bij onze patiënten te meten.

Overigens is het wat betreft het wetenschappelijk onderzoek van ons vak van belang dat meer specialisten ouderengeneeskunde onderzoek gaan doen en zo mogelijk uiteindelijk ook promoveren. Gebeurt dit naast het werken in de patiëntenzorg, en is er dus beperkt of helemaal geen tijd voor het zelf verzamelen van data, dat kan dat ook via zogenaamde secundaire data-analyses. Het proefschrift van Wilco Achterberg is hiervan een goed voorbeeld en hij is er ook hoogleraar mee geworden. Onze afdeling heeft enorme databases, die hiervoor kunnen worden gebruikt (onder andere verzameld met interRAI-instrumenten, maar ook op het gebied van dementie en levenseindezorg). Vijf à zes artikelen, een nietje erdoor en je hebt een proefschrift (... ja, ... ik weet het, ik chargeer nu wat). Als specialisten ouderengeneeskunde moeten wij zelf zorgen voor de wetenschappelijke onderbouwing van ons vak en er is in de drie gebieden die ik noemde nog heel veel te onderzoeken.

Mijn advies is verder om in 2012 een conferentie te houden met de vijf afdelingen Ouderengeneeskunde (Leiden, Nijmegen, Maastricht, Groningen en Amsterdam) om over het toekomstig onderzoeksbeleid Ouderengeneeskunde te praten en vooral de samenwerking tussen, en het stellen van prioriteiten binnen de afdelingen te bespreken

en daarover beleid voor de komende vijf jaar te formuleren ... ik doe graag mee met zo'n conferentie ...

3. DE ONDERWIJZER MIEL

Je hebt meer dan 20 jaar ervaring in onderwijs aan studenten en coassistenten. Van welke onderwijskundige aspecten heb je nu het meest genoten, en ga je dus het meeste missen?

Het eerste aspect is de studenten niet alleen te leren denken en analyseren aangaande chronische ziekten, maar met name ook de effecten te laten zien van deze ziekten op het dagelijkse lichamelijk en psychosociaal functioneren van de patiënten. De groei die studenten doormaken in het herkennen van atypische ziektepresentatie, het ontrafelen van multimorbiditeit, het ontdekken van risicofactoren voor achteruitgang, het inschatten van belasting en belastbaarheid voor diagnostiek en therapie, en het behandelen van aandoeningen, comorbiditeit en intercurrente ziekten, is fascinerend om te zien.

Onze vijf weken durende cursus "Ouder Worden" voor tweedejaars medische studenten was en is berucht: soms zakte voor de eerste kans 65% van de studenten voor hun tentamen, omdat ze of de complexiteit van de leerstof onderschatte of te laat begonnen met studeren. Later werd dit beter, omdat de ouderejaars de nieuwe tweedejaarsstudenten waarschuwden op tijd te beginnen en toch vooral ook naar college te gaan. Menig patiënt uit het Zonnehuis heb ik in de collegezaal aan ze voorgesteld.

Het was ook steeds weer opvallend hoe enorm enthousiast studenten van ons vakgebied werden

Het tweede aspect waaraan ik veel plezier beleefde, was "bed-side teaching" voor de derdejaarsstudenten in de vorm van de vier weken durende leerstage (junior coassistentenschappen) in de verpleeghuizen en de coassistentenschappen met een duur van vier weken als gewoon coschap of twaalf weken als oudste coschap in het zesde jaar, waarbij zij met de dagelijkse visite meeliepen en nieuwe patiënten opnamen. Je zag dan hoe studenten gegroeid waren in het klinisch analyseren en redeneren in de ouderengeneeskunde. Het was ook steeds weer opvallend hoe enorm enthousiast studenten over ons vakgebied werden. Toch heb ik ook wel eens een student moeten adviseren alles wat mogelijk was in de geneeskunde te gaan doen, maar vooral ver weg te blijven van patiënten. Het deed mij weer ten volle beseffen wat klinisch redeneren in de ouderengeneeskunde is, omdat hij er niets van terecht bracht en ook geen enkele progressie vertoonde in denken en doen op dit gebied.

Overigens zouden wij wat betreft het onderwijs aan medische studenten een nieuwe campagne moeten gaan voeren om alle medische faculteiten in Nederland meer onderwijs in de ouderengeneeskunde te laten geven. Sommige universiteiten lopen daar fors in achter.

Studenten en coassistenten zal ik zeker missen, maar mis-

schien heeft Ariadne Meiboom (hoofd van onze sectie onderwijs medische studenten) mij nog wel eens nodig voor werkgroeponderwijs of begeleiding van studenten in de praktijk, en ... kosten doe ik dan niets meer ...

4. DE AMBASSADEUR MIEL

Je hebt je ingezet om ons vak erkend te krijgen in Nederland, maar reist ook al jaren de wereld rond. Heeft dit onbetaalde ambassadeurs werk ergens toe geleid? Ga je hiermee door?

Reizen deed en doe ik veel. Toen ik zes weken oud was, nam mijn moeder (mijn vader was er al) mij mee naar Indonesië in een tweede wereldoorlog bommenwerper, die omgebouwd was tot passagiersvliegtuig. De reis duurde (met tussenlandingen) vijf dagen en wellicht kon ik vanaf toen niet meer zonder het idee van vliegen en het geluid van vliegtuigmotoren. Na Indonesië volgde Curaçao (wij gingen tussendoor regelmatig per vliegtuig met verlof naar Nederland) en op mijn vijftiende jaar kwamen wij definitief in Nederland wonen: op die leeftijd had ik vijf van de zeven werelddelen gezien, al heel wat uren in vliegtuigen doorgebracht en was Nederland voor mij een volkomen vreemd land, ... een soort buitenland. Mijn lievelingsvliegtuig was de Super Constellation, vier motoren, waarvan er niet zelden één onderweg uitviel; drie motoren bleken ook voldoende. Bij de vlucht van Jakarta naar Amsterdam maakte je drie tussenlandingen.

De internationale contacten zijn altijd zeer vruchtbaar geweest. Het belangrijkste contact is de interRAI-groep (www.interrai.org), waardoor aan onze afdeling zes proefschriften mogelijk zijn geworden en wij toegang hebben tot de internationale interRAI-database met longitudinale gegevens over onder andere meer dan 750.000 verpleeghuispatiënten, ruim een half miljoen thuiszorgpatiënten, 108.000 patiënten met dementie, 25.000 patiënten met de ziekte van Parkinson en ruim 6000 patiënten die palliatieve zorg kregen. Als onderzoeker is dat natuurlijk smullen. Met de data kun je ook vergelijkingsstudies doen tussen landen, ook wat betreft verpleeghuispatiënten. Zo konden we bijvoorbeeld verschillen in het voorkomen van pijn bij verpleeghuispatiënten in Italië, Finland en Nederland meten. Uit dit onderzoek blijkt dat pijn heel veel voorkomt bij verpleeghuispatiënten.²

Binnen interRAI zit ik in de Strategic Planning Committee (deze bepaalt beleid en toekomst van interRAI) en ben ik verder voorzitter van de Science and Publication Committee, waardoor ik veel eerder weet welke nieuwe ontwikkelingen elders gaande zijn en makkelijker toegang heb tot de grote databases die ik hiervoor noemde; zo iets is natuurlijk nooit weg. Mooi voor interRAI (en voor mij), maar ik heb daarbij natuurlijk steeds het belang van onze afdeling helder voor ogen gehad: de afdeling heeft altijd bij alles wat ik deed voor mij centraal gestaan. Ik had altijd een simpele vraag: wat levert het onze afdeling op?

Ook via interRAI-leden (60 onderzoekers uit 30 landen van over de hele wereld) kregen wij contacten met niet-interRAI-onderzoekers, zoals de Universiteit van Missouri in de Verenigde Staten, waardoor mede het succes van het “pneumonie bij dementie-onderzoek” van Jenny van der Steen is ontstaan. InterRAI heeft ons niet alleen proefschriften, maar ook vele publicaties ... en ... de VURAI-database opgeleverd: onderzoeksgegevens over meer dan 6000 patiënten in Nederlandse verpleeg- en verzorgingshuizen. Zowel onze nationale als de hiervoor genoemde internationale databases staan open voor onderzoekers in de ouderengeneeskunde, met name ook voor secundaire data analyses, die ik al eerder noemde: Dinnus Frijters (d.frijters@vumc.nl) en ik (mw.ribbe@vumc.nl) zijn hiervoor de contactpersonen ... dus ... we zien de e-mails wel binnenkomen.

Sinds 2002 ben ik ook bestuurslid van de Middle-East Academy for Medicine of Aging MEAMA (www.meama.com), waarvan het hoofdkantoor in Tripoli te Libanon is gevestigd. MEAMA doet onderzoek en organiseert bijscholingscursussen (vier dagen in het voorjaar en vier dagen in het najaar) voor afgestudeerde artsen en verpleegkundigen uit Libanon, Jordanië, Egypte, Saoedi Arabië, Bahrein, Qatar en de Verenigde Arabische Emiraten (VAE). Het betekent steeds vier dagen intensief onderwijs in de ouderengeneeskunde, meestal in Libanon, maar soms ook in één van de andere landen. De eerstvolgende cursus is in Doha, Qatar en wij willen daar ook een ‘Frail Elderly in the Community’ onderzoek gaan doen.

In Dubai (VAE) begeleid ik een soortgelijk promotieonderzoek van een huisarts, die vooral onderzoek doet naar het voorkomen en de perceptie van depressie bij ouderen. Depressie wordt aldaar volkomen ontkend, want een goed moslim kan per definitie nooit depressief zijn. Zelf heb ik uiteraard veel geleerd van het denken in de geneeskunde in een andere culturen, onder andere die van de Islamitische wereld.

Achter de geraniums zitten? In het geheel niet, al was het maar omdat ik het zo'n foielelijke plant vind

Een ander internationaal samenwerkingsverband, waar ik veel plezier aan beleef, is de Chulalongkorn Universiteit te Bangkok. Deze universiteit adviseer en help ik bij het opzetten van een ‘Expertisecentrum voor Gerontologie en Ouderengeneeskunde’. Het eerste resultaat is de oprichting van STAR: Special Task force for the Activation of Research. De eerste activiteiten betreffen het vertalen en terugvertalen van de interRAI-onderzoeksmeetinstrumenten in het Thais en ook hier het doen van een onderzoek naar het gezondheidsprofiel van kwetsbare ouderen in de wijk. Uiteraard zal STAR uiteindelijk ook promoties voor onze afdeling gaan opleveren.

Verder ben ik recent benoemd tot ‘European Representa-

tive for AMDA’. AMDA *Dedicated to Long Term Care* (zie www.amda.com) is de Amerikaanse Vereniging van Verpleeghuisartsen, heeft 5500 leden en wil zich nu ook op Europa gaan oriënteren voor onderwijs en onderzoek. Ik vind dit een zeer interessante vereniging, die ik de specialisten ouderengeneeskunde van harte kan aanbevelen en dus ... wordt lid, is mijn advies. Hun “clinical guidelines” en bijbehorende “toolkits” evenals hun bijscholing, zijn ook voor ons vakgebied van grote waarde.

Voor het komende jaar staan in ieder geval al weer zes werkbezoeken in verschillende delen van de wereld gepland ... dus ... reizen? Ja, daar ga ik mee door ...

5. DE MENS MIEL

We zien je altijd aan het werk, en je hebt bergen werk verzet. Neem je ook wel eens tijd voor ontspanning, en hoe ziet die er dan uit? Ga je nu lekker achter de geraniums zitten?

Voor ontspanning is inderdaad maar beperkt tijd. Wel probeer ik zoveel mogelijk de zaterdag vrij te houden, hoewel dat er toch ook met enige regelmaat bij inschiet. Stapel ben ik op mijn partner met wie ik 31 jaar een relatie heb en die voor een stabiel thuisfront zorgt. Steun, maar ook veel geduld dragen enorm bij aan het uitvoeren van mijn functie als hoogleraar en hoofd van de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde VUmc. Als het om ontspanning gaat, is hij de belangrijkste factor in mijn leven.

Verder ken ik iedere vierkante centimeter van het concertgebouw in Amsterdam en ben een fan van het Nederlands Philharmonisch Orkest, die ik het liefst werken van Bach hoor vertolken. Ook (hoewel dat er de laatste tijd behoorlijk bij is ingeschoten) vind ik één van de meest ontspannende bezigheden het besturen van een vliegtuig. Vanaf vliegveld Lelystad vlieg ik met een éénmotorige Icarus Ultralight boven Flevoland en soms een klein stukje boven het IJsselmeer (niet te ver, want als de motor uitvalt, moet je zwevend terug kunnen vliegen en kunnen landen in een weiland, bij voorkeur zonder koeien). Het is mij één keer gebeurd, op 1800 voet, een enorm geratel in de motor, de trekkracht viel weg en ik kon nog net een graslandingsbaan van een vliegveld voor sproeivliegtuigen bereiken om een noodlanding te maken. De schapen aan het eind van de baan stonden gelukkig achter een hek. Bij navraag op de vlieschool hoe vaak dit zich voordeed bij deze Rotax-tweecilindermotoren (de krukas breekt dan in de motor af) was het antwoord: 1x per 700 uur. Zo, dacht ik, dan ben ik weer 699 uur veilig ... hoewel? ...

Cees Hertogh (fervent zeiler) en ik hadden ooit afgesproken dat ik hem vanuit de lucht op het IJsselmeer zou opzoeken, en boven zijn zeilboot zou blijven cirkelen, totdat hij mij herkende. Gelukt is het niet, want er waren zoveel zeilboten op het IJsselmeer dat herkenning onmogelijk was.

Ook het ‘air to air’- fotograferen van vliegtuigen vind ik een belevenis en ik ben dan ook enkele keren met de Amerikaanse luchtmacht in een tankervliegtuig meegevlagen om foto's

te maken van straalvliegtuigen, die onder het tankervliegtuig hingen en via een lange buis in de lucht (al vliegend) werden bijgetankt. Het heeft mij onder andere spectaculaire foto's opgeleverd van Amerikaanse Phantoms met op de achtergrond besneeuwde bergen in de Amerikaanse staat Utah.

Ik ben niet alleen geïnteresseerd in de wereld boven het aardoppervlak, maar ook daaronder. Sinds vier jaar heb ik een duikbrevet, waarmee ik tot 25 meter diepte mag duiken, hetgeen ik meestal in Thailand doe. Ook de komende winter kan ik dit weer naar hartenlust doen en genieten van mijn twee lievelingsvissen, de luipaardhaai en de vleermuisvis en de vele zeeschildpadden, die op hun gemak aan de koralen knabbelen.

Achter de geraniums zitten? In het geheel niet, al was het maar omdat ik het een foelielek plant vind. Gelukkig hou ik ergens in een uithoek van het gebouw van de Faculteit Geneeskunde van het VUmc een bureau, een computer en

... mijn VUmc-emailadres. Voorlopig staan er nog acht projecten voor onderwijs en onderzoek op mijn actiepuntenlijst, maar met de afdeling zelf zal ik mij in het geheel niet meer bemoeien.

Ik draag de afdeling met een gerust hart over, want er staat een team van enthousiaste, toegewijde en vooral deskundige medewerkers klaar om de afdeling voort te zetten.

LITERATUUR

- (1). *Pijper NF de, Stoop JA. De beroepsopleiding tot verpleeghuisarts. I. Ontstaan en organisatie. Ned Tijdschr Geneeskd. 1993;137:2438-40.*
- (2). *Achterberg WP, Gambassi G, Finne-Soveri H, Liperoti R, Noro A, Frijters D, Cherubini A, Dell'aquila G, Ribbe MW. Pain in European long-term care facilities: cross-national study in Finland, Italy and The Netherlands. Pain 2010, 148(1): 70-4.*

Zorgboek Ziekte van Parkinson

Agda van Dijk



Zorgboek Ziekte van Parkinson
Auteurs: E. Janssen en S. Kollaard
ISBN: 978 90 86482 25 2
Aantal pag: 279
Prijs: € 18,50
Uitgever: Stichting September
Deze titel is ook beschikbaar op cd-rom.

- Medische achtergronden

Het boek eindigt met een verwijzing naar andere zelfhulp-informatie ter verdieping van elk deelonderwerp.

Dit zorgboek past in iedere patiëntenbibliotheek van een verpleeghuis. Het is zinvol om te adviseren aan patiënten die de specialist ouderengeneeskunde in de eerste lijn ziet. Vooral bij een complexe ziekte als de ziekte van Parkinson is het van belang dat de patiënt meedenkt en meebeslist; daartoe moet de patiënt goed geïnformeerd zijn.*

En niet in de laatste plaats is het nuttig voor de specialist ouderengeneeskunde om dit boek in te kijken als het gaat om bijvoorbeeld het onderwerp seksualiteit.

*Citaat Bas Bloem, medical director Parkinson Center Nijmegen :

“Parkinson is een hele vervelende ziekte waarbij wel negentien verschillende professionals betrokken zijn. Wij vragen aan patiënten die nog thuis zijn om hun klachten op een rij te zetten en vervolgens hun eigen top vijf te maken. Wat blijkt: slaap en seksualiteit zijn twee grote problemen bij parkinsonpatiënten. Dat hadden we nooit gedacht. Wij keken als dokters naar de oppervlakte: wat is er met het blote oog te zien. Als je de klant vraagt wat ze echt belangrijk vinden, komen er hele andere dingen uit.”

Correspondentieadres
ag.vandijk@zzzorggroep.nl

Het zorgboek Ziekte van Parkinson is ontwikkeld voor mensen met Parkinson en hun naasten. Op basis van beperkte medische informatie biedt het boek praktische aanknopingspunten om problemen die door de aandoening kunnen ontstaan zo goed mogelijk te hanteren. Minpunt is dat de symptomatologie erg summier aan de orde komt. In het boek worden negen deelgebieden inherent aan de ziekte van Parkinson voor vrijwel iedere patiënt zonder cognitieve stoornissen op een toegankelijke manier besproken:

- Medische informatie
- Gedachten en gevoelens
- Dagelijks leven
- Zelfzorg
- Medische behandelingen
- Aanvullende behandelingen
- Hulp en steun
- Zakelijke regelingen

ParkinsonNet: achtergronden en toekomstperspectief

Dr. Marten Munneke, Afdeling Neurologie, Nijmegen Center for Evidence Based Practice, UMC St Radboud, Nijmegen

Prof. dr. Bastiaan R. Bloem, Afdeling Neurologie, Donders Center for Brain, Cognition and Behaviour, UMC St Radboud, Nijmegen

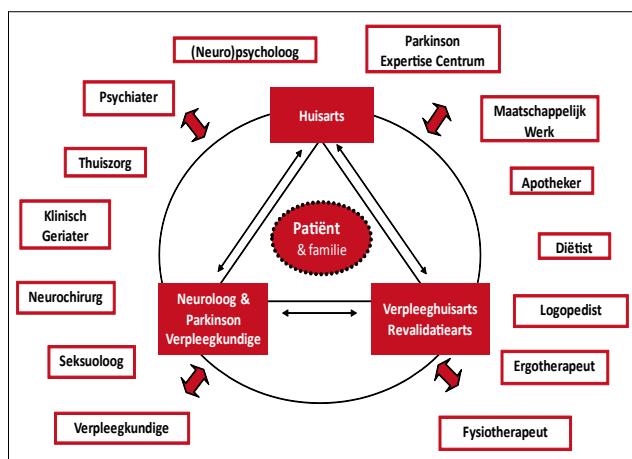
DE ZIEKTE VAN PARKINSON

De ziekte van Parkinson komt veel voor: in Nederland zijn er ongeveer 30.000 tot 50.000 patiënten met de ziekte van Parkinson of een vorm van atypisch parkinsonisme. Deze aantallen zullen tot het jaar 2020 verdubbelen.¹ Parkinson is een complexe, invaliderende en daarmee erg kostbare ziekte.² De meeste parkinsonpatiënten worden getroffen op middelbare leeftijd, maar de levensverwachting is nagenoeg normaal, dus parkinsonpatiënten leven jarenlang met toenemende beperkingen. Hierdoor wordt het dagelijks functioneren sterk nadelig beïnvloed, met grote gevolgen voor het gezinsleven en participatie in de maatschappij.^{3,4}

Parkinson is een complexe, invaliderende en daarmee kostbare ziekte

MULTIDISCIPLINAIRE ZORG

Om deze complexe aandoening te bestrijden zijn niet minder dan 19 verschillende disciplines betrokken bij de parkinsonzorg (figuur 1).⁵ Het gaat om onder andere medisch specialisten (neurologen, geriater, revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde, psychiaters), huisartsen, paramedici (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten), verpleegkundigen, psychologen, seksuologen en maatschappelijk werkers. Het multidisciplinaire behandelplan heeft niet alleen aandacht voor het onderdrukken van symptomen door de medisch specialist (met behulp van medicatie of stereotactische neurochirurgie), maar ook voor het optimaliseren van het dagelijks functioneren, met begeleiding door paramedici en psychosociale zorgverleners. De



Figuur 1. De 19 disciplines die betrokken zijn bij de parkinsonzorg. Deze figuur is overgenomen uit de multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson.

meerwaarde van een dergelijke multidisciplinaire aanpak wordt onderschreven door de recent verschenen Parkinsonrichtlijn.⁵ Bovendien bestaat voor het functioneren van afzonderlijke paramedische disciplines inmiddels steeds meer wetenschappelijke onderbouwing. Zo is op basis van goed wetenschappelijk onderzoek inmiddels Klasse-2-evidentie voorhanden voor zowel fysiotherapie⁶ als logopedie⁷ bij Parkinson.

Binnen de Parkinsonzorg bestonden een aantal knelpunten. Eén daarvan was het gebrek aan specifieke expertise bij veel zorgverleners.^{8,9} Een ander probleem was dat zorgverleners die wel deskundig waren op het gebied van Parkinson, vaak niet goed bekend waren bij verwijzers (medisch specialisten, huisartsen) en evenmin bij patiënten. Hierdoor werden veel patiënten niet gericht naar deze experts doorverwezen. Ook behandelden veel zorgverleners slechts een beperkt aantal patiënten, waardoor zij onvoldoende ervaring opdeden met de ziekte van Parkinson. Tenslotte was de onderlinge communicatie en afstemming van zorg tus-

De onderlinge communicatie en afstemming van de zorg tussen de verschillende zorgverleners was vaak onvoldoende

sen de verschillende zorgverleners vaak onvoldoende. Om deze knelpunten op te lossen is het ParkinsonNet-concept ontwikkeld, als gezamenlijk initiatief van het UMC St Radboud en Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen (een sectie van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie).^{10,11} Het ParkinsonNet is bedoeld voor zowel patiënten met de ziekte van Parkinson als voor patiënten met een vorm van atypisch parkinsonisme.

PARKINSONNET

Het ParkinsonNet bestaat uit zorgverleners die speciaal zijn opgeleid om patiënten met de ziekte van Parkinson te behandelen conform bestaande richtlijnen. Het eerste ParkinsonNet werd in 2004 geïnstalleerd in de regio Arnhem/Nijmegen.¹⁰ Vanwege de uitstekende ervaringen met dit eerste netwerk is het aantal netwerken vervolgens uitgebreid (zie verderop in deze bijdrage). ParkinsonNet heeft vier belangrijke kenmerken (tabel 1).

- Tabel 1. De kenmerken van het ParkinsonNet-zorgconcept.
1. Basisopleiding en nascholing van zorgverleners.
 2. Werken volgens richtlijnen; zorgverleners die zijn aange-

- sloten bij een ParkinsonNet-netwerk hebben zich gecommitteerd om te werken conform landelijke behandelrichtlijnen voor Parkinson.
3. Stimuleren van continue interactie en informatie-uitwisseling tussen zorgverleners, zowel tussen zorgverleners van een bepaalde discipline (bijvoorbeeld alle aangesloten fysiotherapeuten) als 'interdisciplinair' tussen zorgverleners van verschillende disciplines.¹² Voor het faciliteren van online interactie tussen zorgverleners wordt gebruik gemaakt van MijnZorgnet (www.mijnzorgnet.nl). Daarnaast vinden fysieke bijeenkomsten plaats, zowel regionaal en georganiseerd door de regio's zelf zoals het landelijke Jaarsymposium georganiseerd door ParkinsonNet.
 4. Transparantie van (kwaliteit van) beschikbare zorg, door middel van de online zorgzoeker via de website van ParkinsonNet (www.ParkinsonNet.nl).

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING PARKINSONNET

Om de meerwaarde van het ParkinsonNet-concept te evalueren is een groot landelijk wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd (de ParkinsonNet trial). Dit onderzoek werd destijds gefinancierd door ZonMw, in het kader van het programma Doelmatigheid. In het onderzoek hebben wij acht regio's met een ParkinsonNet vergeleken met acht andere regio's waar op dat moment nog geen netwerk was geïnstalleerd.¹³ Voor het onderzoek werden 700 patiënten geïncludeerd, waarmee deze studie het grootste onderzoek naar paramedische zorg ter wereld was. De resultaten zijn begin 2010 gepubliceerd in het gezaghebbende tijdschrift *Lancet Neurology*.¹⁴ De resultaten toonden een duidelijke verbetering van de kwaliteit van zorg. De betrokken zorgverleners werkten beter volgens evidence-based richtlijnen, communiceerden gemakkelijk met andere zorgverleners, en bouwden veel ervaring op omdat ze gemiddeld een significant groter volume aan patiënten behandelden (een verdrievoudiging binnen zes maanden). Bovendien werd de geleverde behandeling veel doelmatiger: de kosten van de zorg waren substantieel gereduceerd, met niet minder dan € 700 per patiënt gedurende zes maanden. Een QuickScan analyse van ZonMw liet zien dat dit op jaarbasis voor de landelijke Parkinsonzorg een kostenreductie betekent van niet minder dan € 73 miljoen.¹⁵

In de regio's met een ParkinsonNet zijn de zorgkosten significant lager

KOSTENBEHEERSING EN AFNAME HEUP-FRACTUREN

Recentelijk heeft het onafhankelijke onderzoeksbureau KPMG-plexus, in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland, het ParkinsonNet geëvalueerd.¹⁶ Voor deze analyse is gebruik gemaakt van alle zorgverzekeringgegevens die in 2008 en 2009 verzameld zijn. Rond die tijd waren er in Nederland een aantal regio's met een ParkinsonNet, maar

ook nog een aantal regio's die op dat moment nog geen ParkinsonNet hadden. In de analyse zijn deze twee gebieden – met en zonder ParkinsonNet – met elkaar vergeleken. Van bijna 30.000 patiënten met de ziekte van Parkinson zijn de gegevens geanalyseerd. Uit de analyse blijkt dat in regio's met een ParkinsonNet de zorgkosten significant lager zijn. Deze kostenreductie kan verklaard worden door een afname van het aantal revalidatiedagbehandelingen en een afname van het aantal heupfracturen. In de regio's met een ParkinsonNet bleek de kans op een heupfractuur gehalveerd te zijn. Op basis van de resultaten schat het onderzoeksbureau dat ParkinsonNet kan leiden tot een kostenbesparing van ten minste 15 tot 20 miljoen euro per jaar. Deze analyse vormt een fraaie aanvulling op de eerdere ervaringen uit de clinical trial,¹⁴ waar een veel kleinere en bovendien veel strenger geselecteerde populatie aan deelnam. De nieuwe analyse laat zien dat de positieve ervaringen uit de trial ook aanwezig zijn in de echte alledaagse praktijk, bij een hele grote en ongeselecteerde groep parkinsonpatiënten.

ParkinsonNet zet zich sinds kort ook in voor de verbetering van de kwaliteit van zorg binnen verpleeghuizen

GROEI NAAR LANDELIJKE DEKKING

In de periode 2009-2011 is hard gewerkt aan een verdere uitbreiding van het aantal netwerken. Eind 2010 werd een landelijke dekking bereikt, met in totaal 65 netwerken (figuur 2). Het aantal deelnemende ParkinsonNet-zorgverleners is in twee jaar tijd ruim verdubbeld van ongeveer 900 in juni 2009 tot thans (eind 2011) meer dan 1800.



Figuur 2. 65 ParkinsonNet-regio's in Nederland

TOENAME VAN HET AANTAL DEELNEMENDE DISCIPLINES

Het eerste ParkinsonNet-netwerk bestond alleen uit neurologen en fysiotherapeuten. Bij de huidige netwerken zijn ook parkinsonverpleegkundigen, ergotherapeuten, logopedisten, maatschappelijk werkers, seksuologen, psychologen, diëtisten, psychiaters, specialisten ouderengeneeskunde en verzorgenden betrokken. Het komende jaar

richten we ons speciaal op het betrekken van huisartsen, apothekers en thuiszorginstellingen bij het netwerk. ParkinsonNet zet zich sinds kort ook in voor de verbetering van kwaliteit van zorg binnen verpleeghuizen.¹⁷ Het streven is om over uiterlijk drie jaar alle 19 in aanmerking komende disciplines aan te sluiten bij het landelijke ParkinsonNet.

ONTWIKKELING BEHANDELRICHTLIJNEN EN LANDELIJKE ZORGSTANDAARD

Een belangrijke doelstelling van ParkinsonNet is dat zorgverleners waar mogelijk gebruik maken van bestaande wetenschappelijke evidentie. Hulpmiddelen hierbij zijn richtlijnen. ParkinsonNet heeft zich ingezet voor de ontwikkeling van monodisciplinaire richtlijnen voor fysiotherapie,¹⁸ ergotherapie¹⁹ en logopedie⁷ bij de ziekte van Parkinson. Momenteel ontwikkelt ParkinsonNet met steun van de Parkinson Vereniging een nieuwe landelijke richtlijn over voeding en diëtetiek bij de ziekte van Parkinson. Daarnaast wordt met steun van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie een Europese richtlijn voor Fysiotherapie ontwikkeld. De monodisciplinaire richtlijnen dienen enerzijds als scholingsmateriaal voor de basisscholing binnen het ParkinsonNet, anderzijds als basis voor het medisch handelen binnen de netwerken. Dankzij de steun van de Amerikaanse National Parkinson Foundation (NPF) zijn de monodisciplinaire richtlijnen inmiddels vertaald in het Engels en worden ze wereldwijd gebruikt.

Er is in samenwerking met de Parkinson Vereniging een speciale versie van de richtlijn ontwikkeld in lekentaal, voor patiënten en hun mantelzorgers

Naast de monodisciplinaire richtlijnen is met steun van ZonMw een landelijke multidisciplinaire behandelrichtlijn voor Parkinson ontwikkeld.⁵ Deze multidisciplinaire richtlijn is tot stand gekomen door samenwerking tussen alle 19 professionele disciplines die betrokken zijn bij de Parkinsonzorg, en door samenwerking met patiënten. De richtlijn bestaat uit een medisch-inhoudelijk deel, waarin op basis van wetenschappelijk onderzoek uitspraken gedaan worden over medische en paramedische interventies. Daarnaast bevat de richtlijn een deel waarin op basis van consensus uitspraken gedaan worden over de gewenste regionale en transmurale organisatie van multidisciplinaire zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson. Deze multidisciplinaire richtlijn fungeert als landelijke zorgstandaard. Het coördinatiecentrum van ParkinsonNet ondersteunt de regionale netwerken om de zorg in te richten conform deze nieuwe zorgstandaard, en ondersteunt individuele zorgverleners in het netwerk om zorg te verlenen conform de zorgstandaard. Aansluitend is, in nauwe samenwerking met de Parkinson Vereniging, een speciale versie van de richtlijn in lekentaal ontwikkeld, geschreven voor patiënten en hun mantelzorgers.²⁰

Omdat de multidisciplinaire richtlijn vooral gericht is op de zorg voor thuiswonende patiënten is, in het kader van het VIP project (Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg) en met medewerking van Verenso (de beroepsvereniging voor specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriateren) en ParkinsonNet, een handreiking ontwikkeld voor de parkinsonzorg in verpleeghuizen. Deze handreiking is gebaseerd op de multidisciplinaire richtlijn en een knelpuntenanalyse uitgevoerd in meer dan 100 verpleeghuizen.

DE PARKINSONZORGZOEKER

Het ParkinsonNet-coördinatiecentrum zet zich in voor het transparant maken van kwaliteit van zorg richting patiënten met de ziekte van Parkinson. Als eerste stap is een web-based zorgzoeker ontwikkeld waarmee patiënten gemakkelijk een gespecialiseerde zorgverlener in de eigen omgeving kunnen zoeken. De zorgzoeker is te vinden via de ParkinsonNet-website (www.ParkinsonNet.nl). De tweede stap is een versie van de zorgzoeker waarin informatie over zorgverleners en zorginstellingen zichtbaar wordt gemaakt voor patiënten, zoals het aantal reeds behandelde parkinsonpatiënten, de gevolgde scholing, de toegangstijd, de ervaringen van eerdere patiënten, etc. Dit geeft patiënten duidelijkheid over de te verwachten zorg (op basis van de multidisciplinaire zorgstandaard). Bovendien is dit een stimulant voor zorgverleners om ook daadwerkelijk volgens de zorgstandaard te werken. Goede zorgverleners worden beloond omdat hun prestaties zichtbaar worden voor verwijzers en voor patiënten, zodat hun volume aan patiënten gaat groeien. Een groter volume aan patiënten is uiteraard niet synoniem aan goede kwaliteit van zorg, maar vormt wel een heel belangrijk onderdeel daarvan, juist bij complexe aandoeningen als de ziekte van Parkinson waarbij grote verschillen kunnen optreden in symptomen, wensen en behoeften van verschillende patiënten.

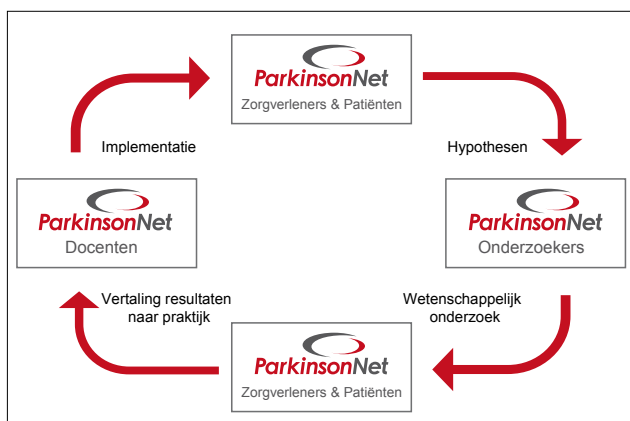
MIJNZORGNET

Binnen de netwerken bestond onder zorgverleners een grote behoefte om onderling effectief te kunnen communiceren. Bovendien groeide de wens om parkinsonpatiënten en hun naasten actief te betrekken bij de zorg binnen het landelijke ParkinsonNet. Hierin wordt onder andere voorzien door de innovatieve ICT die wordt geleverd door MijnZorgnet. MijnZorgnet richt zich op het verbeteren van de communicatie binnen de zorg, waarbij de patiënt altijd het middelpunt vormt. Via MijnZorgnet kunnen netwerkdeelnemers op verschillende niveaus met elkaar communiceren:

- Op nationaal niveau. De deelnemers van ParkinsonNet vormen op mijnzorgnet.nl een 'community', waarbinnen zij het gehele jaar continue met elkaar verbonden zijn. Zo ontstaat een interactie tussen kenniscentra en zorgverleners, en kunnen kennis en ervaringen gemakkelijk uitgewisseld worden. Deze landelijk interactie draagt bij aan deskundigheidsbevordering, creëert een nationale databank aan Parkinson-specifieke informatie, en bevoor-

dert het werken conform de zorgstandaard. Omgekeerd kunnen nieuwe wetenschappelijke inzichten en aanpassingen aan het medische beleid snel en effectief worden doorgegeven aan alle ParkinsonNet-deelnemers in Nederland.

- Op regionaal niveau. In regionale community's kan de onderlinge afstemming tussen zorgverleners in de eerste en tweede lijn beter worden afgestemd. Optimalisering van deze samenwerking wordt binnen de zorgstandaard als het meest wenselijk omschreven.⁵
- Op individueel niveau (de persoonlijke zorgcommunity van één specifieke patiënt). Patiënten kunnen op mijnzorgnet.nl een eigen community starten, en daarbinnen hun eigen netwerk aan zorgverleners uitnodigen als deelnemer. Op deze wijze ontstaat de mogelijkheid van interactie tussen zorgverleners rondom de zorgvraag van een individuele patiënt. Ook ontstaat op deze wijze de mogelijkheid tot het voeren van een online multidisciplinair overleg waarbij ook de patiënt zelf betrokken is. Deze toepassing wordt momenteel getest in een speciaal hierop gericht project ('MijnParkinsonZorg') in het kader van het ZonMw programma 'Op één lijn'. Dit project wordt uitgevoerd door ParkinsonNet, in samenwerking met MijnZorgnet, zorgverzekeraar Menzis, de Parkinson Vereniging, het Prinses Beatrix Fonds en vier regionale ziekenhuizen (Groningen, Twente, Arnhem Nijmegen). In dit project worden patiënten met de ziekte van Parkinson begeleid door een parkinsonverpleegkundige om meer regie te nemen over het netwerk van zorgverleners dat betrokken is bij de zorg. MijnZorgnet levert via de persoonlijke zorgcommunity de online tools die nodig zijn voor patiënten om deze regie ook daadwerkelijk te kunnen nemen.



Figuur 3. Door de infrastructuur van ParkinsonNet wordt innoveren en implementeren vereenvoudigd.

DE UNIEKE ZORGINNOVATIE CYCLUS VAN PARKINSONNET

Het belang van ParkinsonNet is niet alleen het verspreiden van nieuwe kennis, maar ook het creëren van nieuwe kennis. Dit wordt mooi uitgebeeld in de innovatiecyclus in figuur 3. ParkinsonNet vormt daarmee een ideale infrastructuur om continu te blijven innoveren in de zorg, en om de

resultaten van innovaties en research snel te ontsluiten voor precies de doelgroep waarvoor deze bedoeld is.

TOEKOMSTPERSPECTIEF

Ons eerste streven is om alle 19 disciplines die betrokken zijn bij Parkinsonzorg aan te sluiten bij ParkinsonNet. Daarnaast willen wij graag de patiënten en hun naasten een nog actievere rol geven bij de Parkinsonzorg en de zorg beter afstemmen op wensen en behoeften van patiënten. Het eerdere genoemde MijnParkinsonZorg project is hiervan een voorbeeld, evenals de ontwikkeling van een lekenversie van de nieuwe multidisciplinaire parkinsonrichtlijn. Daarnaast wordt momenteel gewerkt aan methoden om patiënten actief te betrekken bij medische beslissingen middels 'shared decision making'. Ook worden de keuzemogelijkheden voor parkinsonpatiënten uitgebreid door de kwalificaties van de aangesloten zorgverleners te ontsluiten via de parkinsonzorgzoeker. Hierin zal een recent door ons ontwikkelde patiëntgerichtheidsvragenlijst voor Parkinson een belangrijke rol spelen.²⁰ Met behulp van deze vragenlijst worden patiënten gevraagd naar hun concrete ervaringen met de zorg. Met deze vragenlijst wordt het mogelijk instellingen en regio's op het gebied van 'patiëntgerichtheid' te vergelijken en zorgverleners feedback te geven over de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van hun patiënten.

Het Parkinsonnet-zorgconcept vormt een mooi model voor netwerken rondom andere chronische aandoeningen

Het ParkinsonNet-zorgconcept is gericht op het verbeteren van de organisatie van transmurale multidisciplinaire zorg. In een onafhankelijke editorial in *Lancet Neurology* werd geconcludeerd dat het ParkinsonNet-concept daarmee toepasbaar is op alle patiëntengroepen waarbij meer dan één zorgverlener betrokken is.²¹ Dit geldt theoretisch voor alle patiënten met chronische aandoeningen in Nederland, zoals diabetes mellitus, chronisch obstructieve longziekten en dementie. Ook voor deze aandoeningen kunnen regionale netwerken van gespecialiseerde, goed zichtbare en optimaal samenwerkende zorgverleners gecreëerd worden. Net als bij de ziekte van Parkinson is de verwachting dat dergelijke patiëntengroepen kunnen profiteren van een betere regie over de ziekte, een betere kwaliteit van zorg, en betaalbare zorg op de lange termijn. Het ParkinsonNet-zorgconcept vormt dus een mooi model voor netwerken rondom andere chronische aandoeningen. Binnen Nederland blijkt er een grote behoefte te bestaan aan het opzetten van vergelijkbare netwerken voor andere aandoeningen. Het DystonieNet is inmiddels gerealiseerd, en het HuntingtonNet wordt momenteel ontwikkeld. ParkinsonNet is momenteel met verschillende patiëntenverenigingen in gesprek om ook voor andere aandoeningen een soortgelijke netwerkstructuur op te zetten. Daarnaast wordt ParkinsonNet gezien als een potentieel model om de Parkinsonzorg in andere landen te organiseren. Vanuit Engeland, de Verenigde Staten en

Duitsland zijn concrete verzoeken binnengekomen om mee te denken over de opzet van een ParkinsonNet. In de Verenigde Staten is het ParkinsonNet Oregon inmiddels een realiteit (www.parkinsonnet.nl/publicaties).

CONCLUSIE

Het landelijke ParkinsonNet bestaat inmiddels uit 65 regionale netwerken van zorgverleners die specifieke kennis en expertise hebben op het gebied van de ziekte van Parkinson. Deze zorgverleners worden door een landelijk coördinatiecentrum ondersteund om beter met elkaar samen te werken. De meerwaarde van het ParkinsonNet-concept is wetenschappelijk aangetoond in een gerandomiseerd experiment waaruit bleek dat het ParkinsonNet resulteert in een betere kwaliteit van zorg, tegen aanmerkelijk lagere kosten. Deze conclusie is onlangs bevestigd door een onafhankelijk onderzoek van KPMG-plexus in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland waaruit blijkt dat ParkinsonNet gepaard gaat met een besparing van 15 tot 20 miljoen euro per jaar. Bovendien blijkt uit dit onderzoek dat in ParkinsonNet-regio's de kans op een heupfractuur de helft kleiner is. Omdat het ParkinsonNet een mooi model vormt voor de zorg rondom andere aandoeningen wordt in samenspraak met patiëntenverenigingen, expertisecentra en vertegenwoordigers van zorgverleners gesproken over uitbreiding van het ParkinsonNet, zodat ook patiënten met andere chronische aandoeningen kunnen profiteren van deze aanpak.

AANWIJZINGEN VOOR DE PRAKTIJK

- 1) De complexiteit van de ziekte van Parkinson en atypisch parkinsonisme vraagt om een multidisciplinaire behandeling.
- 2) Het multidisciplinaire behandelplan is deels gericht op het onderdrukken van symptomen (met behulp van medicatie of chirurgie) en deels op het optimaliseren van het dagelijks functioneren, met begeleiding door paramedici en psychosociaal zorgverleners.
- 3) Specialisten ouderengeneeskunde en andere specialisten kunnen parkinsonpatiënten verwijzen naar gespecialiseerde fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten en psychologen die zijn aangesloten bij het landelijke ParkinsonNet.
- 4) Diverse analyses hebben aangetoond dat ParkinsonNet de kwaliteit van zorg verbetert, gepaard gaat met betere uitkomsten voor patiënten (minder heupfracturen) en een aanzienlijke kostenbesparing oplevert.
- 5) ParkinsonNet-zorgverleners zijn gemakkelijk te vinden via de Parkinsonzorgzoeker (www.parkinsonnet.nl)

DANKWOORD

Wij willen Maarten Nijkrake, Samyra Keus, Hanneke Kalf, Ingrid Sturkenboom en Lars Oude Nijhuis danken voor de vele inspanningen die zij gedaan hebben om het ParkinsonNet op te bouwen. Het huidige team van het ParkinsonNet-coördinatiecentrum danken wij voor de enthousiaste inzet om alle ParkinsonNet-zorgverleners optimaal

te ondersteunen. We willen de Parkinson Vereniging en de Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie danken voor de steun die ze vanaf het begin hebben gegeven. Het UMC St Radboud, ZonMw, National Parkinson Foundation, stichting Robuust, Stichting Nuts Ohra, UVIT en Zorgverzekeraars Nederland danken wij voor de financiële steun in de vorm van verschillende subsidies die de wetenschappelijke onderbouwing en groei van ParkinsonNet mogelijk hebben gemaakt. Tot slot danken wij alle patiënten en zorgverleners die bij ParkinsonNet betrokken zijn.

Dit artikel is tegelijkertijd gepubliceerd in het Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde en het Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie (2011; 112:263-70).

LITERATUUR

1. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology* 2006.
2. Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74:163-169.
3. McCrone P, Allcock LM, Burn DJ. Predicting the cost of Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007; 22:804-812.
4. Soh SE, Morris ME, McGinley JL. Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism Relat Disord* 2011; 17:1-9.
5. Bloem BR, Laar T van, Keus SH et al. Multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson (www.parkinsonnet.nl/publicaties). Alphen aan de Rijn: van Zuiden Communicaties; 2010.
6. Keus SH, Munneke M, Nijkrake MJ, Kwakkel G, Bloem BR. Physical therapy in Parkinson's disease: evolution and future challenges. *Mov Disord* 2009; 24:1-14.
7. Kalf JG, Swart BJ de, Bonnier MW et al. Logopedie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie. Woerden / Den Haag: Uitgeverij Lemma; 2008.
8. Keus SH, Bloem BR, Jonge P de et al. Physiotherapy in parkinson's disease: utilisation and patient satisfaction. *J Neurol* 2004; 251:680-687.
9. Nijkrake MJ, Keus SH, Oostendorp RA et al. Allied health care in Parkinson's disease: referral, consultation, and professional expertise. *Mov Disord* 2009; 24:282-286.
10. Nijkrake MJ, Keus SH, Overeem S et al. The ParkinsonNet concept: development, implementation and initial experience. *Mov Disord* 2010; 25:823-829.
11. Groot H de, Hout J van, Teeuwen B, Nauta F. Parkinson-Net. Regionaal netwerk voor mensen met de ziekte van Parkinson. Rapport uit de reeks Prima Praktijken, in opdracht van het zorginnovatieplatform en VWS, beschreven door het lectoraat Innovatie in de Publieke Sector van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. 2010. Arnhem, www.creative-commons.nl.

12. Ikkersheim D, Kunst E. Minder regeldruk voor professionals, meer tijd voor zorg. 2011. Den Haag, Uitgave Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, Programmadirectie Regeldruk en Informatiebeleid.
13. Keus SH, Nijkrake MJ, Borm GF et al. The ParkinsonNet trial: design and baseline characteristics. *Mov Disord* 2010; 25:830-837.
14. Munneke M, Nijkrake MJ, Keus SH et al. Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol* 2010; 9:46-54.
15. Kostenbesparende projecten. Quickscan van ZonMw programma's. 2009. Den Haag, ZonMw.
16. Beersen N, Berg M, Galen M van, Huijsmans K, Hoeksema N. Onderzoek naar de meerwaarde van ParkinsonNet. Breukelen, Uitgave KPMG-Plexus en Vektis, in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland, 28 oktober 2011 (www.parkinsonnet.nl/publicaties).
17. Riem D, Poels PJ, Zuidema SU, Bloem BR. De prevalentie van Parkinson in Nederlandse verpleeghuizen. *Tijdschr Verpleeghuiskunde* 2009; 34:127-131.
18. Keus SH, Hendriks HJM, Bloem BR et al. KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson [Dutch guideline for physiotherapy in Parkinson's disease]. *Ned Tijdschr Fysiother* 2004; 114(Supplement):1-88.
19. Sturkenboom IH, Thijssen MC, Gons-van de Elsacker JJ et al. Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van Ergotherapie Nederland. Utrecht / Den Haag: Uitgeverij Lemma; 2008.
20. Ludwig C. Multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson. Speciale uitgave voor patiënten, partners, zorgverleners en mantelzorgers. Bunnik: Oranje van Loon drukkers; 2011.
21. Hass CJ, Okun MS. Time for comprehensive care networks for Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2010; 9(1):20-22.

Correspondentieadres
m.munneke@parkinsonnet.nl

SAMENVATTING

De ziekte van Parkinson is een complexe aandoening. Bij de zorg rondom parkinsonpatiënten zijn veel verschillende zorgverleners betrokken in zowel de eerste, tweede als derde lijn. De kwaliteit van deze parkinsonzorg staat onder druk, doordat veel zorgverleners over onvoldoende specifieke deskundigheid beschikken (onder andere door onvoldoende concentratie van zorg) en omdat zorgverleners onvoldoende met elkaar samenwerken. ParkinsonNet is in 2004 opgezet om deze knelpunten op te lossen. De ervaringen met het eerste regionale netwerk toonden een verbetering van de genoemde knelpunten. In een grote clinical trial (700 deelnemende parkinsonpatiënten) is vervolgens aangetoond dat ParkinsonNet resulteert in een betere kwaliteit van zorg, tegen minder zorgkosten. Deze conclusie is onlangs bevestigd door een onafhankelijk onderzoek, uitgevoerd in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland, waaruit blijkt dat ParkinsonNet gepaard gaat met een besparing van 15 tot 20 miljoen euro per jaar. Bovendien bleek dat de kans op een heupfractuur de helft kleiner is in ParkinsonNet-regio's. In de afgelopen jaren zijn stapsgewijs nieuwe regionale netwerken opgebouwd, en op dit moment heeft ParkinsonNet landelijke dekking. Bovendien worden alle netwerken thans uitgebreid met nieuwe disciplines, zoals psychosociaal zorgverleners en specialisten ouderengeneeskunde. Uiteindelijk nemen alle 19 disciplines die betrokken zijn bij de Parkinsonzorg deel aan ParkinsonNet. Bovendien krijgen patiënten een actieve rol binnen het ParkinsonNet. In de komende jaren zal het netwerk ook andere neurologische patiëntengroepen gaan bedienen.

TREFWOORDEN:

Parkinson, kwaliteit van zorg, expertise, paramedische zorg, multidisciplinaire zorg, organisatie van zorg.

SUMMARY

Parkinson's disease is a complex disorder. Many different health professionals are typically involved in the care for Parkinson patients. The quality of care provided by healthcare professionals is often insufficient because many professionals lack specific expertise in Parkinson's disease. Moreover, collaboration between different health professionals is limited. To tackle these issues, we have developed the ParkinsonNet concept: a professional regional network within the catchment area of hospitals. ParkinsonNet aims to: (1) improve Parkinson-specific expertise among allied health personnel, by training a selected number of therapists according to evidence-based guidelines; (2) enhance the accuracy of referrals; (3) boost patient volumes per therapist, by stimulating preferred referral to ParkinsonNet therapists; and (4) stimulate collaboration between therapists, neurologists, and patients. Here we describe the development and scientific evaluation of the ParkinsonNet approach, and depict several scheduled developments for the next few years.

KEY WORDS:

Parkinson's disease, quality of care, expertise, allied health care, integrated care, multidisciplinary care.

VIJF JAAR ONTWIKKELING IN DE PARKINSONZORG, DE BIJDRAGE VAN EEN VERPLEEGHUISDAGBEHAN- DELING IN DE KETEN

Drs. Frank Kuijvenhoven, specialist ouderengeneeskunde, Stichting Sutfene, Zutphen
Drs. Nienke Hoogstraten, psycholoog, Stichting Sutfene, Zutphen

Tot 2006 werden patiënten met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme in de regio Zutphen pas aangemeld voor somatische dagbehandeling als de thuissituatie vast dreigde te lopen. Ontlasting van het systeem leek daarmee vaak de belangrijkste reden om deel te nemen. Het dagbehandelingsteam was regelmatig van mening dat het multidisciplinair inzetten van de expertise van paramedici in een eerder stadium ook behulpzaam had kunnen zijn. Daarnaast gaf de parkinsongespecialiseerde neuroloog aan behoefte te hebben aan laagdrempelige multidisciplinaire interventie voor haar patiënten. In de regio Zutphen zijn bij Gelre Ziekenhuizen Zutphen 200 patiënten met de ziekte van Parkinson bekend. Deze situatie was aanleiding voor ons dagbehandelingsteam om in 2006 een multidisciplinair behandelprogramma te beschrijven. Het programma is voor een ieder opvraagbaar en er is een patiëntenfolder van. Het betreft een kortdurend intensief multidisciplinair revalidatieprogramma: twee maal per week behandeling, gedurende twaalf weken. Wij bieden dit programma op de somatische dagbehandeling voor patiënten met de ziekte van Parkinson of atypisch parkinsonisme. In dit artikel worden de achterliggende zorgontwikkelingen besproken en de discussie over het aantonen van de effectiviteit van een dergelijk programma behandelprogramma geopend.

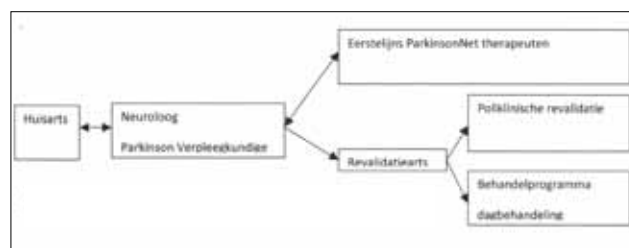
Het dagbehandelteam was van mening dat eerdere inzet van paramedici behulpzaam had kunnen zijn

Het revalidatiecentrum Via Reva in de regio Apeldoorn-Deventer-Zutphen is in 2006 eveneens gevraagd een programma te ontwikkelen voor ParkinsonNet Zutphen. Zij boden reeds een programma aan in een naburige stad, maar reizen kan voor patiënten met de ziekte van Parkinson een zware opgave zijn.

In 2007 is er voor de huisartsen in de regio een bijeenkomst georganiseerd in het kader van de officiële start van ParkinsonNet Zutphen. Organisatoren waren de parkinsonneuroloog en de parkinsonverpleegkundige van Gelre Ziekenhuizen Zutphen. De fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist van Sutfene waren evenals een aantal eerstelijns therapeuten inmiddels ParkinsonNet geschoold.

De revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde hebben op deze bijeenkomsten hun revalidatieprogramma's gepresenteerd. Later is er een soortgelijke bijeenkomst georganiseerd voor patiënten en hun mantelzorgers. De regionale ParkinsonNet-fysiotherapeuten, -ergotherapeuten en -logopedisten hebben hun aanbod besproken. Daar is ook uitleg gegeven over de beide multidisciplinaire behandelprogramma's.

De parkinsonverpleegkundige of neuroloog verwezen aanvankelijk rechtstreeks naar de betrokken specialist ouderengeneeskunde of revalidatiearts, wanneer er behoefte was aan een multidisciplinaire interventie. Soms bleek het voor hen lastig om de juiste verwijzing te doen en kwam een patiënt op de dagbehandeling die achteraf meer gebaat zou zijn geweest bij het behandelprogramma van het revalidatiecentrum. Om dit te voorkomen hebben we in 2010 afgesproken dat altijd eerst verwezen wordt naar de revalidatiearts in het ziekenhuis. Deze kan zo voor de patiënt en mantelzorgers het best passende multidisciplinaire revalidatietraject adviseren. De afspraak is wel dat dit geen onnodige vertraging mag geven. Het schema zoals het huidige ParkinsonNet Zutphen momenteel is vormgegeven staat in figuur 1.



Figuur 1. Schema verwijzing paramedici ParkinsonNet Zutphen 2011.

HET BEHANDELPROGRAMMA

De doelstelling van het behandelprogramma is om multidisciplinair te werken aan verbetering van het functioneren van de patiënt en het vergroten van het participatieniveau. Dit wordt gedaan door eerst systematisch en zo doelmatig mogelijk, in samenspraak met patiënt en mantelzorgers, te screenen op veel voorkomende problemen bij de ziekte van Parkinson. De screening wordt gevolgd door onderling

goed afgestemde proefbehandelingen gericht op verbetering. Daarnaast wordt veel aandacht besteed aan het buiten de dagbehandeling zo actief mogelijk blijven. Er wordt gekeken naar wat de patiënt thuis zelf of samen met zijn of haar mantelzorgers kan doen om voldoende in beweging te blijven. Na twaalf weken geeft het team een gezamenlijk advies over zinvolle interventies om gedurende een langere termijn mee door te gaan. Soms kan dat betekenen dat het advies is om dagbehandeling, ook na die twaalf weken, te continueren. In principe is dit echter niet het uitgangspunt. Daar waar patiënten na het programma doorgaan met dagbehandeling is er een duidelijk advies over de vervolgstherapie, waarbij SMART-doelen worden geformuleerd. Er wordt therapie in groepen gegeven, waarbinnen wordt gewerkt aan de persoonlijke doelen.

Voor het inhoudelijk ontwikkelen van het programma is een SAMPC-probleemlijst gemaakt van de 13 problemen uit het boekje Multidisciplinaire zorgplannen Parkinson van het Nijmeegs Kenniscentrum Neurorevalidatie¹ aangevuld met de belasting van de mantelzorger, gemeten door een Caregiver Strain Index (CSI). Alle disciplines hebben geformuleerd wat zij op deze 13 + 1 probleemgebieden kunnen betekenen. Het behandelprogramma begint met een intake van de contact-

Er is in het behandelplan altijd expliciet aandacht voor het bewegen thuis en hoe de patiënt zelf daar actief in kan zijn

verzorgende met een vragenlijst op deze probleemgebieden. De verzorgende blijft verder voor patiënt en familie het vaste aanspreekpunt op de dagbehandeling. De fysiotherapeut onderzoekt de patiënt volgens de systematiek van de Parkinson-Net-opleiding. De activiteitenbegeleiding vraagt naar interesses op het gebied van dagbesteding vroeger en nu.

De specialist ouderengeneeskunde ziet de patiënt na twee behandelweken. De intakes van bovengenoemde genoemde disciplines zijn dan beschikbaar. Voor het vaststellen of er sprake is van de ziekte van Parkinson of van atypisch parkinsonisme worden gegevens van de huisarts, neuroloog en de eigen (hetero) anamnese gebruikt. De specialist ouderengeneeskunde schakelt indien gewenst ook nog de psycholoog, maatschappelijk werker, ergotherapeut, logopedist en diëtist in en formuleert een vraagstelling voor deze disciplines.

Test	Afname bij aanvang	Afname aan het eind	Afname door	Uitleg/opmerking
H&Y	X		FT	Hoehn en Yahr
UPDRS	X		ET	Unified Parkinson Disease Rating Scale
TUG	X	X	FT	Timed Up en Go
PDQ39	X	X	Vz	Parkinson Disease Quality of Life Questionnaire
CSI	X	X	Vz	Caregiver Strain Index, zelfinvullijst

Tabel 1: klinimetrie bij parkinsonbehandelprogramma.

De specialist ouderengeneeskunde maakt van dit consult, inclusief behandelplan een verslag dat naar de huisarts, verwijzend neuroloog en cliënt zelf gaat, zodat een ieder weet waaraan de komende weken gewerkt gaat worden. Er is in het behandelplan altijd expliciet aandacht voor het bewegen thuis en hoe de patiënt daar zelf actief in kan zijn. Meestal is de zelfstandige mobiliteit in de jaren voor verwijzing afgenomen onder andere door verminderd initiatief.

De neuropsycholoog is tot nu toe betrokken geweest bij alle cliënten. Bij goed doorvragen bleek er bij alle patiënten sprake van verminderd initiatief, moeite met executieve functies en moeite met dubbeltaken. De uitkomsten van het neuropsychologisch onderzoek worden met patiënt, mantelzorger en vaak ook kinderen nabesproken. Dit is zeer inzichtgevend voor mantelzorgers, maar ook voor de andere therapeuten. Het geeft hen mogelijkheden om hier op de juiste manier rekening mee te houden in hun behandelingen.

ONDERZOEK NAAR DE EFFECTIVITEIT

Hoewel er nog geen evidence is voor toevoegen van multidisciplinaire zorg door een team van medici, paramedici en verpleegkundigen aan de standaardbehandeling in vergelijking met alleen de standaardbehandeling, is het wel een aanbeveling in de multidisciplinaire richtlijn “Ziekte van Parkinson.” Patiënten met complexe problematiek op het gebied van ADL, HDL of participatie dienen naar een multidisciplinair traject, uiteraard met ervaring met de ziekte van Parkinson, verwezen te worden.²

De patiënten en mantelzorgers lijken tevreden over het programma, maar dat waren ze eigenlijk ook al voordat we dit omschreven hadden. Om dit te objectiveren zijn we sinds 2009 gaan meten bij alle nieuwe cliënten. In tabel 1 is weergegeven welke klinimetrie wordt afgenomen.

Tot op heden zijn er metingen van 17 patiënten: 12 met de ziekte van Parkinson en 5 met atypisch parkinsonisme. De groep is te heterogeen en te klein voor kwantitatieve significantie. Tot nu toe gaan meer cliënten met ziekte van Parkinson vooruit dan achteruit op de TUG, de PDQ-39 subschalen en de CSI (dat wil zeggen meer dan de helft heeft lagere scores bij tweede meting). De dataverzameling wordt gecontinueerd.

DISCUSSIE

Het in gebruik nemen van een transparant revalidatieprogramma heeft het voor ons makkelijker gemaakt om ons aanbod, gericht op geriatrische revalidatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson, te kunnen plaatsen en onderscheiden in de parkinsonzorgketen. Op deze manier is de dagbehandeling niet het eindpunt van een lang ziekte-traject waarin de patiënt functioneel steeds meer in heeft geleverd,

Dagbehandeling is niet het eindpunt van een lang ziekte-traject, maar een goede aanvulling op de bestaande eerstelijnsbehandelingen van ParkinsonNet

maar een goede aanvulling op de bestaande eerstelijnsbehandelingen van ParkinsonNet. Veel expertise die beschikbaar is, kan zo ook van nut zijn voor cliënten die anders wellicht terugschrikken van dagbehandeling, vanwege de associatie met een aankomende definitieve verpleeghuisopname.

Het programma met een vast begin en einde maakt het meten van een effect ook makkelijker. Het zou goed zijn als een programma als dit vergeleken kon worden met andere dagbehandelingen in Nederland, al dan niet met een vast behandelprogramma om te komen tot het meest effectieve programma. Een dergelijke vergelijking wordt mogelijk als er overeenstemming zou bestaan binnen onze beroepsgroep over het meten van individuele vooruitgang bij de patiëntengroep die we op een dagbehandeling zien.

Jaarlijks wordt het behandelprogramma geactualiseerd en aangepast naar de laatste inzichten. Dit doen we door een gemeenschappelijke jaarlijkse scholing over Parkinson te organiseren voor het team van de dagbehandeling. In deze bijeenkomst scholen we elkaar (bij). We organiseren de scholing meestal kort na het jaarlijks ParkinsonNet-symposium. We hebben er veel plezier in. Een ieder weet precies wat zijn eigen bijdrage en de bijdrage van een ander in het geheel is.

Inhoudelijk is het programma de laatste jaren in grote lijnen hetzelfde gebleven. Binnenkort verschijnt de handreiking voor zorgverleners in verpleeghuizen als addendum bij de multidisciplinaire richtlijn "Ziekte van Parkinson" naar aanleiding van het project "Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg". Hier zitten een aantal nuttige adviezen in die niet alleen van toepassing zijn op de patiënten in een verpleeghuis, maar zeker ook voor de patiëntengroep op een dagbehandeling die we willen gaan verwerken in ons programma met de verwachting het nog

effectiever te maken. We denken hierbij aan de volgende medicatie gerelateerde zaken:

- Nog meer aandacht voor gerichte observatie naar 'off' perioden in relatie tot mogelijke onderdosering van L-Dopa en bij aanwijzingen hiervoor advies om hierover te overleggen met de behandelend neuroloog
- Het niet gelijktijdig innemen van medicatie met eiwitrijke producten
- Het effect van obstipatie op de werking van de medicatie
- Met de behandelend neuroloog cholinesteraseremmers bespreken als het neuropsychologisch onderzoek wijst op parkinsondementie en bij vermoeden van delier

Het langdurig of permanent bezoeken van een dagbehandeling is kostbaar vergeleken met een korte periode therapie door met elkaar samenwerkende ParkinsonNet-therapeuten eerste lijn. De patiënten die wij op onze dagbehandeling zien, konden zich meestal niet meer redden met alleen interventies door eerstelijns-ParkinsonNet-therapeuten. Door het deelnemen in de zorgketen stellen de ParkinsonNet therapeuten in de eerste lijn vaker een verwijzing naar ons aan hun patiënten voor. Indien een korter of langer dagbehandelingstraject een definitieve verpleeghuisopname kan uitstellen is dit kostenbesparend.

Onderzoek naar de effectiviteit van dergelijke programma's, alsook onderzoek naar het effect van begeleiding door een dagbehandelingsteam op uitstel van verpleeghuisopname wordt in Nederland nog niet gedaan. De tijd lijkt er nu zeker rijp voor. Graag komen wij in contact met specialisten ouderengeneeskunde die ook de effectiviteit van hun parkinsonprogramma op de dagbehandeling willen meten.

Met dank aan A.J. de Groot, specialist ouderengeneeskunde en dr. T. van Laar, neuroloog voor hun commentaar op het oorspronkelijke stuk.

LITERATUUR

1. Nijmeegs Kenniscentrum Neurorevalidatie. *Multidisciplinaire zorgplannen Parkinson*. Duiven: De Reus Communicatie & Publiciteit, 2003.
2. Bloem BR, Laar T van, Keus SHJ, Beer H de, Poot E, Buskens E, Aarden W, Munneke M, namens de Centrale Werkgroep Multidisciplinaire richtlijn Parkinson 2006-2010. *Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson*. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2010.

Correspondentieadres
fkuijvenhoven@sutfene.nl
nhoogstraten@sutfene.nl

De P van Parkinson

Jacobien Erbrink

Buiten schemerde het eigenlijk al de hele dag. Binnen keek Peter op zijn horloge. Nog maar half vier. Nog tijd genoeg voor de nieuwe opname.

Hij belde aan bij de woning en glipte meteen naar binnen. Meneer de Kievit viel hem onmiddellijk op. Een tengere man met een alpinopetje op en een buitengewoon voluptueuze vrouw aan zijn zijde. Hoog opgestoken blond haar, grote paarse oorknoppen en een strak wollen jurkje in een soort auberginekleur. De hele kamer, bewoners inclusief, verbleekte bij haar verschijning.

Hij probeerde onzichtbaar door de woning te sluipen richting dossier. Tevergeefs. 'Goedemiddag meneer', riep de vrouw hem toe. Haar stem klonk schel in de vredige huiskamer. Hij groette besmuikt voor hij zich over het dossier boog. 'Komt u voor meneer de Kievit?', hield ze aan. Ze wees op de man naast zich. Peter voelde een onmiskenbare wrevel opkomen tegen haar opdringerige aanwezigheid. Hij voelde zich nu gedwongen om toch iets te zeggen. 'Ik ben nog bezig, ik kom zo bij u', sprak hij kortaf en beende met het dossier onder de arm naar de achterkamer.

Snel las hij de aantekeningen van de zorgmakelaar door. Morbus Parkinson, cognitief verval, valneiging, TURP. Weduwnaar, verzorgingshuis. Daarna liep hij weer terug naar de huiskamer. De vrouw zat er nog, ze bestudeerde haar nagels. Lange auberginekleurige nagels, zag hij. Ze maakte een verveelde indruk.

Peter stak zijn vrije hand uit. 'Meneer de Kievit, ik ben dokter Prins', begon hij. De man bewoog niet, zijn handen hield hij om de leuning van zijn rolstoel geklemd. Zijn vingers trilden ritmisch. Nagels met rouwrandjes had hij. Peter boog voorover. 'Ik ben dokter Prins', herhaalde hij toen hij de blik van de man gevangen had.

'Dat kan hij niet meer, hoor, een hand geven', verklaarde de auberginekleurige stelling.

Peter trok zijn hand terug, maar probeerde de blik van de man vast te houden. Vanuit zijn ooghoek zag hij de vrouw haar benen over elkaar slaan en op haar beurt haar hand uitsteken. Vijf paarse armbanden rinkelden luidkeels aan haar pols. Hij negeerde het. Meneer de Kievit haalde adem. 'Brins', klonk het zacht bij zijn uitademing.

'Ja, Prins', bevestigde Peter, ineens opgetogen dat hij contact had.

'Nee, pa, niet Brins', bemoeide de vrouw zich ermee, 'Prins heettie. Met een P, hoor je?'

'Brins', herhaalde de man nog een keer, zuchtend.

'Nee, pa! Prins! Met een P', riep de vrouw, een tandje harder nu, 'met de P van Parkinson.' Peter zag dat de man zijn ogen dichtkneep. Hij stak gegeneerd zijn hand op. 'Het is goed. De P is niet meer zo makkelijk uit te spreken voor uw vader', legde hij uit.



'Schóónvader.' bitste de vrouw, 'En hij kan best een P zeggen, want mij noemt hij ook geen Betra.' Ze keek verwittend opzij. Haar schoonvader schudde vermoedelijk zijn hoofd. Peter pakte snel een stoel en ging tegenover hem zitten. Hij gaf de schoondochter alsnog een hand. Ze leek hem een haatdragend type, hij kon haar maar beter te vriend houden. 'Prins', zei hij totaal overbodig. Ze schudde zijn hand.

'Nee pa! Prins! Met een P', riep de vrouw, een tandje harder nu 'met de P van Parkinson'

De armbanden rinkelden nu oorverdovend.

'Meneer de Kievit', begon Peter, 'weet u waar u bent?'

De schoondochter sloeg haar ogen ten hemel en zuchtte. 'Och, vraag dat toch niet, want dat weet hij al jaren niet meer. Hè, pa?' Ze keek naar hem. Hij draaide zijn hoofd van haar weg.

Peter hield zijn blik op de man gericht en wachtte. Meneer de Kievit haalde adem. 'Nietsuis', klonk het zacht. Peter knikte. 'Nee, u bent hier niet thuis', bevestigde hij, 'u bent hier vandaag pas komen wonen, dat is erg wennen.'

Meneer de Kievit liet zijn hoofd zakken. De alpinopet zakte mee. Hij zag er ineens verslagen uit. Speeksel drupte uit zijn mond.

'Hè pa, nou zit je weer te zeveren', kwam Petra tussendoor, 'dat vind ik zo onsmakelijk, hier, je zakdoek...', ze veegde met een vies gezicht zijn kin af en drukte de zakdoek in zijn hand. De hand begon onrustbarend te beven.

Peter voelde een brandende verontwaardiging in zich opkomen. Die gemanicuurde aubergine reduceerde haar schoonvader tot een kwijlende niksnut! Hij zou haar het liefst het pand uitgooien wegens misdaden tegen de menselijkheid, maar hij wist niet hoe dat moest.

'Meneer de Kievit, ik kom morgen bij u terug', zei hij in plaats daarvan, en hij raakte even de arm op de leuning aan. De alpinopet bewoog niet. Peter stond op, hij liet de zuinig kijkende aubergine uit alle macht links liggen. Meer kon hij nu niet doen.

Correspondentieadres
j.erbrink@vanneynsel.nl

De specialist ouderengeneeskunde is kritisch en gemotiveerd

Vervolg enquête: Wat vindt u ervan?

INLEIDING

Tijdens de ledenvergadering van november 2010 hebben wij een enquête doen uitgaan waarin wij vragen naar de mening van onze leden over werkomstandigheden, behoefte en verwachtingen. De resultaten met betrekking tot de verwachtingen die men heeft over Verenso zijn gepubliceerd in het tijdschrift van april 2011 (TvO 2-2011). In voorliggende uitgave treft u de uitslag aan over de opvattingen die de specialist ouderengeneeskunde heeft over zijn werkomstandigheden.

MOTIVATIE

Een ruime meerderheid (82%) zegt er niet over te denken om het vak te verlaten. De 18% die dit wel overweegt, doet dit met het oog op pensionering. Slechts een klein deel geeft aan dat de slechte kwaliteit van de zorg, de werkdruk en de beschikbare tijd voor patiëntenzorg van dien aard zijn dat overwogen wordt om het vak te verlaten.

Blijven kiezen voor het vak gebeurt niet onvoorwaardelijk. De genoemde redenen om het vak te verlaten komen terug bij de kritiek die door een groot deel van de beroepsgroep wordt geuit over het beleid binnen de verpleeghuizen. De vraag of men het vak wil verlaten, ontlokte duidelijk enige hartenkreten: *“Soms overweeg ik het vak te verlaten, aangezien de toekomst van het vak mij zorgen baart. Ik heb het idee, dat we hierdoor steeds meer terrein verliezen. Aan de andere kant ligt hier ook een uitdaging, lijkt het er op dat door de enorme krapte onze roep door steeds meer partijen gehoord wordt.”* En *“Ik heb overwogen te stoppen toen ik nog in Amsterdam werkte: er was geen enkele organisatie die geen puinhoop had op de werkvloer. Overgefuseerde stichtingen met een waterhoofd aan bestuurders en de werkvloer was kwalitatief en kwantitatief onderbezet”*.

Een laatste citaat geeft heel goed weer wat het algemeen gevoel van de specialist ouderengeneeskunde is: *“... omdat je je zo nu en dan moet afvragen of wat je doet nog goed is. En ik kom steeds tot de conclusie dat het nog goed is en ik geen ander vak kan bedenken waar ik mij gelukkiger in zal voelen”*.

DE WERKZAAMHEDEN

Geheel in overeenstemming met het voorgaande geeft de meerderheid van de specialisten ouderengeneeskunde aan tevreden te zijn als zij zich kunnen richten op patiëntenzorg. De aspecten multidisciplinair werken, de diversiteit

van het werk en de zelfstandigheid scoren hoog. De specialist ouderengeneeskunde is tevreden als hij zich bezig kan houden met medisch inhoudelijke zaken.

Lang niet altijd komt men toe aan het werk waarvoor de specialist ouderengeneeskunde gekozen heeft. Als nummer 1 waarover men niet tevreden is, komt het tekort en het gebrek aan kwaliteit van de verpleging en verzorging naar voren. Te vaak moeten oneigenlijke taken van verpleging en verzorging worden overgenomen. Ook de secretariaële en administratieve ondersteuning laat te wensen over. In mindere mate worden de werkdruk en de rol van het management als belemmerend ervaren. Het gaat daarbij dan om de organisatie van het werk en de gebrekkige ICT-ondersteuning.

Tè vaak moeten oneigenlijke taken van verpleging en verzorging worden overgenomen

Op de vraag hoe men over de werkdruk oordeelt (ik kan de hoeveelheid werk goed aan, redelijk of nauwelijks) antwoordde: 34,3% met ‘Goed’, 50,3% met ‘Redelijk’, en 15,4% met ‘Nauwelijks’. Bijna 50% geeft aan tussen de 10% en 30% van de werktijd bezig te zijn met oneigenlijke werkzaamheden.

DE ORGANISATIE

Een meerderheid van 71% staat achter de visie op zorg en behandeling van de organisatie. In 18% wordt de visie gedeeld, maar is men van mening dat die visie slecht in praktijk wordt gebracht. Slechts 46% van de specialisten ouderengeneeskunde zegt invloed te hebben op het behandelbeleid van de instelling.

In dit kader wordt opgemerkt dat het beleid van de instelling met name gericht is op wonen en welzijn en dat door opeenvolgende fusies onduidelijk is wat de visie van de organisatie is en dat niet altijd de juiste prioriteiten gesteld worden.

Op de wijze waarop het werk georganiseerd is, vindt 57% dat de praktijkondersteuning niet goed geregeld is, is 75% tevreden met de planning van de diensten, kan 70% zich vinden in de planning van de werkzaamheden, 38% ziet kans om taken te delegeren en slechts 68% heeft voldoende tijd voor individuele patiëntenzorg.

Over het algemeen is de ICT-ondersteuning onder de maat. In 35% van de situaties kunnen patiëntgegevens elektronisch worden vastgelegd, kan 26% van de respondenten elektronisch voorschrijven en communicatie met de apotheek is voor 26% van de respondenten mogelijk.

Voor 89% van de specialisten ouderengeneeskunde is duidelijk dat de organisatie te weinig investeert in automatisering.

Een punt van zorg is de bereikbaarheid. Van de respondenten geeft 63% geeft aan dat er in de ANW problemen zijn om de bereikbaarheid te garanderen. Overdag heeft 8% hier problemen mee. Met de huisartsenposten wordt niet samengewerkt en in 36% van de gevallen moet een beroep worden gedaan op basisartsen om de bereikbaarheid te garanderen.

Ondanks alles wil 49% van de specialisten ouderengeneeskunde in loondienst blijven werken

Ook het functioneren van de vakgroep laat te wensen over. Ongeveer 30% van de vakgroepen heeft geen duidelijke taakverdeling, formuleert geen instellingsbreed beleid, heeft geen periodiek overleg met het management en het gemeenschappelijk medisch beleid wordt onderling niet besproken.

DE FUNCTIE

De meeste specialisten ouderengeneeskunde (96%) werken in een zorginstelling. Ruim de helft hiervan (54%) werkt in een zorginstelling met meer dan 250 bedden, 32% in een zorginstelling met 150 – 250 bedden en 14% werkt in een zorginstelling met 50 – 150 bedden.

Ruim 82% geeft aan geen leidinggevende functie te hebben, tegen bijna 18% die dit wel heeft. De specialisten ouderengeneeskunde die wel een leidinggevende functie hebben, geven met name leiding over de vakgroep (alleen artsen) of de medische behandeldienst.

Het merendeel van hen wordt betaald volgens FWG-schaal 70, namelijk: 69%. Een klein deel (5%) wordt ook betaald volgens FWG-schaal 70, maar ontvangt daarbij een toeslag. Van de respondenten wordt 17% betaald volgens FWG-schaal 75 en 9% wordt volgens een andere regeling betaald. De meeste specialisten ouderengeneeskunde uit deze laatste groep zijn in dienst van de SBOH of worden, bijvoorbeeld omdat zij zelfstandige zijn, betaald volgens een eigen uurtarief. Op de vraag of men tevreden is met zijn inschaling antwoordt 45% met 'ja' en 56% met 'nee'. Specialisten ouderengeneeskunde die ingeschaald zijn in FWG 75 zijn bijna altijd tevreden met deze inschaling.

Bijna 90% van de respondenten vindt dat hij voldoende gelegenheid krijgt van de werkgever om scholing te volgen.

ANDERS WERKEN

De specialist ouderengeneeskunde wil wel veranderen. Ruim 80% geeft aan meer extramuraal te willen werken. Meer dan 90% wil meer actief betrokken zijn bij het ontslag van kwetsbare ouderen uit het ziekenhuis en bijna 90% is van mening dat de specialist ouderengeneeskunde, net als de huisarts, zich zelfstandig of in maatschapverband moet kunnen vestigen.

Ondanks de ervaren werkdruk is meer dan 90% van mening dat zij voor een grotere groep patiënten verantwoordelijk kunnen zijn, mits er meer ondersteuning komt van praktijkondersteuners en verpleegkundigen. Men blijft echter een onderscheid zien tussen de praktijkvoering van de huisarts en die van de specialist ouderengeneeskunde, maar 41% is van mening dat de opleidingen van huisarts en specialist ouderengeneeskunde samengevoegd kunnen worden.

Als dan de meerderheid blijft kiezen voor het vak en de kritiek op de werkzaamheden en de organisatie groot is, wordt er dan een keuze gemaakt om het heft in eigen handen te nemen door als zelfstandige te gaan werken?

Ondanks alles wil 49% van de specialisten ouderengeneeskunde in loondienst blijven werken, overweegt 35% om de stap naar zelfstandigheid te zetten, wil 13% van binnenuit de organisatie het werk veranderen en 3% werkt al als zelfstandige.

Belangrijke overwegingen die van invloed zijn op de keuze zijn de financiële zekerheid en de mogelijkheden om het vak in de volle breedte te kunnen uitoefenen. Daar waar gekozen wordt voor zelfstandigheid wordt aangegeven dit in maatschapverband te willen doen, bij voorkeur met andere behandelaars en niet als enkele zelfstandige. Verder worden de nodige beperkingen gezien in de praktische haalbaarheid zoals wetgeving en de mogelijkheid om overeenkomsten met verzekeraars aan te gaan.

CONCLUSIE

De specialist ouderengeneeskunde is trots op zijn vak en schept hier genoegen in. De specifieke aspecten hiervan, patiëntenzorg en multidisciplinair werken, maken het vak aantrekkelijk en onderscheidend ten opzichte van bijvoorbeeld het werk van de huisarts.

De specialist ouderengeneeskunde heeft ook ambitie. Meer werken in de eerste lijn, meer betrokken zijn bij het ontslag van kwetsbare ouderen uit het ziekenhuis en verantwoordelijkheid dragen voor een grotere groep patiënten.

De specialist ouderengeneeskunde gaat meer voor inhoud dan voor vorm

Maar er moet wel wat veranderen. Het gebrek aan verpleegkundigen en verzorgenden, zowel in aantal als in kwaliteit,

loopt als een rode draad door de reacties. De gebrekkige werkomstandigheden qua organisatie, administratieve en secretariële ondersteuning, onvoldoende ICT-faciliteiten en ontoereikende betrokkenheid bij het instellingsbeleid temperen de vreugde over het werk in het verpleeghuis.

Hoewel een substantieel deel van de specialisten ouderengeneeskunde, afhankelijk van de omstandigheden, de stap naar zelfstandigheid overweegt, kiest de meerderheid voor het werken binnen de instelling. Maar niet onvoorwaardelijk. Als eerste zal de organisatie van het werk moeten veranderen, primaire en secundaire arbeidsvoorwaarden behoeven verbetering en bovenal zullen de instellingen zich moeten realiseren dat de medische zorg voor ouderen een wezenlijk onderdeel vormt van de doelstelling van het verpleeghuis. De specialist ouderengeneeskunde moet meer als gesprekspartner van de bestuurder en management erkend en herkend worden en betrokken worden bij de beleidsontwikkeling.

Wat ook opvalt, met name uit de persoonlijke aantekeningen die bij de vragen gemaakt zijn, is dat de specialist ouderengeneeskunde meer gaat voor inhoud dan voor vorm. Een goede patiëntenzorg staat voorop, ook al moeten oneigenlijke taken worden uitgevoerd. Eerder improviseren dan protesteren. Wel betere arbeidsvoorwaarden, maar niet ten koste van alles.

Beroepskenmerken zoals geduld en bereidheid tot samenwerking zijn overduidelijk te herkennen in meningen over werkomstandigheden. Des te meer reden voor bestuurders van instellingen om kritische kanttekeningen van deze beroepsgroep serieus te nemen en daar gehoor aan te geven.

Correspondentieadres
froos@verenso.nl

Symposium over ontwikkelingen in de verpleeghuiszorg

'Van verpleeghuisarts tot specialist ouderengeneeskunde'

Op vrijdag 13 januari 2012 organiseert Thebe V&V Breda een symposium met als titel 'Van verpleeghuisarts tot specialist ouderengeneeskunde'. Het symposium, waarvoor ook accreditatie is aangevraagd, is een afscheidscadeau van V&V Thebe Breda aan Kees Theeuwes, die met pensioen gaat. Hij heeft ruim 30 jaar gewerkt als verpleeghuisarts, later als specialist ouderengeneeskunde en tegenwoordig is hij medisch adviseur van Thebe. Daarnaast vervulde hij diverse functies, waaronder vijf jaar het voorzitterschap van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen.

PROGRAMMA

Tijdens het ochtendprogramma zullen diverse inleiders ingaan op de ontwikkelingen in de verpleeghuiszorg en in het bijzonder op de rol van de specialist ouderengeneeskunde. Onder meer Jos Schols, hoogleraar Verpleeghuisgenees-

kunde, en psycholoog Ronald Geelen zullen ieder vanuit hun eigen optiek en ervaring de verpleeghuiszorg belichten. In het middagprogramma gaan de inleiders en Kees Theeuwes aan de hand van stellingen in discussie met de zaal.

WAAR

Het symposium wordt gehouden in het Trivium Hotel Trivium 72 in Etten-Leur en duurt van 9.00 uur tot 16.00 uur. De locatie is gunstig gelegen aan de A58 en beschikt over een ruime gratis parkeerplaats.

AANMELDEN

U kunt zich tot 15 december aanmelden via symposium@thebe.nl. Voor meer informatie kunt u van maandag tot en met donderdag bellen met 076 523 3738.

De verschillende gezichten van de ziekte van Parkinson en de gevolgen voor de farmacotherapie

Dr. Paul A.F. Jansen, klinisch geriater, klinisch farmacoloog, afdeling Geriatrie, en Expertisecentrum Pharmacotherapie bij Ouderen, UMC Utrecht

INLEIDING

Sinds James Parkinson zijn 'An essay on the Shaking Palsy' schreef is er veel meer kennis ontstaan over dit ziektebeeld.¹ Parkinson beschreef het ziektebeeld aan de hand van zes casus. Als ziekteverschijnselen noemde hij de onwillekeurige trillende beweging met verminderde spierkracht, neiging tot vooroverbuigen van de romp en het overgaan van een rustig looptempo in een rennend tempo met verhoogde valneiging, speekselvloed en slikproblemen en verandering van het handschrift, zonder dat het intellect wordt aangetast. Ook noemde hij niet-motorische verschijnselen zoals verstoring van de slaap en obstipatie. De oudste patiënt die hij beschreef was 72 jaar. Aanvankelijk werd bij nadere analyse van de naar hem genoemde ziekte van Parkinson de focus gericht op de pathofysiologie die het ziektebeeld hoofdzakelijk bepaalt: het tekort aan dopamine door degeneratie van de dopamine producerende cellen in de substantie nigra. Met deze kennis kwam er de mogelijkheid van een rationele farmacotherapie en zijn patiënten enorm gebaat bij levodopa, dopaminereceptor-agonisten en andere medicamenten.

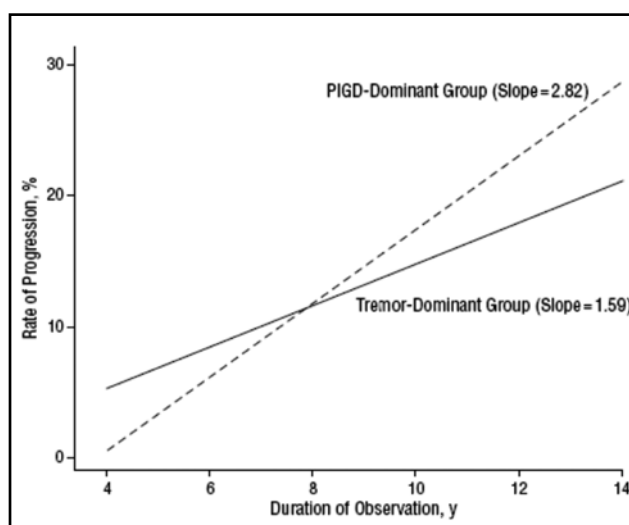
In Nederland lijden naar schatting circa 40.000 patiënten aan de ziekte van Parkinson. De ziekte treedt vooral op op oudere leeftijd. De prevalentie bij de bevolking onder de 65 jaar is 1 promille, terwijl de prevalentie boven de 65 jaar 1 procent bedraagt. De prevalentie stijgt sterk met het toenemen van de leeftijd. De ziekte presenteert zich in een vroeg stadium met motorische symptomen zoals tremor, rigiditeit, hypokinesie en bradykinesie. De balansstoornissen treden meestal later op. Daarnaast zijn er niet-motorische symptomen die zowel vroeg als laat kunnen optreden zoals orthostatische hypotensie, stemmingsstoornissen, psychosen en cognitieve stoornissen. Echter niet elke patiënt met de ziekte van Parkinson krijgt deze problemen. Er zijn sterke aanwijzingen dat er meerdere fenotypen te onderscheiden zijn waarvan de belangrijkste het tremor dominante type en het type met houdingsinstabiliteit, stijfheid en bewegingsstoornissen zijn. Dit laatste type wordt ook wel het Postural instability and gait disturbance (PIGD) type genoemd.^{2,3} De verschillen tussen deze fenotypen, en het gevolg daarvan voor beloop en farmacotherapie, vormen het onderwerp van dit artikel.

TREMOR DOMINANT TYPE

De klassieke presentatie van de ziekte van Parkinson, zoals door hem beschreven, is een patiënt met een rusttremor, rigide houding en gebogen rug, met in het begin van de ziekte na het op gang komen de neiging om steeds sneller (festinatie) en op de tenen te lopen en in een later stadium van de ziekte trage bewegingen met ook bewegingsarmoede. De ziekte wordt vaak herkend door de aanwezigheid van de tremor. Er zijn aanwijzingen dat deze tremor dominante (TD) vorm van de ziekte van Parkinson een minder snelle progressie vertoont dan het PiGD-type.⁴ Pathofysiologisch wordt celverlies gevonden in het mediale deel van de substantie nigra en in de mediane nucleus raphe.⁵ Er is een vermindering van de 5-HT_{1a} binding.⁶ De tremorscore op de Unified Parkinsons Disease Rating Scale (UPDRS) is geassocieerd met de 5-HT_{1a}-binding. De cerebrale doorbloeding in het voorste deel van de cingulaire cortex is intact.⁷ De patiënten blijven tot in een ver gevorderd stadium van de ziekte van Parkinson cognitief intact. Een voorbeeld van een patiënt met dit type was paus Johannes Paulus II.

POSTURAL INSTABILITY AND GAIT DISTURBANCE TYPE

Het andere type Parkinson wordt Postural instability and gait disturbance, kortweg PiGD- of het akinetische rigide



Figuur 1. Mate van progressie van de ziekte van Parkinson bij het TD-type en PiGD-type⁴

type genoemd. Dit type kenmerkt zich, behalve door de afwezigheid van een tremor en aanwezigheid van instabiliteit en snelle balansverstoring met vallen, door een snellere progressie van de ziekte (figuur 1). De studie van Rudzinska et al. toonde een val bij 58% van de PIGD-patiënten tegenover 24% bij de TD-patiënten ($p < 0.03$).⁸ Het gemiddeld aantal valpartijen bij het PIGD-type bedroeg 3.6 ± 6.0 tegenover 0.6 ± 1.8 bij het TD-type.

Roken heeft mogelijk een beschermend effect op het ontstaan van het antipsychotica geïnduceerd parkinsonisme

Bovendien worden bij het PIGD-type vaker depressies en psychosen gezien, en krijgt een groot percentage in een later stadium een dementiesyndroom. Mogelijk dat prins Claus dit type vertoonde.

Pathofysiologisch wordt bij het PIGD-type celverlies gevonden in het ventrolaterale deel van de substantia nigra.³ De pendunculopontine kern is aangedaan. Er werd geen associatie gevonden tussen 5-HT_{1A}-binding en rigiditeit of bradykinesie.

PARKINSONSUBTYPEN EN LEEFGEWONTEN

In de FRAGAMP case-control-studie werd onderzoek gedaan naar de rol van leefgewoonten bij deze verschillende typen.⁹ De auteurs vonden een significante omgekeerde associatie tussen de ziekte van Parkinson en roken, gebruik van koffie en alcoholconsumptie. Deze omgekeerde associatie was vooral aanwezig voor het akinetische rigide type. Bij aanwezigheid van ten minste één van deze drie factoren was de kans om het akinetisch-rigide (AR)-type van de ziekte van Parkinson te krijgen kleiner met een odds ratio van 0.41 (95%-betrouwbaarheidsinterval 0.22-0.74), terwijl de kans op het krijgen van de tremor dominante type minder klein en niet-significant was met een odds ratio van 0.65 (95%-betrouwbaarheidsinterval 0.41-1.02). Waren alle drie factoren aanwezig dan bedroeg de odds ratio van het AR-type 0.21 (0.09-0.48) en van het TD-type 0.29 (0.16-0.53). De verklaring voor het beschermend effect van het gebruik van koffie, tabak en alcohol is niet volledig duidelijk.

Een belangrijk farmacologisch effect van koffie is een antagonistisch effect van adenosinereceptoren. De adenosine-A_{2A}-receptor heeft invloed op het nigrostriatale dopaminerge systeem. Cafeïne verbetert bij ratten de locomotore activiteit door een adenosine antagonistisch mechanisme.¹⁰ In tabaksrook kunnen nicotine en koolmonoxide een protectief effect op de overleving van dopaminerge neuronen teweeg brengen. Het mechanisme is echter onduidelijk.¹¹ Roken heeft mogelijk ook een beschermend effect op het ontstaan van antipsychotica geïnduceerd parkinsonisme.¹² Alcohol kan een neuroprotectief effect hebben door activering van signaaltransductie.¹³

PARKINSONSUBTYPEN EN COGNITIEVE STOORNIS, PSYCHOSE EN DEPRESSIE

Er zijn aanwijzingen dat patiënten met het TD-type geen cognitieve stoornis krijgen terwijl dit bij het PIGD-type bij een groot percentage wel ontstaat met het voortschrijden van de ziekte. Tabel 1 toont het verschil in de prevalentie van dementie tussen de twee typen over een follow-up periode van acht jaar.³ Uit deze studie werd duidelijk dat de typen in elkaar kunnen overgaan en dat meestal het TD-type overgaat in het PIGD-type met verdwijnen van de tremor.

Jaar	TD	mengbeeld	PIGD
1993 N=171	0% n=43	0% n=36	0% n=92
1997 n=128	0% n=24	9% n=11	44% n=93
2001 n=84	0% n=5	0% n=5	65% n=74

Tabel 1. Ontstaan van dementie bij verschillende type Parkinson³

Sommigen suggereren dat het PIGD-type weer opgesplitst kan worden in twee typen, een type met houdingsinstabiliteit en vallen, ook wel PIF-type (postural instability and falls) genoemd en een type met verstijving en vastplakken aan de grond, ook wel FOG-type (freezing of gait) genoemd. In een studie werden 499 parkinsonpatiënten bestudeerd.¹⁴ Van hen hadden 82 patiënten (16%) het FOG-type en 32 patiënten (7%) het PIF-type. Bij zowel het PIF-type als het FOG-type werd een lagere tremor subscore op de Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) gevonden. Het FOG-type was geassocieerd met een langere duur van de ziekte. Ook was bij dit type een significant grotere kans op het krijgen van psychotische verschijnselen met een odds ratio van 3.0 (95%-betrouwbaarheidsinterval 1.4-6.5). 34% van de parkinsonpatiënten met het FOG-type hadden psychotische verschijnselen tegenover 8% zonder het FOG-type. Bij het FIG-type bedroeg dit 38% tegenover 10% zonder het FIG-type. Door het kleine aantal patiënten met het PIF-type in deze studie was het verschil echter niet significant (odds ratio 2.34, 95%-betrouwbaarheidsinterval 0.8-7.1). Het PIF-type was wel significant geassocieerd met depressie met een odds ratio van 1.08 (1.01-1.15). Voor het FOG-type waren deze getallen min of meer vergelijkbaar maar net niet significant: odds ratio 1.03 (0.99-1.07).

IDENTIFICERING SUBTYPEN VAN DE ZIEKTE VAN PARKINSON DOOR CLUSTERANALYSE

Het identificeren van subtypen van de ziekte van Parkinson kan van belang zijn voor het begrijpen van het onderliggend pathofysiologisch mechanisme, en daarmee het ontwikkelen van therapeutische mogelijkheden en het begrijpen van bijwerkingen van de therapie. Op basis van klinische verschijnselen zijn bovengenoemde subtypen beschreven en volgens specifieke criteria ingedeeld. Een mogelijk nadeel hiervan is dat bepaalde patronen over het hoofd zouden

Cluster	Andere karakteristieken van dit cluster	Variabelen niet in de clusteranalyse
Hoge leeftijd bij het begin van de ziekte met snelle ziekteprogressie	motore problemen bradykinesie, rigiditeit, tremor axiale stijfheid cognitieve stoornis geen of milde cognitieve stoornis sporadische of frequente motore complicaties	bilaterale PD bij start bradykinesie en rigiditeit als belangrijkste symptomen orthostatische hypotensie lage levodopa dosis korte ziekte duur hoge Hoehn&Yahr score stoornis in ADL lage kwaliteit van leven
Jonge leeftijd bij het begin van de ziekte met langzame ziekteprogressie	Milde of ernstige motore symptomen Geen cognitieve stoornis Milde of ernstige depressie Sporadische of ernstige motore complicaties Hoge levodopa dosis	Unilaterale PD verschijnselen bij aanvang Tremor als belangrijkste symptoom Afwezigheid loopstoornis Veel gebruik van dopamine-agonisten Lange ziekte duur Jonge leeftijd
Tremor dominante type	Matige motore symptomen Geen cognitieve stoornis Geen depressie	Tremor bij aanvang Gebruik van anticholinerge medicatie Korte ziekte duur Laag Hoehn&Yahr stadium
PIGD-type	Cognitieve stoornis Executieve stoornis Depressieve stoornis Apathie hallucinaties	Lange ziekte duur Hoog Hoehn&Yahr stadium Slechte ADL Slechte kwaliteit van leven

Tabel 2. Verschillende karakteristieken gevonden in diverse studies ingedeeld bij een cluster¹⁶

kunnen worden gezien. Dat is de reden dat er toenemend belangstelling is voor objectieve methoden om patiënten in subtypen te classificeren. Een door data-analyse bepaalde methode, zoals de clusteranalyse, kan worden gebruikt om patiënten te classificeren.¹⁵ Met behulp van deze methode werd door van Rooden et al. gezocht naar subtypen van de ziekte van Parkinson.^{16,17} Door 16 variabelen in de clusteranalyse te betrekken vonden zij vier belangrijke clusters:

1. hoge leeftijd bij het begin van de ziekte met snelle ziekteprogressie
2. jonge leeftijd bij het begin van de ziekte met langzame ziekteprogressie
3. tremor dominante type
4. PIGD-type

De karakteristieken van deze vier typen zijn weergegeven in tabel 2. In sommige studies werden andere karakteristieken toegeschreven aan het cluster dan in een andere studies. Daardoor staan in tabel 2 bijvoorbeeld zowel cognitieve stoornis als geen cognitieve stoornis bij hetzelfde cluster.

GEVOLGEN VOOR DE FARMACOTHERAPIE

Gezien het verschillende karakter van de subtypen van de ziekte van Parkinson is het te verwachten dat zowel de effectiviteit als de bijwerkingen van de geneesmiddelen, die bij de ziekte van Parkinson worden gebruikt, verschillend is. Er zijn aanwijzingen dat patiënten met het tremor dominante type gebaat zijn bij hoge doseringen van levodopatherapie en/of dopamine-agonisten of andere medicatie ter behandeling van de ziekte van Parkinson, en dat patiënten met het PIGD-type hier minder goed op reageren.^{18,19} Daarnaast kan men verwachten dat

de patiënten met het PIGD-type veel eerder de psychiatrische bijwerkingen zullen onder vinden van de levodopatherapie of behandeling met dopamine-agonisten of de andere middelen zoals amantadine of anticholinergica. Het advies is om bij deze groep patiënten amantadine en anticholinergica te vermijden. De behandeling kan het beste worden aangevangen met levodopa met een decarboxylaseremmer waarbij de dosis in kleine stappen moet worden opgehoogd. Zowel het gewenste als ongewenste effect moet na korte tijd worden beoordeeld. Bij

Het zou wenselijk zijn dat in geneesmiddelenstudies bij patiënten met de ziekte van Parkinson een onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende fenotypen

aanwezigheid van multimorbiditeit en comedatie moet beoordeeld worden of patiënt anticholinerge medicatie gebruikt of lipofiele geneesmiddelen die psychiatrische bijwerkingen hebben, zoals angst of hallucinaties, of die een delier kunnen veroorzaken. In de geneesmiddelenstudies werd hier tot nu toe echter niet of nauwelijks aandacht aan besteed. Ook in de multidisciplinaire richtlijn is weinig over de verschillende typen van de ziekte van Parkinson te vinden. Het zou wenselijk zijn dat in geneesmiddelenstudies bij patiënten met de ziekte van Parkinson voldoende oude patiënten worden betrokken en dat een onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende fenotypen van de ziekte om een juiste wetenschappelijk uitspraak te kunnen doen over de balans tussen effectiviteit en bijwerkingen van het bestudeerde middel.

CONCLUSIE

De ziekte van Parkinson heeft verschillende gezichten. Het lijkt er steeds meer op dat het voor de prognose en farmacotherapie van de aandoening van groot belang is een goed onderscheid te maken tussen de verschillende fenotypen. Daarbij zijn moderne technieken zoals de clusteranalyse van waarde. Volgens de huidige kennis zijn er vier fenotypen te onderscheiden waarbij de leeftijd van de patiënt, de aanwezigheid van een tremor, balansverstoring en loopstoornis met akinesie de belangrijkste karakteristieken zijn. Door rekening te houden met deze fenotypen kan er betere voorlichting worden gegeven aan de patiënten en kan de farmacotherapie worden geoptimaliseerd.

ACKNOWLEDGEMENT:

Ephor is mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMW.

LITERATUUR

1. Parkinson J. *An essay on the shaking palsy*. London, 1817. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2002;14:223-36.
2. Jankovic J, McDermott M, Carter J, Gauthier S, Goetz C, Golbe L, Huber S et al. *Variable expression of Parkinson's disease: a baseline analysis of the DATATOP cohort*. The parkinson Study Group. *Neurology* 1990;40:1529-34.
3. Alves G, Larsen JP, Emre M, Wentzel-Larsen T, Aarsland D. *Changes in motor subtype and risk for incident dementia in Parkinson's disease*. *Mov Disorders* 2006;21:1123-30.
4. Jankovic J, Kapadia AS. *Functional decline in Parkinson disease*. *Arch Neurology* 2001;58:1611-5.
5. Saper CB, Scammell TE, Lu J. *Hypothalamic regulation of sleep and circadian rhythms*. *Nature* 2005;437:1257-63.
6. Doder M, Rabiner EA, Turjanski N, Lees AJ, Brooks DJ. *Tremor in Parkinson's disease and serotonergic dysfunction: an 11C-WAY 100635 PET study*. *Neurology* 2003;60:601-5.
7. Mito Y, Yoshida K, Yabe I, Makino K, Tashiro K, Kikuchi S, Sasaki H. *Brain SPECT analysis by 3D-SSP and phenotype of Parkinson's disease*. *J Neurol Sci* 2006;241:67-72.
8. Rudzinska M, Marona M, Bukowczan S, Banaszkiwicz K, Mirek E, Szczudlik A. *Falls in different types of Parkinson's disease*. *Neurol Neurochir Pol* 2007;41:395-403.
9. Nicoletti A., Pugliese P, Nicoletti G, Arabia G, Annesi G, Mari M De, Lamberti P et al. *Voluptuary habits and clinical subtypes of Parkinson's disease: The FRAFAMP case-control study*. *Mov Disorders* 2010;25:2387-2394.
10. Ferre S, Euler G von, Johansson B, Fredholm BB, Fuxe K. *Stimulation of high affinity adenosine A2 receptors decreases the affinity of dopamine D2 receptors in rat striatal membranes*. *Proc Natl Acad Sci USA* 1991;88:7238-7241.
11. Quik M. *Smoking, nicotine and Parkinson's disease*. *Trends Neurosci* 2004;27:561-568.
12. Knol W. *Antipsychotic induced parkinsonism in the elderly: assessment, causes and consequences*. Thesis Utrecht University 2011; pp 59-73.
13. Collins MA, Neafsey EJ, Mukamal KJ, Gray MO, Parks DA, Das DK, Korthuis RJ. *Alcohol in moderation, cardioprotection, and neuroprotection: epidemiological considerations and mechanistic studies*. *Alcohol Clin Exp Res* 2009;33:206-219.
14. Factor SA, Steenland NK, Higgins DS, Molho ES, Kay DM, Montimurro J, Rosen AR et al. *Postural instability/gait disturbance in Parkinson's disease has distinct subtypes: an exploratory analysis*. *J Neurol neurosurg Psychiatry* 2011;82:564-568.
15. Everitt BS, Landau S, Leese M. *Cluster analysis*. Forth ed. London: Hodder headline Group; 2001.
16. Rooden SM van, Heiser WJ, Kok JN, Verbaan D, Hilten van JJ, Marinus J. *The identification of Parkinson's disease subtypes using cluster analysis: a systematic review*. *Mov Disorders* 2010;25:969-978.
17. Rooden SM van, Colas F, Martinez-Martin P, Visser M, Verbaan D, Marinus J, Chaudhuri RK et al. *Clinical subtypes of Parkinson's disease*. *Mov Disorders* 2011;26:51-58.
18. McDermott MP, Jankovic J, Carter J, Fahn S, Gauthier S, Goetz CG, Golbe LI et al. *Factors predictive of the need for levodopa therapy in early, untreated Parkinson's disease*. The Parkinson Study Group. *Arch Neurol* 1995;52:565-570.
19. Bloem BR, Hausdorff JM, Visser JE, Giladi N. *Falls and freezing of gait in parkinson's disease: a review of two interconnected, episodic phenomena*. *Mov Disorders* 2004;19:871-884.

Correspondentieadres
p.a.f.jansen@umcutrecht.nl

SAMENVATTING

De ziekte van Parkinson heeft meerdere fenotypen waarvan het tremor dominante type en het type met houdingsinstabiliteit, stijfheid en bewegingsstoornissen de belangrijkste zijn. Dit laatste type wordt ook wel het Postural instability and gait disturbance (PIGD) type genoemd.

Het tremor dominante type heeft een trager beloop en de patiënten worden met hogere doseringen levodopa en dopamine-agonisten behandeld in vergelijking tot het PIGD-type. De patiënten met het tremor dominante type worden over het algemeen niet dement. De patiënten met het PIGD-type zijn ouder, de ziekte verloopt meer progressief en een groot aantal van hen krijgt psychiatrische aandoeningen, zoals een depressie of psychose, en de meerderheid ontwikkelt een dementiesyndroom.

Voor de prognose is het van groot belang onderscheid te maken tussen de verschillende fenotypen. Door rekening te houden met deze fenotypen kan er betere voorlichting worden gegeven aan de patiënten en kan de farmacotherapie worden geoptimaliseerd.

SUMMARY

Parkinson's disease is clinically characterized by different phenotypes, which indicates that there are several subtypes of the disease. The main distinguished subtypes are the tremor dominant (TD) subtype and the postural instability and gait disturbance (PIGD) subtype.

Patients with the TD type have a slower progression of the disease and show in general no cognitive disturbance. In contrast, patients with the PIGD subtype show a more progressive disease and a large number suffers after some years from dementia.

The PD subtypes may be important for research to understand the underlying disease mechanism. In studies towards medicines for Parkinson's disease difference should be made between the subtypes to get a better answer on the efficacy/risk balance of the drug in patients with the TD and PIGD subtype.

Handboek dementie, laatste inzichten in diagnostiek en behandeling

Martin van Leen



Auteurs: C. Jonker, J.P.J. Slaets,

F.R.J. Verhey

Aantal pag: 284

Uitgeverij: BSL

ISBN: 978 90 313 6228 8

Prijs: € 51,95

Aantal sterren: 5

Onder redactie van drie professoren heeft een schare van deskundigen op het gebied van dementie een zeer lezenswaardig boek geschreven.

Het boek is opgedeeld in vier domeinen: algemene aspecten, diagnostiek, behandeling/beleid en ziektebeelden.

Bij de diagnostiek wordt steeds beschreven wat er nu mogelijk is en worden uitkomsten vertaald naar ziektebeelden. Niet alleen instrumenten voor de eerste diagnostiek maar ook vervolg/behandelinstrumenten passeren de revue. Bij

behandeling/beleid wordt ruime aandacht besteed aan de verschillende vormen van zorg en aan de voor dementie bekende problemen als onder andere probleemgedrag. Dit boek is zeker een aanvullende bron van kennis en kan ons allen helpen een verantwoord medicatiebeleid te voeren, zeker als we het koppelen aan de richtlijn Probleemgedrag van Verenso/NVVA.

Het laatste deel beschrijft de verschillende vormen van ontwikkelende/ontstane dementie. Per vorm wordt aandacht besteed aan vormen, kliniek, aanvullend onderzoek, pathogenese en interventie.

Dit boek is voor iedereen die werkt met cliënten met dementie een must. Bij beginnend artsen kan het de basis vormen en bij degenen die al lang in het veld bezig zijn een verduidelijking van wat we zien en weten.

Correspondentieadres
m.vanleen@avoord.nl

De medicamenteuze behandeling van de ziekte van Parkinson

Dr. Ad Hovestadt, neuroloog, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

INLEIDING

De ziekte van Parkinson is een langzaam progressieve neuropsychiatrische aandoening van vooralsnog onbegrepen origine. Naar schatting zijn er in Nederland circa 40.000 patiënten met de ziekte van Parkinson; de prevalentie bij de bevolking van 65 jaar en ouder is circa 1 op 100, bij de bevolking onder de 65 jaar 1 op 1.000. Klassieke vroege motorische symptomen zijn tremor, rigiditeit, hypokinesie en bradykinesie, in een wisselende combinatie. In latere stadia kunnen ook balansstoornissen optreden. Reeds vroeg in het beloop van de ziekte, en zeer frequent ook later, worden symptomen gezien die samengevat worden onder de noemer niet-motorische symptomen (tabel 1). Reukstoornissen en depressie kunnen reeds vroeg optreden, vaak al voorafgaand aan de motore symptomen. Daarnaast worden met variabele prevalentie genoemd: cognitieve stoornissen (van enkelvoudige symptomen tot aan dementie), angst, psychose, verwardheid, obsessief-compulsieve stoornissen, hyperseksualiteit, slaapstoornissen (waaronder REM-slaapstoornissen), mictie- en defecatiestoornissen, orthostatische hypotensie, pijn, vermoeidheid, enzovoort.¹

niet-motorische verschijnselen

geheel van symptomen dat bij de ziekte van Parkinson kan optreden buiten de klassieke rusttremor, rigiditeit, bewegingsarmoede en balansstoornissen, bijvoorbeeld stemmingsstoornissen, lage bloeddruk, overmatig transpireren

on-off fluctuaties

wisselende motorische situatie, waarbij de patiënt nu eens goed (= on) en dan eens slecht (= off) beweegt, met blokkades. Deze fluctuaties kunnen voorspelbaar of onvoorspelbaar optreden.

wearing-off

synoniem van end-of-dose, het verschijnsel dat het effect van een tablet minder lang aanhoudt dan voorheen

dyskinesie

overbeweeglijkheid, soms ook chorea (= dansen) genoemd, een symptoom dat vaak gerelateerd is aan een te grote hoeveelheid dopaminerge medicatie, soms ook peak-dose dyskinesie genoemd

Tabel 1. Definities en termen.

DIAGNOSTIEK

De diagnose ziekte van Parkinson kan worden gesteld aan de hand van de aanwezigheid van rigiditeit in combinatie met ten minste een van de volgende symptomen: rusttremor – doorgaans met een frequentie van 4-6 Hz – hypokinesie, bradykinesie of houdingsinstabiliteit.² Er is dan in ieder geval sprake van parkinsonisme. Ondersteunende criteria zijn: unilateraal begin, goede en persisterende respons op levodopa en het optreden van levodopa-geïnduceerde overbeweeglijkheid. Aandoeningen die – zeker in het begin van de aandoening – sterk kunnen lijken op de ziekte van Parkinson, dienen uitgesloten te worden. Gedacht moeten worden aan medicamenteus geïnduceerd parkinsonisme (met name neuroleptica, maar ook natriumvalproaat en cinnarizine), multipale systeem atrofie, progressieve supranucleaire blikverlamming, vasculair parkinsonisme en dementie met Lewy-lichaampjes. Soms geeft het beloop van de ziekte uitsluitel, soms aanvullend onderzoek (met name MRI van de hersenen), soms ook het (uitblijven van) effect van de medicamenteuze therapie. Er is, na uitsluiting van bovengenoemde aandoeningen, geen methode om de ziekte van Parkinson met zekerheid aan te tonen. Radiologisch

Er is, na uitsluiting van een aantal criteria, geen zekerheid om de diagnose ziekte van Parkinson met zekerheid aan te tonen

onderzoek kan wel andere oorzaken van parkinsonisme aantonen (bijvoorbeeld vasculair parkinsonisme, schade na een doorgemaakte encephalitis of een hydrocephalus), maar bij de idiopathische ziekte van Parkinson is de MRI van de hersenen altijd normaal. Vaak wordt er overwogen om SPECT-onderzoek te doen, met een geschikte tracer, maar dit soort onderzoek is te weinig specifiek en sensitief om de ziekte van Parkinson te differentiëren van andere vormen van parkinsonisme. Belangrijker dan aanvullende diagnostiek is dat in het beloop van de aandoening van tijd tot tijd wordt bekeken of er bijkomende symptomen zijn die kunnen wijzen op andere vormen van parkinsonisme, zoals de progressieve supranucleaire blikverlamming (met relatief vroegtijdige dementering en karakteristieke oogbolbewegingsstoornissen) en multipale systeem atrofie (waarbij naast parkinsonisme ook cerebellaire, piramidale en autonome stoornissen optreden).

BELOOP

De ziekte van Parkinson is geen homogene aandoening en het is lastig om voor de individuele patiënt bij het begin van de ziekte een goede prognose over het beloop te maken.

Gemiddeld neemt het aantal dopamineproducerende neuronen in de substantia nigra met 10% per jaar af, maar er zijn grote individuele verschillen. Klinisch zal een progressie zich reflecteren in een geleidelijke verhoging van de hoeveelheid voorgeschreven medicatie. De progressie is, voor wat de motorische symptomen betreft, bij de jongere parkinsonpatiënt doorgaans sneller dan bij de oudere patiënt. Daarentegen komen bij de oudere patiënt veel vaker cognitieve stoornissen voor dan bij de jongere patiënt. Staat de rusttremor op de voorgrond, dan is het beloop vaak minder snel progressief dan wanneer er vooral sprake is van bradykinesie en rigiditeit.³

ZIEKTEMODIFICERENDE THERAPIE

Ondanks veel onderzoek is het nog onduidelijk of het mogelijk is de progressie van de ziekte met medicatie af te remmen. Soms wordt hier wel de term neuroprotectie genoemd, wat zou betekenen dat de ziekte minder snel voortschrijdt. De term ziektemodificerend verdient de voorkeur, omdat er tot op heden geen middelen zijn die de ziekte stoppen of de patiënt behoeden voor verdere achteruitgang Rasagiline

Alle effectieve therapie is er op gericht het tekort aan dopamine op de een of andere wijze te corrigeren

1 mg/dag heeft een licht symptomatisch effect, doordat het de afbraak van het endogene (en exogene) dopamine door MAO-B remt. Rasagiline is onderzocht in een wat genoemd wordt een 'delayed start design', in het ADAGIO-onderzoek.⁴ 1176 patiënten zijn in vier groepen gerandomiseerd. Een groep kreeg gedurende 72 weken 1 mg rasagiline en een andere groep kreeg 2 mg rasagiline. Een derde groep kreeg gedurende 36 weken placebo en werd daarna behandeld met of 1 of 2 mg rasagiline. Indien rasagiline louter een symptomatisch effect heeft, mag verwacht worden dat alle groepen na 72 weken dezelfde UPDRS-score ten opzichte van baseline hebben. Indien rasagiline op enigerlei wijze de achteruitgang afremt, dan mag verwacht worden dat de mate van verslechtering – zoals gemeten met de UPDRS – in de eerste 36 weken in de verumgroep minder snel is dan in de placebogroep. Voor wat betreft de groep die met 1 mg rasagiline behandeld werd, kan geconcludeerd worden dat de mate van achteruitgang inderdaad minder snel verloopt, tussen baseline en week 36. Tussen week 36 en 72 (ook de placebogroep krijgt dan rasagiline) is er geen verschil in de mate van achteruitgang. Overall blijkt dan dat na 72 weken de 1 mg rasagilinegroep $2,82 \pm 0,53$ achteruit is gegaan en de placebogroep $4,52 \pm 0,56$ op de UPDRS, een significant verschil. Opvallend genoeg kon in de 2 mg rasagilinegroep een dergelijk effect niet worden aangetoond. Het is een intrigerend onderzoek.

Het Geneesmiddelenbulletin [2009;43:120] concludeert: vooralsnog is er geen reden de bestaande behandelstrategie aan te passen en merkt op dat de gevonden verschillen in de UPDRS-score gering zijn en plaatst vraagtekens bij de klinische relevantie.⁵ Feit is wel dat over een betrekkelijk korte behandelduur (36 weken) er een verschil in UPDRS ontstaat dat na 72 weken persisteert. De vraag is uiteindelijk hoe groot een maximaal effect van een neuroprotectief middel in 36 weken überhaupt kan zijn: stel dat rasagiline de ziekte stopt, dan nog kan binnen 36 weken nauwelijks meer dan een verschil van 3 à 4 punten op de UPDRS verwacht worden. Een voorzichtige conclusie ten aanzien van rasagiline kan zijn, dat vroeg starten zeker een overweging is, en dat de pro's en con's met de patiënt besproken dienen te worden.

MEDICAMENTEUZE BEHANDELING

Centraal bij de symptomatische behandeling van de ziekte van Parkinson staat het feit dat er sprake is van een langzame progressieve afname van dopamineproducerende neuronen die vanuit de substantia nigra het striatum innervieren. Alle effectieve therapie is erop gericht dit tekort aan dopamine op de een of andere wijze te corrigeren. Een uitzondering dient gemaakt te worden voor rivastigmine dat geregistreerd is voor de behandeling van parkinson-dementie en voor die middelen die gericht zijn op de behandeling van 'bijkomende' symptomen zoals depressie of bijvoorbeeld obstipatie. De behandeling daarvan is in essentie niet anders dan de behandeling hiervan in andere settings; deze wordt hier slechts summier besproken. De vraag die voorligt is of, en zo ja wanneer er behandeld moet worden, en dan vervolgens met welk middel.

Alvorens meer in detail in te gaan op de farmacotherapie van de ziekte van Parkinson, is het zinvol om enkele punten langs te gaan. Zowel bij behandelaren als bij patiënten bestaat soms het idee dat de medicamenteuze therapie schadelijk is of kan zijn en dat het beter is om deze uit te stellen totdat het echt niet anders meer kan.⁶ Meer specifiek is er de angst dat vroegtijdig starten met levodopa leidt tot een snellere progressie van de ziekte door vermeende neurotoxiciteit. Deels wordt deze gedachte versterkt door het feit dat de alternatieven, te weten dopamineagonisten zoals pramipexol en ropinirol, in de reuk van neuroprotectie staan. De klassieke redeneertrant is ongeveer als volgt: levodopa moet door het presynaptische dopaminerge neuron omgezet worden tot dopamine alvorens het werkzaam is; daarmee wordt het celmetabolisme overbelast en dit leidt zo tot vervroegde celdood. Een dopamineagonist heeft dit presynaptische neuron niet nodig omdat het rechtstreeks op het postsynaptische neuron werkt. Omdat het bovendien via een presynaptische autoreceptor zou leiden tot minder activiteit van het presynaptische neuron, zou dit neuron zo langer mee kunnen gaan.

De hypothese is aardig, maar ieder empirisch bewijs daarvoor ontbreekt tot op heden. Levodopa is al sinds het begin van de jaren zeventig van de vorige eeuw beschikbaar en heeft geleid tot een duidelijke verlenging van de verwachte levensduur. In een van de weinige onderzoeken die tot doel hadden om te kijken of levodopa toxisch zou kunnen zijn, de ELLDOPA-studie, leek levodopa eerder een neuroprotectief dan een neurotoxisch effect te hebben.⁷

Een andere, vaak herhaalde stelling is dat levodopa schadelijk is, omdat het gebruik er van onmiskenbaar geassocieerd is met het optreden van responsfluctuaties, zowel met peak-dose dyskinesieën als met end-of-dose. Voor zowel pergolide, ropinirol als pramipexol zijn studie-data beschikbaar waaruit blijkt dat het gebruik van dopamineagonisten tot minder responsfluctuaties leidt dan het gebruik van levodopa.^{8,9} Dit zijn robuuste data, verkregen in gerandomiseerd, dubbelblind onderzoek. Er zijn echter enkele kanttekeningen bij te plaatsen. Ten eerste bleken de dopamineagonisten ten opzichte van levodopa een minder krachtig effect te hebben, met bovendien meer neuropsychiatrische bijwerkingen. Ten tweede bleek slechts een klein percentage van de patiënten in monotherapie met een dopamineagonist behandeld te kunnen worden, velen moesten uiteindelijk toch additionele levodopa gaan gebruiken. Responsfluctuaties zijn er in soorten en maten, tevens is de duur en frequentie van optreden belangrijk. Uit onderzoek is gebleken dat dyskinesieën door veel patiënten als minder hinderlijk worden beoordeeld dan omgeving en behandelaar denken; vaak wordt de voorkeur gegeven aan een milde dyskinesie boven blokkades en off-perioden.

Een belangrijk probleem bij de slowreleasevormen is de onvoorspelbare resorptie uit het duodenum

Slechts een minderheid ervaart de responsfluctuaties als onoverkomelijk. Bovendien zijn responsfluctuaties door verschillende therapeutische strategieën beïnvloedbaar en behandelbaar. In veel richtlijnen voor de behandeling van de ziekte van Parkinson wordt onderscheid gemaakt tussen 'jonge' en 'oude' parkinsonpatiënten. Tot op zekere hoogte is dit terecht. De jongere patiënt heeft vaak andere prioriteiten dan de oudere patiënt. Denk bijvoorbeeld aan arbeidsparticipatie, sport, opgroeiende kinderen etc. Veel oudere patiënten zijn minder fysiek actief en accepteren dat het ouder worden een verandering van het activiteitenpatroon met zich meebrengt. Uit observationele studies is gebleken dat de jongere patiënt veel sneller responsfluctuaties krijgt onder behandeling met levodopa dan de oudere patiënt. Dit heeft geleid tot de stelling dat men bij de patiënt jonger dan 65 jaar beter kan beginnen met een dopamineagonist en bij de 65-plusser beter met levodopa. Er bestaan overigens geen studies waarin deze stelling is getest!

Bovenstaande overwegingen hebben bij zowel patiënten als behandelaars geleid tot wat wel genoemd wordt een levodo-

pa-fobie en daardoor tot een soort iatrogene schade, omdat effectieve therapie te lang en onnodig wordt uitgesteld. Omdat alle beschikbare farmaca symptomatisch zijn en er tot op heden geen duidelijke ziektemodificerende middelen zijn, is het enige goede argument om wel of niet te starten met therapie, de mate waarin de patiënt hinder ondervindt van zijn parkinson-symptomen. Uiteindelijk zal de patiënt hierin zelf een beslissing moeten nemen, na door de behandelaar afdoende geïnformeerd te zijn over de pro's en contra's van de verschillende opties. Het is daarbij zinvol om de meest hinderlijke symptomen te benoemen en deze als 'target' te beschouwen, zodat hieraan het effect van de therapie afgemeten kan worden.

INITIËLE BEHANDELING

Welk middel men dan kiest, is – tot op zekere hoogte – arbitrair. Belangrijk is wel dat het middel van keuze effectief is en verdragen wordt. De eerder genoemde argumenten voor en tegen dopamineagonisten en levodopa, kunnen tot op zekere hoogte de keus bepalen, mits deze maar niet als absolute criteria gehanteerd worden en mits er maar sprake is van een voldoende effectiviteit/dosering. Amantadine, in een dosering tot 2 dd 100 mg, wordt met name in de eerste lijn nog al eens voorgeschreven; het is een mild en redelijk effectief middel, maar kan huidafwijkingen, oedeem en soms verwardheid geven. Rasagiline 1 mg 1 dd 1, heeft een licht symptomatisch effect doordat het de afbraak van het endogene dopamine remt.

DOPAMINEAGONISTEN

Er zijn verschillende dopamineagonisten beschikbaar in verschillende sterkten en vormen. Pergolide, een ergotalkaloïde, dient niet meer gebruikt te worden in verband met het risico op het optreden van hartklepfibrosing. Pramipexol en ropinirol zijn non-ergotalkaloiden. Ropinirol is ook beschikbaar als een slowreleasepreparaat en is veilig en effectief gebleken t.o.v. de standaardropinirol in gelijke doseringen. Sinds kort is ook pramipexol als slowreleasepreparaat op de markt. Streef bij het gebruik van ropinirol naar een dagdosering van ten minste 9 mg en bij het gebruik van pramipexol van ten minste 1,5 mg, tenzij bij een lagere dosering al een duidelijk positief effect geconstateerd wordt. Sinds enige tijd is de dopamineagonist rotigotine voor transdermale toediening beschikbaar; dit lijkt vooralsnog geen duidelijke voordelen op te leveren ten opzichte van ropinirol en pramipexol.

LEVODOPA

Levodopa is in verschillende farmacologische formuleringen beschikbaar, altijd in combinatie met een perifere dopaminedecarboxylaseremmer: levodopa/benserazide al dan niet als slowreleasepreparaat of als snelwerkende 'bruis'-tablet, levodopa/carbidopa al dan niet als slowreleasepreparaat. De slowreleasevormen zijn op de markt gebracht onder andere voor de behandeling van nachtelijke hypokinesie en deels ook in de hoop dat het gebruik van een

slowreleasevorm minder tot het optreden van responsfluctuaties zou leiden dan een standaardpreparaat. Deze hoop is ijdel gebleken. Een belangrijk probleem bij slowreleasevormen is de onvoorspelbare resorptie uit het duodenum. Grosso modo kan gesteld worden dat slechts 70% van de dosering feitelijk geresorbeerd wordt, met overigens een grote interindividuele variatie. Daarnaast ervaren patiënten die van een directrelease- naar een slowreleasevorm overstappen dat het langer duurt voordat de medicatie gaat werken. Geadviseerd wordt daarom om nieuwe parkinsonpatiënten te behandelen met een directreleasevorm. Start met

Vaak wordt door patiënten de voorkeur gegeven aan een milde dyskinesie boven blokkades en off-perioden

bijvoorbeeld 2 tot 3 daags 62,5 mg en verhoog dat langzaam tot 3 dd 125 mg, afhankelijk van het effect en het al dan niet optreden van bijwerkingen. Soms lijkt levodopa niet of nauwelijks te werken; bij een correct gestelde diagnose kan dit veroorzaakt worden door onvoldoende resorptie uit het duodenum. Indien een behandeling met 4 dd 250 mg levodopa (in combinatie met 4 dd 62,5 mg carbidopa of benserazide) gedurende een maand geen effect heeft opgeleverd, dan heeft voortzetten van de behandeling eigenlijk geen zin en moet tevens aan de diagnose ziekte van Parkinson getwijfeld worden. Over het algemeen is het effect van levodopa evident, alhoewel niet alle symptomen in gelijke mate zullen reageren. Met name tremor en axiale symptomen, zoals dysartrie en balansstoornissen, kunnen therapieresistent zijn. Soms kunnen andere vormen van parkinsonisme ook reageren op levodopa, maar het effect is vaak minder evident en meestal van voorbijgaande aard. Omdat de resorptie van levodopa door de aanwezigheid van

andere neutrale aminozuren geremd kan worden, wordt vaak geadviseerd levodopa circa een half uur voorafgaande aan de maaltijd in te nemen of ten minste één uur daarna.

VERVOLG VAN DE BEHANDELING

Frequenter doseren

Zowel dopamineagonisten als levodopa zijn effectief, maar er komt een moment dat de dosering en de frequentie van inname moeten worden aangepast. De patiënt meldt dan dat of het effect van de medicatie minder krachtig wordt (met name van de agonisten), of dat de werkingsduur korter lijkt te worden (van levodopa). Dit laatste verschijnsel wordt wearing-off of end-of-dose genoemd.

Vaker doseren kan de patiënt tot een slaaf van de klok maken

Wearing-off bij levodopagebruik wordt feitelijk veroorzaakt door het verder afnemen van de dopamine-producerende neuronen. Levodopa wordt door deze neuronen omgezet tot dopamine en in vesikels tijdelijk opgeslagen waardoor de feitelijke werkingsduur van levodopa langer is dan de halfwaardetijd. Dit kan behandeld worden door de levodopa frequenter te doseren, bijvoorbeeld vier maal in plaats van drie maal daags, maar er zijn ook andere farmacotherapeutische opties. Frequenter doseren van dopamineagonisten is door hun lange halfwaardetijd echter zelden nodig of effectief, mits de totale dagdosering maar voldoende hoog is. Denk ook aan een slowreleasedopamineagonist.

Bedenk dat vaker doseren voor de patiënt een opgaaft kan zijn, doordat deze steeds meer een slaaf van de klok wordt. Verder in het beloop van de ziekte is frequenter doseren (tot wel iedere twee uur levodopa) vaak onvermijdelijk. Dit

Generische naam	Merkmamen	Doseringen in mg
amantadine	Symmetrel	200-500 per dag
levodopa/carbidopa	Sinemet Sinemet CR*	3 dd 62,5 tot 6 dd 125 of meer
levodopa/carbidopa/entacapone	Stalevo	3 dd 50 tot 6 dd 150
levodopa/benserazide	Madopar Madopar dispers Madopar HBS*	3 dd 62,5 tot 6 dd 125 of meer
pramipexol	Sifrol Sifrol MVA	3 dd 0,125 tot 3 dd 1,5 1 dd 0,375 tot 1 dd 4,5
ropinirol	Requip Requip Modutab*	3 dd 1 tot 3 dd 8 1 dd 2 tot 1 dd 24
rasagiline	Azilect	1 dd 1
selegiline	Deprenyl	1 tot 2 dd 5
entacapone	Comtan	200 bij iedere levodopa-dosis
tolcapone	Tasmar	300 - 600
trihexyfenidyl**	Artane	3 dd 0,5 tot 3 dd 2

Tabel 2. Veel gebruikte medicijnen bij de ziekte van Parkinson.

* slowreasetabletten, doseringen niet 1 op 1 vergelijkbaar met de 'standaard'-tabletten.

** trihexyfenidyl kan overwogen worden wanneer tremor sterk op de voorgrond staat.

leidt vaak tot afhankelijkheid van de medicatie, iets wat door minder ingewijden niet altijd goed beoordeeld wordt, bijvoorbeeld in ziekenhuizen en verpleeghuizen, waar de tijdstippen van medicatie-inname bij parkinsonpatiënten niet altijd sporen met de deelrondes.

COMBINATIETHERAPIE

Gebruikt de patiënt levodopa, dan kan daaraan een agonist worden toegevoegd; gebruikt de patiënt een agonist, dan is toevoegen van levodopa zinvol. Gebruikt de patiënt reeds een combinatie van levodopa en een agonist, dan is de toevoeging van een middel dat de werkingsduur van levodopa verlengt zinvol. Vier middelen zijn in principe beschikbaar, die alle onderzocht zijn als toevoeging aan levodopa, al dan niet in combinatie met een dopamineagonist:

1. Selegiline. Dit is bij een maximumdosering van 10 mg een selectieve MAO-B-remmer en remt centraal de afbraak van dopamine. Er zijn weinig studiegegevens bekend over het effect van selegiline in deze situatie.
2. Rasagiline. Eveneens een selectieve MAO-B-remmer. In een dosering van 1 mg is het effect in de reductie van oftijd circa 1 uur¹⁰, even groot als bij entacapone. Het voordeel is dat de inname eenmaal daags is, het nadeel dat niet alle verzekeraars het middel volledig vergoeden omdat rasagiline duurder is dan selegiline, terwijl het in dezelfde groep is ingedeeld.
3. Entacapone. Een remmer van catechol-O-methyltransferase (COMT), waardoor perifeer levodopa langer beschikbaar blijft. Moet gebruikt worden bij iedere gift van levodopa, in een standaardsterkte van 200 mg per keer. De effectgrootte is vergelijkbaar met rasagiline. Entacapone is ook beschikbaar in een combinatietablet met levodopa/carbidopa. Het verdient de voorkeur eerst los entacapone toe te voegen om werking en eventuele bijwerkingen te beoordelen.
4. Tolcapone. Eveneens een COMT-remmer, met een perifeer en tevens een zwak centraal effect. In de overigens spaarzame studies is het middel iets effectiever gebleken dan entacapone. In het verleden is gerapporteerd over fatale levernecrose bij het gebruik van tolcapone en dit heeft er toe geleid dat het middel alleen gebruikt mag worden als andere opties onvoldoende resultaat hebben gehad en onder strikte controle van de leverenzymen. Er is weinig tot niets bekend over combinatiestrategieën van bovengenoemde middelen, bijvoorbeeld entacapone in combinatie met rasagiline. Globaal genomen lijken de effecten van deze strategieën vergelijkbaar.

BEHANDELING MOTORISCHE COMPLICATIES

Dyskinesieën

Behandeling van wearing off (dus een te lage dopaminespiegel) kan leiden tot het ontstaan of verergeren van dyskinesieën (gerelateerd aan een tijdelijk te hoge dopaminespiegel). De aanpak van dyskinesieën is in essentie

eenvoudig, maar in de praktijk soms lastig. De dosering van levodopa moet in principe verlaagd worden, maar dit kan leiden tot meer off-perioden. De volgende logische stap is dan frequenter geven van een lagere dosis levodopa, indien strategieën gericht op de behandeling van off-perioden onvoldoende effect hebben. Er is slechts één specifiek antidyskineticum en dat is amantadine in een dosering tot 500 mg per dag, een middel dat zeker de moeite van het proberen waard is indien dyskinesieën het hoofdprobleem vormen. Een belangrijke overweging is wel dat de patiënt bijna altijd off-perioden veel hinderlijker vindt dan dyskinesieën. Vaak is er ook een discrepantie in de beoordeling van de ernst van de dyskinesie tussen behandelaar, familie of partner en patiënt. Alvorens dyskinesieën te behandelen, is dus een zorgvuldige afweging nodig van de pro's en contra's van een dergelijke behandeling.

Vaak is er ook een discrepantie in de beoordeling van de ernst van de dyskinesie tussen behandelaar, familie of partner en de patiënt

OFF-PERIODEN EN BLOKKADES

Ondanks toepassing van de verschillende genoemde behandelopties kan het gebeuren dat het onvoldoende lukt om een voor de patiënt acceptabele toestand te bereiken. Zowel onvoorspelbare (en dus niet goed op orale therapie reagerende) off-perioden als hinderlijke dyskinesieën kunnen voor een ernstige afname van de kwaliteit van leven leiden. Onvoorspelbare off-perioden zijn vaak afdoende te behandelen met apomorfine via subcutane toediening op het moment van zo'n off-periode. De dosering dient individueel vastgesteld te worden maar varieert vaak tussen 1 en 5 mg per keer. Deze toediening geschiedt met behulp van een pensysteem, min of meer vergelijkbaar met de subcutane toediening van insuline. Door de off-verschijnselen is de patiënt zelden in staat om zelf de apomorfine toe te dienen en is in dezen dus vaak afhankelijk van een adequate mantelzorger. Heeft de patiënt frequent apomorfine nodig, bijvoorbeeld vier keer per dag of meer, dan kan gedacht worden aan een apomorfinepomp. Er zijn eigenlijk geen contra-indicaties voor een apomorfinepomp, anders dan ernstige cognitieve stoornissen. Net als bij de apomorfinepen is adequate mantelzorg belangrijk, wanneer de patiënt zelf door zijn motorische symptomen onvoldoende in staat is om de pomp te bedienen.

Het starten van de behandeling met een apomorfinepomp dient klinisch te gebeuren en dan alleen nadat eerst is aangetoond dat de patiënt baat heeft bij een individuele ad hoc dosis. De orale medicatie moet vaak aangepast worden op geleide van het klinische beeld, vooral om ernstige peak-dose dyskinesieën te voorkomen. Behandeling met apomorfine moet altijd gecombineerd worden met domperidon om braken te voorkomen. Een goed alternatief voor de apomorfinepomp is de behandeling met een levodopa/carbidopagel die via een pompsysteem via een PEG-katheter toege-

diend wordt in het duodenum. De tip van de sonde ligt in het duodenum zodat de resorptie van het toegediende middel niet afhankelijk is van de maagontlediging. Door de continue toediening met behulp van een pomp is er bovendien een veel stabielere plasmaspiegel van levodopa. Uiteraard is deze behandeling alleen geïndiceerd voor patiënten die sowieso baat hebben bij orale levodopa, maar die ondanks een zorgvuldig gekozen tijdschema van medicatietoediening, te vaak onvoorspelbare off-perioden hebben.

Voordeel van deze behandeling is ook dat alle orale dopaminomimetica gestopt kunnen worden. Nadeel is het feit dat er een PEG geplaatst moet worden. Dit kan leiden tot lokale infecties, daarnaast is er een risico op 'mechanische' problemen, zoals dislocatie of verstopping van de sonde. Problemen met de pomp komen niet vaak voor en hiervoor is – overigens net als bij de behandeling met de apomorfinepomp – een 24 uursservice via de leverancier beschikbaar. Een goede samenwerking met een geïnteresseerde gastroenteroloog en een stomaverpleegkundige is belangrijk. Een derde optie voor de behandeling van responsfluctuaties is de Deep Brain Stimulatie (DBS). Bij de DBS wordt er – in principe – dubbelzijdig een stimulator geplaatst, met doorgaans de elektrode in de nucleus subthalamicus. Deze behandeling is over het algemeen zeer effectief, maar is niet voor iedere parkinsonpatiënt geschikt. Stemmingsstoornissen en cognitieve stoornissen vormen een belangrijke contra-indicatie.

Ook is DBS niet geschikt voor patiënten die niet of nauwelijks reageren op levodopa. Internationaal zijn selectiecriteria opgesteld en preoperatief worden patiënten uitgebreid gescreend. Risico's gekoppeld aan het invasieve karakter van de ingreep bestaan o.a. uit wondinfectie en bloedingen; deze complicaties zijn gelukkig erg zeldzaam.. Deze behandeling is uiteraard voorbehouden aan gespecialiseerde centra. Postoperatief moet de orale medicatie aangepast worden, maar zonder medicatie komt de patiënt bijna nooit. Ten opzichte van pomptherapie met apomorfine of levodopa heeft DBS het voordeel dat er eigenlijk geen risico is op toename van dyskinesieën; dyskinesieën verbeteren na DBS meestal sterk. Ook tremor die niet op dopaminerge medicatie reageert kan sterk verbeteren na DBS.

De keus tussen behandeling met een apomorfinepomp, een levodopa/carbidopa-pomp of DBS is tot op zekere hoogte individueel en deze behandelingsopties sluiten elkaar niet helemaal uit.

BEHANDELING NIET-MOTORISCHE VERSCHIJNSELEN

Met het vorderen van de ziekte zullen uiteindelijk ook symptomen verschijnen die grotendeels niet samenhangen met de degeneratie van dopaminerge neuronen, maar met stoornissen in de cholinerge, serotonerge en noradrenerge systemen. Hierdoor kunnen niet-motorische symptomen ontstaan, bijvoorbeeld stemmingsstoornissen, cognitieve

stoornissen, apathie, hallucinaties, balansstoornissen en autonome stoornissen. Daarnaast kan de dopaminerge medicatie leiden tot niet-motorische bijwerkingen als verwardheid, hallucinaties, orthostatische hypotensie of het dopamine dysregulatiesyndroom (zie onder). Indien een bijwerking van dopaminerge medicatie wordt vermoed, moet men reductie van deze medicatie overwegen. Voorzichtigheid is hierbij geboden om te voorkomen dat dit leidt tot afname van de mobiliteit.

Hogere doseringen van dopamineagonisten kunnen leiden tot hyperseksualiteit en gok- en internetverslaving

Sommige van de niet-motorische symptomen zijn enigszins farmacotherapeutisch beïnvloedbaar. Zo is enige tijd geleden rivastigmine geregistreerd voor de behandeling van parkinsondementie. Echter voor veel van deze symptomen zijn nauwelijks evidence-based strategieën beschikbaar. Stemmingsstoornissen komen frequent voor bij de ziekte van Parkinson. Er zijn geen aanwijzingen dat de behandeling hiervan anders is dan de behandeling van depressie bij de niet-parkinsonpatiënt. Hallucinaties en andere psychotische verschijnselen kunnen behandeld worden met rivastigmine en atypische neuroleptica, zoals clozapine. Typische neuroleptica, zoals haloperidol, moeten vermeden worden. Over de behandeling van orthostase en andere autonome stoornissen is weinig bekend. Bij falen van conventionele maatregelen (hoge steunkousen, hoofdeinde van het bed 10 cm verhogen, genoeg drinken, extra zout gebruiken) kan bij orthostatische hypotensie behandeling met pyridostigmine, domperidon en florinef overwogen worden. Voor de behandeling van obstipatie zijn de traditionele laxantia te overwegen. Speekselvloed kan een hinderlijk symptoom zijn. Oorzaak is niet zozeer dat er meer speeksel geproduceerd wordt, als wel dat er door afname van de spontane slikfrequentie, speeksel minder gemakkelijk wordt weggewerkt, terwijl ten gevolge van de kyfose het speeksel bij voorkeur naar voren wegloopt. Therapieopties zijn radiotherapie van de speekselklieren, lokaal botuline, anticholinergica (cave verwardheid, obstipatie) en glycopyrroniumbromidedrank (3 dd 1 mg).

HET DOPAMINE DYSREGULATIESYNDROOM

De laatste jaren is er veel gepubliceerd over een voor de ziekte van Parkinson specifiek symptomen-complex, dat bekend staat onder de naam dopamine dysregulatiesyndroom (DDS). Dit syndroom wordt gekenmerkt door het feit dat patiënten aangeven meer behoefte aan dopaminerge medicatie te hebben dan eigenlijk op grond van de motorische symptomen verwacht mag worden. Dit vertaalt zich in forse dyskinesieën, waarbij de patiënt aangeeft bij afname van de dyskinesie bang is dat er een off-periode komt en dan preventief extra medicatie inneemt. Bij navragen zegt de patiënt zich vooral beroerd en bradyfreen te voelen, ondanks de dyskinesie. In hoge doseringen hebben levodopa en dopamineagonisten een psychotroop effect, min of meer

vergelijkbaar met cocaïne. De behoefte aan meer medicatie is dan ook een symptoom dat wijst op verslavingsproblematiek. Is er sprake van een DDS dan is vaak opname nodig, om patiënt te laten afkicken en de totale medicatie opnieuw in te stellen. Dopamineagonisten zijn ook geassocieerd met impulscontrolestoornissen en punding. Hogere doseringen van deze middelen kunnen leiden tot hyperseksualiteit en onder andere gok- en internetverslaving. Herkenning hiervan is belangrijk, omdat de medicatie dan aangepast moet worden. Met punding wordt bedoeld stereotiep, repetitief gedrag, overigens zonder gevoelens van dwang, waarbij de patiënt niet toekomt aan ander gedrag. Het precieze mechanisme is onbekend, al zal verlaging van de medicatie vaak tot verdwijnen van dit gedrag leiden.¹¹

NIET-MEDICAMENTEUZE BEHANDELING

Verschillende paramedische disciplines kunnen, afhankelijk van het ziektebeeld, een belangrijke bijdrage leveren aan de behandeling. Over het algemeen is er weinig onderzoek gedaan naar de zin en effectiviteit van deze behandelingen, en over de duur van deze therapievormen is discussie. Fysiotherapie is zinvol voor de mobiliteit en bij valpreventie; ergotherapie kan een belangrijke rol spelen bij bijvoorbeeld de aanpassing van de woonomgeving; logopedie is nuttig bij dysartrie en dysfagie, en de diëtiste komt in beeld wanneer er ongewenst gewichtsverlies optreedt. Zoals bij iedere chronische ziekte is goede begeleiding van patiënt en mantelzorgers essentieel. Veel ziekenhuizen beschikken tegenwoordig over een gespecialiseerd parkinsonverpleegkundige, die hierin een sleutelrol kan vervullen.

CONCLUSIE

De behandeling van de ziekte van Parkinson is ogenschijnlijk eenvoudig, maar de weg naar een goed resultaat kent verschillende valkuilen. Behandeling van de motorische symptomen is doorgaans goed mogelijk – met uitzondering van axiale symptomen als balansstoornissen – en dient afgestemd te zijn op de door de patiënt aangegeven beperkingen. Het beloop van de ziekte is onder andere afhankelijk van de leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert. De mate waarin andere dan motorische symptomen optreden, is variabel en juist deze symptomen vormen een therapeutische uitdaging. De ziekte van Parkinson is complex, de behandeling van deze ziekte ook.

Correspondentieadres

A.Hovestadt@meandermc.nl

LITERATUUR

- Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease – part 1: pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis, and assessment. *Am J Manag Care* 2008;14:S40-8
- Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. The accuracy of the clinical diagnosis of Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992;55:181-4
- Schrag A, Dodel R, Spottke A, Bornschein B, Siebert U, Quinn NP. Rate of clinical progression in parkinson's disease. A prospective study. *Mov Disord* 2007;22:938-45
- Olanow CW, Rascol O, Hauser R, et al. A double-blind, delayed start trial of rasagiline in Parkinson's disease. *N Engl J med* 2009;361:1268-78
- Deventer, KR van. Rasagiline bij de behandeling van de ziekte van Parkinson. *Geneesmiddelenbulletin* 2009;43:119-120
- Kurlan R. "Levodopa phobia": a new iatrogenic cause of disability in Parkinson's disease. *Neurology* 2005;64:923-4
- Fahn S, Oakes D, Shoulson I et al. levodopa and the progression of Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2004;351:2498-508
- Rascol O, Brooks DJ, Korczyn AD, De Deyn PP, Clarke CE, Lang AE. A five-year study of the incidence of dyskinesia in patients with early parkinson's disease who were treated with ropinirole or levodopa. 056 Study Group. *N Engl J Med* 2000;342:1484-91
- Holloway RG, Shoulson I, Fahn S et al. Pramipexole vs levodopa as initial treatment for Parkinson's disease: a 4-year randomized controlled trial. *Arch neurol* 2004;61:1044-53
- Rascol O, Brooks DJ, Melamed E, et al. Rasagiline as an adjunct to levodopa in patients with Parkinson's disease and motor fluctuations (LARGO, Lasting effect in adjunct therapy with rasagiline given once daily, study): a randomised, double-blind, parallel-group trial. *Lancet* 2005;365:947-54
- Mamikonyan E, Siderowf AD, Duda JE et al. Long-term follow-up of impulse control disorders in parkinson's disease. *Mov Disord* 2008;23:75-80

Dit artikel werd eerder gepubliceerd op Farmacotherapie-Online (www.farmacotherapie.org), E-Wise Nederland, BV, Utrecht

De ziekte van Parkinson in het verpleeghuis: een handreiking voor specialisten ouderengeneeskunde en paramedici

Drs. Anouke van Rumund, arts-onderzoeker, afdeling neurologie, UMC St Radboud Nijmegen

Drs. Nico Weerkamp, neuroloog in opleiding, afdeling neurologie, Atrium MC Parkstad Heerlen

Dr. Sytse U. Zuidema, specialist ouderengeneeskunde, afdeling eerstelijns geneeskunde, UMC St Radboud Nijmegen, UMC Groningen

Prof. dr. Raymond T. Koopmans, specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar eerstelijns geneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, afdeling eerstelijns geneeskunde, UMC St Radboud Nijmegen

Dr. G. Tissingh, neuroloog, afdeling neurologie, Atrium MC Parkstad Heerlen

Dr. Marten Munneke, coördinator wetenschappelijk onderzoek Parkinson Centrum Nijmegen, projectleider ParkinsonNet, UMC St Radboud Nijmegen

Prof. dr. Bastiaan R. Bloem, neuroloog en hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen, afdeling neurologie, Donders Center for Brain, Cognition and Behaviour, UMC St Radboud, Nijmegen

Dr. Petra J.E. Poels, neuroloog, afdeling neurologie, Maasziekenhuis Pantein Boxmeer en UMC St Radboud Nijmegen, VIP-projectleider

INLEIDING

Parkinson in het verpleeghuis

In de beginfase van de ziekte van Parkinson (ZvP) is de behandeling relatief eenvoudig. Naarmate de ziekte vordert worden zorg en behandeling echter steeds complexer. Ernstig verminderde houdingsbalans of mobiliteit en cognitieve achteruitgang kunnen thuis wonen onmogelijk maken en mantelzorgers te veel belasten.^{1,2} Hierdoor kan opname in een verpleeghuis onvermijdelijk worden. Uiteindelijk worden vier van de tien parkinsonpatiënten in een verpleeghuis opgenomen³, waarbij hoge leeftijd, motorische beperkingen, de aanwezigheid van cognitieve stoornissen en vooral hallucinaties de belangrijkste risicofactoren voor verpleeghuisopname zijn.^{2,4} Er is weinig recente literatuur voorhanden over de prevalentie van de ZvP in het verpleeghuis. Uit een vragenlijstonderzoek onder specialisten ouderengeneeskunde bleek dat de prevalentie van de ZvP in Nederlandse verpleeghuizen 3,7% is.⁵ In de buitenlandse, veelal oudere, literatuur loopt dit cijfer uiteen van ongeveer 5-10%.^{6,7,8,9}

Het VIP-project

In september 2008 verscheen een landelijk persbericht waarin de Parkinson Vereniging constateerde dat de zorg voor parkinsonpatiënten in het verpleeghuis voor verbetering vatbaar was.¹⁰ Deze conclusie werd getrokken op basis van een aantal verontrustende telefoonberichten van familieleden van parkinsonpatiënten. Om meer onderbouwing voor deze berichtgeving te vinden hebben het UMC St Radboud te Nijmegen en het Atrium Medisch Centrum in Heerlen in opdracht van het Prinses Beatrix Fonds en de Parkinson Vereniging het VIP-project (Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg) opgezet. Doel van dit

VIP- project was om de kwaliteit van de zorg voor mensen met de ZvP in verpleeghuizen te onderzoeken en zo mogelijk te verbeteren. Eén van de concrete resultaten van dit project is een op de klinische praktijk gerichte handreiking voor specialisten ouderengeneeskunde, paramedici, verpleegkundigen en verzorgenden die verpleeghuispatiënten met de ZvP of een vorm van parkinsonisme behandelen.

De Parkinson Vereniging constateerde in 2008 dat de zorg van parkinsonpatiënten in het verpleeghuis voor verbetering vatbaar was

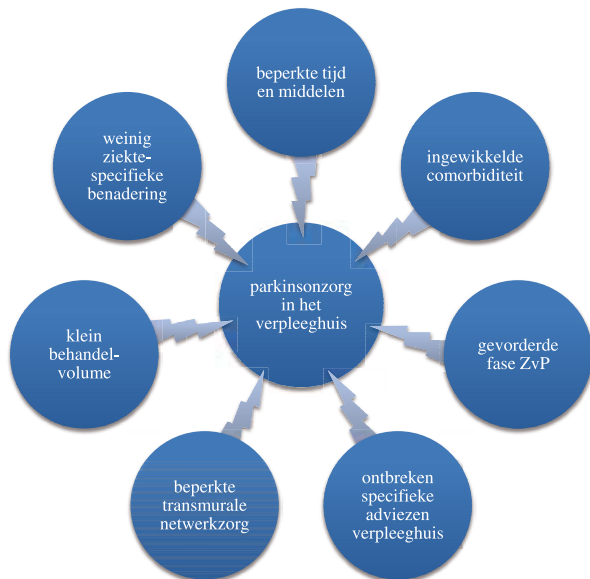
Waarom deze handreiking?

Al langer zijn er aanwijzingen dat er meer aandacht nodig is voor de diagnostiek en behandeling van parkinsonpatiënten in het verpleeghuis.^{7,9,11,12} In een Noorse studie werden 269 patiënten met verdenking op parkinsonisme klinisch onderzocht door neurologen. Uit dit onderzoek bleek dat sprake was van zowel onder- als overdiagnostiek, en dat bij bijna een kwart van de patiënten het functioneren verbeterde door aanpassing van de medicatie.⁷

Hiervoor zijn verschillende verklaringen te bedenken (figuur 1). Ten eerste is, met een prevalentie van 3,7%⁵, het aantal parkinsonpatiënten per verpleeghuis doorgaans beperkt, waardoor specialisten ouderengeneeskunde, paramedici, verpleegkundigen en verzorgenden onvoldoende expertise kunnen opbouwen. Zoals betoogd in een begeleidend artikel over het ParkinsonNet concept (Munneke en Bloem, 2011) is een groter volume aan patiënten uiteraard niet synoniem aan goede kwaliteit van zorg, maar vormt wel een heel belangrijk onderdeel daarvan, juist bij complexe aandoeningen als de ZvP waarbij grote verschillen

kunnen optreden in symptomen, wensen en behoeften tussen verschillende patiënten.

Ten tweede werken verpleeghuizen volgens het 'model zorgleefplan' waarin de kwaliteit van leven van de patiënt centraal staat, met een sterk focus op welzijn, wonen en vraaggerichtheid.¹³ Hoewel dit model zeker voordelen heeft, kan het in de praktijk echter ten koste gaan van een ziektespecifieke benadering.



Figuur 1. Factoren die een mogelijke belemmering vormen voor de parkinsonzorg in het verpleeghuis.

Ten derde eindigt meestal de behandeling door de neuroloog en de parkinsonverpleegkundige, en vaak ook de behandeling door andere therapeuten uit de eerste en tweede lijn, zodra een patiënt wordt opgenomen in een verpleeghuis. Ten vierde hebben parkinsonpatiënten in het verpleeghuis vaker cognitieve stoornissen, waardoor zij zelf minder actief kunnen bijdragen aan de therapie dan in de thuissituatie. Ten slotte is er vaak sprake van veel comorbiditeit, die het behandelproces compliceert.

Zorg voor en behandeling van deze groep parkinsonpatiënten is dan ook extra moeilijk, en dit wordt verder gecompliceerd door het ontbreken van goed wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van parkinsonpatiënten in een gevorderd ziektestadium. De huidige "Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson"¹⁴ richt zich vooral op patiënten die nog zelfstandig thuis wonen, maar is slechts deels van toepassing op verpleeghuispatiënten.

WERKWIJZE

Waar zitten de 'bottlenecks'?

Ter voorbereiding op het schrijven van de handreiking is een inventarisatie gedaan van de knelpunten en verbeterpunten in de huidige parkinsonzorg in twaalf 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 deel van deze studie 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 was gerapporteerd in het medisch dossier, aan wie parkinsonmedicatie was voorgeschreven, of bij wie de behandelend specialist ouderengeneeskunde verdenking had op een vorm van parkinsonisme. In totaal werden 258 patiënten neurologisch onderzocht. Bij 53 van deze 258 patiënten werd de diagnose gewijzigd. Dit betrof patiënten die ofwel nog niet bekend waren met de diagnose parkinsonisme, ofwel patiënten bij wie sprake bleek van een andere vorm van parkinsonisme, ofwel patiënten die helemaal geen parkinsonisme bleken te hebben.

Uit onderzoek bleek dat bijna 40% van de patiënten een groot deel van de dag in de 'off-toestand' verkeerde

Patiënten met de ZvP 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. Uit dit onderzoek bleek dat bijna 40% van deze patiënten een groot deel van de dag in de 'off' toestand verkeerde, wat kan duiden op onderbehandeling met parkinsonmedicatie. Bij deze patiënten, in de gevorderde fase van de ZvP, stonden vooral de niet-motorische klachten en symptomen op de voorgrond. Ook hiervoor was de medicamenteuze behandeling nog niet optimaal ingesteld.

In het kwalitatieve deel van deze studie zijn de wensen en behoeften van 15 patiënten en 15 mantelzorgers in kaart gebracht door middel van interviews. 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 focusgroepbijeenkomsten.

Expertopinie

Op basis van de analyse van de gesignaleerde knelpunten en verbeterpunten uit het VIP-project is een aantal aanbevelingen geformuleerd voor verbetering van de kwaliteit van parkinsonzorg in het verpleeghuis. Deze aanbevelingen vormden, samen met de voor het verpleeghuis relevante aanbevelingen uit de "Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson," het uitgangspunt voor de handreiking.

	Multidisciplinaire richtlijn ZvP ¹⁴	Handreiking ZvP verpleeghuis
Waarom?	Er was nog geen multidisciplinaire richtlijn m.b.t. de ZvP en de neurologische richtlijn was niet up-to-date	Er was behoefte aan specifieke adviezen voor de verpleeghuispatiënten met de ZvP
Voor wie?	Alle zorgverleners die met parkinsonpatiënten te maken hebben	Alle zorgverleners die met parkinsonpatiënten in het verpleeghuis te maken hebben
Voor welke patiënt?	Alle patiënten met de ZvP en atypisch parkinsonisme	Verpleeghuispatiënten met de ZvP en atypisch parkinsonisme
Waarop zijn de aanbevelingen gebaseerd?	Op evidentie en op expertopinie	Op expertopinie met als leidraad de aanbevelingen uit de richtlijn en de resultaten uit de knelpuntenanalyse van het VIP-project
Hoeveel disciplines hebben meegewerkt?	19	9
Hoeveel pagina's?	±300	±30

Tabel 1. Verschillen en overeenkomsten tussen de Multidisciplinaire richtlijn en de handreiking voor het verpleeghuis.

Deze aanbevelingen voor medisch en paramedisch handelen zijn beoordeeld door deskundigen op het gebied van parkinsonzorg en verpleeghuiszorg, onder wie 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." De handreiking volgt de opzet en volgorde van de bestaande multidisciplinaire richtlijn.

CONCLUSIE

Wat voegt deze handreiking toe?

De handreiking is een overzichtelijke en bruikbare aanvulling op de multidisciplinaire richtlijn. Waar de multidisciplinaire richtlijn een compleet naslagwerk is, richt de handreiking zich vooral op de dagelijkse praktijk in het verpleeghuis (tabel 1).

De handreiking bestaat uit twee delen: een over de zorginhoud en een over de organisatie van de zorg. In het eerste deel komen medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeladviezen aan bod. Zo wordt besproken welke plaats de verschillende parkinsongeneesmiddelen 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 overige niet-motorische symptomen. In het tweede deel worden diverse overwegingen besproken met betrekking tot bevordering van de expertise van zorgverleners, evenals handreikingen ter bevordering van de transmurale samenwerking met de neuroloog en de parkinsonverpleegkundige.

In beide delen is rekening gehouden met specifieke aspecten die gelden voor de verpleeghuissetting, zoals de invloed van parkinsongeneesmiddelen op het cognitieve

functioneren, aandachtspunten voor het verzorgend personeel en de rol van de eerstverantwoordelijke verzorgende. In een bijlage van de handreiking is een eenvoudig meetinstrument te vinden voor het beoordelen van responsfluctuaties, alsmede een top tien met aandachtspunten voor verzorgend personeel.

Een specialist ouderengeneeskunde die zich afvraagt welk stappenplan gevolgd dient te worden in geval van psychose, kan dit gemakkelijk vinden in de handreiking. Als deze arts vervolgens meer wil weten over de indicaties voor diepe hersenstimulatie of nucleair onderzoek dan kan dit gevonden worden in de multidisciplinaire richtlijn.

Toekomstperspectief

Wij hopen dat deze nieuwe handreiking kan bijdragen aan het verbeteren van de parkinsonzorg in de verpleeghuizen. In het kader daarvan zijn wij thans, in samenwerking met het landelijke ParkinsonNet, begonnen met de scholing van specialisten ouderengeneeskunde in de toepassing van de handreiking. Daarnaast is binnen een pilotproject een aanvang gemaakt met de scholing van het personeel binnen één specifiek verpleeghuis om te kijken welk effect dit heeft op de kwaliteit van de geleverde zorg en de gezondheid van de bewoners. Indien succesvol kan dit project uitgebreid worden naar andere verpleeghuizen.

Het UMC St Radboud heeft in opdracht van de Parkinson Vereniging en het Prinses Beatrix Fonds een project uitgevoerd met als doel de kwaliteit van zorg voor parkinsonpatiënten in verpleeghuizen te verbeteren: het VIP-project (Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg). In het project werden problemen, wensen en behoeften geïnventariseerd vanuit drie bronnen: patiënten, mantelzorgers en verpleeghuisprofessionals. Daarnaast werden verpleeghuispatiënten met de ZvP met behulp van uitgebreide klinimetrie in kaart gebracht.

LITERATUUR

1. Nihtila EK, Martikainen PT, Koskinen SV, Reunanen AR, Noro AM, Hakkinen UT. Chronic conditions and the risk of long-term institutionalization among older people. *Eur J Public Health*. 2008;18(1):77-84.
2. Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(8):938-42.
3. Hely MA, Morris JG, Reid WG, Trafficante R. Sydney Multicenter Study of Parkinson's disease: non-L-dopa-responsive problems dominate at 15 years. *Mov Disord*. 2005 Feb;20(2):190-9.
4. Goetz CG, Stebbins GT. Risk factors for nursing home placement in advanced Parkinson's disease. *Neurology*. 1993 Nov;43(11):2227-9.
5. Riem D, Zuidema SU, Bor H, Poels PJE, Bloem BR. De ziekte van Parkinson: De prevalentie van de ziekte van Parkinson en parkinsonisme in Nederlandse verpleeghuizen. *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde*. 2009;34(4):127-31.
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;90(2):111-5.
7. 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;303(6805):741-3.
8. Lapane KL, Fernandez HH, Friedman JH. Prevalence, clinical characteristics, and pharmacologic treatment of Parkinson's disease in residents in long-term care facilities. *SAGE Study Group. Pharmacotherapy*. 1999 Nov;19(11):1321-7.
9. Tse W, Libow LS, Neufeld R, Lesser G, Frank J, Dolan S, et al. Prevalence of movement disorders in an elderly nursing home population. *Arch Gerontol Geriatr*. 2008 May-Jun;46(3):359-66.
10. Zorg voor Parkinson patiënten in verpleeghuizen ver beneden de maat. Prinses Beatrix Fonds, persbericht; 2008.
11. Buchanan RJ, Wang S, Huang C, Simpson P, Manyam BV. Analyses of nursing home residents with Parkinson's disease using the minimum data set. *Parkinsonism Relat Disord*. 2002 Jun;8(5):369-80.
12. Larsen JP. [Diagnosis and treatment of patients with parkinsonism in nursing homes: how to improve quality?]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2005;125(12):1669-71.
13. ActiZ. Verantwoorde zorg: visie en verwezenlijking. Werken met het model Zorgleefplan. Utrecht: ActiZ, 2006.
14. Bloem BR, Laar T van, Keus SHJ, Beer H de, Poot E, Buskens E, et al. Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Alphen aan de Rijn: Van Zuiden Communications; 2010.

Correspondentieadres

A.vanRumund@neuro.umcn.nl

SAMENVATTING

Een patiënt met de ziekte van Parkinson wordt na verloop van tijd steeds afhankelijker van zorg. Uiteindelijk worden vier van de tien parkinsonpatiënten opgenomen in een verpleeghuis. In 2010 verscheen de Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Deze richtlijn bevatte adviezen over diagnostiek, therapie en netwerkzorg, en was tot stand gekomen door samenwerking tussen alle 19 disciplines die betrokken zijn bij de parkinsonzorg, en door vertegenwoordigers van de patiënten. De richtlijn is echter vrijwel uitsluitend gericht op de thuiswonende patiënt. Behandeladviezen voor parkinsonpatiënten in het

verpleeghuis bestonden tot op heden niet, terwijl bij deze doelgroep de zorg en behandeling juist zeer complex zijn. Binnenkort verschijnt voor het eerst een multidisciplinaire handreiking voor zorgverleners die betrokken zijn bij parkinsonpatiënten in het verpleeghuis, als belangrijke aanvulling op de bestaande multidisciplinaire richtlijn. In dit artikel rapporteren wij over de totstandkoming en inhoud van deze handreiking.

KERNWOORDEN:

Ziekte van Parkinson, verpleeghuizen, kwaliteit van zorg.

Pijnperceptie en -beleving bij de ziekte van Parkinson

Jos Konings

GESIGNALEERD

Dopamine speelt een rol bij pijnperceptie, evenals andere neurotransmitters als substantie P, endogene opioïden, glutamaat, serotonine en norepinefrine. Een lage dopaminespiegel kan bijdragen aan het ontstaan van symptomen van pijn bij parkinsonpatiënten. Het lijkt zo te zijn dat pijn als bijkomend symptoom bij de ziekte van Parkinson tot op heden systematisch onderbelicht is gebleven. Er zijn aanwijzingen dat ongeveer 60% van de patiënten met de ziekte van Parkinson chronische pijnklachten heeft. Deze pijnklachten vragen om nadere aandacht: oorzakelijke factoren zijn tot op heden nog onvoldoende verklaard en ook de behandeling vraagt om nader onderzoek.

In deze studie is onderzocht in hoeverre pijn bij parkinsonpatiënten is geassocieerd met hun algehele gezondheidstoestand. Daarvoor werden de EQ-5D, een instrument voor het meten van de kwaliteit van leven en de VAS (Visual Analogue Scale), een instrument voor het meten van de beleefde pijnintensiteit, gebruikt. Er werden 4086 parkinsonpatiën-

ten geïncludeerd, waarvan 2439 mannen. De gemiddelde leeftijd van alle geïncludeerden was 67,3 jaar (SD 8,2 jaar). Er werd een relatie gevonden tussen een verslechtering van de kwaliteit van leven en een toename van de intensiteit van ervaren pijn. Patiënten met meer pijn en een slechtere kwaliteit van leven gebruikten meer pijnstillende medicatie. Van de 4086 in de studie opgenomen patiënten gebruikte 37% regelmatig pijnstillende medicatie, waarvan 30% dagelijks. Vrouwen beleefden bovendien de pijn intensiever en gebruikten meer en vaker pijnstillende medicatie.

1. Müller T, Muhlack S, Woitalla D. Pain Perception, Pain Drug Therapy and Health Status in Patients with Parkinson's Disease. *Neuroepidemiology* 2011; 37: 183-187.

Correspondentieadres
jkonings@zuweezorg.nl

Maakt u al gebruik van het besloten deel van de website?

BUREAU VERENSO

Medio dit jaar heeft u als Verenso-lid een inlogset ontvangen om te kunnen inloggen op het besloten gedeelte van de Verenso-website (www.verenso.nl/leden). Op dit deel kunt u onder andere sjablonen, producten en artikelen van het tijdschrift downloaden. Ook vindt u hier de data, presentaties en verslagen van uw regio terug. Een ander item is dat u op het besloten deel van de website uw collega's kunt zoeken, door het gebruik van het ledenboek.

Hierbij vragen wij u vriendelijk om uw gegevens in het ledenboek te controleren en waar nodig aan te vullen of te wijzigen. U kunt dit doen, nadat u bent ingelogd, op de pagina 'Mijn gegevens aanpassen'. Deze link vindt u linksboven op de website.

Mocht u nog geen inlogcodes hebben ontvangen, of de oude zijn verloren, mail dan naar Judith Heidstra, jheidstra@verenso.nl. U kunt haar ook e-mailen wanneer u de wekelijkse digitale nieuwsbrief nog niet ontvangt. Zij zorgt dan dat u een (nieuwe) inlogset en de nieuwsbrief ontvangt.

Terugblikken op de drempel

Mieke Draijer, voorzitter Verenso

Op de drempel van het oude naar het nieuwe jaar zult u waarschijnlijk, net als ik, terugblikken en uzelf misschien afvragen of het een 'goed' jaar was. Het begrip 'goed' is breed en er zijn natuurlijk vele aspecten die het hebben van een 'goed' jaar beïnvloeden. Voor Verenso zie ik met name in de media en het publieke debat veel goede momenten die ik graag nog even de revue laat passeren. Waar zijn we het afgelopen jaar ook alweer druk mee geweest?

Zo hebben we een geweldig voorjaarssymposium gehad, waarin veel duidelijk werd van de do's en don'ts met betrekking tot medicatieveiligheid. Er werd inzicht gegeven in het belang van een grondige en eerlijke analyse van medicatiefouten en het stellen van prioriteiten in de aanpak ervan. De IGZ, die een workshop begeleidde, benadrukte dat aandacht nodig is voor medicatieveiligheid, maar ook dat zij géén eigen normen ontwikkelt. De inspectie toetst op de naleving van veldnormen en wetgeving. De inspectie heeft ons in het najaar op een bijeenkomst van het hoofdennetwerk ook nog betrokken bij het 'nieuwe melden van valincidenten'. De contacten met de inspectie zijn goed en er zijn alweer afspraken gemaakt voor het komende jaar.

In *Nieuwsuur* is uitvoerig ingegaan op de werkwijze en tijdbesteding van behandelaars en met name specialisten ouderengeneeskunde binnen de verpleeghuizen. Kern van de uitzending was dat de zorg voor kwetsbare ouderen efficiënter en met behoud van kwaliteit, beter en goedkoper kan. Voorwaarde is wel dat de kwaliteit en de inzet van verpleging en verzorging verbetert en dat de specialist ouderengeneeskunde gefinancierd gaat worden uit de Zorgverzekeringswet (Zvw) en niet meer vanuit de AWBZ. Iets wat wij veelvuldig kenbaar hebben gemaakt en met succes! De minister onderschrijft het idee en *'bezint zich nog over hoe dit het beste georganiseerd en kostigd kan worden. Overheveling van – een deel van – de behandeling van de AWBZ naar de Zvw is één van de mogelijkheden'*. Een kleine stap over de drempel.

Daarnaast hebben we met SOON aandacht gevraagd voor het tekort aan specialisten ouderen-geneeskunde. Dat niet alleen de schrijvende pers geïnteresseerd was, bleek wel uit de vele radio- en televisie-uitzendingen die hierop volgden. U kunt de uitzendingen nog steeds beluisteren via de website van Verenso. Een en ander heeft ertoe geleid dat er Kamervragen zijn gesteld en dat VWS op dit moment in gesprek is met veldpartijen voor een brede aanpak om de (zij)instroom in de opleiding verder te bevorderen en het ondersteunt initiatieven voor alternatieve oplossingen via taakherschikking.



In de uitzending van Zembla *'Niet-reanimeren a.u.b.'*, brachten wij de (on)mogelijkheden van reanimatie bij kwetsbare ouderen naar voren. Wij vinden het belangrijk dat artsen en hun kwetsbare oudere patiënten van te voren een gesprek voeren over de vraag of reanimatie mogelijk en wenselijk is. Naast vele positieve reacties van collegaverenigingen en mensen uit het veld, was opvallend dat na deze uitzending een tiental ouderen aangaven hierover blij te zijn, omdat zij zelf niet gereanimeerd wensen te worden. Bij deze ouderen bleek ook onduidelijkheid over de wijze waarop zij hun niet-reanimatiewens kenbaar kunnen maken. Verenso zal medio 2012 een update uitbrengen van haar eerder verschenen *'Handreiking Reanimatie in verpleeghuizen'* uit 2000. Naast internationale wetenschappelijke literatuur over reanimatie bij kwetsbare ouderen, zal de richtlijn aanbevelingen bevatten over zorgvuldige communicatie en over juridische en ethische aspecten bij reanimatie.

Met het Jaarcongres sloten wij het jaar symbolisch af. Dit had als thema *'Geriatrische Revalidatie'*. Geriatrische revalidatiezorg (GRZ) is geïntegreerde multidisciplinaire zorg, gericht op verwacht herstel van functioneren en participatie bij laag belastbare ouderen na een acute aandoening of functionele achteruitgang. Beter en sneller herstellen en daardoor langer zelfstandig kunnen blijven wonen en maatschappelijk actief kunnen blijven. Belangrijk is het doel van GRZ. Uit onderzoek weten we dat 60% van de patiënten na een opnameduur van gemiddeld twee maanden terugkeert naar de oorspronkelijke woonomgeving. Dat kan en moet beter! Om deze kwaliteitslag te maken zijn proeftuinen gestart met innovatieve ideeën.

Naast al deze geslaagde momenten waren er nog veel meer. Denk hierbij aan de verspreiding van de richtlijnen Blaaska-theters, Pijn en Diabetes en aan de totstandkoming van het professioneel statuut. Ongetwijfeld vergeet ik wat, maar surf op verenso.nl en u komt het zeker tegen.

Graag stap ik volgend jaar weer met u over de drempel en wens dat wij allen ook dan kunnen terugblikken op geslaagde momenten in een heel goed jaar!

Correspondentieadres
redactie@verenso.nl

Leergang Ouderengeneeskunde

Januari	Kaderopleiding specialist ouderengeneeskunde in de eerste lijn (NIEUW, Boerhaave Nascholing) <i>Deze tweejarige nascholing bij het LUMC heeft tot doel om de specialist ouderengeneeskunde op te leiden tot een gekwalificeerd arts, die competent is om in samenwerking met de huisarts in de eerste lijn te functioneren als medebehandelaar en consulent voor kwetsbare ouderen en chronisch zieken met complexe zorgvragen. U zult zich aan de hand van voorbeeldpraktijken en netwerken verder bekwamen in extramurale competenties en vaardigheden.</i>
20 januari	Medische zorg voor ouderen in het verzorgingshuis. Hoezo complex !? (Boerhaave Nascholing)
10 februari	Hart-longgeluiden (Boerhaave Nascholing)
1 en 2 maart, 13 april, 7 en 8 mei	Teaching the teacher (Leerhuizen Palliatieve Zorg) <i>Deze, nu vijfdaagse, training werd in 1994 voor de eerste keer in Nederland gegeven aan hulpverleners uit diverse Europese landen. Met zeer groot succes werd de cursus ook in de afgelopen jaren in Nederland gegeven. Er wordt gewerkt met diverse onderwijssituaties en methodische keuzes (studentgecentreerd leren) als specifiek thema wordt "werken in een palliatief care team" gebruikt.</i>
14 maart	Dermatoscopie (locatie Nijmegen) (Boerhaave Nascholing)
16 en 30 maart, 13 en 27 april, 25 mei	De specialist ouderengeneeskunde en de patiënt met een verstandelijke beperking (Gerion)
29 maart	Cicero Symposium (Gerion)
11 april	Kleine verrichtingen, chirurgische skills voor huisartsen (Boerhaave Nascholing)
19 april	Diagnostische strategieën (Boerhaave Nascholing)
Voorjaar	Acute Geneeskunde in de Verpleeghuissetting (PAO-Heyendael)
Voorjaar	Cardiologie voor de oudere patiënt (PAO-Heyendael)
Voorjaar	Ethiek en Spiritualiteit (PAO-Heyendael)



Ouderengeneeskunde 2.0

Lonneke Schuurmans

In deze rubriek nieuws en wetenswaardigheden uit de wereld van internet, apps en sociale media. Tips voor deze rubriek? Mail of tweet!

WEBSITES

www.verenso.nl



De Verenso-website steekt sinds mei dit jaar in een geheel nieuw fris jasje en biedt op een overzichtelijke manier informatie voor zowel professionals als algemeen publiek. Via het besloten gedeelte kunnen Verenso-leden richtlijnen downloaden en informatie over verschillende thema's naslaan. Een apart hoofdstuk is gereserveerd voor accreditatie en alles wat daarbij komt kijken. Verder hebben alle Verenso-regio's een eigen subpagina met regiogebonden informatie. Tot slot is het voor leden mogelijk om via het ledenboek collega's te zoeken per regio, instelling of aandachtsgebied. Handig voor consultvragen! Zijn jouw gegevens nog up to date? Pas ze zelf aan en blijf vindbaar.

www.internisten.nl

Via de consultant internist binnen onze instelling, kreeg ik deze tip: de officiële website van de NIV, de Nederlandse Internisten Vereniging, biedt ook voor specialisten ouderengeneeskunde waardevolle informatie. Het tabblad 'kwaliteit' bevat namelijk alle richtlijnen van de NIV en een digitale versie van het alom bekende *Acute Boekje*. Alle richtlijnen zijn geordend per subspecialisme binnen de interne geneeskunde. Een aanrader!

SOCIAL MEDIA

Tweetspreekuur | Stel een vraag en krijg binnen 24 uur antwoord. Een 2.0 variant van de oude TV-dokter: huisartsen Erik Janssen en Bart Brandenburg beantwoorden vragen op Twitter via hun Tweetspreekuur (www.twitter.com/tweetspreekuur). De twitterhuisartsenpraktijk is bij wijze van experiment gestart in oktober 2009 en heeft inmiddels zo'n 1850 'leden'.

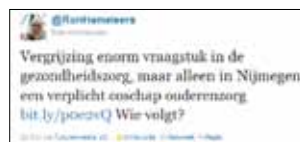


Alzheimer's will be sorry it caught Terry Pratchett |

In 2007 wordt bij Sir Terry Pratchett, de auteur van de bekende Discworld serie, een *early onset Alzheimer* gediagnosticeerd en Pratchett wordt vanaf dat moment een boegbeeld voor *Alzheimer Awareness*.

Fans betuigen hun steun met een Facebook-pagina, waarop niet alleen Pratchett-fans elkaar vinden, maar ook mensen met dementie schrijven over hun ziekte en discussies aangaan over uiteenlopende onderwerpen als vroegdiagnostiek en sterven. Binnen Facebook even zoeken op 'Alzheimer + Terry Pratchett' en je hebt 'm. Like!

Specialisten Ouderengeneeskunde @ Twitter | TweetShot



Zelf ook actief op twitter? Stuur me een tweet! De mooiste tweet van de afgelopen periode krijgt een screenshot in deze rubriek!

APPS

Wil je een app tippen voor deze rubriek? Mail of tweet!

Parkinson's Toolkit



Geheel passend bij het thema van deze TVO: de *Parkinson's Toolkit* van de *National Parkinson Foundation* (www.parkinson.org), een app bedoeld voor artsen, ter ondersteuning in de diagnostiek en behandeling van M. Parkinson. De gratis app – voor Android en iPhone/iPad – is een mobiele vertaling van de uitgebreide online *Parkinson's Toolkit* (www.toolkit.parkinson.org) en biedt op een toegankelijke en overzichtelijke manier de laatste inzichten rondom de ziekte Parkinson, gestructureerd rondom de pijlers: diagnostiek, beloop, behandeling en begeleiding. Het menu is intuïtief en de tekst prettig leesbaar. Ook inhoudelijk is de app sterk, met bijdragen van neurologen, huisartsen, verpleegkundigen en patiënten zelf. Al met al is deze app een aanbeveling voor alle specialisten ouderengeneeskunde, die graag mobiel up to date blijven op gebied van M. Parkinson.

Correspondentieadres

lonneke.schuurmans@zorgboog.nl | @ouderengnk

Richtlijnen voor auteurs

Het *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde* staat open voor bijdragen van iedereen die betrokken is bij zorg, onderwijs en onderzoek ten behoeve van patiënten die ouderenzorg genieten in de breedste zin van het woord. Bijdragen kunnen bestaan uit artikelen, brieven aan de hoofdredacteur, congresverslagen, samenvattingen van proefschriften, samenvattingen van voordrachten, et cetera.

INDIENEN VAN EEN BIJDRAGE

Tekst

- De eerste pagina dient de namen, titels en functies van de auteurs te bevatten en het adres van de eerste auteur inclusief telefoon- en faxnummer en e-mailadres.
- Maak de tekst niet langer dan 1500–2000 woorden of 4 pagina's A4-formaat (lettertype: Times New Roman, 12-punts).
- Maak zoveel mogelijk gebruik van de indeling: inleiding, doel, methoden, patiënten, resultaten, discussie, conclusie(s). Deel anders de tekst op in duidelijke alinea's.
- Bijdragen dienen te worden aangeleverd per e-mail als Wordbestand. Hanteer kantlijnmargin van 2,5 cm.
- Maak bij lange teksten gebruik van tussenkopjes.
- Houd het gebruik van tabs in de tekst zo beperkt mogelijk.
- Gebruik geen voetnoten. Maak alleen gebruik van eindnoten indien dat noodzakelijk is.
- Bedankjes aan personen, afdelingen, instellingen, et cetera, op een aparte pagina bijvoegen.
- Geef in de bijdrage aan waar de illustraties ongeveer geplaatst kunnen worden.
- In de tekst wordt door middel van een volgnummer verwezen naar eventuele literatuur.

Taal

- Een bijdrage dient in de Nederlandse taal gesteld te zijn tenzij anders overeengekomen.
- Vermeld van medicamenten eerst merknaam en stofnaam, daarna alleen stofnaam.
- Gebruik de nieuwste officiële spelling (het Groene boekje).
- Schrijf in de tekst getallen tot twintig voluit, voor zover dat niet storend is.
- Gebruik alleen dubbele aanhalingstekens binnen "citaten", dus bij aanhalingstekens binnen de tekst enkele aanhalingstekens gebruiken.
- Schrijf afkortingen voluit.
- Zorg voor leestekens en diakritische tekens, bijvoorbeeld patiënten in plaats van patienten.
- Breek woorden niet af aan het einde van de zin. Maak bij tekstverwerkingsprogramma's gebruik van automatisch afbreken.

Afbeeldingen/tabellen/figuren

- Het heeft de voorkeur om een bijdrage vergezeld te laten gaan van 1-3 afbeeldingen, tabellen of figuren.
- Afbeeldingen, grafieken en figuren dienen bij voorkeur als jpeg-bestand met een hoge resolutie te worden aangeleverd. Afbeeldingen die in het bestand zelf geplaatst zijn en niet als apart bestand zijn aangeleverd kunnen niet verwerkt worden. Daarnaast bestaat de mogelijkheid de afbeeldingen, grafieken en tabellen in PowerPoint-formaat of als pdf-bestand aan te leveren als deze van goede kwaliteit zijn.
- Voorzie iedere illustratie van een onderschrift.
- Meegestuurd foto's en/of andere illustraties worden niet teruggestuurd, maar bewaard in het archief van de uitgever, tenzij nadrukkelijk anders overeengekomen.

Literatuur

- De literatuurlijst aan het eind van een bijdrage is gerangschikt naar het nummer van de verwijzing in de tekst.
- Artikelen die nog niet gepubliceerd zijn mogen alleen in de literatuurlijst worden opgenomen indien zij geaccepteerd zijn voor publicatie. In dat geval dient de naam van het tijdschrift of het boek vermeld te worden.
- Vermeld alle auteurs tenzij het er meer dan zeven zijn. Na de zevende auteur kan volstaan worden met de vermelding et al.
- Persoonlijke communicatie en niet-gepubliceerde artikelen dienen opgenomen te worden als eindnoot en als zodanig te worden aangemerkt.

- Maak voor vermelding van de naam van een tijdschrift gebruik van de standaard afkorting van de Index Medicus. Schrijf bij twijfel de naam voluit.
- De literatuurlijst dient niet langer te zijn dan vijftien referenties.
- Voorbeelden verwijzingen
 1. Artikel:
Hoogland AM, Lankveld W van, Kuyk-Minis MA van, Pad Bosch P van 't. Reumachirurgie in de hand: factoren die het effect negatief kunnen beïnvloeden. *NT Reumatol* 2000;3(2):33-8.
 2. Proefschrift:
Bijl M. Apoptosis and autoantibodies insystemic lupus erythematosus [dissertation]. Groningen: University Groningen, 2001.
 3. Boek:
Streiner D, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. Oxford: Oxford University Press, 1992.
 4. Artikel in een boek:
Katz S, Halstead LS, Wierenga M. A medical perspective of team care. In: Sherwood S, editor. Longterm care: a handbook for researchers, planners, providers. New York: Spectrum, 1975:213-52.
 5. Rapport uitgegeven door een instituut:
Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Tussen cure en care. Advies voor een referentiekader voor mensen met ernstige en langdurige beperkingen als gevolg van gezondheidsproblemen. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1994.

VERKLARING AUTEURS

Door het inzenden van een bijdrage verklaren alle auteurs dat zij er akkoord mee gaan dat:

- zij vermeld worden als (mede)auteur;
- de redactie de bijdrage ter beoordeling kan voorleggen aan anderen dan de redactieleden.

De redactie gaat ervan uit dat bij publicaties over onderzoek waarbij derden betrokken zijn (geweest), toestemming is verleend voor het betreffende onderzoek door een medisch-ethische commissie.

PROCEDURE BEOORDELING BIJDRAGE

- Een bijdrage wordt in de eerstkomende redactievergadering door de redactie beoordeeld op geschiktheid voor publicatie. Bij afwijzing van een bijdrage wordt de reden vermeld. Er kan niet worden gereclameerd.

DRUKPROEVEN

- Bij ingezonden stukken: de eerste of corresponderende auteur krijgt eenmaal de gelegenheid om de drukproef te corrigeren. Er dient binnen 48 uur gereageerd te worden. Daarna is de versie definitief.
- Bij interviews: de geïnterviewde heeft recht op inzage van het interview voor publicatie. Wijzigingen die de geïnterviewde aangebracht wil zien, dienen binnen 48 uur kenbaar gemaakt te worden aan de redactie en zullen in redelijkheid in overleg worden overwogen.
- De uitgever is niet verantwoordelijk voor fouten en/of imperfecties die na goedkeuring van de proefversie nog worden ontdekt of die in de uiteindelijke uitgave aanwezig blijken.
- Het is niet mogelijk om na de goedkeuring van de proefversie nog wijzigingen in tekst, volgorde of illustraties aan te brengen.

PLAATSING

De redactie bepaalt in redelijkheid het moment waarop een bijdrage daadwerkelijk wordt gepubliceerd.

REDACTIEADRES

Bijdragen dienen te worden gezonden naar:

Bureau Verenso
Judith Heidstra
Postbus 20069
3502 LB UTRECHT
redactie@verenso.nl

INLICHTINGEN

Hoofdredacteur dr. Jos W.P.M. Konings
jkonings@zuweezorg.nl