

Transmurale netwerkbeschrijving

4.1. Netwerkgorg bij de ziekte van Parkinson

Aanbevelingen voor optimale netwerkgorg bij de ziekte van Parkinson

De huidige organisatie van netwerkgorg bij de ZvP is niet optimaal. Om te komen tot een omschrijving van de wenselijke organisatie van zorg zijn met focusgroepen de *knelpunten* in de huidige netwerkgorg geïdentificeerd. Deze focusgroepen bestonden uit zowel patiënten met de ZvP als zorgverleners die zijn betrokken bij de zorg voor deze patiënten. Vervolgens is in de literatuur gezocht naar ondersteunende of aanvullende informatie over mogelijke knelpunten in de huidige zorg. Dit heeft geen extra informatie opgeleverd. De geïdentificeerde knelpunten zijn omgezet in 16 voorwaarden voor optimale netwerkgorg bij de ZvP, die zijn uitgeschreven in een visgraatdiagram (*figuur 4.1*) en genummerd zijn weergegeven in een model voor optimale netwerkgorg (*figuur 4.2*). De voorwaarden betreffen de *deskundigheid, communicatie & samenwerking, coördinatie en financiën* binnen de netwerkgorg. Sommige voorwaarden staan op een specifieke plek in het model. Deze betreffen een specifieke zorgverlener of een bepaalde relatie tussen zorgverleners. Andere voorwaarden zijn algemeen van aard en staan daarom naast het model.

De 16 voorwaarden zijn omgezet in organisatorische uitgangsvragen. Per uitgangsvraag zijn een of meer aanbeveling(en) geformuleerd. Deze aanbevelingen zijn geformuleerd op basis van de *expert opinie* van de richtlijnontwikkelaars, tenzij ze al beschreven stonden in de NICE-richtlijn.⁸ Indien aanbevelingen zijn overgenomen uit de NICE-richtlijn is dit aangegeven. De nummering van de uitgangsvragen komt overeen met de nummering van de voorwaarden in het model en het visgraatdiagram.

Verklaring model netwerkgorg bij de ziekte van Parkinson

Het model voor netwerkgorg beschrijft de wenselijke situatie. Centraal hierin staat de patiënt met de ZvP als directe belanghebbende en als actieve deelnemer aan het zorgproces. Ook de partner staat samen met de patiënt centraal in het model. De directe laag om de patiënt wordt gevormd door de neuroloog met expertise op het gebied van de ziekte van Parkinson, de Parkinsonverpleegkundige die aan de neuroloog is verbonden, de huisarts, de revalidatiearts en de specialist ouderengeneeskunde (voorheen verpleeghuisarts).

Deze laag kan worden beschouwd als een basis van waaruit de directe begeleiding van een patiënt met de ZvP plaatsvindt, een en ander afhankelijk van behoeften op dat moment. Binnen deze directe laag zijn de huisarts, de neuroloog en de Parkinsonverpleegkundige altijd betrokken bij de zorg voor de patiënt met de ZvP. De revalidatiearts en de specialist ouderengeneeskunde zijn op indicatie betrokken.

De huisarts treedt op als medisch begeleider gedurende de hele levensloop en in veel gevallen ook als schakel naar eerstelijnsvoorzieningen. De neuroloog en de Parkinsonverpleegkundige treden op als direct betrokken inhoudelijke experts en als schakel naar alle voorzieningen. In de regel zal het vaak zo zijn dat de revalidatiearts met ondersteuning van een multidisciplinair team, vooral optreedt bij jongere patiënten met ADL, HDL en participatieproblemen. De specialist ouderengeneeskunde eveneens met ondersteuning van een multidisciplinair team, zal hierbij vooral optreden bij (al dan niet dementerende) oudere patiënten met participatieproblemen (aanbeveling 6).

De overige zorgverleners (in eerste, tweede of derde lijn) en de Parkinson Vereniging worden betrokken op indicatie (aanbeveling 7).

Vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld en zolang de patiënt nog thuis woont, is de neuroloog de hoofdverantwoordelijke in de zorgverlening voor gezondheidsproblemen die zijn gerelateerd aan de ZvP. De Parkinsonverpleegkundige coördineert hierbij de zorg en doet dit in nauwe samenwerking met de neuroloog. In specifieke omstandigheden dienen de hoofdverantwoordelijkheid en zorgcoördinatie, in overleg met de neuroloog, echter te worden

overgedragen aan de revalidatiearts, specialist ouderengeneeskunde of de huisarts (aanbeveling 11-3).

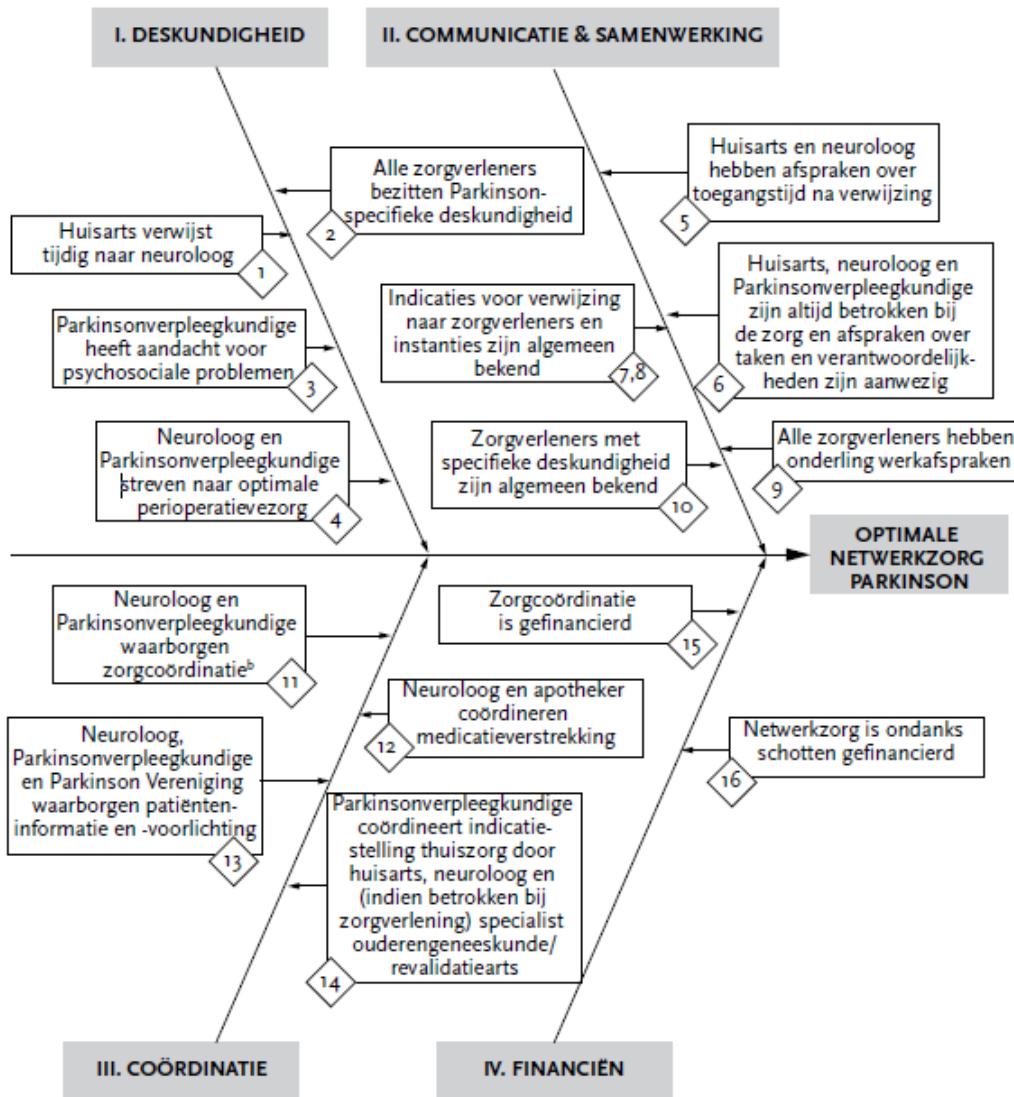
De werkgroep is van mening dat de aanwezigheid van een Parkinsonverpleegkundige in de netwerkzorg van een patiënt met de ZvP dan ook onontbeerlijk is. Naast zorgcoördinatie voert de Parkinsonverpleegkundige unieke verpleegkundige handelingen uit, zoals uitleg en begeleiding met aandacht voor veel aspecten waaraan de neuroloog door tijdgebrek veelal niet toekomt. Bovendien kan de Parkinsonverpleegkundige vervanging leveren van specifieke taken van de neuroloog, bijvoorbeeld bij het instellen op medicamenteuze therapie. Welke taken dit zijn, wordt bepaald in onderling overleg tussen de Parkinsonverpleegkundige en de neuroloog.

Buiten de directe laag bevinden zich de zorgverleners die op indicatie worden betrokken bij het zorgproces. Indicaties voor verwijzing worden concreet beschreven bij de aanbevelingen. Deze indicaties moeten bij alle betrokken zorgverleners bekend zijn, zodat elke zorgverlener een signaleringsfunctie kan hebben voor het inschakelen van de juiste zorgverleners bij de zorg. De coördinatie hiervan verloopt wederom via de Parkinsonverpleegkundige. Zo zal bijvoorbeeld de ergotherapeut bij het signaleren van lastig te duiden cognitieve problemen die interfereren met de therapie en het dagelijkse leven van de patiënt via de Parkinsonverpleegkundige een klinisch neuropsycholoog kunnen inschakelen.

De taakverdeling kan regionaal afwijken van dit generieke model. Zo kan bijvoorbeeld de respons op de medicatie worden bepaald door de Parkinsonverpleegkundige in plaats van door een neuroloog, kan zorgcoördinatie worden uitgevoerd door een andere zorgverlener dan de Parkinsonverpleegkundige, kan mobiliteitsgerelateerde valpreventie worden verzorgd door de ergotherapeut en de fysiotherapeut, en kunnen de revalidatiearts en de specialist ouderengeneeskunde taken van elkaar overnemen. Verder kan een klinisch geriater worden ingezet naast of in plaats van de neuroloog bij patiënten met een hoge leeftijd, in combinatie met complexe, niet goed gereguleerde comorbiditeit op het terrein van de interne geneeskunde, polyfarmacie, psychiatrische comorbiditeit (delier, hallucinaties, psychose en depressie) en vallen.

Bij een patiënt met de ZvP met enkelvoudige problematiek gaat de voorkeur uit naar behandeling door een neuroloog, ongeacht de leeftijd van de patiënt.

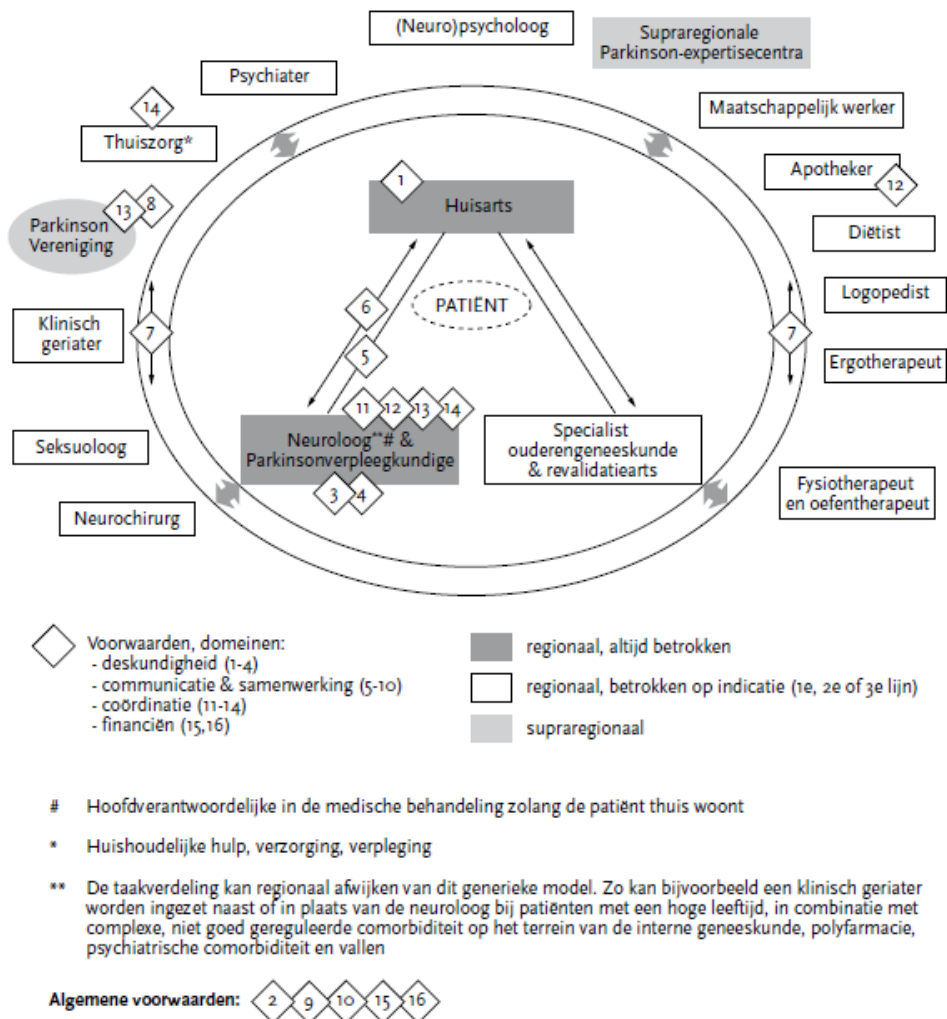
Figuur 4.1. Voorwaarden voor optimale organisatie van netwerkzorg bij de ZvP.



a) Idem wat betreft de specialist ouderengeneeskunde voor personen die in een verpleeghuis verblijven

b) Zo nodig, in specifieke situaties en in overleg met de neuroloog, door de revalidatiearts, specialistouderengeneeskunde of de huisarts

Figuur 4.2. Model voor optimale organisatie van netwerkzorg bij de ZvP.



4.2. Uitgangsvragen en voorwaarden voor optimale organisatie van netwerkzorg bij de ziekte van Parkinson

4.2.1. Deskundigheid

Uitgangsvraag 1	Welke Parkinsonspecifieke deskundigheid dient een huisarts te hebben?
Evidentie	Geen
Overige overwegingen	<p>De huisarts is het eerste aanspreekpunt voor patiënten met hun primaire gezondheidsvragen. Naast het bieden van diagnostische, therapeutische en preventieve medische zorg geeft de huisarts begeleiding en advies aan patiënten en hun omgeving. De vertrouwensrelatie met de patiënt is hierbij essentieel.</p> <p>De meeste huisartsen zien echter maar enkele patiënten met de ZvP in hun carrière. Hierdoor hebben zij vaak weinig ervaring in het herkennen van de eerste symptomen van de ZvP. De complexiteit en variatie aan mogelijke eerste motorische en nietmotorische symptomen en het gebrek aan Parkinsonspecifieke deskundigheid leiden dikwijls tot een late diagnose van de ZvP. In het verlengde hiervan kan het gebrek aan specifieke deskundigheid bij patiënten met al vastgestelde ziekte van</p>

<p>Aanbeveling 1</p>	<p>Parkinson leiden tot een te late verwijzing naar de neuroloog als aanpassing van de behandeling noodzakelijk is. Daarnaast zijn veel huisartsen onvoldoende deskundig in het herkennen van nieuwe complicaties of symptomen bij progressie van de ziekte, waaronder het optreden van medicatiegerelateerde bijwerkingen.</p> <p>Voor personen die in een verpleeghuis verblijven (al dan niet gerelateerd aan de ZvP) is de specialist ouderengeneeskunde hoofverantwoordelijk voor de zorgverlening voor alle gezondheidsproblemen die gerelateerd zijn aan de ZvP, evenals voor andere gezondheidsvragen. Om die reden dient de specialist ouderengeneeskunde dezelfde Parkinsonspecifieke deskundigheid te hebben als de huisarts.</p> <p>Alle huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde dienen ten minste:</p> <ol style="list-style-type: none"> de symptomen van het hypokinetisch-rigidesyndroom (<i>tabel 4.1</i>)²⁸ te kunnen herkennen, aangezien deze aanleiding geven tot verwijzing naar een neuroloog. De huisarts dient hierbij laagdrempelig door te verwijzen. Alle patiënten met een of meer van de beschreven symptomen dienen te worden doorverwezen naar een neuroloog (dit kan zowel een generalistisch werkzame neuroloog zijn als een in ZvP gespecialiseerde neuroloog); op de hoogte te zijn van stoornissen en beperkingen die frequent voorkomen bij patiënten met de ZvP, om patiënten hierover desgevraagd te kunnen informeren en onnodig onderzoek te voorkomen dan wel te verwijzen naar een neuroloog indien dit is geïndiceerd; bijwerkingen van medicatie en veranderingen in de effectiviteit van medicatie te kunnen herkennen die aanleiding geven voor patiënten een vervroegde controleafspraak bij de neuroloog te organiseren; op de hoogte te zijn van verwijscriteria naar andere instanties en hulpverleners.
----------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabel 4.1. Redenen om patiënten met hypokinetisch-rigide verschijnselen te verwijzen.

<p>Kenmerken die suggestief zijn voor de diagnose ziekte van Parkinson</p> <ul style="list-style-type: none"> • rusttremor; • traag bewegen; • stijfheid; • asymmetrisch begin van de symptomen;
<p>Kenmerken die kunnen voorkomen bij diverse vormen van atypisch parkinsonisme</p> <ul style="list-style-type: none"> • evidente houdingsinstabiliteit binnen drie jaar na ontstaan van de eerste symptomen; • tekenen van ‘freezing’ binnen drie jaar na ontstaan van de eerste symptomen; • hallucinaties binnen drie jaar na het ontstaan van de eerste symptomen, niet-medicatiegerelateerd; • dementie, optredend in het eerste jaar of voordat de motorische symptomen optreden; • supranucleaire blikparese; • ernstige autonome disfunctie, niet-medicatiegerelateerd.

<p>Uitgangsvraag 2</p> <p>Evidentie</p>	<p>Hoe wordt de deskundigheid van alle zorgverleners gewaarborgd, zonder regionale verschillen?</p> <p>Geen</p>
------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Overige
overwegingen

Elke patient met de ZvP dient in zijn of haar eigen regio toegang te hebben tot optimale Parkinsonzorg, die wordt geleverd door onderling samenwerkende zorgverleners met Parkinsonspecifieke deskundigheid, waarbij landelijk dezelfde hoogwaardige zorg wordt geleverd. In de perceptie van patienten is de Parkinsonexpertise van zorgverleners niet altijd voldoende. Onderzoek heeft uitgewezen dat het merendeel van bijvoorbeeld de fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten slechts enkele patienten met de ZvP per jaar behandelen, geen Parkinsonspecifieke deskundigheid hebben en onbekend zijn met de (on)mogelijkheden van andere disciplines.⁴¹⁰ Naar verwachting geldt dit ook voor de overige zorgverleners die op indicatie kunnen worden betrokken. Ook de Parkinsonspecifieke deskundigheid van medisch specialisten verschilt, waardoor vertraging in de diagnostiek en suboptimale behandeling wordt veroorzaakt door de specialist met onvoldoende expertise op het gebied van de ziekte van Parkinson. Bovendien is niet in elk ziekenhuis een Parkinsonverpleegkundige aanwezig.

Behandelend neurologen die werkzaam zijn in algemene ziekenhuizen hebben incidenteel tot periodiek behoefte aan multidisciplinaire diagnostiek dan wel gespecialiseerde behandeling van hun patient in een supraregionaal Parkinsonexpertisecentrum. Dit geldt ook voor specialisten ouderengeneeskunde, indien zij de hoofdverantwoordelijkheid hebben voor het medisch beleid betreffende de ZvP.

Momenteel wordt in zeven universitair medische centra supraregionale zorg geleverd. Daarnaast worden in twee algemene ziekenhuizen functioneel stereotactische operaties verricht, die daarmee een supraregionale functie betreffen (Medisch Spectrum Twente te Enschede en St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg). Wat betreft de realisatie van supraregionale Parkinsonexpertisecentrum lijkt het huidige aantal van acht tot tien van dergelijke centra in Nederland voorlopig in de behoefte te voorzien. Om voor de patiënt goede toegankelijkheid tot een supraregionaal Parkinson-expertisecentrum te waarborgen, is een goede geografische spreiding van deze centra belangrijk. Deze centra moeten op korte termijn, zowel poliklinisch als klinisch, patienten met probleemsituaties die elders niet kunnen worden behandeld, kunnen zien en, indien nodig, opnemen.

Criteria waaraan zorgverleners met Parkinsonspecifieke deskundigheid en supraregionale Parkinson-expertisecentra dienen te voldoen, ontbreken. Daarnaast ontbreekt een afdoende financiering van de verleende (multidisciplinaire) zorg bij patienten met de ZvP. Hiervoor zou een (netwerk) Diagnose Behandeling Combinatie (DBC) moeten worden ontwikkeld die recht doet aan de inspanningen van alle deelnemers aan deze multidisciplinaire zorg.

Aanbeveling 2-1a

Mensen met een verdenking op de ZvP dienen door de huisarts te worden verwezen naar een neuroloog voordat een behandeling wordt gestart. In deze fase is een verwijzing naar zowel een specialist met Parkinsonspecifieke deskundigheid (zie aanbeveling 2-1b 2) als naar een generalistisch werkzame neuroloog mogelijk. Verwijzing naar een specialist met Parkinsonspecifieke deskundigheid heeft als voordeel dat deze het diagnostische traject beter beheerst, maar een generalistisch

Aanbeveling 2-1b

werkzame neuroloog kan juist beter de brede differentiele diagnostiek van het hypokinetisch-rigidesyndroom overzien.

Algemene ziekenhuizen moeten regionaal tot afspraken komen welke neurologen binnen de maatschap de Parkinsonzorg op zich willen nemen, zodat dit ook transparant voor de patiënten wordt. Het aldus kanaliseren van de Parkinsonzorg richting een of meer neurologen binnen de maatschap leidt tot een groter behandelvolume per neuroloog, waardoor de kennis en expertise toeneemt. De neurologen met specifieke expertise op het gebied van de ZvP moeten aan een aantal criteria voldoen (nader op te stellen, zie aanbeveling 2-2b) ten aanzien van ervaring en omvang van de patiëntenpopulatie. Zij dienen nauw samen te werken met een ter plekke aanwezige Parkinsonverpleegkundige die de zorg voor de patiënt met de ZvP coordineert (zie uitgangsvraag 11). Bovendien moeten ze functioneren binnen een regionaal netwerk van zorgverleners met Parkinsonspecifieke deskundigheid die op indicatie betrokken kunnen worden bij de Parkinsonzorg (zie uitgangsvraag 7).*

Aanbeveling 2-2a

* Iedere neuroloog mag de zorg voor patiënten met de ZvP op zich nemen. Echter, indien een bepaalde complexiteit optreedt, moet iedere neuroloog zich bewust zijn van de aanwezigheid van zorgverleners met Parkinsonspecifieke deskundigheid.

In het adherentiegebied van een ziekenhuis waar een neuroloog werkzaam is met expertise op het gebied van ZvP (zie aanbeveling 2-1) dient een netwerk aanwezig te zijn bestaande uit zorgverleners met Parkinsonspecifieke deskundigheid (zie uitgangsvraag 7). Voor dit netwerk wordt per zorgverlengroep een beperkt aantal gemotiveerde en specifiek opgeleide zorgverleners geselecteerd, afgestemd op het aantal te verwachten patiënten met de ZvP in het betreffende gebied. Deze zorgverleners dienen Parkinsonspecifieke deskundigheid te bezitten en nauw met elkaar samen te werken in een vooraf vast te stellen verband en frequentie.

Aanbeveling 2-2b

In dit netwerk participeren ook een of meer verpleeghuizen of revalidatiecentra met een multidisciplinair team met speciale expertise op het gebied van de ZvP (het aantal centra dient te zijn afgestemd op het te verwachten aantal patiënten). De expertise betreft consultatie, behandeling in eerste lijn, dagbehandeling en intramurale zorg die vooral gericht is op het eindstadium van de ZvP (*Hoehn en Yahr*-stadium 5)

Een onafhankelijke werkgroep dient in overleg met beroepsverenigingen en de Nederlandse Werkgroep voor Bewegingsstoornissen (sectie van de NVN), criteria op te stellen waaraan de betrokken zorgverleners (per discipline) dienen te voldoen. Hierbij dient tenminste te worden omschreven:

de noodzakelijke scholing en continue nascholing;

- de vereiste competenties;
- het minimaal aantal patiënten met de ZvP dat per jaar wordt behandeld;
- de wijze van samenwerking binnen het netwerk;
- de bekendheid met verwijsindicaties voor de overige zorgverleners;
- de kwaliteitswaarborging hiervan.

Daarnaast dient een onafhankelijk werkgroep in overleg met

Aanbeveling 2-3a	<p>beroepsverenigingen en de Nederlandse Werkgroep voor Bewegingsstoornissen, criteria op te stellen over de grootte van de regionale netwerken.</p> <p>Landelijk dienen met een goede regionale spreiding ten minste acht tot tien supraregionale Parkinson-expertisecentra aanwezig te zijn waarnaar patiënten met de ZvP periodiek of op indicatie kunnen worden verwezen door hun neuroloog (of specialist oudergeneeskunde, indien deze medisch hoofdverantwoordelijk geworden is) voor multidisciplinaire diagnostiek of gespecialiseerde behandeling zoals neurochirurgie. Na het consult gaan patiënten met een behandeladvies terug naar de eigen neuroloog en de overige zorgverleners in de eigen regio.</p>
Aanbeveling 2-3b	<p>Een onafhankelijke werkgroep dient in overleg met beroepsverenigingen en de Nederlandse Werkgroep voor Bewegingsstoornissen criteria op te stellen waaraan supraregionale Parkinson-expertisecentra dienen te voldoen.</p> <p>Hierbij dienen minimaal te worden omschreven:</p> <ul style="list-style-type: none"> • de noodzakelijke scholing en continue nascholing; • de vereiste competenties; • de beschikbare tijd per patient; • welke disciplines minimaal betrokken zijn; • de kwaliteitswaarborging hiervan.

Uitgangsvraag 3	Hoe wordt voorkomen dat psychosociale problemen onderbelicht raken?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	<p>Veel patiënten met de ZvP en hun partners ervaren psychosociale problemen gerelateerd aan de ZvP. Deze worden vaak nietonderkend. Een knelpunt in het herkennen van psychosociale problemen is het gebrek aan kennis, vaardigheden, aandacht of onduidelijkheid over de verantwoordelijkheden. Bovendien is onduidelijk welke zorgverlener welke psychosociale begeleiding het best kan geven. Tot slot worden niet alle psychosociale behandelingen en interventies ter bevordering van zelfmanagement zoals het PEPP, vergoed.</p>
Aanbeveling 3-1	<p>De Parkinsonverpleegkundige coordineert de zorg in nauwe samenwerking met de neuroloog en heeft de taak psychosociale problemen bij patient en partner tijdig te herkennen. Hierbij valt te denken aan het omgaan met spanning, schuldgevoelens, problemen met ziekteacceptatie, het verdwijnen van de gelijkwaardigheid van partners (inclusief verstoorde seksualiteit), stemmingsproblematiek (die vanaf het begin aanwezig kan zijn) verslavingsproblematiek, schaamtevol gedrag en angst voor medicatie. Daarbij bespreekt de Parkinsonverpleegkundige de verschillende mogelijkheden van verwijzing naar zorgverleners met de patiënt, gebaseerd op de indicaties voor verwijzing naar de verschillende disciplines die zijn betrokken bij psychosociale begeleiding zoals omschreven in deze richtlijn (zie uitgangsvraag 7).</p>
Aanbeveling 3-2	<p>Alle zorgverleners moeten alert zijn op het bestaan van psychosociale problematiek bij de patiënt en diens partner en dienen dit naar de Parkinsonverpleegkundige te communiceren.</p>

Uitgangsvraag 4	Hoe wordt gewaarborgd dat perioperatieve zorg, al dan niet voor Parkinsongerelateerde aandoeningen, optimaal is?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	<p>Bij een operatie van een patiënt met de ZvP, in het bijzonder wanneer de operatie dient ter verlichting van niet aan Parkinson gerelateerde aandoeningen, vindt vaak geen overleg met de behandelend neuroloog plaats over zaken als het aanpassen of tijdelijk stoppen van medicatie. Hierdoor kunnen patiënten in ernstige <i>off</i>-episoden komen of in een psychose raken. In zeldzame gevallen kan het abrupt staken van de medicatie leiden tot een maligne neurolepticasyndroom. Bovendien kan eiwitrijke sondevoeding de werkzaamheid van dopaminerge medicatie verminderen.</p> <p>In het ERAS-programma (<i>Enhanced Recovery After Surgery</i>) worden zorgelementen rond een grote buikoperatie aangepast met als doel de conditie van patiënten voor en na een operatie te verbeteren. De ervaringen met het ERAS-programma zijn positief gebleken. Een dergelijk programma voor perioperatieve zorg bij patiënten met de ZvP ontbreekt. Het ERAS-programma kan als voorbeeld dienen bij het opstellen van een dergelijk programma voor patiënten met de ZvP.</p>
Aanbeveling 4	<p>Een onafhankelijke werkgroep waarin ook een anesthesist plaatsneemt, dient in een vervolgtraject een protocol voor perioperatieve zorg bij Parkinsonpatiënten te ontwikkelen, zowel voor aan Parkinson gerelateerde (neuro)chirurgische ingrepen als voor niet aan Parkinson gerelateerde operaties.</p> <p>Dit protocol dient minimaal te beschrijven:</p> <ul style="list-style-type: none"> • preoperatieve voorbereiding en screening; • aan te passen medicatie (in overleg met behandelend neuroloog), met speciale aandacht voor parenterale toediening van medicatie in de postoperatieve fase waarin de patiënt niet zelfstandig kan slikken; • voeding en postoperatief regime; • omgaan met angst van de patiënt; • in te schakelen disciplines (bijvoorbeeld klinisch geriater); • tijdsplan. <p>Totdat het protocol voor perioperatieve zorg actief is, dient te worden overlegd met de behandelend neuroloog.</p>

4.2.2. Communicatie en samenwerking

Uitgangsvraag 5	Binnen welke periode dient een patiënt door de neuroloog te worden gezien na verwijzing door een huisarts?
Overige overwegingen	Om optimale netwerkzorg te waarborgen, dienen landelijke afspraken te worden gemaakt over de wachttijden van de neuroloog voor patiënten met verdenking op de ZvP (diagnosestelling).
Aanbeveling 5	<p>Na verwijzing door de huisarts vanwege verdenking op de ZvP dienen patiënten binnen zes weken door een neuroloog te worden gezien (conform de NICE-richtlijn).</p> <p>Bij (sub)acute problematiek is de huisarts het eerste aanspreekpunt voor de patiënt. Deze kan desgewenst met medisch specialisten (telefonisch)</p>

overleg plegen, zodat de patiënt indien nodig zo snel mogelijk door de juiste specialist wordt gezien.

Uitgangsvraag 6	Wat zijn de taken en verantwoordelijkheden van de zorgverleners die altijd betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt met de ziekte van Parkinson?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	<p>De huisarts, neuroloog en Parkinsonverpleegkundige zijn altijd betrokken bij de zorg voor de patiënt met de ZvP. In overleg met de neuroloog kan hiervan worden afgeweken en ligt de medische hoofdverantwoordelijkheid bij de specialist ouderengeneeskunde of de revalidatiearts (bij langdurig intramuraal verblijvende patiënten of thuiswonende patiënten die vanwege complexe problematiek somatische dagbehandeling krijgen) of bij de huisarts (bij patiënten in de eindfase die alleen behandeling in de thuissituatie wensen).</p> <ol style="list-style-type: none">1) De huisarts is het eerste aanspreekpunt voor patiënten met hun primaire gezondheidsvragen en heeft daarom een centrale rol bij verwijzing naar andere eerste- en tweedelijnszorg. Naast het bieden van diagnostische, therapeutische en preventieve medische zorg zorgt de huisarts voor begeleiding en advies aan patiënten en hun omgeving tijdens en na hun ziekte. De vertrouwensrelatie met de patiënt is hierbij essentieel. Gezien het chronische karakter van de ZvP dient de huisarts altijd betrokken te zijn bij de zorg van de patiënt met de ZvP. Ook moet de huisarts altijd aandacht hebben voor de partners van patiënten met de ZvP, omdat bekend is dat veel van hen onder grote druk staan.2) De ZvP is een complexe, chronisch-progressieve neurologische aandoening. De neuroloog met expertise op het gebied van ZvP is daarom vanaf de diagnosestelling hoofdverantwoordelijk voor de medische behandeling van gezondheidsproblemen die zijn gerelateerd aan de ZvP. Deze dient daarvoor voldoende tijd per consult te reserveren en ervoor te zorgen dat de patiënt, afhankelijk van de complexiteit, voldoende vaak door de neuroloog wordt gezien.3) De Parkinsonverpleegkundige werkt nauw samen met de neuroloog met Parkinsonspecifieke deskundigheid. De neuroloog heeft per controleafspraak vaak slechts beperkte tijd beschikbaar. Vanwege de complexiteit van de aandoening is het efficiënt als de Parkinsonverpleegkundige alvast op diverse probleemgebieden een eerste inventarisatie doet, zodat de neuroloog met Parkinsonspecifieke deskundigheid daarna gericht advies kan geven en het beleid kan bepalen. Doordat de Parkinsonverpleegkundige een ondersteunende rol heeft in het management van symptomen en medicatie, en daarnaast begeleiding biedt aan en de zorg coordineert van patiënten met de ZvP, signaleert de Parkinsonverpleegkundige tijdig of er veranderingen in de hulpvraag, zorg- of informatiebehoefte optreden. De Parkinsonverpleegkundige signaleert daarnaast psychosociale problematiek en fungeert als zorgcoördinator

tussen alle betrokken zorgverleners bij een individuele patient. Hierdoor wordt gewaarborgd dat de patiënt met de ZvP zorg krijgt die optimaal is afgestemd op zijn of haar situatie.

- 4) Wanneer sprake is van complexe ADL-problematiek, al of niet in combinatie met depressieve of cognitieve problematiek, moet de revalidatiearts of de specialist ouderengeneeskunde bij de zorg zijn betrokken. In de regel zal het vaak zo zijn dat de revalidatiearts met ondersteuning van een multidisciplinair team vooral optreedt bij jongere patienten met ADL, HDL en participatieproblemen. De specialist ouderengeneeskunde eveneens met ondersteuning van een multidisciplinair team, zal hierbij vooral optreden bij (al dan niet dementerende) oudere patienten met participatieproblemen.
- 5) Hoewel goede getallen ontbreken, bestaat de indruk dat veel patienten in de eindfase van de ZvP in aanmerking komen voor palliatieve zorg. De huisarts kan betrokken zijn bij het verlenen van deze palliatieve zorg, alleen of in samenwerking met de specialist ouderengeneeskunde en waar mogelijk met een regionaal palliatief team. Bij het verlenen van palliatieve zorg kan de huisarts die geen Parkinsonspecifieke deskundigheid bezit, indien noodzakelijk, een in ouderenzorg of palliatieve zorg gespecialiseerde huisarts in de regio consulteren (NHG-kaderopleiding Ouderengeneeskunde of Palliatieve zorg).

Aanbeveling 6-1

De zorgverleners die altijd dienen te zijn betrokken bij de zorg voor de patiënt met de ZvP zijn:

1. huisarts;
2. neuroloog met expertise op het gebied van ZvP;
3. Parkinsonverpleegkundige

Aanbeveling 6-2
Ad 1

De taken en verantwoordelijkheden van de huisarts zijn:

- a. bij verdenking op de ZvP (zie aanbeveling 1-1, *tabel 1*) dient de huisarts de patiënt te verwijzen naar een neuroloog met expertise op het gebied van ZvP in de regio waar de patiënt woonachtig is;
- b. vanwege het chronisch progressieve karakter van de ziekte blijft de huisarts betrokken bij het ziekteproces en begeleidt als zodanig de patiënt en diens partner. Hierbij dient de huisarts speciale aandacht te besteden aan cognitieve, psychosociale en seksuele problematiek, slaapproblemen, bijwerkingen van de medicatie en psychische en fysieke belasting van de partner. De huisarts heeft in samenwerking met de apotheker mede een rol bij het bevorderen van therapietrouw van de patiënt. Bij essentiële veranderingen van stoornissen, beperkingen en participatie dan wel responsfluctuaties bij het gebruik van Parkinsonmedicatie, informeert de huisarts de neuroloog en de Parkinsonverpleegkundige. Daarnaast stimuleert de huisarts indien daartoe noodzaak is een vervroegde controleafspraak en eventuele doorverwijzing naar instanties en hulpverleners;
- c. in de eindfase van de ZvP kan de huisarts in samenwerking met de specialist ouderengeneeskunde en waar mogelijk een regionaal palliatief team, betrokken zijn bij het verlenen van palliatieve zorg. Bij het verlenen van palliatieve zorg kan de huisarts die geen Parkinsonspecifieke deskundigheid bezit indien noodzakelijk een in ouderenzorg of palliatieve zorg gespecialiseerde huisarts in de regio

consulteren (NHG-kaderopleiding Ouderengeneeskunde of Palliatieve zorg).

Aanbeveling 6-3
Ad 2.

De taken en verantwoordelijkheden van de neuroloog zijn:

- a. het stellen van de juiste diagnose. Bij het meedelen van de diagnose zorgt de neuroloog dat er voldoende tijd en aandacht wordt besteed aan de betekenis en de gevolgen van de diagnose voor de patiënt en de omgeving;
- b. vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld, is de neuroloog de hoofdverantwoordelijke in de zorgverlening voor gezondheidsproblemen die gerelateerd zijn aan de ZvP. In specifieke omstandigheden dient echter de hoofdverantwoordelijkheid in de zorgverlening in overleg met de neuroloog te worden overgedragen. Bij patiënten die langdurig intramuraal verblijven, dient de verantwoordelijkheid van zorg bij de intramurale instelling te liggen. Als de patiënt in een verpleeghuis verblijft, of thuiswonend is maar vanwege complexe problematiek somatische dagbehandeling krijgt, is de specialist ouderengeneeskunde de hoofdverantwoordelijke zorgverlener. Hetzelfde geldt voor de revalidatiearts bij patiënten die langdurig in een revalidatiecentrum verblijven. Indien de patiënt in de eindfase alleen behandeling in de thuissituatie wenst en geen (poli)klinische behandeling meer wil, is de huisarts de hoofdverantwoordelijke zorgverlener.
- c. Bij patiënten die de diagnose ZvP hebben gekregen, maar die nog geen medicamenteuze behandeling ontvangen, dient elke zes tot 12 maanden een controleafspraak te worden gemaakt om de diagnose te heroverwegen en de noodzaak tot starten van medicamenteuze behandeling te overwegen (conform de NICE-richtlijn). Voor dit consult moet voldoende tijd beschikbaar zijn waarbij als vuistregel minimaal 15 minuten moet worden gesteld, omdat anders de diverse problematiek niet in zijn geheel aan de orde kan komen.
- d. Bij patiënten die wel medicamenteus worden behandeld voor de ZvP, maar die nog geen responsfluctuaties hebben ontwikkeld, dient afhankelijk van de complexiteit regelmatig een controleafspraak plaats te vinden om de respons op de medicatie, de dosis en de diagnose te heroverwegen (conform de NICE-richtlijn). De frequentie van dit consult is minimaal een maal per jaar. Indien een patiënt responsfluctuaties heeft of uitgebreide comorbiditeit dient minstens driemaal per jaar een controleafspraak plaats te vinden. Voor dit consult moet voldoende tijd beschikbaar zijn waarbij als vuistregel minimaal 15 minuten moet worden gesteld (idem 6-3.c).
- e. Het verschaffen van informatie over de vergoeding van medicatie, zodat patiënten bij een verschil in vergoeding tussen de mogelijke medicijnen kunnen meebeslissen welke medicamenteuze behandeling wordt voorgeschreven.
- f. Nauw samenwerken met een ter plaatse aanwezige Parkinsonverpleegkundige zodat zorgcoördinatie wordt gewaarborgd (zie aanbeveling 6-4).
- g. Het informeren van de huisarts en de Parkinsonverpleegkundige bij het starten van of aanpassen van de medische behandeling en

het signaleren van essentiële veranderingen van stoornissen, beperkingen en participatie.

- h. Het informeren van de bedrijfsarts.
- i. De patiënt attenderen op de procedure met betrekking tot afgifte en verlenging van het rijbewijs. De primaire verantwoordelijkheid voor het juist omgaan met deze procedure zoals die door het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) wordt gehanteerd, ligt echter bij de patiënt. Voor patiënten met cognitieve stoornissen kan ondersteuning worden aangeboden door bijvoorbeeld de huisarts of de Parkinsonverpleegkundige.

Aanbeveling 6-4
Ad 3

De taken en verantwoordelijkheden van de Parkinsonverpleegkundige zijn (conform NICE-richtlijn):

- a. Specifieke verpleegkundige taken, bijvoorbeeld:
 - management van symptomen: signaleren van veranderingen en detectie van nieuwe complicaties, zoals urineretentie na spontane mictie, of orthostatische hypotensie als bijwerking van de Parkinsonmedicatie;
 - het bieden van uitleg, begeleiding, ondersteuning en advies;
 - tijdig inschatten van (verandering in) informatiebehoefte van de patiënt en diens partner;
 - bieden van informatie, scholing en ondersteuning aan huis, in klinieken en ziekenhuizen;
 - substitutie van taken van de neuroloog, in onderling overleg, bijvoorbeeld:
 - management van medicatie: kleine aanpassingen in het bestaande medicatieregime in overleg met de neuroloog, binnen vooraf afgesproken marges; signaleren van veranderingen; inventarisatie van complexe responsefluctuaties. Hierbij moet ook proactief aandacht worden besteed aan bijwerkingen, zoals impulscontrolestoornissen (gok-, seks-, koop- en medicatieverslaving) (Effectiviteit van de Parkinsonverpleegkundige zorg);
 - Inventarisatie van het valrisico.
- b. Zorgcoördinatie*:
 - communicatie met de patiënt en diens partner;
 - frequente communicatie met de neuroloog, huisarts en overige betrokken zorgverleners;
 - continue ondersteuning waarbij de Parkinsonverpleegkundige zich ervan vergewist dat de patiënt, indien dit nodig wordt bevonden, thuis wordt bezocht (in geval van palliatieve zorg wordt deze ondersteuning overgedragen aan de huisarts);
 - tijdig inschatten van (verandering in) de zorgbehoefte met aandacht voor cognitieve, psychosociale en seksuele en stemmingsproblematiek (die vanaf het begin aanwezig kan zijn), evenals bijwerkingen van medicatie en neurochirurgische ingrepen;
 - opstellen zorgplan met patient (en diens partner) waarin betrokken zorgverleners zich kunnen vinden;
 - aanbrengen van samenhang in het zorgplan;
 - bewaking van de uitvoering van het zorgplan en evaluatie van het zorgplan;
 - overbelasting van de patiënt en diens partner tijdig signaleren;

- tijdig signaleren van verandering van de hulpvraag;
- *patiënt empowerment* optimaliseren: het mede erop toezien dat de patiënt actief wordt betrokken bij het eigen ziekteproces als volwaardig deelnemer binnen het zorgproces;
- informeren over de gevolgen van de ZvP voor de rijvaardigheid en de patiënt attenderen op de procedure voor afgifte en verlenging van het rijbewijs. De primaire verantwoordelijkheid voor het juist omgaan met deze procedure zoals die door het CBR gehanteerd wordt, ligt echter bij de patiënt.
- coördinatie van de indicatiestelling voor het verlenen van thuiszorg en opname in het verpleeghuis (idem aanbeveling 14)

* Indien de Parkinsonverpleegkundige niet optreedt als zorgcoördinator worden alle taken betreffende de zorgcoördinatie (planning en communicatie) overgenomen door de zorgverlener die in dat geval optreedt als zorgcoördinator. De Parkinsonverpleegkundige beperkt zich in dat geval tot de verpleegkundige en mogelijk medische taken.

Uitgangsvraag 7	Welke zorgverleners dienen op indicatie te worden betrokken bij de zorg voor de patiënt met de ziekte van Parkinson en wat zijn de indicaties voor een verwijzing?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	De ZvP is een complexe en progressieve neurologische aandoening met een veelheid aan stoornissen (bewegingsstoornissen, cognitieve en andere mentale stoornissen zoals angst en depressie, pijn, sensorische stoornissen, stoornissen van de spijsvertering, urogenitale systeem, hart- en bloedvaten en ademhalingsstelsel, autonome functiestoornissen, slaapstoornissen en stem- en spraakstoornissen), met beperkingen in activiteiten en participatieproblemen als gevolg. Zelfs met optimale medicatie blijven stoornissen, beperkingen en participatieproblemen bestaan. Om die reden kan een breed scala aan zorgverleners op indicatie zijn betrokken bij de zorg. Of een zorgverlener wordt betrokken, is afhankelijk van de aanwezigheid en de ernst van specifieke stoornissen, beperkingen, participatieproblemen, de hulpvraag van de patiënt en partner en de mogelijkheden van de zorgverlener. In het huidige model is er een vaste groep van zorgverleners die altijd bij de patiënt betrokken zijn (huisarts, neuroloog en Parkinsonverpleegkundige) en daarnaast is er een groep van zorgverleners die op indicatie bij deze zorg zijn betrokken. De rol van deze zorgverleners kan regionale verschillen en overlap vertonen.
Aanbeveling 7	Zorgverleners die op indicatie betrokken zijn bij de zorg voor de patient met de ZvP zijn (in alfabetische volgorde): <ol style="list-style-type: none"> 1. apotheker; 2. dietist; 3. ergotherapeut; 4. fysiotherapeut; 5. klinisch geriater; 6. logopedist;

7. maatschappelijk werker;
8. neurochirurg;
9. opticien en oogarts;
10. psychiater;
11. GZ-psycholoog;
12. revalidatiearts;
13. seksuoloog;
14. specialist ouderengeneeskunde (voorheen verleghuisarts);
15. thuiszorgmedewerkers;
16. uroloog.

Uitgangsvraag 7-1	Wat zijn de indicaties voor het betrekken van een apotheker bij de zorg?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	Na prescriptie (initiatie en aanpassing) door de neuroloog verschaft de apotheker de voorgeschreven medicatie. Interacties met andere medicatie (ook niet-Parkinsonmedicatie en contra-indicaties zijn bekende knelpunten en risico's van Parkinsonmedicatie, waarbij de apotheker een voortrekkersrol kan spelen. Het is bekend dat ook bij patiënten met de ZvP de therapietrouw niet optimaal is, terwijl veel patiënten met de ZvP juist afhankelijk zijn van een goede inname van de medicatie. Ook hierbij speelt de apotheker een belangrijke rol, bijvoorbeeld met medicatiedozen, piepers en Baxterverpakkingen.
Aanbeveling 7-1	Indicaties voor het betrekken van een apotheker bij de zorg zijn: <ol style="list-style-type: none"> 1. verstrekking van medicatie; 2. coördinatie van de medicatieverschaffing; 3. controleren van mogelijke interacties van de gebruikte medicatie (inclusief de niet-Parkinsonmedicatie), waarbij bij problemen altijd overleg met de neuroloog moet plaatsvinden; 4. effectueren van therapietrouwbevorderende maatregelen, zoals medicatiedozen, piepers en Baxterverpakkingen.

Uitgangsvraag 7-2	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een diëtist?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	Gewichtsverlies is een probleem bij veel patiënten met de ZvP. Voor een deel is dit een onderdeel van de ziekte, voor een deel kan het samenhangen met de aanwezigheid van dyskinesieën. Veel patiënten met de ZvP hebben last van obstipatie, dat deels kan worden veroorzaakt door een verminderd activiteitsniveau. Veelgebruikte voedingssupplementen kunnen, evenals eiwitrijke voeding, een negatief effect hebben op de werkzaamheid van de medicatie. Specifieke bestanddelen van voeding zoals calcium kunnen een negatief effect hebben op werkzaamheid van de medicatie wanneer deze tegelijk met de medicatie worden ingenomen. De patiënt dient hierover advies te krijgen. Een praktisch advies is levodopa in te nemen minimaal een uur voor of na de maaltijden met bijvoorbeeld water, sap of appelmoes. Ook het verlagen van de netto eiwitintake over de dag kan leiden tot een

verbeterde *bioavailability* en daarmee hogere effectiviteit van levodopa.

Aanbeveling 7-2	Indicaties voor verwijzing naar een dietist zijn: <ol style="list-style-type: none">1. aanwezigheid van (risico op) gewichtsverlies (>5% in een maand of >10% in zes maanden) en ondervoeding;2. het verstrekken van dieetadvies over de inname en werkzaamheid van medicatie, inclusief het bestrijden van responsfluctuaties die vermoedelijk samenhangen met het voedingspatroon en die niet verbeteren na eenvoudige adviezen door de behandelend arts/Parkinsonverpleegkundige;3. het verstrekken van advies over voeding in een postoperatief regime (zie ook aanbeveling 4);4. het verstrekken van voedingsadviezen bij dysfagie;5. obstipatie die niet alleen het gevolg is van een verminderd activiteitsniveau. Indien obstipatie wel het gevolg is van enkel een verminderd activiteitsniveau vindt verwijzing naar de fysiotherapeut plaats.
-----------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Uitgangsvraag 7-3	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een ergotherapeut?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	Conform de richtlijn ' <i>Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson</i> ', een richtlijn van Ergotherapie Nederland'. ³⁵⁴
Aanbeveling 7-3	Ergotherapie bij de ZvP is geïndiceerd bij hulpvragen op de volgende terreinen: <ol style="list-style-type: none">1. De patiënt ervaart beperkingen in activiteiten of participatieproblemen in een of meer van de volgende domeinen:<ol style="list-style-type: none">1. Wonen: persoonlijke verzorging, functionele mobiliteit in- en buitenshuis, huishouden, zorg voor gezinsleden en huisdieren2. Werken: betaald en onbetaald werk3. Vrije tijdsbesteding: hobby's, uitgaan en sociale contacten. Deze problemen treden bijvoorbeeld op ten gevolge van beperkte fijne motoriek, valrisico, vermoeidheid, responsefluctuaties, cognitieve stoornissen of belemmerende omgevingsfactoren;2. De partner ervaart problemen bij het begeleiden of verzorgen van de patiënt bij dagelijkse activiteiten (kan een aparte indicatie zijn op naam van de partner);3. De verwijzer heeft vragen over de veiligheid en zelfstandigheid van de patiënt in de uitvoering van dagelijkse activiteiten.

Uitgangsvraag 7-4	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar fysiotherapie of oefentherapie Cesar of Mensendieck?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	Conform de NICE-richtlijn ' <i>Parkinson's disease</i> ', ⁸ de richtlijn van het KNGF ' <i>Ziekte van Parkinson</i> ' ³⁴⁵ en de richtlijnen van de VvCOM ' <i>Ziekte van Parkinson</i> ' ^{346;347} . Betreffende de ZvP is de Parkinsonspecifieke deskundigheid van de therapeut van belang, niet de afgeronde opleiding

	Fysiotherapie, Cesar of Mensendieck.
Aanbeveling 7-4	<p>Indicaties voor verwijzing naar fysiotherapie, oefentherapie Cesar of Mensendieck zijn aanwezigheid van:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. (risico op) een verminderd activiteitsniveau; 2. angst om te bewegen of te vallen; 3. beperkingen in de uitvoer van transfers, zoals opstaan en omrollen; 4. beperkingen in het lopen, inclusief freezing; 5. balansproblemen, inclusief vallen; 6. een afwijkende lichaamshouding welke beperkingen of (nek of schouder)pijn tot gevolg heeft; 7. (risico op) achteruitgang van de vitale functies, decubitus (m.n. in bed en rolstoel) of contracturen.

Uitgangsvraag 7-5	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een klinisch geriater?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	<p>Veel patiënten met de ZvP hebben een hoge leeftijd en daarmee risico op complexe comorbiditeit, of hebben te maken met complexe polyfarmacie. Bij deze patiënten kan een indicatie bestaan voor verwijzing naar een klinisch gerinmb, ater. De rol van de klinisch geriater bij de multidisciplinaire behandeling van patiënten met de ZvP kan variëren al naar gelang het stadium van de ziekte en de regionale organisatie van de zorg.</p>
Aanbeveling 7-5	<p>Indicatie voor verwijzing naar een klinisch geriater is de aanwezigheid van een hoge leeftijd in combinatie met complexe, niet goed gereguleerde comorbiditeit op het terrein van de interne geneeskunde, psychiatrie, vallen of polyfarmacie. Dit geldt voornamelijk bij kwetsbare oudere patiënten met de ZvP. Bij een patiënt met de ZvP met enkelvoudige problematiek gaat de voorkeur uit naar behandeling door een neuroloog ongeacht de leeftijd van de patiënt.</p> <p>Bij geriatrie patiënten met complexe comorbiditeit die medische zorg nodig hebben voor een val, valincidenten hebben over het voorgaand jaar of stoornissen of beperkingen vertonen bij het lopen of het handhaven van de balans, dient het betrekken van een klinisch geriater als medebehandelaar binnen het multidisciplinair team te worden overwogen.</p>

Uitgangsvraag 7-6	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een logopedist?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	<p>Conform de richtlijn <i>'Logopedie bij de ziekte van Parkinson'</i> van de NVLF.³⁵⁶</p>

Aanbeveling 7-6	<p>Indicaties voor verwijzing naar een logopedist zijn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. aanwezigheid van beperkingen in de spraak of communicatie; 2. aanwezigheid van beperkingen met het slikken (met als mogelijk gevolg kwijlen) of problemen met eten/drinken door slikstoornissen (met als mogelijk gevolg een aspiratiepneumonie of gewichtsverlies); 3. noodzaak tot advies en gebruik van hulpmiddelen ten bate van de communicatie.
-----------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Uitgangsvraag 7-7	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een maatschappelijk werker?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	De ZvP kan voor de patiënt en diens omgeving van grote invloed zijn op het sociaal en maatschappelijk functioneren, waarbij onder meer problemen op psychosociaal terrein en problemen in de draagkracht, ziekteverwerking en dagbesteding kunnen optreden. Daarnaast kunnen de patiënten begeleiding nodig hebben bij het omgaan met aanvragen, wet- en regelgeving.
Aanbeveling 7-7	<p>Indicaties voor verwijzing naar een maatschappelijk werker zijn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. aanwezigheid van psychosociale problemen, zoals coping en problemen in de dagbesteding; 2. aanwezigheid van problemen in de draagkracht van de partner op zowel psychisch als financieel gebied; 3. aanwezigheid van problemen in de ziekteverwerking; 4. aanwezigheid van problemen in de omgang met de partner; 5. verlies van een zinvolle dagbesteding; 6. noodzaak tot informatie over en begeleiding bij omgaan met aanvragen, wet- en regelgeving.

Uitgangsvraag 7-8	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een neurochirurg?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	Ondanks, en soms ten gevolge van optimale medicatie houden patiënten met de ZvP functiestoornissen met beperkingen en participatieproblemen tot gevolg. Neurochirurgische behandeling kan worden overwogen bij patiënten die nog altijd levodoparesponsief zijn, maar die te maken hebben met ernstige motorische verschijnselen en complicaties die niet reageren op verder optimaliseren van de medicatie. Deze patiënten mogen geen depressie of dementie hebben. Het is belangrijk dat de behandelend neuroloog de patiënt uitvoerig uitleg geeft over deze behandelingsmodaliteit en kennis heeft van de indicaties voor verwijzing. Indien de patiënt na deze uitleg een eventuele neurochirurgische behandeling wenst, vindt verwijzing naar de neurochirurg plaats.
Aanbeveling 7-8	Indicaties voor verwijzing door de neuroloog naar een neurochirurg zijn: Bilaterale stimulatie van de nucleus subthalamicus dient door de

behandelend neuroloog en neurochirurg te worden overwogen bij patiënten met de ZvP met de volgende kenmerken:

- latere stadia van idiopathische ZvP;
- duidelijke reductie van de *off*-gerelateerde symptomen met levodopa (niet noodzakelijkerwijs voor tremor);
- ernstige responsfluctuaties of dyskinesieën ondanks optimale aanpassing van de Parkinsonmedicatie;
- ZvP met een therapieresistente tremor;
- patient heeft na uitvoerige voorlichting de wens eventueel te worden geopereerd (conform de NICE-richtlijn).

Uitgangsvraag 7-9 **Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een opticien of oogarts?**

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen Er zijn veel redenen waarom patiënten met ZvP een slechte visus of oogmotoriek kunnen hebben. Voor een deel wordt dit veroorzaakt door de ziekte zelf, voor een deel door de medicatie en voor een deel door leeftijdsgerelateerde comorbiditeit. Een voorbeeld is het gebruik van anticholinergica die de oogboldruk kunnen verhogen en het ontstaan van een glaucoom in de hand kunnen werken. Mensen bij wie in de familie glaucoom voorkomt, dienen hierop bedacht te zijn en hun oogboldruk voor het begin van de behandeling bij de oogarts te laten controleren. De oogarts zal dan zo nodig tijdens de behandeling de oogboldruk in de gaten blijven houden. Andere voorbeelden van visusstoornissen zijn problemen met het accommoderen, dubbelbeelden en het verminderde zien van contrast. Ook kunnen patiënten met de ZvP onscherp zien als gevolg van een afwijking van de brekende media van het oog; hiervoor kan een opticien vaak uitkomst bieden. Daarbij kan er ook een stoornis in de geconjugeerde oculomotoriek optreden. Hiervoor kan de opticien meestal geen oplossing bieden. Voor patiënten met de ZvP zijn stoornissen in de visus of oogmotoriek extra beperkend omdat zij de motorische beperkingen van de ZvP deels kunnen compenseren door goed naar de omgeving te kijken. Stoornissen in de visus of oogmotoriek kunnen daarom leiden tot extra beperkingen en complicaties waaronder bijvoorbeeld een verhoging van het valrisico.

Aanbeveling 7-9a De indicatie voor verwijzing naar een opticien is visusproblemen, waarschijnlijk berustend op een afwijking van de brekende media van het oog.

Aanbeveling 7-9b Indicaties voor verwijzing naar een oogarts zijn:

1. visusklachten berustend op een afwijking van de brekende media van het oog, waarvoor de opticien geen afdoende behandeling kan geven;
2. prescriptie van anticholinergica en aanwezigheid van glaucoom (in de familie);
3. visusklachten met een verdenking op oculomotore stoornissen.

Uitgangsvraag 7-10 **Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een psychiater?**

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen Zowel de ZvP als de medicatie kunnen psychiatrische stoornissen tot gevolg hebben, waarbij kan worden gedacht aan apathie, angst, depressie en psychose (vooral visuele hallucinaties). Indien psychiatrische stoornissen optreden en de neuroloog zich op dit terrein onvoldoende deskundig acht, onvoldoende ervaring heeft of als de eerstekeuzebehandelingen geen gewenst effect vertonen, wordt aanbevolen de psychiater in consult te vragen. Dit kan ook gebeuren indien de ernst van het toestandsbeeld of de complexiteit ervan hiertoe aanleiding geeft.

Aanbeveling 7-10 Indicaties voor verwijzing naar een psychiater zijn indien de neuroloog hierin onvoldoende deskundig is, geen ervaring heeft met de behandeling conform de gangbare richtlijnen of bij onvoldoende effect van eerstekeuzebehandelingen:

1. apathie of initiatiefverlies;
2. gedragsproblemen;
3. delier;
4. depressie;
5. psychose;
6. angst en paniek;
7. dementie;*
8. impulscontrolestoornissen;
9. slaapstoornissen als gevolg van neuropsychiatrische problematiek (bedenk dat veel slaapproblemen het gevolg zijn van de ZvP zelf, of een gevolg zijn van de medicatie; overweeg bij patiënten met ernstige slaapstoornissen daarom een verwijzing naar een expertisecentrum voor slaapstoornissen).*

Bij patiënten die medische zorg nodig hebben vanwege een val, valincidenten rapporteren over het voorgaand jaar of stoornissen of beperkingen vertonen bij het lopen of het handhaven van de balans, dient het betrekken van een psychiater als medebehandelaar binnen het multidisciplinair team te worden overwogen.

*Bij deze problemen is de psychiater bij de zorgverlening betrokken als medebehandelaar. De neuroloog blijft in principe hoofdverantwoordelijk voor de zorgverlening voor alle gezondheidsproblemen die gerelateerd zijn aan de ZvP. Uiteraard kan hiervan worden afgeweken in onderling overleg tussen neuroloog en psychiater.

Uitgangsvraag 7-11 **Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een GZ-psycholoog (klinisch psycholoog of klinisch neuropsycholoog)?**

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen	Bij chronische ziekten als de ZvP treedt vaak een breed scala aan psychologische problematiek op, zoals acceptatieproblemen, aanpassingsstoornissen, veranderingen in cognitie, zelfbeeld en stemmingsstoornissen. Deze kunnen aanleiding geven tot nadere diagnostiek ter beoordeling van de aard en ernst van het verval en de noodzaak voor advies of begeleiding.
Aanbeveling 7-11	<p>Indicaties voor verwijzing naar een klinisch psycholoog zijn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. aanwezigheid van stress bij de patiënt of diens partner (deze kan ook arbeidsgerelateerd zijn); 2. aanwezigheid van complexe psychosociale problematiek; 3. acceptatieproblemen, aanpassingsstoornissen en coping; 4. relatieproblemen; 5. aanwezigheid van stemmings- en angststoornissen, als medicamenteuze ondersteuning niet noodzakelijk of wenselijk wordt geacht, of naast medicamenteuze behandeling; 6. gebrekkige therapietrouw (bijvoorbeeld medicatie-inname, maar ook andere voorgeschreven behandelingen). <p>Indicaties voor verwijzing naar een klinisch neuropsycholoog zijn aanwezigheid (of twijfel over de aanwezigheid) van veranderingen in:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. cognitie (bijvoorbeeld achteruitgang in geheugen, aandachtscapaciteit of executief functioneren); 2. emotie (bijvoorbeeld stemmingsstoornissen); 3. gedrag (bijvoorbeeld verminderde frustratietolerantie, toegenomen agressiviteit, ontremd gedrag of initiatiefverlies); <p>Deze functiestoornissen kunnen via gestandaardiseerd onderzoek nader in kaart worden gebracht.</p>

Uitgangsvraag 7-12	Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een revalidatiearts?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	<p>Bij manifeste dan wel dreigende (complexe) problematiek op het gebied van ADL, HDL of participatie kan de revalidatiearts worden betrokken, bij voorkeur met ondersteuning van een multidisciplinair team. In onderling overleg met de specialist ouderengeneeskunde kan ook bij cognitieve problemen een verwijzing naar de revalidatiearts geïndiceerd zijn, als deze een negatieve invloed hebben op het functioneren en er (nog geen) sprake is van een dementie.</p> <p>De specifieke rol (hoofdverantwoordelijk of consulent) van de revalidatiearts bij de multidisciplinaire behandeling van patiënten met de ZvP kan variëren al naar gelang het stadium van de ziekte en de regionale organisatie van de zorg.</p> <p>Door tijdige verwijzing naar arbeidsrevalidatie kan bij nog arbeidzame patiënten de huidige en toekomstige arbeidsparticipatie worden geoptimaliseerd, rekening houdend met (toenemende) stoornissen en</p>

beperkingen en de preferenties van de patiënt.

Aanbeveling 7-12 Indicaties voor verwijzing naar een revalidatiearts met ondersteuning van een multidisciplinair team, zijn:

1. noodzaak tot analyse of behandeling voor manifeste dan wel dreigende (complexe) ADL-, HDL- of participatieproblematiek;
2. idem punt 1, maar met aanvullende cognitieve problemen die een negatieve invloed hebben op het functioneren en er (nog) geen sprake is van een dementie;*
3. bij nog arbeidzame patienten is het noodzakelijk tijdig (dat wil zeggen voordat er manifeste beperkingen zijn) de arbeidsrevalidatie in te schakelen teneinde de huidige en toekomstige arbeidsparticipatie te optimaliseren, rekening houdend met (toenemende) stoornissen en beperkingen en de preferenties van de patiënt;
4. noodzaak tot indicatiestelling voor verstrekking van hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen bij manifeste dan wel dreigende (complexe) ADL-, HDL- of participatieproblematiek.

* Zie ook aanbeveling 7-14 (Indicaties verwijzing specialist ouderengeneeskunde).

Uitgangsvraag 7-13 **Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een seksuoloog?**

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen Seksuele problemen bij de ZvP kunnen een direct gevolg van de ziekte zijn of optreden als bijwerking van de medicatie. Daarnaast kunnen seksuele problemen indirect een verband met de ziekte hebben door de verstoorde partnerrelatie. Seksuele problemen worden veelal niet spontaan aangegeven door de patient of de partner. Het is daarom belangrijk dat proactief wordt gevraagd naar problemen op het gebied van seksualiteit. Het bestaan van een veranderd seksueel functioneren is echter niet altijd een indicatie voor verwijzing. Pas als de patiënt of de partner problemen op dit terrein ervaart, vormt dit een indicatie voor verwijzing.

Aanbeveling 7-13 Een verwijzing naar een seksuoloog kan worden overwogen indien het verminderd seksueel functioneren door de patiënt of diens partner als probleem wordt ervaren, en indien het probleem in het seksueel functioneren niet door andere al betrokken hulpverlener kan worden opgelost. Indicaties voor verwijzing zijn:

1. aanwezigheid van beperkingen in het seksueel functioneren door bewegingsproblemen of moeheid;
2. verandering van de seksualiteitsbeleving, onder meer door verandering van het zelfbeeld;
3. aanwezigheid van hyposeksualiteit (als gevolg van de ZvP);
4. aanwezigheid van hyperseksualiteit (als gevolg van de Parkinsonmedicatie die niet voldoende kan worden aangepast of als gevolg van neurochirurgische ingrepen);

5. noodzaak tot advisering van hulpmiddelen voor verbetering van het seksueel functioneren.

Uitgangsvraag 7-14

Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar een specialist ouderengeneeskunde?

Evidentie

Niet gezocht

Overige overwegingen

De specialist ouderengeneeskunde kan zowel in vroege of als in de late stadia worden betrokken indien sprake is van complexe ADL-problematiek waarbij de nadruk ligt op toegenomen afhankelijkheid en daarmee op een noodzaak tot extra verzorging en verpleging. Hierbij kunnen al dan niet stoornissen in de stemming of het cognitief functioneren aanwezig zijn. In de latere fasen van het ziektebeloop kan de specialist ouderengeneeskunde de taken van de revalidatiearts en de neuroloog overnemen, in het bijzonder wanneer de patiënt blijvende verzorging en verpleging nodig heeft. Dit kan worden versterkt door de aanwezigheid van depressieve en cognitieve problematiek naast de al aanwezige complexe ADL-problematiek. Het verdient aanbeveling dat elk verpleeghuis een vaste consulent neurologie of geriatrie heeft. Het is de verwachting dat in de toekomst verpleeghuiscentra een meer ambulante rol gaan spelen waarbij patiënten ook thuis worden bezocht. Verpleeghuiscentra gaan de zorg dan leveren samen met huisartsen, al of niet zich gespecialiseerd in ouderengeneeskunde. Ook is het wenselijk dat een beperkt aantal (afgestemd op het aantal te verwachten patiënten) verpleeghuiscentra, specifieke Parkinsonexpertise gaan ontwikkelen en leveren. Te denken valt aan onder andere Parkinsonspecifieke *long-stay*-oplossingen of mogelijkheden voor Parkinsonspecifieke dagbehandeling of *short-stay*-revalidatie. Het is wenselijk dat deze verpleeghuiscentra beschikken over de expertise van specialisten ouderengeneeskunde met specifieke deskundigheid met betrekking tot de ZvP, bijvoorbeeld een kaderarts geriatrie revalidatie.

Aanbeveling 7-14

Indicaties voor verwijzing naar een specialist ouderengeneeskunde met ondersteuning van een multidisciplinair team zijn een noodzaak tot (in de vroege of late fase):

1. dagbehandeling in verband met complexe motorische, cognitieve en emotionele pathologie;*
2. short-stay (a) ontlasten thuissituatie, b) inventarisatie van ADL-problematiek en verstrekken van hulpmiddelen, c) kortdurende reactivering met terugkeer naar huis);*
3. chronisch verblijf in verband met complexe motorische, cognitieve en emotionele pathologie;
4. aanvullende verpleeghuiszorg (consultaties in zorgcentra en aan huis);*
5. palliatieve zorg in het verpleeghuis of bij de patiënt thuis, waarbij veel patiënten die dit nodig hebben al in het verpleeghuis zullen verblijven;**
6. consultatie in de eerste lijn bij patiënten in het eindstadium van de ZvP (eenmalig of regelmatig) om de huisarts van advies te

voorzien.

Zolang de patiënt thuis verblijft, zijn de neuroloog en de huisarts de eerst verantwoordelijke zorgverleners. Zodra de patiënt in het verpleeghuis verblijft, verschuift deze verantwoordelijkheid naar de specialist ouderengeneeskunde.

* Indien de patiënt verkeert in een vroegere fase, behoren deze taken in de regel tot de verantwoordelijkheden van de revalidatiearts, zie aanbeveling 7-12.

** in samenwerking met de huisarts

Uitgangsvraag 7-15 **Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar de thuiszorg?**

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen De patiënt of diens partner dient, indien nodig, te worden ondersteund bij huishoudelijke taken, zelfzorg en verpleging, zodat de patiënt zo lang mogelijk zelfstandig in zijn/haar eigen omgeving kan functioneren. Uit de literatuur blijkt dat de ZvP ook een grote belasting kan vormen voor de directe omgeving en dat een aanzienlijk deel van de partners om die reden dreigt te decompenseren. Hierdoor worden patiënten met de ZvP meer afhankelijk van duurdere verzorging. Indicatiestelling voor thuiszorg vindt plaats door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Aanbeveling 7-15 Het CIZ, een onafhankelijk orgaan dat de indicatiestelling verzorgt, wordt ingeschakeld ter ontlasting van de patiënt en diens partner. Indicaties voor inschakelen van thuiszorg zijn:

1. noodzaak tot hulp bij huishoudelijke taken;
2. noodzaak tot hulp bij zelfzorg;
3. noodzaak tot verpleging.

Uitgangsvraag 7-16 **Wat zijn de indicaties voor verwijzing naar de uroloog?**

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen Patienten kunnen mictieveranderingen ervaren die mogelijk samenhangen met de ZvP. Daarnaast kunnen mannelijke patiënten erectie- en ejaculatiestoornissen ervaren. De huisarts kan goed een eerste beoordeling maken en eventueel behandeling instellen. Verdere aanpassingen in de medicatie kunnen worden gemaakt door de neuroloog. De Parkinsonverpleegkundige heeft een belangrijke screenende functie. Als behandeling door de huisarts of neuroloog onvoldoende effectief is, kan de uroloog kan in consult worden gevraagd voor de diagnostiek en behandeling van mictieveranderingen of (bij mannelijke patiënten) erectie- en ejaculatiestoornissen.

Aanbeveling 7-16	<p>De eerste beoordeling van mictieveranderingen of (bij mannelijke patienten) erectie- en ejaculatiestoornissen vindt plaats door de huisarts of de neuroloog. Indicaties voor verwijzing naar de uroloog zijn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. aanwezigheid van mictieveranderingen zoals incontinentie en veelvuldige aandrang (met slaapproblemen als mogelijk gevolg) ter diagnostiek van de oorzaak en ter uitsluiting van oorzaken die niet gerelateerd zijn aan de ZvP, zoals prostaatklasten en verzakking (conform NPCF-richtlijn, 2001);341 2. erectie- en ejaculatiestoornissen waarbij sprake is van een beperkte beschikbaarheid van een medisch seksuoloog en waarbij de huisarts of neuroloog te weinig kennis op dit terrein heeft.
------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Uitgangsvraag 8	Welke patiënten dienen op de hoogte te worden gebracht van de Parkinson Vereniging?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	Het is gewenst dat alle patienten met de ZvP toegang hebben tot landelijk beschikbare informatie tenzij de hulpverlener inschat dat dit tot onrust bij de patiënt zal leiden. De Parkinson Vereniging kan landelijk een belangrijke bijdrage leveren aan het geven van patienteninformatie waaronder overzicht houden en verstrekken van informatie die wordt afgestemd op de wens van de patiënt en diens partner. Uiteraard gebeurt dit voor de inhoud in samenspraak met de verantwoordelijke zorgverleners. Daarnaast kan de Parkinson Vereniging de belangen behartigen voor patienten met de ZvP en de mogelijkheid tot lotgenotencontact geven.
Aanbeveling 8-1	<p>Alle patienten met de ZvP en hun partners dienen op de hoogte te worden gebracht van de Parkinson Vereniging, vanwege:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. de bijdrage van de Parkinson Vereniging aan het geven van patienteninformatie, b. b) de mogelijkheden tot lotgenotencontact via de Parkinson Vereniging voor zowel de patiënt als de partners, en c. c) het behartigen van de belangen voor patienten met de ZvP. <p>De hulpverlener kan overwegen de patiënt en de partner (voorlopig) niet uitgebreid in te lichten over het bestaan van de Parkinson Vereniging indien de hulpverlener inschat dat dit tot onrust bij de patiënt zal leiden (www.parkinson-vereniging.nl).</p>

Uitgangsvraag 9	Wat zijn de voorwaarden voor werkafspraken tussen de betrokken zorgverleners?
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	Om optimale netwerkzorg te waarborgen, zijn goede werkafspraken tussen de betrokken zorgverleners essentieel. De zorgcoördinator speelt hierbij een centrale rol. Het gaat onder meer om werkafspraken over:

- bereikbaarheid voor (telefonisch) overleg;
- verwijzprocedure: wie verwijst naar welke zorgverleners, de kwaliteit van de verwijfsbrief en de handelswijze bij hoge urgentie;
- intercollegiale consulten;
- wachttijden;
- voorlichting patient;
- berichtgeving;
- multidisciplinaire samenwerking;
- dossiervoering.

Bij 'berichtgeving' wordt onderscheid gemaakt tussen:

1. berichtgeving tussen de zorgverleners die altijd zijn betrokken (huisarts, neuroloog, Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator);
2. berichtgeving van een op indicatie betrokken zorgverlener naar de verwijzer en de Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator;
3. berichtgeving naar de patiënt.

Aanbeveling 9-1

De neuroloog informeert de huisarts, de Parkinsonverpleegkundige /zorgcoördinator en overige zorgverleners die zijn betrokken bij het medicamenteuze beleid, of (indien geen essentiële veranderingen optreden) minimaal eenmaal per jaar. Indien er wijzigingen zijn in de dosering of aard van de medicatie wordt dit aangetekend in het medicijnenboekje (geneesmiddelenpaspoort) dat de patiënt bij zich draagt. Regionaal kunnen afspraken worden gemaakt over de wijze en snelheid van terugkoppeling waarbij wordt gestreefd naar een terugkoppeling binnen een termijn van twee weken.

Aanbeveling 9-2

De verwijfsbrief naar een op indicatie betrokken zorgverlener dient minimaal te bevatten: a) de medische voorgeschiedenis inclusief eerder verrichte behandelingen, b) de comorbiditeit, c) de huidige medicatie en, bij voorkeur, de al eerder geprobeerde medicatie (met de redenen voor het staken), d) de vraagstelling en e) de aard van de verwijzing (eenmalig consult ter advies of ter initiatie van een behandeling). De zorgverlener naar wie de patiënt is verwezen, rapporteert aan de verwijzer en aan de Parkinsonverpleegkundige bij afsluiting van een interventie. Indien een behandeling een langdurig karakter heeft, rapporteert de zorgverlener ook tussentijds, ten minste eenmaal per jaar. In de rapportage vermeldt de zorgverlener minimaal de ingeschakelde interventie(s), de behandelperiode en frequentie, het effect en de verwachte prognose. Indien mogelijk worden de resultaten van de behandeling ondersteund met waarden van gebruikte meetinstrumenten. De betekenis van deze waarden wordt bondig maar duidelijk omschreven. Indien een (monodisciplinaire) richtlijn beschikbaar is, dient de verslaglegging en de keuze van de meetinstrumenten conform deze richtlijn te zijn. Wanneer psychosociale problematiek dan wel responsfluctuaties van medicatie wordt gesignaleerd, volgt hierover berichtgeving naar de Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator.

Aanbeveling 9-3

Overige minimale voorwaarden voor werkafspraken dienen te worden opgesteld door een onafhankelijke werkgroep in een vervolgtraject. Aanvullend dienen deze per regio te worden vastgelegd door de

betrokken zorgverleners.

Uitgangsvraag 10 Hoe wordt de zichtbaarheid van zorgverleners met Parkinsonspecifieke deskundigheid gewaarborgd?

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen In de huidige situatie is landelijk niet gestructureerd vastgelegd welke zorgverleners Parkinsonspecifieke deskundigheid bezitten en waar deze zich bevinden. Dit is echter essentiële informatie voor patiënten, verwijzers en de overige zorgverleners die bij patiënten met de ZvP zijn betrokken.

Aanbeveling 10-1 De naam en bereikbaarheid van zorgverleners met Parkinsonspecifieke deskundigheid dienen online en via folders te worden vastgelegd. Minimaal de patiënten zelf, alle huisartsen, Parkinsonverpleegkundigen, neurologen met expertise op het gebied van de ZvP en de Parkinson Vereniging dienen beschikking te hebben over deze bronnen.

Aanbeveling 10-2 Een onafhankelijke werkgroep dient in een vervolgtraject vast te stellen welke organisatie(s) verantwoordelijk is (zijn) voor de compleetheid en correctheid van deze informatie.

4.2.3. Coördinatie

Uitgangsvraag 11 Hoe wordt gewaarborgd dat de coördinatie van de zorg optimaal is?

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen Inherent aan het complexe karakter van de ZvP kan een groot aantal zorgverleners (tijdelijk) betrokken zijn bij het verlenen van de zorg. Zorgcoördinatie is daarom gewenst. Daarbij kan de partner van de patiënt overbelast raken, in het bijzonder wanneer de patiënt kampt met een depressie of met functionele problemen. Ook dit dient de zorgcoördinator te signaleren en daarop actie te ondernemen. Zorgcoördinatie dient te worden uitgevoerd door een zorgverlener die goed bereikbaar is en korte lijnen heeft naar de zorgverleners die altijd betrokken zijn: de huisarts, Parkinsonverpleegkundige en de neuroloog. De neuroloog met expertise op het gebied van de ZvP is de hoofdverantwoordelijke voor de behandeling van gezondheidsproblemen die gerelateerd zijn aan de ZvP en dient nauw samen te werken met een Parkinsonverpleegkundige. Vanwege deze positie van de Parkinsonverpleegkundige, in combinatie met de beschikbare tijd per patient waarover de Parkinsonverpleegkundige beschikt, heeft het de voorkeur dat de Parkinsonverpleegkundige de zorgcoördinator is.

Aanbeveling 11-1 Vanaf het stellen van de diagnose is de neuroloog

	<p>hoofdverantwoordelijke in de zorgverlening voor gezondheidsproblemen die gerelateerd zijn aan de ZvP zolang de patiënt thuis woonachtig is. Elke neuroloog met expertise op het gebied van de ZvP werkt nauw samen met een zorgcoördinator die functioneert onder directe begeleiding van de betreffende neuroloog. (zie aanbeveling 11-2).</p>
Aanbeveling 11-2	<p>De bij de behandelend neuroloog ter plekke aanwezige Parkinsonverpleegkundige is bij voorkeur de zorgcoördinator. Hij is de hoofdschakel binnen informatie, communicatie en beleid en heeft korte lijnen naar de hoofdbetrokken zorgverleners: de neuroloog en de huisarts. Daarnaast werkt hij indien geïndiceerd nauw samen met de thuiszorg en de revalidatiearts dan wel de (ambulante) verpleeghuiszorg. De Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator is goed bereikbaar voor de patiënt en voert zo nodig huisbezoeken uit. De taken van de Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator staan omschreven in aanbeveling 6-4. De Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator wordt ondersteund door een schriftelijk of elektronisch zorgdossier.</p>
Aanbeveling 11-3	<p>In specifieke omstandigheden dienen de hoofdverantwoordelijkheid en zorgcoördinatie in overleg met de neuroloog te worden overgedragen aan een andere zorgverlener. Bij patiënten die langdurig intramuraal verblijven, ligt de hoofdverantwoordelijkheid bij de intramurale instelling. Als de patiënt in een verpleeghuis of revalidatiecentrum verblijft, of als deze thuiswonend is maar vanwege complexe problematiek daar somatische dagbehandeling krijgt, ligt de hoofdverantwoordelijkheid bij de specialist ouderengeneeskunde of de revalidatiearts. Indien de patiënt in de eindfase alleen behandeling in de thuissituatie wenst en geen behoefte heeft aan (poli)klinische behandeling, ligt de hoofdverantwoordelijkheid bij de huisarts. In alle gevallen kan op indicatie de neuroloog worden ingeschakeld.</p>

Uitgangsvraag 12 Hoe wordt gewaarborgd dat de coördinatie van medicatie optimaal is?	
Evidentie	Niet gezocht
Overige overwegingen	<p>Vanwege de progressiviteit en complexiteit van de aandoening gebruiken veel patiënten met de ZvP meerdere preparaten, waarvan de toegediende hoeveelheid in de loop der tijd zal toenemen. Daarbij worden preparaten gebruikt vanwege comorbiditeit. Met het oog op interacties van preparaten en contra-indicaties dient duidelijk te zijn wie de medicatie mag verschaffen, wie de medicatie mag aanpassen en wie het medicatieoverzicht houdt. Hierover moeten door betrokken hulpverleners werkafspraken worden gemaakt. Therapietrouw is zoals bij veel chronische aandoeningen, een probleem. Dit geldt in het bijzonder voor patiënten die extramuraal verblijven. Als een behandelend arts een specialite voorschrijft, mag de apotheker geen conversie maken naar een generiek preparaat zonder overleg met de betreffende arts. De apotheker dient in deze uitzonderingssituaties de preferentie van de betreffende arts voor een bepaald geneesmiddel te accepteren.</p>
Aanbeveling 12-1	Prescriptie (initiatie en aanpassing) van Parkinsonmedicatie dient alleen

te geschieden door de neuroloog in samenspraak met de Parkinsonverpleegkundige en de apotheker. De Parkinsonverpleegkundige kan kleine aanpassingen in het bestaande medicatieregime maken in onderling met de neuroloog binnen vooraf afgesproken marges. De neuroloog (of Parkinsonverpleegkundige) dient elke initiatie en aanpassing van medicatie te communiceren richting de huisarts, de apotheker en overige zorgverleners die zijn betrokken bij het medicamenteuze beleid. Indien er enkel wijziging in de dosering van medicatie is, vindt deze communicatie plaats door de wijziging aan te tekenen in het medicijnenboekje (geneesmiddelenpaspoort) dat de patiënt bij zich draagt. Grotere veranderingen in de medicatie worden per brief naar de betrokken zorgverleners gecommuniceerd waarbij wordt gestreefd naar een termijn van binnen twee weken. Patienten dienen te worden geadviseerd om een apotheek aan te houden waarbij het belang hiervan dient te worden uitgelegd: voorkomen dat te veel verschillende apotheken medicatie verschaffen, zoals de eigen apotheek, de weekendapotheek en de politheek waardoor er gemakkelijk onverwachte interacties kunnen optreden. In geval van oudere patiënten met veel comorbiditeit en polyfarmacie ook voor aandoeningen naast de ZvP, kan de klinisch geriater worden betrokken bij de behandeling.

Aanbeveling 12-2 De apotheker mag geen conversie maken naar een generiek preparaat als er een specialite is voorgeschreven zonder overleg met de behandelend neuroloog. De apotheker is verantwoordelijk voor het stimuleren van therapietrouw en voor het overzicht van medicatie in verband met interacties (ook met niet Parkinsonmedicatie) en contra-indicaties. Ter verhoging van de therapietrouw dient te worden gebruikgemaakt van alle mogelijke hulpmiddelen die de therapietrouw bevorderen, in het bijzonder in geval van extramuraal verblijf. Vooral bij patiënten met cognitieve stoornissen moet hiervoor extra aandacht zijn.

Uitgangsvraag 13 Hoe wordt gewaarborgd dat er coördinatie van patiënteninformatie en patiëntenvoorlichting is?

Evidentie

Niet gezocht

Overige overwegingen

1. Alle patiënten met de ZvP dienen toegang te hebben tot dezelfde, juiste en actuele informatie over a) de ZvP en b) de mogelijkheden van de zorg en overige ondersteuning. Deze informatie dient landelijk te zijn georganiseerd. De Parkinson Vereniging kan naast het bieden van lotgenotencontact, een centrale rol spelen in de patiëntenvoorlichting. De informatie die de Parkinson Vereniging momenteel (2008) beschikbaar heeft, is echter niet compleet en niet altijd volledig actueel.
2. Patiënten dienen voldoende informatie te hebben over de effectiviteit, bijwerkingen en kosten van medicatie om, waar mogelijk, mee te kunnen beslissen in de medische behandeling.
3. Om voor ieder patient volledige en patientspecifieke patiëntenvoorlichting te waarborgen, dient de coördinatie van de patiëntenvoorlichting te worden gedaan door een zorgverlener

die altijd betrokken is en voldoende tijd heeft.

Aanbeveling 13-1 De Parkinson Vereniging houdt het landelijk overzicht van de beschikbare patiënteninformatie en verstrekt informatie afgestemd op de wens van de patiënt en diens partner. Een onafhankelijke werkgroep dient in een vervolgtrajec te omschrijven wie ervoor verantwoordelijk is dat de informatie die landelijk centraal beschikbaar is via de Parkinson Vereniging juist, objectief, onafhankelijk en actueel is.

Aanbeveling 13-2 De Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator (zie uitgangsvraag 11) is verantwoordelijk voor het inschatten van de informatiewens van de patiënt en diens partner en het informeren over a) de ZvP en b) de mogelijkheden van de zorg en overige ondersteuning. Hierbij dient naast mondelinge informatie te worden gebruikgemaakt van folders en indien beschikbaar beeldmateriaal zoals dvd's en websites. Daarbij dient de Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator de patiënt en diens partner te informeren over de rol van de Parkinson Vereniging.

Aanbeveling 13-3 De neuroloog geeft informatie over effectiviteit, bijwerkingen en kosten van medicatie.

Uitgangsvraag 14 **Hoe wordt gewaarborgd dat de coördinatie van de indicatiestelling voor thuiszorg optimaal is?**

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen De controlerende functie van het CIZ mag de snelheid van het verlenen van noodzakelijke zorg niet belemmeren. De huidige procedure om indicaties te verkrijgen, is onvoldoende. De belangrijkste oorzaken zijn:

- de indicatiesteller heeft geen kennis van de ZvP. Diverse aspecten zoals het wisselende ziektebeeld, psychische problemen en overbelasting van de partner blijven onderbelicht waarbij de rol van de gezonde partner veelal wordt overschat;
- maatwerk ontbreekt door het gebruik van een beslisboom die niet garandeert dat de patiënt de juiste zorg krijgt;
- de neuroloog en huisarts hebben te weinig invloed.

Het gevolg is dat patiënten veelal te laag worden ingeschaald waardoor (wisselende) alfa-hulpverlening verschaffen in plaats van opgeleide verzorgenden, zo nodig met Parkinsonspecifieke deskundigheid. Bovendien zijn de huidige wachttijden lang. Indien de lopende pilots waarbinnen de huisarts (de direct betrokken professional) de indicatiestelling overneemt een positieve uitkomst hebben, kan dit ook binnen de netwerkzorg bij de ZvP worden afgesproken.

Aanbeveling 14 De indicatiestelling voor het verlenen van thuiszorg en opname in het verpleeghuis dient te worden gesteld door direct betrokken zorgverleners: huisarts, neuroloog/klinisch geriater, Parkinsonverpleegkundige, revalidatiearts of specialist ouderengeneeskunde. De Parkinsonverpleegkundige heeft hierin een coördinerende rol. Bij de indicatiestelling kunnen betrokken behandelaars worden ingeschakeld voor de meest actuele informatie over het

functioneren van zowel de patiënt als zijn/haar omgeving. Het CIZ dient hierbij achteraf en steekproefsgewijs een controlerende functie te hebben en af te zien van de vertragende procedures vooraf, zoals nu het geval is.

4.2.4. Financien

Uitgangsvraag 15 Hoe wordt gewaarborgd dat de financiën voor zorgcoördinatie aanwezig zijn?

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen Een goede zorgcoördinator (zie uitgangsvraag 11) is essentieel voor optimale netwerkzorg. Deze rol is anno 2010 nog niet gefinancierd.

Aanbeveling 15 De NVN, in casu de Werkgroep Bewegingsstoornissen moet stappen ondernemen om tot een redelijke vergoeding te komen van multidisciplinaire zorg via een multidisciplinaire DBC voor de ZvP.

Uitgangsvraag 16 Hoe wordt ontschotting ten bate van netwerkzorg gewaarborgd?

Evidentie Niet gezocht

Overige overwegingen Vanwege het complexe en progressieve karakter van de ZvP zijn veelal verschillende disciplines en voorzieningen betrokken bij het zorgtraject, zowel intra- als extramuraal, dwars door alle bestaande echelons in de zorg heen. De verleende zorg wordt ook binnen de verschillende disciplines deels uit de patiëntgebonden ziektekostenverzekering (via de zorgverzekeringswet of de aanvullende verzekering) en deels uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) vergoed. Dit bemoeilijkt de coördinatie. Bovendien is de huidige financiering grotendeels toegesneden op het leveren van monodisciplinaire zorg, daar waar juist de multidisciplinaire zorg een steeds grotere rol gaat spelen bij de begeleiding van patiënten met de ZvP. Ten slotte ontbreekt het aan een goede financiële honorering van beoordelingen in specifieke Parkinson-expertisecentra, waar in de regel complexe en veeleisende patiënten worden gezien. Daarom is de komst van integrale financiering van het gehele zorgtraject van patiënten met de ZvP (netwerkfinanciering) wenselijk.

Aanbeveling 16 Een onafhankelijke werkgroep dient in een vervolgetraject vast te leggen wie (landelijk of regionaal) verantwoordelijk is voor onderhandeling met zorgverzekeraars en overheid over de ontschotting ten bate van integrale en multidisciplinaire netwerkzorg die bij voorkeur gefinancierd wordt vanuit een netwerk DBC.