



# **Behandelkader Ziekte van Parkinson en aanverwante bewegingsstoornissen**

# Inhoudsopgave

<b>1.</b>	<b>Algemene inleiding behandelkader</b>	<b>03</b>
1.1	Doel en functie behandelkader	03
1.2	Werkwijze ontwikkeling behandelkader	03
1.3	Datering en geldigheidsduur behandelkader	03
<b>2</b>	<b>Patiëntendoelgroep</b>	<b>04</b>
2.1	Omschrijving doelgroep	04
2.1.1	Omschrijving patiëntendoelgroep	04
2.1.2	Epidemiologische en maatschappelijke ontwikkelingen	04
2.1.3	Omschrijving revalidatiedoelgroep	05
2.2	Omschrijving subgroepen	06
2.3	Patiëntenperspectief en behandeldoelen	08
<b>3</b>	<b>Behandelaanbod</b>	<b>09</b>
<b>4</b>	<b>Indicatoren</b>	<b>11</b>
<b>5.</b>	<b>Kwaliteitscriteria</b>	<b>12</b>
5.1	Deskundigheid	12
5.2	Faciliteiten	14
5.3	Netwerk	14
<b>6.</b>	<b>Referenties</b>	<b>15</b>
<b>7.</b>	<b>Bijlagen</b>	<b>16</b>
	Uitgebreide lijst klinimetrische instrumenten bij Ziekte van Parkinson	

# 1. Algemene inleiding behandelkader

## **1.1 Doel en functie behandelkader**

Een behandelkader is een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiëntendoelgroep.

Behandelkaders kunnen gebruikt worden voor verschillende doeleinden, zoals:

- het ontwikkelen en toetsen van behandelprogramma's;
- transparantie bieden dan wel verantwoording afleggen aan derden over welke zorg met betrekking tot een specifieke patiëntendoelgroep al dan niet onder revalidatiegeneeskunde valt dan wel kan worden verwacht;
- het harmoniseren/uniformeren van het aanbod van verschillende revalidatiepraktijken teneinde praktijkvariatie inzichtelijk te maken;
- het beschrijven van de regionale samenhang in een revalidatienetwerk (wie doet wat, waar en op welk niveau).

## **1.2 Werkwijze ontwikkeling van het behandelkader**

Voor het ontwikkelen van het behandelkader Ziekte van Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen is in 2009 een commissie ingesteld. De commissie bestond uit de volgende personen:

- Dr. S. Buijsmann, revalidatiearts, Medisch Centrum Alkmaar, Alkmaar
- Drs. K. Dankoor, revalidatiearts, Gelre Ziekenhuizen, Apeldoorn
- Drs. E. Drossaer, revalidatiearts, Atrium Medisch Centrum, Heerlen en Adelante, Hoensbroek
- Drs. F. van Nispen, revalidatiearts, Martini ziekenhuis, Groningen

De commissie werkte van 22-06-2009 tot 26-02-2014 aan de totstandkoming van het concept behandelkader. Het concept behandelkader is voor commentaar voorgelegd aan de commissie kwaliteit. Het advies van de commissie kwaliteit is aan het bestuur voorgelegd. De werkgroep heeft n.a.v. de reactie van het bestuur het concept aangepast. Het concept behandelkader is voor autorisatie voorgelegd aan de leden tijdens een ALV. Na autorisatie is het behandelkader gepubliceerd op de website van de VRA.

Als expert is gevraagd de Werkgroep Wetenschappelijk onderzoek en Ethiek (Mevrouw M. Goedegebuur) van de Parkinson Vereniging om advies te geven vanuit de belangen van de patiënten. Tevens is Bastiaan R. Bloem, hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen, afdeling Neurologie, Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, Radboud Universitair Medisch Centrum Nijmegen als expert gevraagd om ons vanuit zijn rol als neuroloog te adviseren.

## **1.3 Datering en geldigheidsduur van het behandelkader**

Het behandelkader is op 1 april 2015 geautoriseerd door de leden van de VRA. De VRA is als houder van dit behandelkader verantwoordelijk voor de actualiteit van dit behandelkader.

Uiterlijk 3 jaar na autorisatie bepaalt het bestuur van de werkgroep Ziekte van Parkinson en Bewegingsstoornissen of het behandelkader nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe commissie geïnstalleerd om het behandelkader te herzien. De geldigheid van het behandelkader komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

## 2. Patiëntendoelgroep

### 2.1 Omschrijving doelgroep

#### 2.1.1 Omschrijving patiëntengroep

Patiënten met de Ziekte van Parkinson:

- Familiaire vorm
- Idiopathische vorm

Patiënten met atypische parkinsonismen zich uitend als hypokinetisch rigide syndromen met andere oorzaken. Hieronder worden onder andere begrepen degeneratieve vormen zoals multiple systeem atrofie, progressieve supranucleaire paralyse, corticobasale degeneratie, dementie met Lewy lichaampjes, onderdeel van andere degeneratieve ziekten en secundair hieraan, een andere ziekte zoals essentiële tremor, vasculair parkinsonisme, medicamenteus parkinsonisme, toxische aandoening, normal pressure hydrocephalus, Prionziekten en Metabole ziekten.

#### 2.1.2 Epidemiologische en maatschappelijke ontwikkelingen

De incidentie van de Ziekte van Parkinson is naar schatting: 0,24 per 1000 mannen / 0,20 per 1000 vrouwen (bron: huisartsenregistratie in 2011).

De prevalentie van de Ziekte van Parkinson is naar schatting: 2,01 per 1000 mannen / 1,47 per 1000 vrouwen (bron: huisartsenregistratie in 2011).

In epidemiologisch vragenlijstonderzoek zijn de schattingen van het aantal gevallen van patiënten met de Ziekte van Parkinson en parkinsonisme echter hoger dan de schattingen die worden gemaakt op basis van huisartsenregistraties. Een mogelijke verklaring ligt in het geleidelijk progressieve ziektebeeld. Symptomen als trillen en traagheid van bewegen worden door zowel huisarts als patiënt vaak beschouwd als onderdeel van het normale verouderingsproces en niet direct in verband gebracht met de Ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Daardoor wordt de diagnose pas laat na start eerste verschijnselen gesteld of helemaal niet als de patiënt voortijdig overlijdt. Bovendien zijn de gehanteerde diagnostische criteria in de klinische praktijk mogelijk strenger dan in epidemiologisch bevolkingsonderzoek. Ter illustratie, in een studie die werd uitgevoerd in vijf Europese landen, waaronder Nederland, was de prevalentie zelfs een factor 10 hoger dan de bovengenoemde prevalentie. De prevalentie in deze studie was voor parkinsonisme 23 per 1000 inwoners en voor de Ziekte van Parkinson 16 per 1000 inwoners (Rijk et al. Prevalence of parkinsonism and Parkinson's disease in Europe: the EURO-PARKINSON collaborative study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1997;62:10-15).

Ook in andere vragenlijstonderzoeken is naar voren gekomen dat bij een groot deel van de respondenten dat voldoet aan de criteria voor de Ziekte van Parkinson nooit de diagnose is gesteld. In verschillende deur-tot-deuronderzoeken was de prevalentie van de Ziekte van Parkinson aanzienlijk hoger dan in onderzoeken die zich baseerden op medische dossiers van patiënten. De prevalentie van de Ziekte van Parkinson in deur-tot-deuronderzoeken in verschillende westerse landen varieerde van 1,01 tot 4,39 patiënten per 1000 inwoners. De prevalentie van patiënten met de Ziekte van Parkinson in onderzoeken gebaseerd op medische dossiers in verschillende westerse landen varieerde van 0,61 tot 1,41 per 1000 inwoners (Muangpaisan et al., Systematic review of the prevalence and incidence of Parkinson's Disease in Asia. *J Epidemiol* 2009; 19: 281-293).

De evolutie van het aantal patiënten met de ziekte van Parkinson is niet te voorspellen. Het RIVM doet hierover wel uitspraken in het Nationaal Kompas Volksgezondheid. RIVM verwacht als gevolg van demografische ontwikkelingen flinke toename (47%) van het aantal personen met de ziekte van Parkinson tussen 2005 en 2025. De prognose betreft absolute aantallen en is uitsluitend gebaseerd op verwachte veranderingen in de leeftijdsopbouw en omvang van de Nederlandse bevolking. Trends in andere demografische (bijvoorbeeld etnische achtergrond) en niet-demografische factoren (bijvoorbeeld determinanten van de ziekte) zijn niet meegenomen (RIVM. Nationaal Kompas Volksgezond-

heid. Zie: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-enaandoeningen/zenuwstelsel-en-zintuigen/ziekte-van-parkinson/trend/>)

Patiënten met de Ziekte van Parkinson zijn een relatief nieuwe doelgroep voor de revalidatiegeneeskunde omdat er binnen de revalidatiegeneeskunde tot een tiental jaar geleden nauwelijks aandacht bestond voor de Ziekte van Parkinson. Er was toen nog minder bekend over de revalidatie mogelijkheden bij de motorische problemen en er was nog nauwelijks aandacht voor de non-motorische problemen. Bijgevolg is de revalidatie voor patiënten nog in volle ontwikkeling en valt te verwachten dat de revalidatiezorg voor patiënten met de Ziekte van Parkinson zal toenemen.

Door de toenemende (dubbele) vergrijzing zal het relatieve aantal patiënten met de Ziekte van Parkinson sterk toenemen.

Destijds is er ook uit de Parkinson Vereniging de vraag gekomen om de revalidatie voor de ziekte van Parkinson op de kaart te zetten. Mede naar aanleiding daarvan is de werkgroep Parkinson en aanverwante bewegingsstoornissen opgericht.

Patiënten en maatschappij stellen hogere eisen om zelfstandig te kunnen blijven participeren. Hierbij worden onder andere hogere eisen gesteld aan dagbesteding waaronder arbeidsparticipatie. Ongeveer 20% van de 60.000 patiënten werkt nog als de ziekte begint, van wie een groot aantal 'Young Onset' Parkinson patiënten. Er zal complexe zorg nodig zijn om patiënten in staat te stellen aan deze maatschappelijke eisen te kunnen voldoen.

Verwachte toekomstige veranderingen die van invloed kunnen zijn op het vertragen van de progressie van de ziekte van Parkinson:

- verbeteren van de medicamenteuze therapie;
- verbeteren van de invasieve therapie;
- uitkomst van onderzoek naar neuro-protectie en neuro-regeneratie (stamceltherapie).

### 2.1.3 Omschrijving revalidatiedoelgroep

#### **Inclusiecriteria voor medische specialistische revalidatie:**

- Dit behandelkader is primair geschreven voor patiënten bij wie de definitieve diagnose Ziekte van Parkinson of aanverwante bewegingsstoornissen door een neuroloog is gesteld.
- Patiënten<sup>1</sup> (en hun systeem<sup>2</sup>) met functiestoornissen en/of (dreigende) beperkingen op activiteiten- en/of participatieniveau en/of problemen en beperkingen op persoonsgebonden en omgevingsgebonden gebied ten gevolge van Ziekte van Parkinson.
- Hierbij zijn de problemen van dien aard dat medisch specialistische revalidatiegeneeskundige behandeling is aangewezen (zie Nota indicatiestelling medisch specialistische revalidatie).

#### **Exclusiecriteria voor medische specialistische revalidatie:**

- Gedragsproblemen, die de revalidatiebehandeling ernstig zouden belemmeren.
- Psychiatrische problematiek, die de revalidatiebehandeling ernstig zou belemmeren.
- Ontbrekende leerbaarheid van patiënt en systeem.
- Afwezigheid van enige vorm van motivatie van patiënt.
- Indien de gevolgen van de ziekte van Parkinson dusdanig ernstig zijn, dat er niet meer verwacht kan worden dat patiënt veilig met hulp thuis (inclusief begeleid wonen en verzorgingshuis) kan functioneren en een verpleeghuis geïndiceerd is.
- Ernstige comorbiditeit met noodzaak tot intensieve verpleegkundige zorg en/of intensieve medische zorg die niet in een revalidatie-instelling gegarandeerd kan worden.

<sup>1</sup> De termen 'patiënt' en 'revalidant' kunnen als synoniem worden beschouwd, zowel in vrouwelijke als mannelijke vorm

<sup>2</sup> De term 'systeem' betreft direct betrokkene(n) rondom de patiënt; bijvoorbeeld: partner, kinderen, ouders, mantelzorgers

**N.B.:** Indien er door aanpassing van medicatie of door operatief ingrijpen functionele winst te verwachten is, dient patiënt na deze optimalisatie van behandeling opnieuw beoordeeld te worden om te evalueren of medisch specialistische revalidatie geïndiceerd is.

## **2.2 Omschrijving subgroepen**

De doelgroep kan onderverdeeld worden in subgroepen. Deze subgroepen hebben we Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen (WPB)-niveau's genoemd.

### **WPB-niveaus**

De eisen die aan het revalidatie behandelaanbod worden gesteld bij de Ziekte van Parkinson worden enerzijds bepaald door de veelheid aan problemen op de verschillende domeinen en anderzijds door de ernst van de problematiek per domein. De diversiteit aan problematiek en de ernst ervan maken het moeilijk een eenduidige indeling te maken.

ICF-indeling:

- Funciestoornissen: verminderde conditie, extrapiramidale verschijnselen (o.a. hypokinesie, rigiditeit, dyskinesie, tremoren, freezing), posturale instabiliteit/ houdingsverandering met verhoogd valrisico, armhandfunctie, autonome funciestoornissen (o.a. maag/darmproblemen, mictieproblemen, orthostase, speekselvloed, seksuele stoornissen, overmatige transpiratie, slaapstoornissen), slik/spraakproblemen, vermoeidheid, vertraagd tempo van informatieverwerking, verminderde aandacht
- Activiteiten:
  - Mobiliteit: lopen, rolstoel rijden, hoogteverschillen overbruggen, armhandvaardigheden
  - Communicatie: zich uiten (verbaal/non-verbaal), begrijpen
  - Persoonlijke verzorging: slapen, eten&drinken, zich wassen en verzorgen, zich aan- en uitkleden, continentie handhaven
- Participatie:
  - Dagbesteding: maaltijd verzorgen, interieur verzorgen, beroep, hobbies, sport, vervoer
  - Relaties: partner, kind(eren), vrienden/kennissen, seksualiteit/intimiteit
- Persoonlijke factoren:
  - Cognitie: dementie
  - Emoties: depressie, angst, psychose, persoonlijkheidsverandering
  - Gedrag: gedragsverandering, impulscontroleverlies, apathie
- Externe factoren: systeem, voorzieningen.

De revalidatiearts deelt de patiënt aan de hand van de aard en complexiteit van de problematiek en de functionele gevolgen in bij één van de subgroepen (WPB-niveaus).

### **WPB-niveau 1**

- Patiënt heeft een enkelvoudige hulpvraag.
- Patiënt heeft lichte, niet complexe funciestoornissen.

### **WPB-niveau 2**

- Patiënt heeft een meervoudige hulpvraag.
- Patiënt heeft problemen op het gebied van functies en activiteiten.

### **WPB-niveau 3**

- Patiënt heeft een meervoudige hulpvraag.
- Patiënt heeft problemen op het gebied van functies, activiteiten participatie en lichte problemen op het gebied van persoonlijke factoren en/of externe factoren.

#### WPB-niveau 4

- Patiënt heeft een meervoudige hulpvraag.
- Patiënt heeft problemen op het gebied van functies, activiteiten, participatie, persoonlijke factoren en externe factoren.

### 2.3 Patiëntenperspectief en behandeldoelen

De European Parkinson's Disease Association Charter d.d. 11 april 1997 stelt dat mensen met Ziekte van Parkinson het recht hebben om:

- verwezen te worden naar een revalidatiearts met speciale expertise in de Ziekte van Parkinson;
- een duidelijke diagnose te krijgen;
- ondersteuning te krijgen;
- continue zorg te krijgen;
- zelf een centrale rol te spelen in het behandelen van de ziekte.

Behandeldoelen worden in overleg met patiënt en systeem door betrokken disciplines SMART geformuleerd en periodiek geëvalueerd.

Veel voorkomende behandeldoelen zijn ingedeeld volgens ICF onder andere:

- Functiestoornissen:
  - conditie verbeteren
  - stabiliteit verbeteren
  - houdingsveranderingen optimaliseren
  - valpreventie
  - armhandfunctie verbeteren
  - autonome functiestoornissen zoals orthostase en speekselvloed behandelen
  - slikproblemen verminderen
  - spraak verbeteren
  - slaapstoornissen verminderen
- Activiteiten:
  - Mobiliteit:
    - lopen verbeteren
    - rolstoel rijden aanleren
    - arm/hand vaardigheden verbeteren
  - Communicatie:
    - verbale communicatie verbeteren
    - non-verbale communicatie verbeteren
  - Persoonlijke verzorging:
    - Eten verbeteren
    - Drinken verbeteren
    - wassen en verzorgen optimaliseren
    - zich aan- en uitkleden verbeteren
- Participatie:
  - Zelf management en/of self efficacy vergroten
  - Evenwicht krijgen in fysieke en/of emotionele draagkracht en -last
  - Dagbesteding verbeteren:
    - maaltijd verzorgen
    - interieur verzorgen
    - vervoer
    - arbeidsreïntegratie of vergroten dan wel behoud van arbeidsvermogen
    - hobbies

- sport
  - Relatie met anderen / gezinsrol verbeteren:
    - partner, kind(eren), vrienden/kennissen
    - seksualiteit/intimiteit
- Persoonlijke factoren:
  - Cognitie:
    - Omgaan met cognitieve stoornissen
  - Emoties:
    - depressie verminderen
    - angst verminderen
    - psychotische verschijnselen verminderen of laten verdwijnen
  - Gedrag:
    - Gedragsverandering: gedrag normaliseren of leren omgaan met veranderd gedrag
    - Impulscontroleverlies: normaliseren of leren omgaan met veranderde impulscontrole
- Externe factoren:
  - (omgaan met) voorzieningen optimaliseren



### 3. Behandelaanbod

#### Patiëntenstromen

Ziekte van Parkinson is een chronisch progressieve aandoening waardoor mensen in de loop van hun ziekteproces op meerdere momenten verschillende vormen van revalidatiezorg nodig kunnen hebben.

#### Verwijzing

- Neuroloog
- Parkinson verpleegkundige, nurse practitioner of physician assistant, afhankelijk van functie wel of niet via arts
- Huisarts
- Specialist ouderengeneeskunde
- ParkinsonNet therapeuten via de huisarts

Deze verwijzende partijen vormen samen met de revalidatiegeneeskunde de Parkinson-keten.

Binnen de Parkinson-keten zijn de deskundigheid en de mogelijkheden van de revalidatiegeneeskunde nog niet voldoende bekend. Dus een goede participatie binnen de keten is essentieel om de patiëntenstromen en de kwaliteit van behandeling te optimaliseren

#### Behandelproces

##### (Pré)-aanmelding

- Het verzamelen van informatie over patiënt
- Informatieverstrekking aan patiënt en zijn systeem over de inhoud van de revalidatie.

##### Onderzoek

- Er vindt revalidatiegeneeskundig onderzoek door de revalidatiearts plaats met het opstellen van een voorlopige revalidatiediagnose en revalidatieplan. Tevens wordt het WPB-niveau bepaald.

##### Behandeling

- Het uitvoeren van het revalidatiebehandelplan.
- Informatie verstrekken over de ziekte.
- Behandeling vindt plaats volgens WPB-niveau hoewel hierbij opgemerkt moet worden dat een hoog WPB-niveau niet perse gelijk staat met zwaar behandeltraject. De doelstellingen spelen hierin een belangrijke rol.
  - WPB-niveau 1                    1<sup>ste</sup> lijn
  - WPB-niveau 2                    multi- of interdisciplinair, poliklinisch
  - WPB-niveau 3                    interdisciplinair, poliklinisch
  - WPB-niveau 4                    interdisciplinair, klinisch

##### Ontslag

- De opgestelde revalidatiedoelen zijn behaald. Dit wordt SMART geëvalueerd met klinimetrie (zie bijlage 1)
- Voorbereiden patiënt en systeem op periode na afronding revalidatie.

##### Nazorg

- Overdracht naar verwijzend specialist, huisarts en eventueel andere partners in de zorgketens.

De behandelmodules zijn nog in ontwikkeling en kunnen te zijner tijd ingevoegd worden.

#### Beschikbare disciplines WPB-1 niveau

Revalidatiearts en monodisciplinair: fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werk bij voorkeur via ParkinsonNet in de 1<sup>ste</sup> lijn. Er is een directe verwijsmogelijkheid naar samenwerkingspartners in de keten.

#### Beschikbare disciplines WPB-2 niveau (standaard poliklinische revalidatiebehandeling)

Revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en maatschappelijk werkende. Het team werkt multi- of interdisciplinair, afhankelijk van de ernst van de problematiek. Binnen het team is er deskundigheid op het gebied van dagbesteding, arbeid en sport, dan wel is er een directe verwijsmogelijkheid naar samenwerkingspartner in de keten op deze gebieden. Er is een Parkinson verpleegkundige beschikbaar in het netwerk of de zorgketen.

#### Beschikbare disciplines WPB-3 niveau

Revalidatiearts, (neuro-)psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en maatschappelijk werkende. Het team werkt interdisciplinair en heeft specifieke kennis en ervaring met Ziekte van Parkinson. Binnen het team is er deskundigheid op het gebied van dagbesteding, arbeid en sport, dan wel is er een directe verwijsmogelijkheid naar samenwerkingspartners in de keten op deze gebieden. Er is samenwerking met neuroloog, Parkinson verpleegkundige en/of andere gespecialiseerde neurologieverpleegkundige met deskundigheid in Ziekte van Parkinson.

#### Beschikbare disciplines WPB-4 niveau

Klinische opname.

Standaard in te schakelen: revalidatiearts, neuropsycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, Parkinsonverpleegkundige, logopedist, maatschappelijk werkende, diëtist.

Op indicatie in te schakelen: cognitief trainer, bewegingsagoog, manueel therapeut, haptotherapeut, arbeidstherapeut, sociaal cultureel werk en geestelijk verzorger.

Het team werkt interdisciplinair en heeft specifieke kennis en ervaring met de ziekte van Parkinson.

Beschikbaarheid van in de ziekte van Parkinson gespecialiseerde consulenten, neuroloog en psychiater.

#### Behandelduur en frequentie

Dit wordt door de revalidatiearts per individu bepaald. Behandelduur en frequentie zijn mede afhankelijk van de ernst van de problematiek, van de belastbaarheid van de revalidant, van de eventuele complicaties die tijdens het revalidatieproces kunnen optreden.

#### Informatieverstrekking aan patiënten

Dit geschiedt door de revalidatiearts en behandelaars ondersteund met folder materiaal en/of patiënten attent maken op websites zoals die van de Parkinson Vereniging, indien geïndiceerd ParkinsonNet en de website Parkinson Centrum Nijmegen (ParC Poli ParC Dagcentrum).

## 4. Indicatoren

### WPB-1 niveau

- Geen.

### WPB-2 en -3 niveau

- Doelstelling van poliklinische revalidatie is dat patiënten zo veilig en zo optimaal mogelijk functioneren al dan niet met hulpmiddelen en/of met hulp van het systeem. Dit wordt gemeten met de onderstaande core set van geadviseerde klinimetrische instrumenten.

### WPB-4 niveau

- Doelstelling is dat na klinische revalidatiebehandeling patiënten en hun systeem functioneren in een geoptimaliseerde thuissituatie al dan niet met hulpmiddelen en/of met hulp van het systeem. Dit wordt gemeten met de onderstaande core set van geadviseerde klinimetrische instrumenten.

Door de subwerkgroep klinimetrie van de Werkgroep Parkinson werd een inventarisatie gemaakt van alle voor de doelgroep Parkinson gebruikte meetinstrumenten (uit literatuur en dagelijkse praktijksituaties). Deze werden eerst beoordeeld op kwaliteit en vervolgens geclassificeerd op gemeten onderwerp. Dit resulteerde in een lange lijst meetinstrumenten, waaruit gekozen kan worden bij evaluatie van specifieke onderwerpen/problemen bij patiënten met de Ziekte van Parkinson (bijv. autonome functiestoornissen, slaapstoornissen, vermoeidheid, slikstoornissen of communicatieproblemen) of bij het opzetten van wetenschappelijk onderzoek (zie bijlage 1).

Voor de evaluatie in de dagelijkse praktijk van poliklinische behandeling in revalidatiecentra of revalidatieafdeling van ziekenhuizen is deze lijst te uitgebreid. Daarom is onderstaande gecomprimeerde lijst van klinimetrische instrumenten vastgesteld, waarbij gekozen is voor meetinstrumenten die enerzijds maximale relevante informatie opleveren, maar anderzijds ook praktisch goed toepasbaar zijn in zowel poliklinische als klinische setting.

### **Kernsymptomen:** Bradykinesie, Rigiditeit, Dyskinesie

- Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) Bradykinesie
- UPDRS Rigiditeit
- UPDRS Dyskinesie

### **Posturale instabiliteit/valneiging:**

- Retropulsietest
- UPDRS falling

### **ADL:**

- Barthel Index

### **Cognitie:**

- Scales for Outcomes in Parkinson's disease (SCOPA)-Cognition (SCOPA-C)

### **Sociale situatie:**

- Caregiver Strain Index (CSI)

### **Motorische vaardigheden:**

- Gemodificeerde PAS (Parkinson activiteiten schaal)
- Timed up en go test (TUG)

## 5. Kwaliteitscriteria

### 5.1 Deskundigheid

Algemeen:

De relevante richtlijnen voor de behandeling van patiënten met de Ziekte van Parkinson zijn geïntegreerd binnen de revalidatiebehandeling.

Revalidatieartsen:

- Voor WPB-3 en -4 niveau:
  - minimaal één van de revalidatieartsen van het revalidatiegeneeskundig netwerk<sup>3</sup> is lid van de WPB
- Deskundigheid onderhouden via cursussen/congressen, relevante na- en bijscholing

Psychologen:

- Eén van de psychologen is geregistreerd als GZ-psycholoog en bij voorkeur als neuropsycholoog
- Voor WPB-4 niveau:
  - minstens één van de behandelend psychologen is geregistreerd bij het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), sectie revalidatiepsychologen
- Deskundigheid onderhouden via cursussen/congressen, relevante na- en bijscholing

Fysiotherapeuten:

- Voor WPB-2, en -3 niveau:
  - minstens één van de fysiotherapeuten heeft cursussen en scholing gevolgd omtrent Parkinson
- Voor WPB-4 niveau:
  - minstens 60% van de fysiotherapeuten heeft cursussen en scholing gevolgd omtrent Parkinson
- Deskundigheid onderhouden via cursussen/congressen, relevante na- en bijscholing

Ergotherapeuten:

- Geregistreerd als ergotherapeut
- Voor WPB-2, -3 niveau:
  - minstens één van de ergotherapeuten heeft cursussen en scholing gevolgd omtrent Parkinson
  - minimaal één van de ergotherapeuten heeft de AMPS (Assessment of motor and process skills) of PRPP (Perceive, Recall, Plan, Perform) geleerd toe te passen
- Voor WPB - 4 niveau:
  - minstens 60 % van de ergotherapeuten heeft cursussen en scholing gevolgd omtrent Parkinson
  - minimaal één van de ergotherapeuten heeft de AMPS (Assessment of motor and process skills) of PRPP (Perceive, Recall, Plan, Perform) geleerd toe te passen.
- Deskundigheid onderhouden via cursussen/congressen, relevante na- en bijscholing

---

<sup>3</sup> Onder een revalidatiegeneeskundig netwerk wordt verstaan: Eén of meerdere instellingen waar vanuit gezamenlijk revalidatiegeneeskundig beleid en/of één revalidatiegeneeskundige medische staf revalidatiegeneeskundige zorg wordt verleend. Bron: visitatiereglement VRA

#### Logopedisten:

- Geregistreerd als logopedist
- Voor WPB-2 en -3 niveau:
  - minstens 1 van de logopedisten heeft cursussen en scholing gevolgd omtrent Parkinson
  - Ervaring met Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT) of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT)
- Voor WPB-4 niveau:
  - minstens 60 % van de logopedisten heeft scholing in cursussen gevolgd omtrent Parkinson
  - ervaring met ernstige communicatieproblemen en ervaring met slikstoornissen
- Deskundigheid onderhouden via cursussen/congressen, relevante na- en bijscholing

#### Verpleegkundigen:

- Geregistreerd als verpleegkundige
- Voor WPB-4 niveau:
  - er is een verpleegkundige met een revalidatie aantekening
- Deskundigheid onderhouden via cursussen/congressen, relevante na- en bijscholing

#### Scholing

De Werkgroep Parkinson (WPB) van de VRA participeert in het landelijke scholingsprogramma van de VRA dat 3-jaarlijks de Basiscursus 'Degeneratieve centraal neurologische aandoeningen' organiseert voor revalidatieartsen in opleiding, waarin revalidatie bij ziekte van Parkinson uitvoerig aan bod komt.

Via ParkinsonNet wordt een landelijk scholingsprogramma aangeboden aan paramedici (o.a. fysio- en oefentherapeuten Mensendieck en Cesar, ergotherapeuten, logopedisten). Daarnaast biedt ParkinsonNet scholingsprogramma voor diëtisten, maatschappelijk werkers, psychologen, specialisten ouderengeneeskunde en Parkinson verpleegkundigen. Hieraan kunnen ook revalidatieartsen deelnemen. ParkinsonNet organiseert ook het landelijke ParkinsonNet Jaarcongres. Voor actueel scholingsaanbod ParkinsonNet zie website: [www.parkinsonnet.nl/scholingen](http://www.parkinsonnet.nl/scholingen).

#### Volume

- Voor WPB 2, -3 en -4 niveau
  - Minimaal 15 patiënten per jaar per instelling (of bij meerdere locaties: per instellingslocatie dan wel behandelteam) behandelen

## **5.2 Faciliteiten**

### Hulpmiddelen:

- WPB-2, -3 en -4 niveau:
  - ADL-hulpmiddelen
  - Hulpmiddelen ter compensatie van verminderde handfunctie: noppenbord, aangepast bestek, beker enz.
- WPB - 3, - 4 niveau:
  - Loophulpmiddelen en cueing hulpmiddelen: enkel-voetorthesen, trippelstoel, rolstoel (handbewogen en elektrisch), scootmobiel, eventueel U-step rollator, laser stok, aangepaste fiets en handbike

### Communicatiehulpmiddelen

- Mogelijkheden tot gangbeeldanalyse en looptraining (bijv. GRAIL) in netwerk of zorgketen

### Bouwkundige voorzieningen:

- WPB-4 niveau:
  - Een prikkelarme ruimte
  - Mogelijkheid om per revalidant bewegwijzering aan te brengen
  - Huiskamer met begeleiding
  - Zwembad met beweegbare bodem is een pre
  - Sportzaal + ruimte met trainingsapparatuur

## **5.3 Netwerk**

- WPB-2, -3 en -4 niveau:
  - Adequate consultatiemogelijkheden van neuroloog, psychiater, uroloog, seksuoloog en zo mogelijk geriater.
  - Daarnaast snelle verwijsmogelijkheden naar incontinentie verpleegkundige en diëtist.
  - Samenwerking met ParkinsonNet geschoolde 1<sup>e</sup> lijns behandelaars (perifere therapie en onderhoudstherapie) met structurele afspraken en overleg hoe gezamenlijk de optimale zorg aan patienten met de ziekte van Parkinson geboden kan worden
  - Samenwerking met orthopedische schoen- en instrumentmakerij.
  - Zo mogelijk samenwerking met aanbieders van beweeggroepen voor mensen met de ziekte van Parkinson en aanbieders van een PEPP-programma (patiënteneducatie programma Parkinson).
  - Huisarts
  - Verpleeghuizen
  - Activiteitscentra
  - Maatschappelijke instellingen zoals gemeenten en steden, MEE en patiënten verenigingen.

## 6. Referenties

- Multidisciplinaire richtlijnen Ziekte van Parkinson 2010
- KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson 2004, in revisie
- Ergotherapie richtlijn Ziekte van Parkinson 2007
- NVLF-richtlijn Ziekte van Parkinson 2007
- Richtlijn verpleging en verzorging van mensen met de ziekte van Parkinson 2001
- Parkinson Vereniging beleidsdocument 2013-2016
- European Parkinson's disease charter

## 7. Bijlagen

### Bijlage 1. Uitgebreide lijst klinimetrische instrumenten bij Ziekte van Parkinson

#### **Classificatie ernst aandoening:**

- Schwab and England scale
- Modified Hoehn & Yahr

#### **ADL:**

- Barthel Index (BI)

#### **Motorische vaardigheden:**

- Gemodificeerde PAS
- Timed-up-and go test
- 10 m looptest
- 6-min looptest

#### **Bradykinesie, Rigiditeit, Dyskinesie:**

- UPDRS Bradykinesie
- UPDRS Rigiditeit
- UPDRS Dyskinesie

#### **Freezing**

- Freezing of Gait Questionnaire (FOG)

#### **Posturale instabiliteit/ valneiging:**

- Retropulsietest
- Berg-Balance Scale (BBS)
- Falls Efficacy Scale (FES)
- UPDRS falling

#### **Arm/handfunctie:**

- Nine hole peg test (NHPT)

#### **Autonom (Constipation, Sexualiteit, Urine-incontinentie, Orthostase, Speekselvloed, Temperatuur):**

- SCOPA-AUT

#### **Kwijlen:**

- UPDRS SALIVATION

#### **Dysphagie:**

- UPDRS SWALLOWING

#### **Communicatie:**

- Nijmeegse Dysartrie Schaal (NDS)

#### **Slaapstoornissen:**

- Parkinson's Disease Sleep Scale (PDSS)
- Epworth Sleepiness Scale (ESS)



- SCOPA-SLEEP

**Fatigue:**

- CIS (Checklist Individual Strain)

**Depressie:**

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

**Psychose:**

- SCOPA-Psychiatric Complications (SCOPA – PC)

**Cognition/Dementia:**

- SCOPA-Cognition (SCOPA-C)

- Frontal Assessment Battery (FAB)

**Impulscontrole:**

- SCOPA-Psychiatric Complications (SCOPA – PC)

**Sociale situatie**

- COOP-WONCA

- SNS (Sociale Netwerk Score)

- CSI (Caregiver Strain Index)

**Zorgzwaarte**

- Northwick Park Dependency Scale (NPDS)

**Probleeminventarisatie**

- COPM

**Participatie**

- USER-participatie, GK versie

**Quality of Health:**

- Life Satisfaction Questionnaire (Lisat-9)