

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 41 | NUMMER 4 | SEPTEMBER 2019

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



FOCUS OP

Parkinsonrevalidatie

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 8

**Thema Parkinson-
revalidatie
TOP-artikel
prof. dr. Bas Bloem**

Pagina 11

**Thema Parkinson-
revalidatie
LSVT-BIG binnen
parkinsonrevalidatie**

Pagina 29

**Thema Parkinson-
revalidatie
Angst bij patiënten
met parkinson**

Pagina 32

**TOP-artikel
prof. dr. Vincent
de Groot**

In dit nummer

FOCUS OP PARKINSONREVALIDATIE

5

EDITORIAL

Lokale gewoonten?

6

KORTOM

Geneesplezier

8

TOP-ARTIKEL

PROF. DR. BAS BLOEM

Lopen bij mensen met Parkinson verbetert door slim gebruik van zelf ontdekte compensatiestrategieën

11

PUBLICATIE

De eerste grote stappen met LSVT-BIG binnen de parkinson-revalidatie in Nederland

16

INTERVIEW

Dubbelinterview met Andreas Dijkhuis en Carla Aalderink
Nog genoeg te doen in verbetering van de zorg rondom parkinson!

21

ACTUEEL

Werkgroep Parkinson en aanverwante
Bewegingsstoornissen (WPB)

22

ACTUEEL

Hulpmiddelen bij parkinson-revalidatie: Upright Go en parkinson rollator

24

SPOTLIGHT

Multidisciplinaire revalidatie bij de ziekte van Parkinson zinvol?

25

ACTUEEL

Klinische revalidatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson in Klimmendaal Arnhem

29

ACTUEEL

Angst bij patiënten met de ziekte van Parkinson

32

TOP-ARTIKEL

PROF. DR. VINCENT DE GROOT
Vermoeidheid bij MS effectief te behandelen met cognitieve gedragstherapie

40

SHORT REPORT

Langetermijntuitkomsten van arbeidsgerichte revalidatie na niet-aangeboren hersenletsel

45

BESTUUR

‘De VRA dat bent U!’

46

ACTUEEL

Centralisatie van de oncologische zorg voor kinderen

49

MEDISCH ONDERWIJS & OPLEIDING

Inzicht in kosten en opbrengsten van de opleiding tot revalidatiearts

53

KERNGROEP

In opleiding tot militair; interview met Annique Priesterbach

56

KERNGROEP

To flip flow or not to flip flow?

58

IN MEMORIAM

Marc P. Rulkens

TOP-ARTIKEL VAN PROF. DR. BAS BLOEM

Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk onderdeel van de revalidatiegeneeskunde, en onderzoeksresultaten dragen bij aan het verbeteren van het revalidatiegeneeskundig handelen. Veel relevant en goed nationaal onderzoek blijft echter verborgen voor Nederlandse revalidatieartsen, omdat dit wordt gepubliceerd in diverse internationale tijdschriften. Met dit in het achterhoofd heeft de redactie van het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) de hoogleraren betrokken bij revalidatiegeneeskunde benaderd met het verzoek om een artikel dat om redenen van kwaliteit en/of relevantie als 'topper' wordt beschouwd om te zetten naar een Nederlandstalig artikel voor het NTR. Hierbij is specifieke aandacht gevraagd voor de klinische relevantie. In dit nummer met 'Focus op Parkinson' het TOP-artikel van prof. dr. Bas Bloem over compensatiestrategieën bij loopstoornissen van Parkinsonpatiënten.

Lopen bij mensen met Parkinson verbetert door slim gebruik van zelf ontdekte compensatiestrategieën

Loopstoornissen behoren tot de meest hinderlijke symptomen van de ziekte van Parkinson. Mensen met Parkinson ontdekken zelf echter regelmatig innovatieve compensatiestrategieën om deze loopproblemen te omzeilen. Het boeiende is dat deze strategieën enorm kunnen variëren: van het maken van schaatsbewegingen tot het gebruikmaken van een step of het kijken naar de strepen van een zebepad. Er zijn al veel van dergelijke compensatiestrategieën beschreven, maar tot op heden uitsluitend op basis van losse anekdotes (*case reports*). Samen met een internationale groep onderzoekers hebben we voor het eerst een overzicht gemaakt van alle beschikbare compensatiestrategieën, en hebben we een groepering aangebracht op basis van het mogelijke onderliggende werkingsmechanisme. Onze bevindingen zijn begin 2019 gepubliceerd in JAMA Neurology.¹

**DR. J.H. (JORIK) NONNEKES**

Revalidatiearts Radboudumc en
Sint Maartenskliniek

PROF. DR. B.R. (BASTIAAN) BLOEM

Hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen
Radboudumc

**CORRESPONDENTIE**

Jorik.Nonnek@radboudumc.nl

Het looppatroon bij mensen met de ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door trage, kleine en schuifelende stappen met een verminderde staphoogte, een voorovergebogen houding, een asymmetrisch verminderde armzwaai en episodes van 'bevrozen' van de voeten tijdens het lopen.² Tijdens bevroren van lopen staan mensen met parkinson voor hun gevoel plotseling vastgeplakt aan de grond.³ Dit bevroren treedt meestal op bij het starten met lopen, tijdens draaien, bij het lopen door een deurpost, en ook stress kan het bevroren uitlokken. Omdat de voeten plots blijven plakken, maar het bovenlichaam doorbeweegt, leidt bevroren

van lopen vaak tot een val en valgerelateerde letsels, waaronder heupfracturen. Bevroren van lopen heeft daarom een enorme impact op de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Parkinson.

De behandeling van bevroren van lopen is complex, en bestaat uit een complementair repertoire aan zowel farmacologische als non-farmacologische interventies.⁴ De belangrijkste farmacologische behandeling is levodopa; bij het merendeel van de mensen met parkinson reduceert dit de ernst van bevroren van lopen, zij het dat het slechts bij een deel een echt bevredigend effect heeft. In de loop van de behandeling is er echter een steeds hogere

dosering van levodopa nodig om bevrozen van lopen te onderdrukken. Om het bevrozen te behandelen zijn bovendien ook hogere doseringen nodig dan wat nodig is om bijvoorbeeld de bradykinesie van de handen effectief te behandelen.⁵ Bij die steeds hogere doseringen nemen ook de bijwerkingen, zoals hinderlijke dyskinesieën, toe. En bij een klein deel van de patiënten wordt het bevrozen juist opgewekt door de dopaminerge medicatie; het typische verhaal van deze patiënten is dat zij 's nachts of 's ochtends vroeg net na ontwaken naar verhouding goed kunnen lopen.

Naast dopaminerge medicatie zijn non-farmacologische interventies een essentieel onderdeel van de behandeling van bevrozen van lopen. Ergotherapeutische interventies zijn onder andere gericht

op een betere dagplanning waarbij stressvolle momenten waar mogelijk worden gereduceerd. Aangezien bevrozen van lopen vaak geprovoceerd wordt in relatief nauwe ruimtes, kan de ergotherapeut ook adviezen geven over aanpassingen in de thuissituatie. Fysiotherapeutische interventies richten zich onder andere op het aanleren van compensatiestrategieën. Een voorbeeld van een compensatiestrategie is het lopen op het ritme van een metronoom, of het bewust stappen over strepen op de vloer. Maar het lopen kan op heel veel andere manieren verbeteren, bijvoorbeeld door tijdens het lopen te stuiten met een bal, door zijdelings te lopen, of door het looppatroon van iemand anders te imiteren. Een strategie die wereldwijd veel aandacht kreeg is het fietsen; zelfs patiënten die nauwelijks meer kunnen lopen als gevolg

van bevrozen zijn vaak nog heel goed in staat om te fietsen.⁶ Er zijn al veel van dergelijke compensatiestrategieën beschreven, maar uitsluitend op basis van losse anekdotes (*case reports*).

Om de behandeling van bevrozen van lopen te verbeteren, hebben we daarom - samen met een internationale groep experts - gedurende vier jaar aan mensen met parkinson gevraagd om hun favoriete (en doorgaans zelf-ontwikkelde) compensatiestrategieën te filmen. We ontvingen honderden filmpjes en filterden hieruit 59 unieke compensatiestrategieën. Samen met de internationale onderzoeksgroep hebben we deze compensatiestrategieën onderverdeeld in zeven hoofdcategorieën, die waarschijnlijk ieder een eigen specifiek onderliggend werkingsmechanisme hebben (tabel 1). →

Tabel 1. Classificatie van compensatiestrategieën voor loopstoornissen bij de ziekte van Parkinson.

Compensatie-strategie	Onderliggend mechanisme	Fenomenologie
A. Herstellen van programma voor het lopen		
1) Gebruik van externe cues	Externe cues maken doelgericht bewegen mogelijk, en hierdoor wordt automatische aansturing van lopen omzeild. Cues kunnen ook helpen bij het filteren van informatie en het prioriteren van taken.	a) Auditieve cues - Ritmisch b) Visual cues: - Enkel of ritmisch - 2D of 3D c) Somatosensore cues Vaak ritmisch
2) Gebruik van interne cues	Fungeren als startsein, niet als continue cue. Interne cues helpen om op specifieke elementen van de gangcyclus te focussen (bijvoorbeeld haklanding), waardoor het lopen doelgericht wordt.	a) Focus op vaste elementen van gangcyclus b) Mentaal rekenseries maken (1,2,3,4) / jezelf aansporen
3) Veranderen van balansvoorwaarden	Faciliteren van het maken van gewichtsverplaatsing naar het standbeen. Dit is met name van belang bij het starten van lopen en bij het draaien.	a) Versmallen gangspoor b) Gewichtsverplaatsingen op de plaats voor het maken van een stap c) Maken van ruimere draai d) Loophulpmiddelen
4) Geestelijke gemoedstoestand veranderen	Verbeteren van de algemene alertheid. Dit helpt om te komen tot doelgericht lopen.	a) Reductie van stress en angst om te vallen b) Toegenomen motivatie c) Kinesia paradoxa
5) Motor imagery/observeren van lopen	Beide processen stimuleren activatie van spiegelneuronen, en simuleren, tot op zekere hoogte, het echte lopen. Dit helpt om te komen tot doelgericht lopen.	
6) Nieuw looppatroon	Gebruik van alternatieve motor-programma's, die minder afhankelijk zijn van automatische generatie door de basale kernen	a) Veranderen van het looppatroon (bijvoorbeeld scharen, maken van schaatsbewegingen, hoog optrekken van de knieën). b) Andere vormen van locomotie (bijvoorbeeld springen, rennen, achterwaarts of zijwaarts lopen)
B. Alternatieven voor lopen		
7) Andere vormen om vooruit te komen		a) Fietsen b) Steppen c) Schaatsen d) Kruipen e) Etc.
C. Mix		
		Combinatie van de mechanismen zoals hierboven beschreven

OVERKOEPELEND

WERKINGSMECHANISME

Het overkoepelende werkingsmechanisme van deze compensatiestrategieën is waarschijnlijk een shift van automatische aansturing van het lopen naar meer doelgericht lopen. Doelgericht lopen ontstaat door de aandacht bewust te verleggen naar het lopen, of door gebruik te maken van motorische programma's die minder geautomatiseerd zijn dan de motorische programma's die betrokken zijn bij het normale lopen. Door het toepassen van de compensatiestrategieën worden waarschijnlijk de door parkinson aangedane circuits in de basale kernen vermeden, en ontstaat een toegenomen betrokkenheid van corticale gebieden bij de aansturing van het lopen. Welk gebied in de hersenschors extra geactiveerd wordt, is waarschijnlijk afhankelijk van het type compensatiestrategie.

PERSOONSGERICHTE REVALIDATIE

In een vervolgstudie willen we middels ambulante EEG-metingen evalueren welke corticale gebieden extra geactiveerd worden wanneer patiënten tijdens het lopen een compensatiestrategie toepassen. Om te komen tot meer persoonsgerichte revalidatie, zal naast dit fundamentele onderzoek, in de toekomst ook meer toegepast onderzoek gedaan moeten worden. Dit is extra belangrijk omdat de afzonderlijke compensatiestrategieën niet hetzelfde effect hebben bij iedere individuele patiënt. Zo kunnen visuele cues een spectaculair effect hebben bij de ene patiënt, maar geen effect (of het lopen zelfs verslechteren) bij de andere patiënt. Een

Waarom is dit artikel een TOP-artikel?

Het aanleren van compensatiestrategieën is een essentieel onderdeel van de behandeling van loopstoornissen bij de ziekte van Parkinson. Een overzicht van de beschikbare compensatiestrategieën ontbrak tot nu toe. Hierdoor waren therapeuten niet op de hoogte van de vele verschillende mogelijkheden, en kregen patiënten slechts beperkte uitleg over de beschikbare compensatiestrategieën. Ons overzicht kan hierin verandering brengen. Daarnaast is dit onderzoek bij uitstek een voorbeeld van een studie die in nauwe samenwerking met de patiënt is uitgevoerd; de compensatiestrategieën zijn immers door mensen met parkinson zelf ontdekt.

belangrijke vervolgvraag voor ons is daarom hoe we kunnen voorspellen welke compensatiestrategie voor welke patiënt het beste werkt. Als dit duidelijk is, hoeven niet steeds alle verschillende compensatiestrategieën geprobeerd te worden, wat een tijdrovend en frustrerend proces kan zijn.

Een andere uitdaging is het optimaal aanbieden van compensatiestrategieën. Externe cues verbeteren het lopen aanzienlijk bij een deel van de mensen met de ziekte van Parkinson, maar het kan lastig zijn om dit ook buitenshuis toe te passen. Visuele cues in de vorm van strepen op de grond zijn bijvoorbeeld goed aan te brengen in de keuken, maar dit is buitenshuis vele malen complexer. Om ook buitenshuis beter en veiliger te kunnen lopen zijn bijvoorbeeld de laserschoenen ontwikkeld. Het principe is eenvoudig: de linkerschoen projecteert vanuit een op de neus van de schoen gemonteerde laserpointer een lijn voor de rechterschoen zodra de hak van de linkerschoen de grond raakt. De patiënt kan hier vervolgens met de rechterschoen naartoe of overheen stappen. Dit activeert vervolgens weer de laserstraal vanuit de rechterschoen zodra deze de

grond raakt, en zo verder. In een gecontroleerde laboratoriumsetting, waarbij de patiënten onderzocht werden zowel met als zonder de dopaminerge medicijnen, zagen we dat visuele cues via de laserschoenen het aantal episodes van bevriezen van lopen significant vermindert.⁷ Een deel van de mensen met parkinson vindt het gebruik van de laserschoenen echter stigmatiserend, en prefereert een compensatiestrategie die niet zichtbaar is voor de omgeving. Een indrukwekkend voorbeeld was een patiënt uit onze studie die tijdens het gebruik van de laserschoenen in het dagelijks leven uit een bus werd getrokken omdat de medepassagiers waren geschrokken van de speciaal aangepaste schoenen met lasers en snoertjes - de politie werd gebeld omdat gevreesd werd dat het hier ging om een mogelijke bomaanslag. Deze anekdote benadrukt eens te meer hoe belangrijk het is om interventies te ontwikkelen die niet alleen effectief zijn, maar ook cosmetisch acceptabel. Daarom evalueren we momenteel het effect van tactiele cues via vibrerende sokken - de patiënt voelt hierbij de tactiele prikkel in de voet die het lopen moet verbeteren, maar dit is onzichtbaar voor de omgeving. ←

Referenties

1. Nonnekes J, Ruzicka E, Nieuwboer A, Hallett M, Fasano A, Bloem BR. Compensation Strategies for Gait Impairments in Parkinson Disease: A Review. *JAMA Neurol* 2019.
2. Nonnekes J, Goslink R, Ruzicka E, Fasano A, Nutt JG, Bloem BR. Neurological disorders of gait, balance and posture: a sign-based approach. *Nat Rev Neurol* 2018;14:183-9.
3. Nutt JG, Bloem BR, Giladi N, Hallett M, Horak FB, Nieuwboer A. Freezing of gait: moving forward on a mysterious clinical phenomenon. *Lancet Neurol* 2011;10:734-44.
4. Nonnekes J, Snijders AH, Nutt JG, Deuschl G, Giladi N, Bloem BR. Freezing of gait: a practical approach to management. *Lancet Neurol* 2015;14:768-78.
5. Nonnekes J, Timmer MH, de Vries NM, Rascol O, Helmich RC, Bloem BR. Unmasking levodopa resistance in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2016;31:1602-9.
6. Snijders AH, Bloem BR. Images in clinical medicine. Cycling for freezing of gait. *N Engl J Med* 2010;362:e46.
7. Barthel C, Nonnekes J, Helvert M van, et al. The laser shoes: A new ambulatory device to alleviate freezing of gait in Parkinson disease. *Neurology* 2018;90:e164-e71.

EEN RETROSPECTIEF COHORTONDERZOEK

De eerste grote stappen met LSVT-BIG binnen de parkinsonrevalidatie in Nederland

De Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is een korte intensieve training voor patiënten met de ziekte van Parkinson, gericht op het vergroten van de bewegingen om zo het bewegingspatroon te normaliseren. Het leidt tot aantoonbare vooruitgang van motorisch functioneren. De afdeling revalidatiegeneeskunde van het Meander Medisch Centrum (MMC) heeft LSVT-BIG als multidisciplinaire behandeling geïmplementeerd. De eerste Nederlandse parkinsonpatiënten hebben inmiddels deelgenomen. Het doel van deze retrospectieve studie is het evalueren van het beloop van het motorisch functioneren middels klinimetrie bij deze groep.

**DR. M.F. (MADELON) ENGEL**

Revalidatiearts in opleiding, De Hoogstraat
Revalidatie, Utrecht

A. (ALETTE) DE POOTER-WESTRA

Fysiotherapeute, afdeling Revalidatiegeneeskunde,
Meander Medisch Centrum, Amersfoort

DR. P.C.M. (PIETERNEL) PASKER-DE JONG

Epidemioloog, Wetenschapsbureau Meander
Academie, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

DRS. W.J. (WILLEM) OUDEGEEST

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde,
Meander Medisch Centrum, Amersfoort; Voorzitter
Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegings-
stoornissen, Utrecht; Kernlid Zorgprofessionalskamer
Parkinson Advies Raad, Parkinson Vereniging, Bunnik

**CORRESPONDENTIE**

WJ.Oudegeest@meandermmc.nl

De tijd waarin de ziekte van Parkinson werd beschouwd als een puur motorische aandoening bij kwetsbare ouderen ligt ver achter ons.

Deze complexe ziekte beïnvloedt tal van lichaamsfuncties waaronder de motoriek (o.a. microkinesie), het spreken (o.a. hypofonie), de cognitie en psyche.¹ Het beperkt patiënten daardoor op vrijwel alle levensgebieden en dat maakt deze aandoening bij uitstek geschikt voor een benadering via het ICF-model.¹ Tot voor kort was functioneel herstel niet mogelijk en bestond de behandeling uit symptoombestrijding middels medicatie, diepe breinstimulatie en fysiotherapie (conditiebehoud, compensatiestrategieën, hulpmiddelen).² Uit dierexperimenteel onderzoek is echter gebleken dat lichaamsbeweging bij parkinson wel degelijk kan leiden tot verbetering van de motoriek en zelfs herstel op celniveau.³ Inmiddels is ook bij mensen met de ziekte van Parkinson verbetering van het motorisch functioneren haalbaar gebleken.^{4,5}

De Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is een in de Verenigde Staten

ontwikkelde korte intensieve training en leidt tot aantoonbare vooruitgang van motorisch functioneren van parkinsonpatiënten.^{4,5} Na de training lopen patiënten bijvoorbeeld sneller tijdens de tien minuten looptest en staan sneller op uit een stoel.⁵ LSVT-BIG (groot) is afgeleid van LSVT-LOUD (luid) waarbij parkinsonpatiënten geleerd wordt om luider te spreken. In het verlengde hiervan leren patiënten bij LSVT-BIG om grotere bewegingen te maken. Het uitgangspunt is bij beide strategieën gelijk, de gevoelsmatige overdrijving leidt bij parkinsonpatiënten tot een stemvolume of bewegingsuitslag die vergelijkbaar is met die van mensen zonder parkinson. Het brein wordt als het ware opnieuw gekalibreerd. Een hulpvraag-gestuurde aanpak (bv. leesbaarder schrijven bij micrografie) en eigen regie zijn sleutelementen bij LSVT-BIG. Behaalde resultaten kunnen hierdoor direct worden toegepast in het dagelijks leven, waardoor de geleerde vaardigheden optimaal behouden blijven.

Inmiddels is een multidisciplinaire variant van LSVT-BIG geïmplementeerd op de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het



Meander Medisch Centrum (MMC) en hebben de eerste Nederlandse parkinsonpatiënten deelgenomen. Het doel van deze studie is het retrospectief evalueren van het beloop van motorisch functioneren (klinimetrie) bij deze groep. Onze hypothese was dat het motorisch functioneren duurzaam verbetert na het volgen van de LSVT-BIG training.

METHODEN

LSVT-BIG aangepast aan de Nederlandse revalidatiepraktijk

Een ergo- en een fysiotherapeut uit het MMC volgden de opleiding tot gecertificeerd LSVT-BIG trainer bij LSVT Global.⁴ Het protocol en oefenmateriaal werd door deze therapeuten vertaald naar het Nederlands. Hierbij werden de aanmoedigingen van de therapeut subtieler geformuleerd, passend binnen de Nederlandse cultuur. Volgens het originele LSVT-BIG protocol geeft een ergo- of fysiotherapeut de training, voor de Nederlandse versie is echter voor een multidisciplinaire aanpak gekozen. De fysiotherapeut is immers expert op het gebied van de kwaliteit van bewegen en de ergotherapeut op het gebied van het toepassen van het geleerde in de dagelijkse praktijk. Een combinatie van beiden was ons inziens essentieel voor een optimale behandeling. De oefeningen uit het originele LSVT-BIG protocol zijn gelijk gebleven. Bij twee vrijwilligers met de ziekte van Parkinson werd de training uitgetoetst, dit heeft niet geleid tot verdere aanpassingen.

Implementatie LSVT-BIG

Na de bovengenoemde voorbereidingen werden potentiële verwijzers en parkinsonpatiënten geïnformeerd over de nieuwe therapievorm via intranet, persberichten in diverse lokale dagbladen, en Parkinson Magazine. Via de reguliere kanalen kwamen hierna de verwijzingen tot stand. Patiënten werden na aanmelding gezien door de revalidatiearts (WO) voor een intake. Zij

werden gescreend op geschiktheid voor deelname, geïnformeerd over LSVT-BIG en dat deze de reguliere therapie (onderhouden van mobiliteit, werken met cues en advies over hulpmiddelen) vervangt. Patiënten konden niet deelnemen bij een 1) recente wijziging in parkinson-medicatie, 2) onvermogen om instructies op te volgen (cognitie), 3) onvermogen tot lopen met/ zonder loophulpmiddel, 4) comorbiditeit die fysieke training belemmert (bv. cardiopulmonaal), 5) behandeling door externe fysio- of ergotherapeut tijdens deelname. Zowel patiënt als diens behandelende neuroloog werd geadviseerd om de parkinson-medicatie niet aan te passen tijdens de LSVT-BIG om behandelresultaten goed te kunnen beoordelen.

Deelnemers kregen vier maal per week een uur individuele therapie gedurende vier weken.⁴ De gecertificeerde ergo- en fysiotherapeut behandelde patiënten om en om, dus elk twee sessies per week. De sessies bestonden uit zeven standaardoefeningen in groot bewegen (zoals lopen met grote passen) en uit hulpvraaggerichte functionele training (zowel grof als fijn motorische activiteiten mogelijk). Tijdens een sessie werd elke oefening minimaal acht maal herhaald, gericht op een inzet van 70-80% van de maximale inspanning op basis van de BORG schaal (*Borg Rating of Perceived Exertion Scale*) om de juiste intensiteit van de beweging te verkrijgen.⁶ Patiënten dienden ook thuis de standaardoefeningen uit te voeren: twee maal per dag vier herhalingen per oefening, totaal 30 minuten. Patiënten kregen bij elke sessie ook een *Carry-Over* taak mee; tijdens een specifieke handeling die ze regelmatig doen moesten zij het groot bewegen inzetten. Door vaak te herhalen met grote inzet kan het geleerde optimaal inslijpen en zo een automatisme worden (procedureel leren).⁴

Metingen

De volgende klinimetrie werd afgenomen twee weken vóór aanvang (T-2), na vier

weken LSVT-BIG tijdens de laatste sessie (T4) en zes weken na de laatste sessie (T10).^{1,4,6}

- 1) *Modified Parkinson Activity Scale (M-PAS)*: een hogere score betekent sneller grofmotorisch bewegen (maximale score 64).
- 2) *6 Minute Walk Test (6MWT)*: een hogere score betekent verder lopen binnen de tijd (geen maximum).
- 3) *Timed Up and Go test (TUG)*: een lagere score betekent sneller opstaan, lopen, draaien en weer gaan zitten (minimaal enkele seconden).
- 4) *Five Times Sit To Stand (FTSTS)*: een lagere score betekent sneller bewegen (minimaal enkele seconden).
- 5) *Performance Oriented Mobility Assessment (POMA)* volgens Tinetti: deze bestaat uit twee onderdelen, een hogere score betekent een goede kwaliteit van het gaan (maximaal 12 punten) en een goede balans (maximaal 16 punten). De totaalscore zegt iets over het valrisico: > 24 laag, 19-24 verhoogd, < 19 hoog.
- 6) *Functionele Score*: een meetinstrument uit de LSVT-BIG methode. De patiënt noemt de voor hem/haar belangrijkste activiteiten (minimaal 4) en koppelt deze aan een score (1-niet moeilijk tot 7-niet mogelijk). Het gemiddelde van deze scores vormt de 'Functionele Score' (score: minimaal 1, maximaal 7).

Bij het selecteren van deze tests werd uitgegaan van de KNGF richtlijn Parkinson en werd ervoor gezorgd dat de ICF-domeinen functie, activiteiten en participatie werden vertegenwoordigd. In plaats van de 'Patiënt Specifieke Klachten Parkinson' werd gekozen voor de 'Functionele Score'. Om organisatorische redenen was er op T10 minder tijd beschikbaar en werd ervoor gekozen om in samenspraak met de patiënt die tests te herhalen die voor de patiënt relevant waren, passend bij de hulpvraag. Op T10 was er naast klinimetrie een evaluatie met de revalidatiearts (WO) om de patiënttevredenheid te beoordelen.

Tabel 1. Demografische gegevens van de patiënten bij aanvang (n=61).

	Gemiddelde (SD) / n (%)
Leeftijd (jaar)	68 (8)
Geslacht	Man 41 (67%)
Tijd sinds diagnose (jaar)* Range	3 (2 - 7,5) 0 - 22 jaar
Parkinsonisme	2 (3,3%)
Diepe brein stimulatie	4 (6,6%)

SD: standaard deviatie *mediaan (kwartielen)

Evaluatie

Er werd een retrospectief cohortonderzoek gedaan op de afdeling Revalidatiegeneeskunde in het MMC. De patiënten die vanaf de start in januari 2016 tot en met de evaluatie in juli 2017 werden behandeld zijn hier beschreven. Patiënten gaven bij de intake mondeling toestemming voor het gebruik van hun gegevens ter evaluatie van LSVT-BIG. Omdat het hier om een retrospectief onderzoek (statusonderzoek) gaat, valt deze studie niet onder de WMO. Demografische gegevens en uitslagen van de functie-tests werden verzameld in een Excel bestand door bovengenoemde fysiotherapeut (AP) en gecodeerd beschikbaar gesteld aan een ervaren epidemioloog (PP).

Analyse

De testcores en patiëntkarakteristieken werden met beschrijvende statistiek samengevat als percentages of gemiddelden en standaarddeviaties. Bij een scheve verdelingen werden de mediaan en kwartielen weergegeven. Het beloop van de testcores in tijd werd vervolgens geschat met een mixed models regressie analyse, waarbij de meetmomenten als onafhankelijke variabele via dummies werden opgenomen. Bij deze methode wordt een schatting van het beloop over de tijd per patiënt berekend en vervolgens gemiddeld, zodat rekening wordt gehouden met de onderlinge samenhang van metingen bij één patiënt. Enkele functietesten hebben een maximum score, waardoor een plafondeffect optreedt: een verbetering kan alleen gemeten worden bij patiënten die het maximum nog niet hebben bereikt (minimumscores werden niet bereikt). Daardoor is het schatten van

het beloop over tijd afhankelijk van niet alleen het meetmoment, maar ook het niveau op de andere momenten en kan een mixed models analyse soms niet tot een schatting komen. Dan werd het verschil tussen baseline en beide meetmomenten geschat met gepaarde t-toetsen. Er werd gebruik gemaakt van SPSS versie 24 (IBM, Armonk USA).

RESULTATEN

Patiënten

Er werden 64 patiënten met Parkinson(isme) verwezen waarvan er 61 zijn gestart (figuur 1, tabel 1). Drie patiënten zijn niet begonnen met LSVT-BIG (cognitief beperkt n = 1, te laag belastbaar: kon de 6MWT niet volbrengen n = 1, vond behandeling niet nodig n = 1). Twee patiënten zijn tijdens de therapie uitgevallen; vanwege duizeligheid (bij een bovenste luchtweginfectie) en door verergering van pre-existente knieklachten. Eén patiënt moest de therapie tijdelijk onderbreken door een val thuis.

Beloop motorisch functioneren en patiënt-ervaringen

Voor alle uitkomstmaten werd op groepsniveau verbetering gezien op T4 en T10, zelfs bij de tests met mogelijk plafondeffect (tabel 2, figuren 2, 3 en 4). De vooruitgang overschreed de gemiddelde meetvariatie op T-2 en kan hier dus niet aan geweten worden. Op testniveau was er variatie in de mate van vooruitgang op T4: M-PAS (15%, 0,8 SD), 6MWT (10%, 0,5 SD), TUG (24%, 0,6 SD), FTSTS (32%, 0,8 SD), Tinetti Balans

(10%, 0,7 SD), Tinetti Gang (14%, 0,7 SD), Functionele Score (43%, 2,4 SD).

Tijdens controle bij de revalidatiearts op T10 gaven alle patiënten aan dat zij de therapie als prettig hebben ervaren en tevreden waren over de resultaten. Alle deelnemers deden hun thuisoefeningen nog omdat deze een direct effect hadden op de ervaren soepelheid van het bewegen. Ook op participatieniveau en ervaren kwaliteit van leven werd er verbetering gemeld door patiënten (dit is niet structureel onderzocht):

'Ik ga weer golfen met mijn vriendenclub'

'Ik durf weer soep te eten in een restaurant'

'Ik denk dat ik een hondje ga nemen, mijn lopen gaat zoveel beter nu'

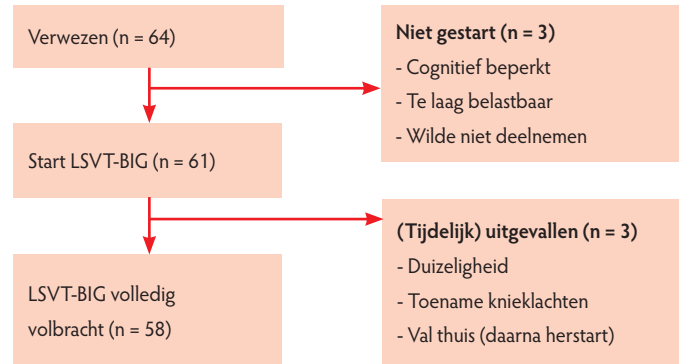
'Ik speel weer met mijn kleinkinderen'

Kleindochter: 'Ik heb mijn oma weer terug'

Partner: 'Mijn man heeft weer contact met de mensen om zich heen'

DISCUSSIE

Het Amerikaanse LSVT-BIG protocol werd vertaald, aangepast aan de Nederlandse cultuur, en omgezet van mono- naar multidisciplinaire therapie om zowel de kwaliteit van het bewegen als de toepassing ervan in de praktijk te kunnen optimaliseren. LSVT-BIG bleek goed te implementeren bij parkinsonpatiënten in de Nederlandse revalidatiepraktijk. Het motorisch functioneren verbeterde op groepsniveau significant aan het eind van de training en zelfs na zes weken follow-up. De grootste verbetering was te zien in de Functionele



Figuur 1: Flowchart van de studiepopulatie.

Tabel 2. Scores van functietests op meetmomenten.^a

Functietests (maximale scores)	T-2 (SEM)	T4			T10		
		Gemiddeld verschil t.o.v. T-2 (95% CI)	Verbetering t.o.v. T-2 (%, SD)	Data beschikbaar (n)	Gemiddeld verschil t.o.v. T-2 (95% CI)	Verbetering t.o.v. T-2 (%, SD)	Data beschikbaar (n)
M-PAS (max 64)*	51,5 (1,3)	7.8 [5.8; 9.8]	15.1 (0,8)	58	6.9 [3.7; 10.1]	13.4 (0.7)	19
6MWT	458,0 (11,7)	44.5 [31.2; 57.8]	9.8 (0.5)	56	60.6 [42.5; 78.6]	12.8 (0.7)	23
TUG	9,0 (0,5)	-2.2 [-3.2; -1.3]	24.4 (0.6)	56	-2.3 [-3.2; -1.3]	25.6 (0.6)	40
FTSTS	16,5 (0,8)	-5.4 [-6.9; -3.9]	32.1 (0.8)	54	-5.6 [-7.1; -4.1]	37.6 (0.8)	42
TinettiBalans (max 16)*	14,2 (0,3)	1.4 [0.9; 1.9]	9.9 (0,7)	57	1.3 [0.7; 1.9]	9.2 (0.7)	41
Tinetti Gang (max 12)	10,0 (0,3)	1.4 [0.9; 1.9]	14.0 (0,7)	56	1.3 [0.8; 1.8]	12.0 (0.7)	41
Tinetti Totaal (max 28)*	24,2 (0,4)	2.7 [1.9; 3.6]	13.4 (0,8)	56	2.5 [1.5; 3.4]	10.3 (0.7)	40
Functionele Score (max 7)	4,0 (0,1)	-1.7 [-1.9; -1.5]	42.5 (2,4)	60	-1.9 [-2.1; -1.7]	34.8 (2.7)	50

SEM: standard error of mean; T-2/T4/T10: 2 weken voor aanvang/ na 4 weken/na 10 weken; SD: standaard deviatie; M- PAS: Modified Parkinson Activity Scale; 6MWT: 6 Minute Walk Test; TUG: Timed Up and Go test; FTSTS: Five Times Sit To Stand; Tinetti: Performance Oriented Mobility Assessment (POMA).

^a Dit zijn de schattingen uit de mixed models.

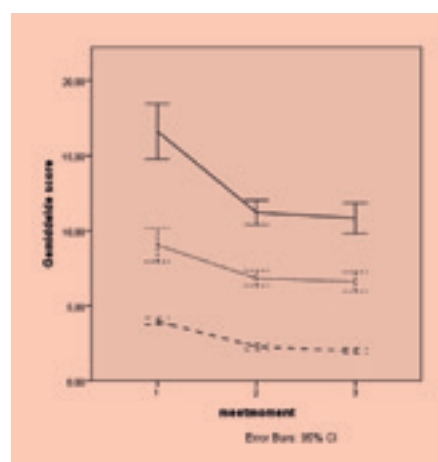
* Bij deze tests was de schatting met behulp van een mixed model vanwege het plafondeffect niet mogelijk, daarom worden hier de feitelijke gemiddelde score op T-2 en gepaarde t-toets resultaten getoond. Zie ook de uitleg in de beschrijving van de analyse.

Score, die weer geeft hoeveel moeite de patiënt heeft met activiteiten die voor hem/haar het belangrijkste zijn. Patiënten waren tevreden over de training en de resultaten daarvan. Op individueel niveau werden belangrijke verbeteringen gemeld in de participatie en ervaren kwaliteit van leven.

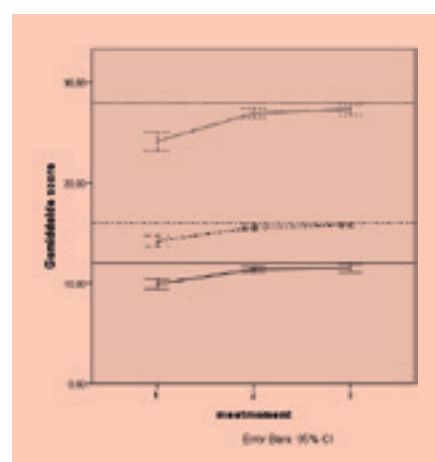
LSVT-BIG is in het MMC vlot en probleemloos geïmplementeerd. Door het proces hier te beschrijven kunnen andere Nederlandse revalidatiecentra desgewenst dit voorbeeld volgen. Het gunstige beloop

in het motorisch functioneren dat hier is geschetst doet vermoeden dat LSVT-BIG de motoriek kan verbeteren. Parkinson is immers een progressieve aandoening waarbij functionele achteruitgang in de lijn der verwachting ligt wanneer er niet wordt ingegrepen. Omdat in ons retrospectieve onderzoek een controlegroep ontbreekt, kunnen we dit niet definitief concluderen. Echter, er zijn weinig/geen alternatieve verklaringen voor de geobserveerde vooruitgang. Gepubliceerd onderzoek over LSVT-BIG

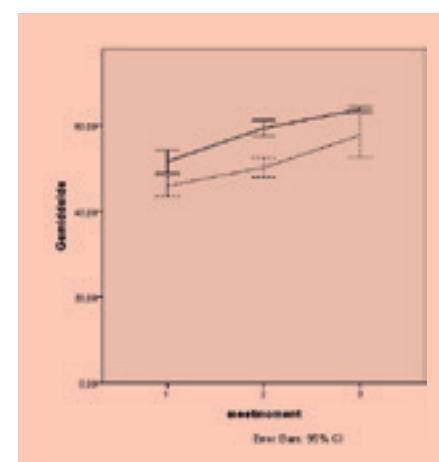
beperkt zich tot case series, enkele ongecontroleerde cohort studies en vier *Randomised Controlled Trials (RCT's)*.⁷ In een meta-analyse uit 2018 worden de RCT's beschreven.⁶ Het gaat om drie originele studies met daarin totaal 84 patiënten met een milde vorm van de ziekte van Parkinson. Er wordt geconcludeerd dat LSVT-BIG meer vooruitgang oplevert dan fysiotherapie of een verkorte LSVT-BIG training van twee weken. Uitkomstmaten waren de *Unified Parkinson's Disease Rating Scale part III*, *Timed Up and Go test* en de 10



Figuur 2. Beloop van gemiddelde scores op de FTST (in seconden, bovenste lijn), Timed Up and Go (in seconden, middelste lijn) en Functionele Score (onderste lijn). Een daling van score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.



Figuur 3. Beloop van gemiddelde scores op de Performance Oriented Mobility Assessment (POMA) volgens Tinetti: totaalscore maximaal 26 (bovenste lijn), score voor Balans maximaal 16 (middelste lijn) en score voor Gang maximaal 12 (onderste lijn). Maximale scores zijn in de figuur aangegeven. Een stijging van de score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.



Figuur 4. Beloop van gemiddelde scores op de Modified Parkinson Activity Scale (M-PAS, bovenste lijn, maximale score 64), en de 6MWT in decimeters (6 Minute Walking Test, middelste lijn). Een stijging van de score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.

meter looptest. Sindsdien is er nog één ongecontroleerde cohortstudie verschenen.⁸ Echter, al deze studies, de meta-analyse inclusief, bieden vanwege de kleine groepen en methodologische tekortkomingen geen conclusief bewijs dat LSVT-BIG betere resultaten geeft dan andere vormen van therapie.

Desondanks laten resultaten van zowel onze studie als eerder gepubliceerde onderzoeken een duidelijke trend zien in het voordeel van LSVT-BIG. Dit stimuleert ons tot het doen van verder onderzoek. Met een RCT (controle: de huidige standaard revalidatiezorg in Nederland), eventueel met *stepped wedge design* (extra controle: natuurlijk beloop in de wachttijd)

zou het effect van LSVT-BIG beter in kaart gebracht kunnen worden. Daarbij moet uiteraard rekening gehouden worden met mogelijke *confounders* zoals andere therapievormen of wijzigingen in medicatie. Met behulp van aanvullende hulpvraag-gerelateerde uitkomstmaten zoals de *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* is het mogelijk om de winst voor de individuele patiënt nog duidelijker te schetsen. Naast onderzoek naar behandel-effecten (op de lange termijn) kan ook bijvoorbeeld de kosten-effectiviteit in kaart gebracht worden.

Zoals beschreven is onze ervaring dat LSVT-BIG goed te implementeren is en dat het motorisch functioneren van parkinson-

patiënten verbetert. Daarom is het nu tijd om een blik op de toekomst van de parkinsonrevalidatie te richten. Uitbreiding van het aantal participerende centra naast het Meander Medisch Centrum en Merem zou de wachtlijst kunnen terugdringen en nieuwe kansen leveren voor toekomstig onderzoek. Het Meander Medisch Centrum is voornemens om de cursus LSVT-BIG in 2020 naar Nederland te halen. ←

Wilt u met uw team net zo'n grote stap zetten in de Parkinsonrevalidatie? Neem dan nu contact op. Wij kunnen u helpen met de implementatie. Verdere informatie kunt u ook vinden op: <https://www.lsvtglobal.com/>.

Referenties

1. Nimwegen M van, Nijkrake M, Munneke M. KNGF richtlijn Ziekte van Parkinson. https://www.parkinsonnet.nl/media/15336575/praktijkrichtlijn_kngf_richtlijn_ziekte_van_parkinson_2017.pdf.
2. Oertel, Schulz. Current and experimental treatment of Parkinson disease: A guide for neuroscientists. *J. of Neurochem* 2016;139:325-37.
3. Farley BG, Fox CM, Ramig LO. Intensive amplitude-specific therapeutic approaches for Parkinson's disease: toward a neuroplasticity-principled rehabilitation model. *Topics in Ger. Rehabil* 2008;24:99-114.
4. <https://www.lsvtglobal.com/>
5. Ebersbach A, Edler D, Kaufhold O. Comparing exercise in Parkinson's disease-the Berlin LSVT®BIG study. *MovDisord.* 2010;25(12):1902-8.
6. LIME portal, www.meetinstrumentenzorg.nl
7. McDonnell MN, Rischbieth B, Schammer TT. Lee Silverman Voice Treatment (LSVT)-BIG to improve motor function in people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *ClinRehabil* 2018;32:607-18.
8. Isaacson S, O'Brien A, Lazaro JD. The JFK BIG study: the impact of LSVT-BIG® on dual task walking and mobility in persons with Parkinson's disease. *J PhysTherSci* 2018;30:636-641.

Abstract

The first big steps with LSVT-BIG in Parkinson Rehabilitation in the Netherlands: Lee Silverman Voice Treatment, a retrospective cohort study

Introduction: The Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is a short intensive training that has been shown to improve motor function in patients with Parkinson's disease. In the Netherlands it has been implemented as a multidisciplinary treatment. A physical therapist aims to improve the quality of movement while an occupational therapist works on integrating these movements in daily life activities. The effects of this approach have not yet been evaluated.

Methods: A retrospective cohort study was performed at the rehabilitation department of the Meander Medical Centre in the Netherlands. Patients that participated between January 2016 and July 2017 were included. Motor function was assessed at baseline (T-2), after four weeks of treatment (T4) and at follow-up (T10). Standardized tests were used as advised in the national treatment guideline for Parkinson's disease. Supplemented with the Functional Score, a LSVT-BIG specific measure.

Results: 61 patients were included, three of which (temporarily) discontinued treatment for non-treatment related reasons. Significant improvement of motor function was shown for all patients at T4 and T10. The effect size differed per test as shown here with measurements at T4: Modified Parkinson Activity Scale (15%, 0,8 SD), 6 Minute Walk Test (10%, 0,5 SD), Timed Up and Go test (24%, 0,6 SD), Five Times Sit To Stand (32%, 0,8 SD), Tinetti Balance (10%, 0,7 SD), Tinetti Gait (14%, 0,7 SD), Functional Score (43%, 2,4 SD). At T10 all patients were interviewed, no negative treatment effects were indicated.

Conclusion: After readily implementing a multidisciplinary form of LSVT-BIG for patients with Parkinson's disease, motor function improved in all participants.

Keywords: LSVT-BIG, Parkinson, motor function, rehabilitation, multidisciplinary, implementation



INTERVIEW MET ANDREAS DIJKHUIS EN CARLA AALDERINK

Nog genoeg te doen in verbetering van de zorg rondom parkinson!

In het kader van Focus op parkinsonrevalidatie, het thema van dit nummer van NTR, stelde de gastredactie voor een interview te houden met een patiënt met de ziekte van Parkinson en een vertegenwoordiger van de Parkinson Vereniging. Andreas Dijkhuis, een mens met parkinson en Carla Aalderink, directeur van de Parkinson Vereniging waren bereid hun medewerking te verlenen aan dit interview. Anke Meester sprak met hen.



DR. A. (ANKE) MEESTER-DELVER

(Kinder-)revalidatiearts n.p.



STIJN RADEMAKER FOTOGRAFIE



CORRESPONDENTIE

ntr@revalidatiegeneeskunde.nl

Andreas Dijkhuis is echtgenoot, vader en jager. Hij is werkzaam als directeur van de Nederlandse Vereniging van Rentmeesters (NVR).

Carla Aalderink is sinds eind 2016 directeur van de Parkinson Vereniging. Daarvoor was ze vele jaren directeur van het Bartiméus Fonds voor mensen met een visuele beperking.

Vraag aan Andreas:

Sinds wanneer heb je de ziekte van Parkinson?

‘De diagnose parkinson werd bij mij gesteld in 2013, ik was toen 48 jaar, maar daarvoor had ik al zo’n 10 jaar vage klachten, zoals vermoeidheid, pijn (‘pijntje hier, pijntje daar’) en een stijf gevoel in mijn schouders. Allerlei diagnostiek leverde niets op. Op een gegeven moment kwam min of meer toevallig in een gesprek met de huisarts ter sprake dat diverse familieleden van mij de ziekte van Parkinson hadden en toen viel bij hem het kwartje. De verwijzing naar de neuroloog was snel geregeld en die had maar een paar minuten nodig om op grond van het klinisch onderzoek tot de diagnose parkinson te komen. Overigens is zo’n lange periode van vage klachten iets wat veel mensen met parkinson hebben.’

Hoe was het om deze diagnose te horen?

‘Heel dubbel, aan de ene kant opluchting en rust dat er nu eindelijk een verklaring was voor mijn klachten, maar aan de andere kant natuurlijk ook heel confronterend. Het gaat tenslotte wel om een progressieve aandoening.’

Dat is nu 6 jaar geleden, ben je inderdaad achteruit gegaan in de afgelopen periode?

‘Nee, integendeel, ik ben beter dan toen. Ik denk dat dat komt omdat ik een revalidatietraject volg gebaseerd op de principes van LSVT-BIG (Lee Silverman Voice Treatment). Dit is een methode die je leert om weer ‘groot’ te bewegen en ‘groot’ te denken. Bij veel mensen met de ziekte van Parkinson worden de bewegingen klein en traag (bradykinesie). Dat is behalve een →

motorisch probleem ook een kwestie van waarneming. Het valt onder de non-motorische verschijnselen van de parkinson, die over het algemeen meer invloed op het functioneren hebben dan de zuiver motorische symptomen. Ik had zelf niet eens door dat mijn bewegingen klein waren. De revalidatiearts attendeerde mij erop. Tijdens de revalidatiebehandeling leerde ik weer grote bewegingen te maken, waardoor ik opeens weer veel meer kon en mijn bewegingen soepeler werden. Allerlei vaardigheden bleek ik eigenlijk best te kunnen, dat leverde mij een behoorlijke functionele winst op. Het is een intensieve training van vier weken,

‘Wat wil je blijven kunnen en wat wil je weer kunnen?’

daarna blijf je onder controle bij de revalidatiearts en als het nodig is volg je weer een ‘opfriscursus’. In de periode daartussen begin ik elke dag met een kwartier ‘ziek zijn’ en doe mijn oefeningen. De rest van de dag richt ik mij op zinvol bezig zijn en genieten van het leven.’

Wat heeft de revalidatiebegeleiding je gebracht en hoe kwam je er zo terecht?

‘Ik kwam eigenlijk door mijn vader bij de revalidatie terecht. Hij had erover gelezen in het blad van de Parkinson Vereniging. Ik ben verwezen door de huisarts maar ik moest er zelf om vragen. Ik had het grote geluk dat de revalidatiearts bij wie ik onder behandeling ben (dr. Willem Oudegeest in het Meander MC in Amersfoort) degene is die het ‘groot bewegen’ geïntroduceerd heeft in Nederland. Ik heb enorm veel baat bij deze therapie.’

‘Het revalidatieteam, multidisciplinair samengesteld, kijkt niet alleen naar wat je allemaal niet kunt, maar stelt ook de vraag: ‘Wat wil je blijven kunnen en wat wil je weer kunnen?’ Ik focus me op die dingen in het leven die ik belangrijk vind en stel prioriteiten om mijn energie effectief te benutten. Ik heb gemerkt dat de omgang met mensen voor mij toch het meest betekenisvol is. Dus daar richt ik me op. Om effectief om te gaan met mijn energie moet ik ook wel duidelijk mijn grenzen aangeven wat soms bot kan overkomen, bijvoorbeeld als ik aangeef dat ik ergens vertrek terwijl iedereen nog gezellig zit te kletsen. Ook dat heb ik geleerd van het revalidatieteam, maar ook van de workshop Parkinson & Werk die aangeboden wordt door de Parkinson Vereniging.’

‘Revalidatie heeft voor mij echt een belangrijke meerwaarde boven de eerste lijn omdat deze multidisciplinair is en hulpvraag-

gericht. Sterker nog, ik vind dat de regie van de parkinsonbegeleiding niet bij de neuroloog zou moeten liggen, maar bij de revalidatiearts. Elke nieuwe parkinsonpatiënt verdient op zijn minst een consult bij de revalidatiearts om te beoordelen of en zo nee, wanneer dan wel, het revalidatieteam de patiënt iets te bieden heeft. De neuroloog is er voor de pilletjes, maar heeft verder eigenlijk wat mij betreft maar een heel beperkte rol bij de begeleiding.’

Vraag aan Carla:

Wat doet de Parkinson Vereniging eigenlijk precies?

‘De vereniging werkt vanuit een viertal kernactiviteiten:

- We behartigen de belangen van mensen met parkinson
- We stimuleren en ondersteunen onderzoek naar de ziekte van Parkinson
- We brengen mensen met parkinson met elkaar in contact.
- We geven informatie en voorlichting.

Een voorbeeld van belangenbehartiging is bijvoorbeeld onze bemoeienis bij de wachtlijsten voor een Deep Brain Stimulation (DBS) operatie. Deze operatie wordt uitgevoerd in zeven centra in Nederland, maar tot voor kort waren de wachttijden op diverse plekken extreem lang. Ook was de informatie daarover voor patiënten niet transparant vindbaar. Tegelijkertijd hanteerden de centra geen uniforme definitie van het begrip wachttijd. Dat laatste is nu geregeld in de vorm van een definitie. En de meeste centra vermelden de wachttijd nu op hun website. Dat soort zaken melden we dan aan de overheid met het verzoek daar iets aan te doen, zodat informatie voor patiënten eenduidig is.

Een ander voorbeeld waar we ons voor inzetten is de aanpak van leveringsproblemen van medicatie. Mensen moeten er op kunnen rekenen dat de medicijnen die zij nodig hebben ook beschikbaar zijn. En tegelijkertijd moeten apotheken zich houden aan het advies om in het geval van de ziekte van Parkinson medicijnen bij voorkeur niet te wisselen. Ook daarover trekken we dan aan de bel bij de betrokken organisaties.

We helpen mensen met parkinson hun weg te vinden in het oerwoud van informatie waarmee ze vooral op internet geconfronteerd worden. Mensen kunnen ervan verzekerd zijn dat de informatie zoals die wordt aangeboden op de website van de Parkinson Vereniging juist en betrouwbaar is.

De vereniging ondersteunt praktisch onderzoek waar de mens met parkinson nu iets aan heeft. Op jaarbasis is daar een budget van 120.000 euro voor beschikbaar. Dit budget verdelen we doorgaans over maximaal drie projecten. We hebben helaas niet de middelen om fundamenteel onderzoek te ondersteunen, maar zouden dat in de toekomst wel graag willen doen. De beoordeling



van de ingediende voorstellen gebeurt door de Parkinson Advies Raad bestaande uit zorgprofessionals en patiënten. Deze raad adviseert het bestuur over welke projecten te honoreren. We bevorderen, ondersteunen en stimuleren het contact tussen mensen met parkinson en hun naasten. We spreken in dit geval graag van elkaar ontmoeten in plaats van lotgenotencontact. We stimuleren mensen om zich actief op te stellen en zelf de regie te houden/terug te krijgen/te nemen. Er zijn behoorlijke verschillen tussen mensen met parkinson (overigens zie je dat natuurlijk niet alleen bij mensen met parkinson, maar overal in de maatschappij): de groep mensen die heel duidelijk zelf de regie heeft en neemt en zich proactief opstelt, zoals Andreas. Er is ook een groep die wacht tot er zich een probleem voordoet en dan actie onderneemt. En er is een groep die eigenlijk zelf geen tot weinig initiatief neemt en wacht tot de zorgprofessional iets aandraagt. Het is ieders goed recht natuurlijk om die houding te kiezen die het beste bij hem past, maar uiteindelijk willen we graag dat iedereen die onze ondersteuning kan gebruiken daar ook over kan beschikken. Er zijn in Nederland naar schatting zo'n 50.000 mensen met parkinson, waarvan een kleine 9.000 zijn lid van onze vereniging. Dus ook het geven van bekendheid over onze activiteiten is een belangrijke taak. Informatie en voorlichting dus.

Het elkaar ontmoeten vertaalt zich bijvoorbeeld in een groot aantal Parkinson Café's. Daarvan zijn er nu 65 verspreid door heel Nederland. Lokaal zorgt een actieve groep vrijwilligers ervoor dat er in een bepaalde frequentie bijeenkomsten worden georgani-

'Regie van de parkinsonbegeleiding niet bij de neuroloog, maar bij de revalidatiearts!'

seerd. Die bijeenkomsten kunnen een medisch informatief karakter hebben, maar het kan bijvoorbeeld ook over een sportieve of creatieve bezigheid gaan. Binnen de vereniging zijn ruim 500 vrijwilligers actief. Zij vormen een onmisbare, uitermate belangrijke groep mensen. De vereniging organiseert ook informatiebijeenkomsten voor nieuwe leden. En we verzorgen workshops over relevante thema's zoals Parkinson & Werk, waar Andreas het ook al over had. We geven daarnaast het Parkinson Magazine uit, waarin allerlei informatie over leven met de ziekte van Parkinson te vinden is en er is natuurlijk de website.'

Hoe zie je de samenwerking tussen de patiëntenvereniging en de revalidatiegeneeskunde?

'Eigenlijk niet anders dan de samenwerking met andere zorgprofessionals. Voor ons telt: alle disciplines die kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van de mens met parkinson en zijn of haar omgeving zijn belangrijk. Wel denken we dat een revalidatietraject door het multidisciplinaire karakter goed kan aansluiten bij wat mensen met de ziekte van Parkinson nodig hebben. De mogelijkheden ervan lijken nog steeds relatief onbekend bij de



'Een revalidatietraject kan goed aansluiten bij wat mensen met de ziekte van Parkinson nodig hebben'



meeste mensen. Een verwijzing zit niet in de standaardprocedure en is nog teveel afhankelijk van de lokale situatie. Ik verbaas me er iedere keer weer over waarom een behandeling niet vanzelfsprekend over Nederland wordt uitgerold wanneer deze goede resultaten geeft. Er kan nog beter worden samengewerkt en kennis worden gedeeld. Vind niet overal opnieuw het wiel uit.'

Zijn er nog leemten/hiaten in de zorg voor mensen met parkinson?

Andreas: 'Nou ja, de grootste leemte is natuurlijk dat er nog steeds geen genezing mogelijk is voor deze aandoening. En er lijkt ook nog niet veel zicht op te zijn. Ik slik zelf tenminste nog altijd dezelfde pillen als mijn grootmoeder, dus er is nog niet veel nieuws onder de zon.'

Beiden: 'Het is natuurlijk essentieel dat alle zorgprofessionals die zich bezighouden met de begeleiding van mensen met parkinson deskundig zijn en dat hun kennis up-to-date is. Maar dat spreekt natuurlijk voor zich. De organisatie rond de begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson zou nog beter kunnen.'

Carla: 'Tegenwoordig is het adagium dat de patiënt zelf de regie moet voeren, maar veel mensen met parkinson hebben last van verlies aan initiatief of zijn gewoonweg nog niet gewend om mondig te zijn.'

Misschien zou er een hulpmiddel, bijvoorbeeld een app, ontwikkeld kunnen worden om hen te helpen tot initiatief te komen?

Andreas: 'Ja, net als de app om je eraan te herinneren dat je je pillen nog moet innemen, dat zou handig zijn.'

Welke aanbevelingen zou je willen doen voor de revalidatie, zowel qua aanbod van zorg, als voor samenwerking met de eerste lijn en naamsbekendheid.

Beiden in koor: 'Roep toeteren! Zet het product revalidatiegeneeskunde en een aanbod zoals LSTV-BIG meer vooraan in de etalage. Ga vooral de boer op, houd voordrachten, publiceer, zoek het contact met de eerste lijn, met neurologen enz. en maak goede samenwerkingsafspraken. Zorg ervoor dat de revalidatiearts bekend is en zorg ervoor dat alle nieuw gediagnosticeerde mensen met parkinson standaard een consult bij de revalidatiearts krijgen. Dan kennen de patiënten in ieder geval het aanbod. Nog genoeg te doen dus!'



'Zet het product revalidatiegeneeskunde meer vooraan in de etalage'



Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen (WPB)

De werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen (WPB) is in 2008 opgericht en bestaat inmiddels uit 22 leden. De leden vormen een mooie spreiding over het land, zodat vele regio's vertegenwoordigd zijn, het oosten ontbreekt nog. Het is een enthousiaste groep die vier keer per jaar bij elkaar komt om te vergaderen. De doelstelling van de WPB is om de kwaliteit van de revalidatiegeneeskundige therapie voor patiënten met de ziekte van Parkinson te waarborgen en optimaliseren. Met dat doel wordt er elke vergadering een externe spreker uitgenodigd om een voordracht te houden over een aan Parkinson verwant onderwerp. Zo zijn er al zeer diverse onderwerpen aan bod geweest, zoals Parkinsonismen (neuroloog), voeding (diëtiste), cognitieve klachten (psycholoog), seksuologie (seksuoloog), slaapstoornissen (neuroloog/somnoloog), werk (arboarts) en ParkinsonNet. Daarnaast leren we veel van elkaar. Onder andere hoe de zorg te organiseren, maar ook door het bespreken van

casuïstiek. Er is een goede samenwerking met de Parkinson Vereniging (patiëntenvereniging). We kunnen vergaderen op hun verenigingsbureau in Bunnik. Twee van onze leden zijn lid van de Parkinson Advies Raad van de Parkinson Vereniging. Er is contact met ParkinsonNet, een landelijke netwerk van gespecialiseerde therapeuten in de eerste lijn. Momenteel zijn we vanuit de WPB ook betrokken bij het herzien van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson en het tot stand komen van de kwaliteitsstandaard Parkinsonismen. Kortom, een nuttige, leerzame en leuke werkgroep. Heb je interesse, neem gerust contact op, want we kunnen altijd enthousiaste leden gebruiken. ←

Willem Oudegeest, voorzitter, WJ.Oudegeest@meandermc.nl

Dorinde Oster, secretaris, doster@rijndam.nl

Francien van Nispen, secretaris, f.van.nispen@mzh.nl

Lotta de Boer, penningmeester, ldboer@trappenberg.nl



**ZORGINNOVATIE
FESTIVAL**

**ONTDEK DE LAATSTE NIEUWE
OPLOSSINGEN IN REVALIDATIE**

 **12/11/2019,
13u - 19u30**

 **Revalidatieartsen, neurologen,
fysio- en ergotherapeuten,
(CVA-)verpleegkundigen**

 **Innovitapark,
Roosendaal**

Info, programma & gratis registratie via:
www.zorginnovatiefestival.eu

**innovita
park**

**ZORG
innovatiewinkel**

NEURO·BIONICS
Powered by Ortho-Medico Technology for a new future

HULPMIDDELEN BIJ PARKINSONREVALIDATIE

Upright Go

De Upright Go is een handig, klein hulpmiddel voor feedback over de lichaamshouding. Het wordt door middel van een siliconen plakker tussen de schouderbladen gedragen.



S. (SUSANNE) VAN RHEE

Fysiotherapeut Rijndam, locatie IJsselland ziekenhuis.

De Upright Go wordt gebruikt in combinatie met een app. Op het apparaatje zit een trackingmodus (monitort ongemerkt de hele dag je houding) en een trainingsmodus (geeft vibraties als je inzak gedurende de trainingstijd). In de trainingsmodus kun je de Upright Go aanpassen aan je persoonlijke voorkeuren (de gewenste reactietijd, je gekalibreerde ideale houding en de intensiteit van het trilsignaal). Ook kan een keuze gemaakt worden voor de te monitoren activiteit (lopen/zitten/staan).

PLUSSEN EN MINNEN

Voordelen van het gebruik van de Upright Go zijn het feit dat het apparaatje onzichtbaar onder de kleding gedragen kan worden, dat het de aandacht voor de houding aanmerkelijk vergroot en dat het naar de persoonlijke voorkeuren ingesteld kan worden. Nadeel is dat het voor sommige patiënten moeilijk is om zelf het apparaatje tussen de schouderbladen te plaatsen, omdat ze er niet goed bij kunnen. Ook onbekendheid met het gebruik van apps op de smartphone of tablet kan een nadeel zijn.



EEN PRAKTIJKVOORBEELD

Een revalidant wilde op zijn verjaardagsfeest graag een verstaanbare speech geven voor een groot publiek. Hij zette de Upright Go in om een *cue* te krijgen op het moment dat hij zou inzakken in een flexiehouding. Zo kon hij met voldoende ademsteun spreken en zijn publiek blijven aankijken.

STUDIES

Er lopen een aantal studies naar het gebruik van de Upright Go bij Parkinsonpatiënten:

1) *Effects of Upright Go on gait parameters, balance and posture in Parkinson's Disease.* - Ichilov Medical Center (Israël).

Voor deze kleinschalige studie worden momenteel nog patiënten geworven.

2) *Effects of Upright Go in Parkinson's patients.* - Beilinson Medical Center (Israël).

Aan deze studie hebben 150 parkinsonpatiënten deelgenomen. Er is gewerkt met verschillende subgroepen parkinsonpatiënten en een controlegroep. De data-analyse vindt momenteel plaats, publicatie wordt eind 2020 verwacht.

3) *Staying Upright in Parkinson's: a novel wearable postural intervention.* - OHSU (VS)

Aan deze studie hebben 50 parkinsonpatiënten deelgenomen. De resultaten zullen nog dit jaar gepresenteerd worden.



HULPMIDDELEN BIJ PARKINSONREVALIDATIE

Parkinson rollator

Een parkinson rollator heeft een extra stabiel U-vormig frame, met laser *cueing* en omgekeerd remsysteem.



E.C. (ELS) HUSSON

Revalidatiearts Noordwest Ziekenhuisgroep locatie Den Helder

DR. S. (SASKIA) BUIJSMANN,

Revalidatiearts Noordwest Ziekenhuisgroep locatie Alkmaar

Er zijn speciale rollators ontwikkeld waar veel parkinson-patiënten baat bij hebben. Deze rollators bieden extra stabiliteit doordat ze een **U-vormig frame** hebben waarbinnen de patiënt loopt. Hierdoor wordt de gebruiker zoveel mogelijk gestimuleerd rechtop te lopen. Stevige wendbare wielen maken de rollator geschikt voor zowel binnen- als buitenshuis gebruik.

Daarnaast worden deze rollators geleverd met een **groen laserlicht** waarmee een lijn wordt geprojecteerd op de grond waar de patiënt overheen kan stappen. Dit werkt als een visuele *cue* en helpt daardoor bij problemen met *freezing*.

Deze rollators hebben een **omgekeerd remsysteem**, dat wil zeggen: ze staan standaard op de rem. Pas als de handrem lichtjes wordt ingeknepen, wordt het remsysteem ontkoppeld en kan de patiënt ermee gaan lopen. Dit remsysteem is desgewenst ook met één hand te bedienen. Ook als de patiënt erop zit (en het hulpmiddel als een soort trippelstoel wil gebruiken) staat deze standaard op de rem, waardoor deze niet weg kan rollen bij het opstaan of gaan zitten.

De parkinson rollator heeft een kleine draaicirkel (< 85 cm), waardoor deze goed te gebruiken is in kleine ruimtes zoals toilet, badkamer en keuken. Daarnaast kan een extra sleepremfunctie (met gewenste weerstand en zo nodig asymmetrisch) worden ingesteld voor extra controle.

Voor de aanvraag van een dergelijk complex loophulpmiddel is het wenselijk - en vaak voor vergoeding noodzakelijk - dat de patiënt de rollator eerst uitprobeert met de fysiotherapeut. Zo



Website van leverancier Villerius Medical: www.umotion.eu

Een lijn van groen laserlicht werkt als een *cue* en helpt daardoor bij *freezing*

wordt duidelijk of het inderdaad een meerwaarde heeft en kunnen argumenten voor de aanvraag worden verzameld. Via de website www.parkinsonnet.nl is het formulier 'Aanvraag complex loophulpmiddel' te downloaden, waarop heel overzichtelijk alle gewenste kenmerken kunnen worden aangegeven. In de praktijk blijken deze rollators voor veel parkinsonpatiënten het lopen een stuk veiliger en makkelijker te maken. ←

Multidisciplinaire revalidatie bij de ziekte van Parkinson zinvol?



F.C.M. (FRANCIEN) VAN NISPEN

Revalidatiearts Martini Ziekenhuis Groningen

WAAROM DEZE SPOTLIGHT

Er is discussie over de meerwaarde van multidisciplinaire revalidatie op de kwaliteit van leven en het functioneren van parkinsonpatiënten. Ook over de methode van effectmeting is discussie. Deze studie geeft in beide inzicht.

WAT IS DE ONDERZOEKSVRAAG

Heeft multidisciplinaire klinische revalidatie positief effect op de QoL van parkinsonpatiënten op korte en op middellange termijn?

STUDIE-OPZET/DESIGN

In een prospectief, single-blind gerandomiseerd onderzoek werden 250 patiënten met de idiopathische vorm van de ziekte van Parkinson (Hoehn en Yahr) stadium 2-4 en stabiel medicatie-beleid afgelopen 6 weken geïncludeerd. In verhouding 4:1 werden patiënten geïncludeerd in een intensief klinisch revalidatietraject van 4 weken (n = 200 patiënten) en een controlegroep op de wachtlijst (n = 50 patiënten). Het revalidatieprogramma was vier weken (5 dagen lang, 4 sessies van 1 uur) en bestond uit parkinson-specifieke behandelingen op motorisch, cognitief en communicatief vlak. Meetmomenten waren bij aanvang, vier weken na afronden (om direct effect van een opname te omzeilen) en twaalf weken na afsluiten van het traject. Primaire uitkomstmaat was de kwaliteit van leven gemeten middels de *Parkinson Disease Questionnaire 39* (PDQ-39). Daarnaast werden een aantal motorische testen, de UPDRS en gebruik van dopaminerge medicatie bijgehouden.

DE BELANGRIJKSTE RESULTATEN

De studiegroep liet een significante verbetering zien in kwaliteit van leven, acht punten afname op de PDQ-39. Drie maanden na

afronden van de behandeling was de PDQ-39 nog steeds significant verbeterd (5 ptn).

Ook was er een significante verbetering op motorisch functioneren, gemeten door middel van UPDRS, TUG en *Parkinsons Disease Disability Scale* op T1 (4 weken na revalidatie). De dopaminerge medicatie kon verminderd worden, omdat het functioneren verbeterde. Bij de controlegroep was er geen verandering in zowel primaire als secundaire uitkomstmaten.

Sterke punten van de studie zijn het grote aantal patiënten, de geïndividualiseerde parkinsonspecifieke therapieën, drie maanden follow-up en primaire uitkomstmaat QoL. Minder sterke punten zijn de kwaliteit van de controlegroep, onduidelijkheid welk revalidatieonderdeel het meest effectief is en welke subgroep in welke ziektefase het meest profiteert van een multidisciplinaire aanpak.*

CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

Deze studie laat zien, dat intensieve klinische multidisciplinaire revalidatie kan bijdragen aan de kwaliteit van leven en het behoud van autonomie van de parkinsonpatiënt en dat mogelijk de medicatiebehoefte kan worden uitgesteld. Klinische behandeling is in Nederland alleen in Arnhem mogelijk. Wellicht dat ook een intensief (4x per week), relatief kort (4 weken) poliklinisch multidisciplinair revalidatietraject een positief effect heeft op het functioneren van parkinsonpatiënten, maar dit moet nog worden onderzocht.



Literatuur

Davide Ferrazzoli, Paola Ortelli, Olarisa Vivi, Veronica Cian, Elisa Urso, Maria Felice Ghilardi, Roberto Maestri, Giuseppe Frazzitta. Efficacy of intensive multidisciplinary rehabilitation in Parkinson's disease: a randomised controlled study. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 2018;89:828-35.

* Voor geïnteresseerde lezer Radder DLM, et al. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* Month 2018 Vol 0 no 0.

AL JAREN EEN UNIEKE ERVARING

Klinische revalidatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson in Klimmendaal Arnhem

In revalidatiecentrum Klimmendaal, revalidatiespecialisten worden al ruim 15 jaar patiënten met de ziekte van Parkinson (ZvP) en aanverwante bewegingsstoornissen behandeld. Dit gebeurt inmiddels in bijna alle revalidatiecentra. Wat uniek is aan de behandeling op Klimmendaal, is het feit dat deze patiënten daar óók klinisch kunnen revalideren. Hoe is deze klinische behandeling tot stand gekomen, waarom klinische revalidatie en wat houdt een klinische behandeling bij de ziekte van Parkinson in?



Team Parkinson Klimmendaal, Arnhem. Op de foto van links naar rechts: Bob van Hasselt (Parkinson-verpleegkundige), Nienke van Balen (fysiotherapeut), Jacqueline Willems (fysiotherapeut), Lisette Bredewout (ergotherapeut), Threska Mientki (fysiotherapeut), Christel Groenier (ergotherapeut & Tai Chi lerares), Floor Thomassen (psycholoog), Karin Dankoor (revalidatiearts), Sander Schermerhorn (logopedist). Arina Sneep, maatschappelijk werk, staat niet op de foto.



DRS. K.B. (KARIN) DANKOOR

Revalidatiearts Klimmendaal revalidatiespecialisten, Arnhem.



CORRESPONDENTIE

k.dankoor@klimmendaal.nl

De ziekte van Parkinson is een invaliderende neurologische aandoening waarbij de bewegingsstoornissen (tremoren, traagheid in bewegen, moeite met lopen, mimiek-arm gelaat) het meest opvallen. Daarnaast kunnen cognitieve problemen, gedragsproblemen en ook autonome symptomen voorkomen. De autonome symptomen, zoals slaapstoornissen, orthostase en problemen op het gebied van mictie en defecatie, zijn minder bekend. Met name de cognitieve problemen, het veranderd gedrag en de →

autonome stoornissen, kunnen in een klinische setting goed geobserveerd, onderzocht en behandeld worden. Of er een probleem op deze domeinen is, wordt vanuit de anamnese op de polikliniek niet altijd duidelijk. Het is voor patiënten en partners vaak lastig om hierin een patroon te ontdekken.

HISTORIE VAN DE KLINISCHE REVALIDATIE BIJ DE ZIEKTE VAN PARKINSON

In 2001 startte in (destijds) revalidatiecentrum Groot Klimmendaal te Arnhem, onder leiding van revalidatiearts dr. Ron Meijer een pilot naar de haalbaarheid, effectiviteit en meerwaarde van klinische revalidatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson. In de pilot werden (slechts) tien patiënten geïncludeerd. Deze patiënten gingen relatief sneller vooruit op het gebied van motoriek en kwaliteit van leven, dan tijdens een poliklinisch traject. Daarnaast waren met name ook de partners/mantelzorgers zeer te spreken over de zorg, behandeling, verdieping, aandacht en het verbeterde ziekte-inzicht bij zowel patiënt als bij henzelf.

De klinische behandeling die werd gegeven was multidisciplinair en waar mogelijk in groepsverband. De parkinson-verpleegkundige was een aanwinst en ook de inzet van de revalidatiearts was groter dan bij de andere patiëntengroepen vanwege de wekelijkse contacten met de neuroloog om de medicatie goed in te stellen. Het programma was door de hoge inzet van therapieën én vanwege het feit dat het uniek was in Nederland en 'in ontwikkeling was', niet geheel kosteneffectief.

Maar gezien de (ervaren) meerwaarde, werd besloten voortaan deze klinische behandeling te blijven aanbieden op (Groot) Klimmendaal. De Parkinson Patiënten Vereniging omarmde dit initiatief destijds.

Aankankelijk werden veel patiënten verwezen vanuit het Radboudumc te Nijmegen, afdeling Neurologie. Inmiddels worden patiënten uit meerdere regio's naar Klimmendaal verwezen. De verwijzing voor klinische revalidatie hangt nauw samen met de bekendheid van deze behandeling bij de neuroloog en bij de revalidatiearts uit de betreffende regio.

DOELGROEP

Waar in Klimmendaal wordt gesproken over mensen met de Ziekte van Parkinson en aanverwante bewegingsstoornissen betreft het de volgende aandoeningen:

- Ziekte van Parkinson (familiaire en de idiopathische vorm)
- Vasculaire parkinsonisme
- Multiële systeematrofie
- Medicamenteus parkinsonisme, toxisch
- Corticobasale degeneratie
- Progressieve supranucleaire verlamming

Inclusiecriteria klinische opname

- Er zijn naast de motorische problemen, problemen op het gebied van:
 - nachtrust (onrust, slaapproblematiek, apneus, nachtmerries)
 - instelling medicatie (in samenspraak met de neuroloog, denk aan afwezigheid patroon, verstoord dag- nachtritme (extremen)
 - Algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL)
 - de bloeddrukregulatie (bijvoorbeeld ernstige orthostatische hypotensie)
 - gedrag en/of cognitie
- Opname ter evaluatie en instellen Deep Brain Stimulation (DBS); dit is een behandelmethode waarbij operatief elektroden in de diepere kernen in de hersenen worden geplaatst. Hierdoor worden specifieke motorische symptomen onderdrukt.

HUIDIG BEHANDELPROGRAMMA

Intake-fase:

Na verwijzing door de neuroloog of revalidatiearts worden patiënten opgeroepen. Indien op basis van deze verwijzing duidelijk is dat het gaat om een poliklinische behandeling, wordt patiënt opgeroepen voor een intake bij de revalidatiearts.

Wanneer dit niet direct duidelijk is, worden patiënten opgeroepen voor een screeningsdag.

Op een screeningsdag worden patiënten op één dag gezien door zowel de revalidatiearts als door therapeuten. Door de therapeuten worden intakes gedaan door de duo's fysiotherapeut/ergotherapeut en maatschappelijk werk/psycholoog. De logopedist ziet patiënten alleen. Naast de anamnese neemt iedereen enkele basale klinimetrische testen af. De parkinson-verpleegkundige (parkinson-VPK) wordt ook ingepland om met name medicatiegebruik en het effect hiervan na te gaan; indien aanwezig met behulp van de MER-kaart (= Medicatie Effect Registratie kaart).

Uit de intake worden hulpvragen op verschillende domeinen geïnventariseerd.

Op dezelfde dag vindt een patiëntbespreking plaats. Daar wordt advies gegeven over klinische of poliklinische behandeling. Tevens wordt besproken waar de prioriteit van de behandeling zal komen te liggen. Deze adviezen worden direct ná de patiëntbespreking met patiënt en de partner/mantelzorgers nabesproken.

Opname:

Opname vindt altijd plaats op dezelfde afdeling waar naast patiënten met de ziekte van Parkinson, ook patiënten worden opgenomen met een CVA of Multiple Sclerose. Naast gespecialiseerde therapeuten, is ook het team van verpleegkundigen geschoold in de ziekte van Parkinson.

In het geval van parkinson is de opnameduur zes weken. De eerste twee weken worden gebruikt voor observatie, klinimetrie en het formuleren van (realistische) hulpvragen. Na deze eerste observatieweken volgt een teambespreking waarin prognose ten aanzien van toekomstig functioneren, kernprobleem en hoofddoelstelling worden besproken.

Tabel 1. Onderzoeken paramedici tijdens observatieweken.

Omschrijving van de activiteit	Afstemming en bijzonderheden
Observatie parkinson-VPK	- Gesprek en eventueel advies t.a.v. medicatie-inname, advies t.a.v. voeding i.c.m. medicatie-inname - Observatie nachtrust en advies t.a.v. slaaphygiëne - Onderzoek naar eventuele orthostase en advies
Onderzoek en observatie fysiotherapie	- Vragenlijst veiligheid (vanuit richtlijn) - Klinimetrie: - Balanstest - Minibergtest, - Berg balance - Conditie: 6 min. looptest - Gemodificeerde Parkinson Activiteiten Schaal (PAS) - Inventarisatie van het motorisch functioneren in de functionele situatie
Onderzoek en observatie ergotherapie	- Afnemen <i>Canadian Occupational Performance Measure (COPM)</i>. - Bespreken (Parkinsonspecifieke) dagactiviteitenlijst - Observatie cognitie middels de PRPP; PRPP staat voor <i>Perceive Recall Plan Perform</i> - Armhandfunctie beoordelen <i>Nine Hole Peg Test (NHPT)</i> - Belasting/belastbaarheid - Afnemen van de <i>Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)</i> - Fysieke woon/leef situatie van de patiënt en de aanwezigheid van hulpmiddelen in kaart brengen; fysiek danwel m.b.v. foto's als een huisbezoek niet haalbaar is
Onderzoek en observatie logopedie	<i>Spraak:</i> - Nederlands Dysarthrie Onderzoek voor Volwassenen (NDO-V) - DeciBell meting - Radboud Oral Motor inventory for Parkinson's Disease (ROMP) vragenlijst spreken <i>Slikken:</i> - Functionele Orale Intake Schaal (FOIS) - Sliksnelheidstest - ROMP vragenlijst slikken <i>Speekselverlies:</i> - ROMP vragenlijst speekselverlies Inventariseren gevolgen op participatieniveau
Onderzoek en observatie psycholoog	- Cognitieve klachten, psychiatrische klachten <i>Scales for Outcome in Parkinson's Disease - Cognition (Scopa-COG)</i>, standaard screeningslijst voor cognitie - Afnemen Neuropsychologisch Onderzoek (NPO).
Gesprekken Maatschappelijk werk met zowel patiënt als met partner/systeem	Meeloopdag organiseren voor partner/systeem. Draaglast inventariseren van systeem/partner

Behandelfase:

Tijdens de behandelfase wordt gewerkt aan het behalen van de specifieke doelen en er wordt toegewerkt naar ontslag (conform reguliere revalidatie).

Frequenties: Fysiotherapie 5-10x/week, Ergotherapie 5x/week, Logopedie 2-5x/week, Psycholoog 60 minuten/week, Maatschappelijk werk 1x/week, Cognitief trainer/Bewegingsagoog op indicatie. Groepstherapie: fitness 5x/week, Tai Chi 1x/week, mobiliteitsgroep 5x/week. Wekelijks artsensite; waarbij extra aandacht voor de medicatie (inname en effect), slapen, nachtrust, eetpatroon, de bloeddruk, orthostase klachten en uitvoer ADL. Van patiënten wordt steeds weer terug gehoord dat ze aanvaankelijk erg opzien tegen de klinische behandeling. Wanneer ze echter eenmaal opgenomen zijn, vinden ze het contact met mederevalidanten erg prettig, leerzaam, soms confronterend én dit contact geeft inzicht in de verschillende manieren van omgaan met en acceptatie van beperkingen.

In principe gaan patiënten alle weekenden naar huis, tenzij de afstand te groot is óf als thuis nog niet de nodige voorzieningen getroffen zijn.

Specifieke therapieën bij patiënten met de ziekte van Parkinson

Bij voldoende (poliklinische en klinische) patiënten zal de fysiotherapeut starten met de groepsbehandeling Parkinson Powertraining (fitness training).

Wanneer er sprake is van moeite met grenshantering, een verminderd lichaamsbesef en een verminderd inzicht in lichamelijke mogelijkheden, wordt de bewegingsagoog betrokken bij de behandeling. Hetzelfde geldt voor Tai Chi; patiënten kunnen worden ingepland voor individuele Tai Chi of Tai Chi in groepsverband. Deze therapie is bewezen effectief bij parkinson. Het draagt bij aan het bewegen op een ritme en het leert patiënten op een spelmatige manier om te aarden vanuit de voeten (in plaats van vanuit het hoofd). De Tai Chi groep bestaat niet alleen uit patiënten met de ziekte van Parkinson, juist de interactie tussen de verschillende patiënten haalt patiënten even 'weg van de ziekte van Parkinson' en zorgt voor een andere beleving van en een andere kijk op bewegen óndanks een aandoening.

Bij forse communicatieve problemen start de logopedist zo vroeg mogelijk met *Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT)* ter verbetering van de communicatieve redzaamheid en de spraakverstaanbaarheid. Dit is een intensieve dagelijkse training van minimaal vier weken.

De cognitieve problemen hebben vaak een grotere impact op het functioneren en de relatie tussen patiënten en hun naasten, dan aanvankelijk wordt gedacht. De rol van de psycholoog is daarom groot; er is wekelijks contact tussen patiënt/mantelzorger en de psycholoog.



Omdat het functioneren al vrij snel in kaart wordt gebracht en de opnameduur kort is, moet de ergotherapeut voortvarend te werk gaan om de aanschaf van de nodige aanpassingen/hulpmiddelen in gang te zetten. Dit wordt door patiënten met de ziekte van Parkinson vaak als confronterend ervaren, omdat ze erg gesteld zijn op hun zelfstandigheid en autonomie.

De ontslagdatum wordt al bij opname gemeld (zes weken daarna). De duidelijke opnameduur wordt gewaardeerd; het is duidelijk wanneer ze weer met ontslag gaan en men beseft dan ook dat er 'gewerkt' moet worden.

Vlak voor ontslag vindt nog een laatste teambespreking plaats om te checken of alles aan bod is gekomen, of de doelen behaald zijn, of er goede afspraken zijn gemaakt en adequate adviezen zijn gegeven. Zo nodig wordt een overdracht naar de eerste lijn gedaan. Ook wordt de nazorg besproken; controles bij de revalidatiearts en het wel of niet aanbieden van de PEPP-training; dit is een poliklinische training/behandeling van coping- en verwerkingsproblematiek bij patiënten met de ziekte van Parkinson en partner/naasten. Deze sessies duren 1,5 uur en vinden acht keer plaats.

Bij ontslag worden de volgende klinimetrische testen afgenomen: Gemodificeerde Parkinson Activiteiten Schaal (Gemodificeerde PAS); dit is een prestatie-indicator.

Caregiver Strain Index (CSI); als maat voor de zwaarte van de mantelzorg.

Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS); multidisciplinaire schaal, motorische en niet-motorische items.

De verschillen in uitkomst van deze testen bij aanvang en bij ontslag zijn niet heel groot; we hebben de getallen (nog) niet langs de wetenschappelijke lat gelegd. Mogelijk geven de testen subtiele verschillen niet goed weer.

MEERWAARDE KLINISCHE REVALIDATIE

De neurologen van het Radboudumc gaven bij de start van het klinische revalidatieprogramma aan, dat het in het ziekenhuis op een neurologie-afdeling onmogelijk is om de invloed van de medicatiewijziging, of de DBS te evalueren tijdens de dagelijkse bezigheden van de patiënt in ADL en HDL en op alle tijden van de dag, dus ook 's morgens vroeg en gedurende de nacht. Door het

'We kunnen de autonome functies, medicatiegebruik, DBS en het effect ervan beter observeren en daar beleid op maken'

nabootsen van de leefomstandigheden van de patiënten en hun activiteiten in het revalidatiecentrum was dit veel beter mogelijk. Soort medicatie, dosering ervan en innametijden konden hierdoor beter worden bepaald.

Door de klinische opname krijgen we een goed zicht op het motorisch functioneren en kunnen we patiënten een intensiever trainingsprogramma aanbieden. We kunnen de autonome functies, medicatiegebruik, DBS en het effect ervan beter observeren en daar beleid op maken. Klinische revalidatie bij de ziekte van Parkinson wordt ook besproken in de nieuwe multidisciplinaire richtlijn waaraan momenteel gewerkt wordt.

(Een patiënt was zich bijvoorbeeld niet bewust van de interactie tussen Levodopa en eiwitten. Na het advies om een half uur vóór of juist een uur ná het eten de medicatie in te nemen verbeterde het effect van de Levodopa.)

We kunnen bij een klinische opname de partner/de naasten beter betrekken, ondersteunen en adviseren én de balans belasting/belastbaarheid van patiënt en diens partner kan zo goed in kaart worden gebracht. Generaliseren van de opgedane kennis naar de thuissituatie is soms lastig, dus een goede overdracht is essentieel.

SAMENVATTEND

In relatief korte tijd wordt het inzicht in en kennis over de ziekte van Parkinson, de (mogelijke) gevolgen, de eigen rol hierin en kennis van de beschikbare hulp/hulpmiddelen verbeterd bij zowel patiënt als partner/mantelzorger(s).

We hebben dit niet wetenschappelijk (en klinimetrisch) aan kunnen tonen, maar de patiënt-tevredenheid komt steeds weer duidelijk naar voren tijdens de evaluatiegesprekken. Binnenkort vinden er spiegelgesprekken plaats naar aanleiding van de behandeling van enkele patiënten. Dan hopen we wederom bevestigd te worden in de meerwaarde van deze klinische behandeling.



Referenties

Misch specialistische revalidatie bij Parkinson en parkinsonismen. Digitale tijdschrift van de Parkinson Vereniging. september 2018.

Huston P, McFarlane B. Health benefits of tai chi: What is the evidence? *Canadian Fam Physician* 2016;62:881-90.

Meijer R, Kuijpers G. Eerste verslag Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen. *Revalidata* 2010;156:16.

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 – 2010*.

Voerman V, Dissel B van. De behandeling van Parkinson patiënten in een revalidatiecentrum. *Kwalitijd; kwartaaltijdschrift van Revalidatiecentrum Groot Klimmendaal Arnhem*, 2002;april:12.

WAT KAN MULTIDISCIPLINAIRE REVALIDATIEBEHANDELING BETEKENEN?

Angst bij patiënten met de ziekte van Parkinson

Angst is een veelvoorkomend probleem bij parkinsonpatiënten, waarbij de uitingsvorm, onderliggende oorzaken en gevolgen sterk kunnen wisselen per patiënt. Het herkennen van angstklachten is dan ook een cruciale eerste stap in de revalidatie aanpak.

De interactie tussen lichaam en geest staat bij angst bij de ziekte van Parkinson centraal, en vraagt om een multidisciplinaire benadering.


PROF. DR. O.A. (ODILE) VAN DEN HEUVEL

Psychiater/hoogleraar Neuropsychiatrie,
Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
Neuroscience

DR. S. (SONJA) RUTTEN

Psychiater, Amsterdam UMC, locatie VUmc,
Amsterdam Public Health

DRS. I. (IRES) GHIELEN

Psycholoog, Amsterdam UMC, locatie VUmc, en
GGZ inGeest, Amsterdam Neuroscience

DR. E.E.H. (ERWIN) VAN WEGEN

Universitair hoofddocent Neurorevalidatie,
Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
Movement Sciences


CORRESPONDENTIE

oa.vandenheuvel@amsterdamumc.nl

Angst heeft een belangrijke rol in het helpen overleven van de soort, doordat deze emotie ons alert maakt op dingen die ons kunnen schaden. Maar angst kan ook heel beperkend werken, doordat we dingen uit de weg gaan vanuit de (on)bewuste vrees voor iets wat kán, maar waarschijnlijk niet zal, gebeuren. Niet iedereen die angstig of gespannen is, zal zich hier altijd bewust van zijn. Angst voelen we vaak eerder in ons lijf, dan dat we de emotie zelf direct herkennen. Denk hierbij aan klachten als misselijkheid, druk op de borst, hyperventilatie, tintelingen, duizeligheid, hartkloppingen, of zwakte in de benen. De grootste complicatie van angst is vermijding. Vermijding leidt immers tot sociale isolatie, eenzaamheid en inactiviteit, wat uiteindelijk voor het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven funest is.

Angst is een veel voorkomend probleem bij patiënten met de ziekte van Parkinson: ongeveer één op de drie parkinsonpatiënten wordt gedurende het beloop van de ziekte met een angststoornis gediagnosticeerd.¹ De impact van angst op de mantelzorger(s) van patiënten met Parkinson is tevens groot. Omdat de revalidatiearts patiënten met de ziekte van

Parkinson vaak pas ziet op het moment dat er al aan functioneren is ingeleverd, is het herkennen van angst essentieel bij het opstellen van een integraal behandelplan, zodat overwogen kan worden een psycholoog of psychiater te betrekken in de behandeling. Bij verdenking op angstklachten kan eenvoudig hiernaar gevraagd worden, waarbij de hieronder beschreven symptomen worden uitgevraagd, idealiter aangevuld met een heteroanamnese. Ook kan gebruik gemaakt worden van een vragenlijst, zoals de *Parkinson Anxiety Scale*.²

De meest voorkomende angststoornis bij patiënten met de ziekte van Parkinson is de gegeneraliseerde angststoornis, waarbij piekeren, overmatige bezorgdheid en nervositeit op de voorgrond staan. Een andere veel voorkomende angststoornis is de sociale angst, waarbij de patiënt zich gespannen of ongemakkelijk voelt in het sociale verkeer, vaak ten gevolge van zichtbare symptomen van de ziekte (zoals een tremor) of bijwerkingen van de behandeling (zoals dyskinesieën). Ook komen panieklachten veel voor, die vaak gepaard gaat met hyperventilatie, hartkloppingen, zweten, tremor, kortademigheid, pijn op de borst, misselijkheid of buikpijn, duizeligheid en paresthesieën. →

Als de angst voortkomt uit hallucinaties of psychose, zal de onderliggende oorzaak, een delier of psychose, behandeld moeten worden

Een groot deel van de angstklachten bij patiënten met de ziekte van Parkinson vloeien direct voort uit de gevolgen van de ziekte. Zo komen valangst, angst voor *freezing* (het plotseling niet meer kunnen bewegen), angst voor afhankelijkheid bij verdere ziekteprogressie en angst in reactie op hallucinaties of door overzichtsverlies bij dementie, geregeld voor. Ook het uitwerken van de parkinsonmedicatie (ook wel *wearing-off* genoemd) kan gepaard gaan met angst- en stemmingsklachten, die weer kunnen opklaren als de volgende dosis medicatie zijn werk gaat doen.

Elk type angst vraagt om een andere aanpak in de behandeling. Voor een goed overzicht van de huidige stand van wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van de behandelopties verwijzen wij naar de multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson, die momenteel herzien wordt.³ Echter, het is belangrijk te realiseren dat er nauwelijks onderzoek is gedaan op dit gebied. De hier beschreven adviezen zijn daarom deels gebaseerd op de algemene richtlijn voor angststoornissen (<https://www.ggzrichtlijnen.nl/angststoornissen>) en de expert-ervaring bij deze specifieke patiëntengroep.

In het geval van sociale angst en paniek is de meest effectieve aanpak de gedragstherapie, waarbij geoefend wordt met het blootstellen aan juist die situaties die vaak vermeden worden ('exposure'). Bij gegeneraliseerde angst is de cognitieve gedragstherapie (CGT) de eerste keuze behandeling, waarbij de patiënt technieken leert om de beangstigende gedachten bij te sturen of los te laten. De fysiotherapeuten zijn van groot belang voor het

behandelen van val-angst en het aanleren van bewegingsstrategieën, ademhalings- en ontspanningsoefeningen die gebruikt kunnen worden op momenten van stress of paniek.

Als de angst voortkomt uit hallucinaties of psychose, zal de onderliggende oorzaak, een delier of psychose, behandeld moeten worden. Eerste keuze behandeling hierbij is clozapine, vanwege het risico op een toename van parkinsonisme bij de andere antipsychotica.

In geval van ernstige angstklachten, of wanneer psychotherapeutische behandeling niet mogelijk is door de aanwezigheid van cognitieve stoornissen, kan gekozen worden voor behandeling met een serotonerg werkend antidepressivum. Omdat bij de opbouw van een antidepressivum de klachten vaak in eerste instantie toenemen, is het van belang deze medicatie te starten na uitgebreide uitleg en onder goede monitoring. Het gunstige effect laat vaak tot zes weken na start van de medicatie op zich wachten, waardoor de patiënt geneigd zal zijn de medicatie weer te staken voordat het gunstige effect bereikt is. Monitoring van autonome, motorische en seksuele bijwerkingen van antidepressiva is van belang om te bepalen of het middel ook op langere termijn goed verdragen wordt.

Benzodiazepinen moeten in principe vermeden worden in verband met het risico op tolerantie en het sterk verhoogde valrisico. Voor sporadisch gebruik zijn benzodiazepinen bij angstklachten echter zeer geschikt.

Een recente meta-analyse naar de effectiviteit van psychotherapie bij angst- en somberheidsklachten bij neurodegene-

ratieve stoornissen (waaronder de ziekte van Parkinson en multipale sclerose) liet zien dat deze psychotherapeutische interventies een klein tot matig-groot effect hebben.⁴ Deze meta-analyse betrof studies naar CGT en op mindfulness gebaseerde psychotherapieën, zoals *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT). CGT gaat uit van een driehoeksrelatie tussen onze gedachten, gevoelens en gedragingen. De kernvisie is dat onze gedachten een sleutelfunctie hebben in onze emoties en gedrag, en dat bewuste verandering van de gedachten negatieve gevoelens kan beïnvloeden en daarmee ook ongewenst gedrag, zoals vermijding, kan doen afnemen. Hoewel deze methode in principe goed toepasbaar is bij parkinsonpatiënten, is er naast de driehoek van gedachten, gevoelens en gedrag, een grote rol weggelegd voor de lichamelijke verschijnselen (met name de autonome en motorische verschijnselen) ten gevolge van de ziekte van Parkinson. Bovendien bestaat er bij parkinson een sterke wederzijdse interactie tussen lichaam en geest. De reeds genoemde *wearing-off* gerelateerde angst is het meest in het oog springende voorbeeld van de sterke interactie tussen motorische, autonome en mentale symptomen van angst of spanning. Dit type angst vraagt dan ook om een geïntegreerde benadering. ACT is een variant op de CGT, met als belangrijkste verschil dat het doel van de behandeling niet is om de klachten te verminderen, maar om deze te accepteren, te leren verdragen en de aandacht te richten op de dingen in het leven die van waarde zijn en behouden kunnen worden, ondanks de aanwezige klachten. De patiënt wordt hierbij gestimuleerd om mentale en fysieke ervaringen bewust te ervaren en deze zonder oordeel toe te laten, in plaats van hier tegen te vechten of deze krampachtig te vermijden. ACT sluit goed aan bij de realiteit van progressieve ziekten zoals parkinson, waarbij het streven naar de afwezigheid van symptomen niet reëel is,

en juist gekeken moet worden hoe optimaal te kunnen functioneren ondanks de reële beperkingen.

Voortbouwend op het besef dat een multidisciplinaire behandeling beter aansluit bij de meervoudige en onderling reciproque invloeden tussen lichaam en geest bij de ziekte van Parkinson, is in Amsterdam UMC, locatie VUmc, de afgelopen jaren gewerkt aan de ontwikkeling van een multidisciplinaire behande-

ling zijn psycho-educatie, training in ACT, exposure, oefeningen om vermijding te verminderen, fysieke oefeningen voor ontspanning, lichaamsbewustzijn, het aanleren van bewegingsstrategieën, en het doen van huiswerkopdrachten om de vertaalslag naar het dagelijkse leven te maken. Een fase 2 haalbaarheidsstudie liet zien dat de behandelvorm als prettig wordt ervaren en mogelijk een gunstige invloed heeft op de kwaliteit van leven en balans tijdens staan.^{5,6} Deze kleine eerste studie

Samengevat is angst een veelvoorkomend probleem bij parkinsonpatiënten, waarbij de uitingsvorm, onderliggende oorzaken en gevolgen sterk kunnen wisselen per patiënt. Het herkennen van angstklachten is dan ook een cruciale eerste stap in de revalidatie aanpak. De interactie tussen lichaam en geest staat bij angst bij de ziekte van Parkinson centraal, en vraagt om een multidisciplinaire benadering. Angst wordt in de klinische praktijk vaak niet herkend en er bestaat een lacune aan kennis over de effectiviteit van medicamenteuze en psychologische interventies voor angst bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Derhalve is de behandelstudie naar de effectiviteit van een multidisciplinaire behandeling zoals BEWARE een belangrijke actuele ontwikkeling op dit gebied. ←

De interactie tussen lichaam en geest staat bij angst bij de ziekte van Parkinson centraal, en vraagt om een multidisciplinaire benadering

ling, genaamd 'BEWARE' (*body awareness training for wearing-off related anxiety*). In deze behandelvorm wordt ACT gecombineerd met fysiotherapie, om zowel de fysieke als mentale aspecten van de *wearing-off* geheel geïntegreerd aan te pakken. Deze nieuwe behandeling is specifiek gericht op parkinsonpatiënten met *wearing-off* gerelateerde angst of stress. De belangrijkste elementen van de behande-

(n = 38) is vooralsnog de enige gepubliceerde gerandomiseerde klinische studie naar de effectiviteit van multidisciplinaire behandeling van *wearing-off* gerelateerde angst bij de ziekte van Parkinson. Recent is een nationaal consortium gestart met een grotere vervolgstudie op meerdere locaties in Nederland, met als doel de effectiviteit ten opzichte van de conventionele fysiotherapeutische behandeling vast te stellen.

Wij danken de Parkinson Vereniging en Hersenstichting Nederland, voor hun financiële steun en medewerking aan respectievelijk het pilotonderzoek en de huidige lopende multicenter onderzoek naar de effectiviteit van de BEWARE behandeling.

Referenties

1. Broen MP, Narayan NE, Kuijff ML, Dissanayaka NN, Leentjens AFG. Prevalence of anxiety in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders* 2016;31:1125-33.
2. Leentjens AF, Dujardin K, Pontone GM, Stakstein SE, Weintraub D, Martinez-Martin P. The Parkinson Anxiety Scale (PAS): development and validation of a new anxiety scale. *Movement Disorders* 2014;29:1035-43.
3. 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 - 2010.
4. Ghielen I, Rutten S, Boeschoten RE, Houniet-de Gier M, Wegen EEH van, Heuvel OA van den, Cuijpers P. The effects of cognitive behavioral and mindfulness-based therapies on psychological distress in patients with multiple sclerosis, Parkinson's disease and Huntington's disease: Two meta-analyses. *Journal of Psychosomatic Research* 2019;122:43-51.
5. Ghielen I, Wegen EEH van, Rutten S, Goede CJT de, Houniet-de Gier M, Collette EH, Burgers-Bots IAL, Twisk JWR, Kwakkel G, Vermunt K, Vliet B van, Berendse HW, Heuvel OA van den. Body awareness training in the treatment of wearing-off related anxiety in patients with Parkinson's disease: results from a pilot randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research* 2017;103:1-8.
6. Ghielen I, Heuvel OA van den, Goede CJ de, Houniet-de Gier M, Collette EH, Burgers-Bots IA, Rutten S, Kwakkel G, Vermunt K, Vliet B van, Berendse HW, Wegen EE van. BEWARE: body awareness training in the treatment of wearing-off related anxiety in patients with Parkinson's disease: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015;16:283.