

**Kwaliteitscriteria vanuit Patiëntperspectief:  
De ziekte van Parkinson.**

**Een document over de gewenste  
zorg, behandeling en bejegening  
van mensen met de ziekte van Parkinson,  
geschreven vanuit  
de beleving van  
de patiënt en  
zijn omgeving.**

**Januari 2009**

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>blz.</b>
<b>Inleiding.</b>	<b>3</b>
<b>Basiscriteria voor alle hulpverleners.</b>	<b>4</b>
<b>Met gezondheidsklachten naar de huisarts.</b>	<b>7</b>
<b>Doorverwijzing naar de neuroloog.</b>	<b>8</b>
<b>De rol van de neuroloog na diagnose.</b>	<b>9</b>
<b>De behandeling: medicatie en chirurgie.</b>	<b>12</b>
<b>Complementaire behandeling.</b>	<b>18</b>
<b>De Parkinsonverpleegkundige.</b>	<b>19</b>
<b>Overige hulpverleners betrokken bij de behandeling.</b>	<b>22</b>
<b>Thuiszorg, ziekenhuis en verpleeghuis.</b>	<b>27</b>
<b>Partner/mantelzorgers.</b>	<b>31</b>
<b>Informatie.</b>	<b>32</b>
<b>Tot Slot.</b>	<b>34</b>
<b>Geraadpleegde Literatuur</b>	<b>35</b>

## Inleiding

Binnen het hulpverleningscircuit van de gezondheidszorg, krijgen mensen met de diagnose 'Ziekte van Parkinson' of atypische Parkinsonisme (M.S.A., P.S.P., etc.), gedurende een lange periode van hun leven, te maken met een groot aantal behandelaars en zorgverleners. Dit gegeven heeft niet alleen impact op de patiënt zelf, maar eveneens op zijn of haar omgeving. Het is daarom van belang dat de hulpverlening goed aansluit op de wensen en behoeften van zowel de patiënt als de mantelzorger en de kwaliteit van de zorg gewaarborgd is.

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en de Parkinson Vereniging (PV) hebben in 1999 bij patiënten en hun naasten, behoeften en wensen rond de zorg en behandeling geïnventariseerd. Uit deze peiling zijn kwaliteitscriteria ontwikkeld. Nu, bijna tien jaar later zijn de criteria met behulp van de patiënt en zijn partner/mantelzorger herzien en vertaald naar de behoeften en wensen van de huidige tijd. Ter inventarisatie is eerst een literatuurstudie verricht om te komen tot thema's bruikbaar voor de informatievergaring. Deze thema's zijn besproken in twee patiëntenpanels, bestaande uit negen patiënten en tien mantelzorgers. De nieuwe informatie die uit deze panels voortkwam, is omgezet naar nieuwe criteria en oude zijn, indien nodig bleek, veranderd. De set kwaliteitscriteria is bedoeld als onderbouwing voor de inbreng van het patiëntenperspectief in besprekingen met alle zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg en behandeling van parkinsonpatiënten.

De kwaliteitscriteria zoals beschreven in dit document, volgen de route die de patiënt en zijn omgeving afleggen in het gezondheidszorgcircuit en begint met 'het hebben van gezondheidsklachten', waarna de diagnose en een (multidisciplinaire) behandeling volgt. De kwaliteitscriteria gaan van start met een aantal basiscriteria, geldend voor elke betrokken behandelaar en zorgverlener. Binnen het traject, zijn de diverse vormen van hulpverlening en disciplines uitgesplitst. De kwaliteitscriteria eindigen met twee thema's die door de patiënt en zijn omgeving eveneens naar voren zijn gebracht; de mantelzorger en het informeren van de buitenwereld. Sommige kwaliteitscriteria worden nader toegelicht met voorbeelden uit de dagelijkse praktijk van de patiënt en de mantelzorger. In de bijlage is achtergrondinformatie over de ziekte van Parkinson toegevoegd.

Voor de leesbaarheid van de tekst wordt alleen gesproken over de Ziekte van Parkinson; hiermee worden ook alle vormen van atypische parkinsonismen bedoeld. De patiënt en zijn partner, verzorger, wettelijk vertegenwoordiger en/of mantelzorger, worden in de kwaliteitscriteria aangegeven als 'de patiënt en zijn omgeving'.

## Basiscriteria voor alle hulpverleners.

Voor alle behandelaars en zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt met Parkinson en zijn omgeving, gelden een aantal basis kwaliteitscriteria. In de basiscriteria worden zowel de behandelaar als zorgverlener aangeduid met de term 'hulpverlener'.

1. Alle hulpverleners dienen te beschikken over algemene en voor het specifieke vakgebied geldende, wetenschappelijk gefundeerde kennis en vaardigheden met betrekking tot de zorg en behandeling van mensen met de ziekte van Parkinson.

*Patiënten krijgen van hulpverleners soms tegenstrijdige informatie. Men heeft eveneens de ervaring dat hulpverleners tekorten in kennis hebben met betrekking tot de specifieke kenmerken en het omgaan met de ziekte van Parkinson, Dit veroorzaakt bij de patiënt en zijn omgeving, stress, angst en onzekerheid.*

2. Hulpverleners zijn op de hoogte van de voor de specifieke discipline gedocumenteerde adviezen, protocollen en richtlijnen ten aanzien van de zorg en behandeling van mensen met de ziekte van Parkinson en houden hun kennis over de ziekte van Parkinson up to date, door deel te nemen aan na- en bijscholingsactiviteiten en het lezen van vakliteratuur.

3. Hulpverleners zijn bereid om te leren van de ervaringsdeskundigheid die patiënten met de Ziekte van Parkinson hebben opgedaan, tijdens de zorg en behandeling.

*Patiënten hebben veel kennis over wat de ziekte en medicatie met hen doet zowel fysiek als psychisch, ook al is dit niet gebaseerd is op wetenschappelijke bewijsvoering. Patiënten willen daarom gezien worden als serieuze gesprekspartner gedurende het persoonlijke traject dat men aflegt bij de behandeling van en het leven met de aandoening.*

4. Hulpverleners hebben kennis van de specifieke kenmerken van de ziekte van Parkinson. Men heeft begrip voor de hiermee samenhangende problemen in het dagelijkse leven van de patiënt en houden hier rekening mee bij de behandeling en het maken van afspraken.

*Patiënten met de ziekte van Parkinson hebben een dagritme dat gestuurd wordt door de periodes die men heeft tussen medicatiemomenten in (pieken en dalen). Als gevolg hiervan is men niet op alle momenten van de dag in staat tot actieve bezigheden. Gedurende de ochtend moet men op gang komen en in de loop van de middag neemt de energievoorraad af. Het is belangrijk dat hulpverleners met dit gegeven rekening houden bij het plannen van afspraken en bij het indiceren van zorg.*

5. De hulpverleners houden rekening met de specifieke wensen van de patiënt in relatie tot het stadium waarin de ziekte zich bevindt en passen de hulpverlening hierop aan, zodat zorg op maat geboden wordt.

*Patiënten met de ziekte van Parkinson maken verschillende stadia door. Wat de behoefte aan zorg en aanvulling op de eigen situatie is, verschilt per stadium en per patiënt. De leeftijd van de patiënt en de levensfase waarin men zich bevindt, hebben invloed op de wijze waarop men tekorten in functioneren beleeft en beïnvloeden tevens de verwachtingen van de kwaliteit van leven die men heeft.*

*Een mogelijk symptoom van de Ziekte van Parkinson is chronische vermoeidheid, het is daarom belangrijk dat de patiënt zijn of haar activiteiten kan doseren.*

6. De hulpverlener gaat zorgvuldig om met de privacy van de cliënt en zijn omgeving.
7. Alle hulpverleners houden nauwkeurig verslag bij van de behandeling/zorgverlening in het patiëntendossier en zorgen voor een goede communicatie naar andere, bij de zorg betrokken hulpverleners, zodat het zorgproces transparant blijft. Bij voorkeur fungeert de parkinsonverpleegkundige als zorgcoördinator.

*De enkelvoudige patiënt- arts relatie vraagt om heroriëntatie. De patiënt heeft met meerdere zorgprocessen en hulpverleners te maken. Er wordt door patiënten geklaagd over de gebrekkige afstemming van de hulp en onvoldoende informatieoverdracht.*

8. Hulpverleners maken (indien de patiënt dat toestaat), gebruik van het Elektronisch Patiënt Dossier (EPD).
9. Hulpverleners zetten zich in voor de veiligheid van de patiënt door zorgvuldig handelen en zich bewust te zijn van risicovolle situaties.

*Patiënten signaleren onveilige situaties in de zorg, zoals het ontbreken van afspraken rond het gebruik van verschillende medicijnen, het ondeskundige gebruik van hulpmiddelen en het ontbreken van nazorginstructies bij ontslag uit het ziekenhuis. Het veiligheidsbeleid in de zorg heeft te weinig oog voor de praktijk van de patiënt waar zich grote veiligheidsrisico's kunnen voordoen.*

10. De hulpverleners geven aan waar de patiënt en zijn omgeving met een klacht of wens tot verbetering over de behandeling en/of zorgverlening terecht kunnen.

*Mensen met een klacht of een wens tot verbetering van de behandeling en/of zorgverlening blijken niet altijd goed op de hoogte te zijn van de wegen die men op dit gebied kan bewandelen . De vraag is of klagers wel op de goede plaats terechtkomen met hun klacht.*

11. Hulpverleners erkennen het recht van de patiënt zelf te kiezen voor een hulpverlener of instelling.

*Patiënten vinden het belangrijk om zelf een hulpverlener, ziekenhuis of verpleeghuis te kunnen kiezen, bijvoorbeeld wanneer er van een bepaald specialisme sprake is waartoe men toegang wil hebben.*

12. Hulpverleners realiseren zich dat jonge mensen met Parkinson een andere zorgbehoefte hebben dan oudere mensen met Parkinson en passen de hulpverlening hierop aan.

*10% van de mensen met Parkinson is jonger dan 65 jaar. Het hebben van Parkinson op jonge leeftijd heeft een grote impact op de rollen die men vervult in de maatschappij. Verlies van controle over het eigen lichaam, rolverlies in werk en relatie en het zich gestigmatiseerd voelen zijn problemen waar men mee worstelt. Daarnaast hebben deze jonge mensen andere interesses en een andere beleving dan de oudere patiënt met Parkinson.*

## Met gezondheidsklachten naar de huisarts.

Wanneer een patiënt gezondheidsklachten heeft en een huisarts consulteert voor verkennend onderzoek, zijn de volgende kwaliteitscriteria van belang.

13. De huisarts is inhoudelijk bekend met de ziekte van Parkinson en is alert op de kenmerkende symptomen van deze aandoening.
14. De huisarts neemt de tijd voor een consult en luistert naar het eigen verhaal van de patiënt. Hij of zij observeert de patiënt, stelt aanvullende vragen en verricht lichamelijk onderzoek.
15. De huisarts is bij depressieve klachten alert op de ziekte van Parkinson, stelt op de aandoening toegespitste vragen en doet zonodig aanvullend onderzoek om het vermoeden van Parkinson uit te sluiten of te bevestigen.

*Patiënten hebben de ervaring dat aan de ziekte vaak een lange diagnosefase vooraf gaat. Vaak worden de klachten door de huisarts in verband gebracht met depressie, overspannenheid, werkdruk, of rugklachten en volgt een verwijzing naar de psychiater of de fysiotherapeut. Ook wordt de ziekte eerder bij ouderen onderkend dan bij jongeren. Ongeveer 10 % van de patiënten is echter jonger dan veertig jaar*

16. De huisarts bespreekt zijn bevindingen met de patiënt en verwijst wanneer hij of zij de ziekte van Parkinson vermoedt, door naar de neuroloog. Hij of zij geeft de patiënt een verwijsbrief mee met daarin een duidelijke neerslag van de opgedane bevindingen die vooraf zijn doorgenomen met de patiënt.

## Doorverwijzing naar de neuroloog.

Na het verkennende onderzoek bij de huisarts, volgt doorverwijzing naar een neuroloog voor vervolgonderzoek en het stellen van een diagnose. In deze fase zijn de volgende kwaliteitscriteria belangrijk.

17. De neuroloog neemt bij depressieve klachten altijd de diagnose "Parkinson" in overweging, naast de andere (neurologische) mogelijkheden die kunnen passen bij de klachten en/of verschijnselen die de patiënt beschrijft of laat zien.

*Patiënten hebben de ervaring dat zij bij het stellen van diagnose van de ziekte niet altijd serieus genomen worden in hun klachten, doordat de symptomen in verband worden gebracht met allerlei psychische oorzaken en/of ziektes.*

18. De neuroloog heeft aandacht voor de wijze waarop de patiënt zich beweegt en kijkt of er een relatie is met bewegingsstoornissen die voorkomen bij het beginstadium van de ziekte van Parkinson.

*De symptomen doen zich in de beginfase van de ziekte vaak aan één kant voor. Dit gegeven kan zichtbaar gemaakt worden door de patiënt bijvoorbeeld beide handen te laten bewegen. Ook kan de neuroloog hierover gerichte vragen stellen.*

19. De neuroloog houdt er rekening mee dat de klachten en problemen niet gedurende de hele dag gelijk zijn en vraagt de patiënt zo nodig een tweede keer terug te komen voor verder onderzoek.

*Meestal kan de patiënt zelf aangeven op welk tijdstip hij of zij zich minder goed voelt. De neuroloog vraagt hier naar en houdt hier zoveel mogelijk rekening mee bij het maken van afspraken.*

20. De neuroloog spreekt in alle openheid het vermoeden van de ziekte van Parkinson aan de patiënt uit, als het kan in het bijzijn van de partner en / of familie.

*Artsen zijn soms terughoudend om hun vermoeden dat de patiënt Parkinson heeft, aan te geven. Veel patiënten voelen zich in deze fase depressief waardoor de arts soms moeilijk kan inschatten of het een juist moment is om de vermoedelijke diagnose uit te spreken. Het is echter in het belang van de patiënt om de onzekerheid zo snel mogelijk weg te nemen. Het kan het zelfs een opluchting zijn als na een onzekere periode duidelijkheid wordt geboden, ook al is het nog geen definitieve diagnose.*

21. De neuroloog informeert de huisarts over zijn bevindingen.



## De rol van de neuroloog na diagnose.

Wanneer de neuroloog uiteindelijk de diagnose 'Parkinson' heeft gesteld, wil de patiënt vooral duidelijkheid over de eigen situatie. De neuroloog is degene die hierover (in eerste instantie) inzicht gaat verschaffen en hij of zij zet ook samen met de patiënt de eerste stappen richting behandeling. De volgende kwaliteitscriteria zijn geformuleerd:

22. De neuroloog informeert de patiënt over de ziekte van Parkinson en vertelt de hem of haar in alle openheid dat deze ziekte met de huidige stand van de wetenschap, niet te genezen is. Daarnaast geeft de neuroloog aan dat de levenskansen niet minder zijn en dat klachten en symptomen zich met medicatie en andere maatregelen positief laten beïnvloeden.
23. De neuroloog maakt op korte termijn zelf een afspraak voor een tweede gesprek met de patiënt, of verwijst door naar de Parkinsonverpleegkundige, voor verdere uitleg en de beantwoording van vragen. Specifiek wordt de patiënt geïnformeerd over:
  - Wat de ziekte van Parkinson inhoudt.
  - Welke klachten de patiënt kan krijgen.
  - De mogelijke behandelingen (zie ook thema behandelalternatieven en medicatie).
  - De soorten medicijnen en de (bij)werkingen (zie thema medicatie).
  - Het bestaan van de Parkinson Vereniging (PV).
  - Het bestaan van brochures, het zorgboek Parkinson, de aandachtspuntenlijst en het boek spieren in vertraging (Spreekuur Thuis).
  - Het bestaan van informatieve websites: bijvoorbeeld: [www.parkinsonweb.nl](http://www.parkinsonweb.nl) en [www.Parkinson-vereniging.nl](http://www.Parkinson-vereniging.nl)

*Uit de ervaring van patiënten blijkt dat er behoefte is om op korte termijn een tweede gesprek met de neuroloog te hebben om eventuele vragen te stellen en verdere uitleg te krijgen.*

24. De neuroloog neemt ruim de tijd voor elk vervolgconsult en informeert zich over de klachten, problemen en vragen van de patiënt. Zo nodig past de neuroloog in overleg met de patiënt de medicatie aan (zie ook het hoofdstuk behandeling: medicatie). De volgende aspecten zijn daarbij belangrijk.

- De zelfredzaamheid van de patiënt in de thuissituatie.
- De voortgang op het werk van de patiënt (voor zover aan de orde);
- Eventuele verwijzing naar paramedische disciplines.
- Informeren bij de patiënt en partner/.mantelzorger naar de noodzaak van het gebruik van eventuele (nieuwe) hulpmiddelen (indien nodig met aanvullende informatie van ondersteunende diensten als de thuiszorg, ergotherapie etc.).
- Bespreken van de mogelijke gevolgen van de ziekte en medicatie voor seksualiteit/intimiteit.
- Informeren naar eventuele problemen van incontinentie;
- Betreft het welbevinden van de partner/mantelzorger(s) bij de zorg en doet indien nodig voorstellen om hun situatie te kunnen ontlasten.
- Vraagt naar eventuele problemen die de patiënt gedurende de nacht ondervindt met omdraaien in bed en verwijst indien mogelijk door naar een ParkNet of naar de fysiotherapeut, oefentherapeut Cesar of ergotherapeut.

*Patiënten geven aan dat vervolgconsulten vaak te snel verlopen en er slechts oppervlakkig aandacht geschonken wordt aan de wijze waarop de patiënt en zijn omgeving hun kwaliteit van leven ervaren.*

25. De neuroloog is alert op het optreden van klachten waarop patiënten met Parkinson een verhoogd risico hebben en zorgt voor een adequate behandeling

*Patiënten met de ziekte van Parkinson hebben een verhoogd risico op o.a. het optreden van blaasontsteking, longontsteking, decubitus, obstipatie, vallen en depressie en impulscontrolestoornissen.*

26. De neuroloog informeert de patiënt en zijn omgeving al in een vroeg stadium over de mogelijkheden van een transmurale multidisciplinaire behandeling (zie Parkinsonverpleegkundige en overige hulpverleners). De behandeling van de patiënt is gericht op een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven en vertraging van de achteruitgang.

*Het is in het belang van de patiënt dat de hulpverlening proactief werkt aan de problemen die zich kunnen voordoen tijdens het voortschrijden van de ziekte. Patiënten geven aan dat ze baat hebben bij paramedische behandeling in een vroeg stadium*

27. Na elk controleconsult draagt de neuroloog er zorg voor dat de patiënt en zijn omgeving aansluitend een afspraak met de Parkinsonverpleegkundige maken. Tijdens deze afspraak zorgt de verpleegkundige voor verdere aanvullende uitleg en krijgt de patiënt de mogelijkheid voor het stellen van vragen. Daarnaast is er ruimte voor het bespreken van overige problemen die de patiënt en zijn omgeving ervaren ten gevolge van de ziekte (zie onderdeel de Parkinsonverpleegkundige)

*Niet alle informatie die tijdens het consult gegeven wordt, komt goed over bij de patiënt door de hoeveelheid te verwerken informatie, complexiteit of problemen in de communicatie.*

*De Parkinsonverpleegkundige is een relatief nieuwe discipline die zich heeft gespecialiseerd op alle ins en outs rond de aandoening Parkinson en de begeleiding van de patiënt en zijn omgeving. Helaas beschikt nog niet elk ziekenhuis over een Parkinsonverpleegkundige. De Parkinson Vereniging (PV) heeft een lijst van de ziekenhuizen waar een Parkinsonverpleegkundige werkzaam is.*

28. De neuroloog draagt er zorg voor dat de patiënt in het ziekenhuis een vaste contactpersoon als aanspreekpunt heeft. Bij afwezigheid van de vaste contactpersoon is de vervanging voor de patiënt duidelijk geregeld.

*Deze contactpersoon kan de neuroloog zelf zijn. Indien in het ziekenhuis een Parkinsonverpleegkundige aangesteld is, is hij of zij de aangewezen persoon voor dit doel (zie onderdeel de Parkinsonverpleegkundige).*

29. Wanneer een afspraak bij de neuroloog of de Parkinsonverpleegkundige niet wordt nagekomen en de patiënt heeft zich ook niet afgemeld, wordt door de contactpersoon van het ziekenhuis of de Parkinsonverpleegkundige contact opgenomen met de patiënt en zijn omgeving.

*De ervaring leert dat bij een verergering van de klachten ook initiatiefloosheid optreedt. Men laat het "afweten" in alle contacten naar buiten toe. Vooral patiënten die alleen zijn en dusdanig lichamelijk en geestelijk afhankelijk zijn dat ze moeilijk zelfstandig naar het ziekenhuis kunnen komen. Soms is de ziekte in die situaties zo ernstig, dat een ziekenhuisopname noodzakelijk is. Hier dient de contactpersoon en/of Parkinsonverpleegkundige alert op te zijn.*

## De behandeling: medicatie en chirurgie.

De behandeling van de ziekte van Parkinson is zoals in de inleiding al aangegeven werd, gericht op symptoombestrijding. Dit gebeurt door middel van medicatie en/of chirurgisch ingrijpen. Voor het onderdeel behandeling zijn de volgende kwaliteitscriteria zijn geformuleerd.

### Algemeen.

30. De neuroloog informeert de patiënt en zijn omgeving, over de diverse behandel mogelijkheden zowel medicamenteus, aanvullend, als chirurgisch en stelt een behandelplan op. Hierbij worden de voor en nadelen op korte en lange termijn besproken, zodat de patiënt en zijn omgeving samen een afgewogen keuze kunnen maken.

*Patiënten hebben behoefte aan een genuanceerd beeld van de behandel mogelijkheden die men heeft. Patiënten uiten de wens controle hebben over de wijze waarop het eigen ziekteproces beïnvloed wordt.*

*Patiënten worden vaak niet geïnformeerd over behandelalternatieven, ze kennen dus alleen het éne behandelvoorstel van de behandelende arts.*

31. De neuroloog geeft de patiënt en zijn omgeving tijd om over de keuzes, die men op het terrein van behandel mogelijkheden kan maken, na te denken en er na enige bezinkingstijd op terug te komen.

*De patiënt en zijn omgeving hebben tijd nodig om de hoeveelheid en diversiteit aan informatie te verwerken en tot een keuze te komen. Veelal borrelen, vragen pas na het consult op.*

32. De neuroloog geeft ruimte aan de patiënt en zijn omgeving om bij een (gespecialiseerde) collega neuroloog aanvullend advies in te winnen en indien gewenst een 'second opinion' aan te vragen, of de behandeling voort te zetten bij een collega neuroloog. De neuroloog, die voor een second opinion bezocht wordt, brengt verslag uit aan de behandelende neuroloog.

*Patiënten hebben soms behoefte aan meer informatie of aanvullend advies vanuit een andere invalshoek en stellen daarom prijs op een gesprek met een tweede neuroloog. Patiënten moeten behandeld kunnen worden door een neuroloog die bij hen past.*

## Medicatie

33. De neuroloog maakt in overleg met de patiënt de keuze voor een bepaalde medicamenteuze behandeling, aan de hand van de, mede door de patiënt, onderkende problematiek. Hierbij informeert hij de patiënt over het feit dat een combinatie van geneesmiddelen op de lange duur minder bijwerkingen en een beter effect kunnen geven.

*Het is van belang dat patiënten begrijpen met welk doel de medicijnen worden voorgeschreven. Inzicht en instemming met de keuze voor een bepaald medicijn verhoogt therapietrouw bij de patiënt.*

34. De neuroloog informeert de patiënt over voor- en nadelen van behandeling met medicijnen en eventuele mogelijkheden om de behandeling uit te stellen. Daarbij wordt de patiënt een reëel beeld gegeven over het risico van het gebruik van geneesmiddelen, in relatie tot de kwaliteit van leven. De neuroloog onderbouwt zijn verhaal met recent bewezen wetenschappelijke inzichten. De patiënt heeft de keuze op welk tijdstip hij of zij start.

*Voor patiënten is uitstel van geneesmiddelengebruik soms wenselijk, omdat de doseringen steeds verhoogd moeten worden om nog werkzaam te zijn en men dus ook sneller aan een "plafond" komt voor deze middelen. De bijwerkingen gaan dan zoveel hinder opleveren, dat het gebruik van meer geneesmiddelen geen winst meer oplevert.*

35. De neuroloog schrijft in overleg met de patiënt zo licht mogelijke geneesmiddelen voor en voert eveneens in overleg, de dosis langzaam op als de klachten verergeren.

36. De neuroloog informeert de patiënt over het belang van inname van medicatie op vaste tijden (op een kwartier tot half uur nauwkeurig) en op de juiste wijze van innemen en hoe verder met de medicatie om te gaan in bijzondere situaties.

37. De neuroloog bespreekt met de patiënt en zijn omgeving, de mogelijke effecten van de voorgeschreven medicatie en bereidt de patiënt daarmee voor op wat hij of zij kan verwachten. Hierbij richt hij zich niet alleen op de (positieve) lichamelijke effecten, maar ook op de bijwerkingen die bekend zijn over de medicatie, zowel lichamelijk, geestelijk als gedragsmatig.

*Patiënten geven aan dat ze te weinig voorlichting krijgen over hun medicijngebruik en gaan vaak zelf op zoek naar informatie in de bijsluiter, op internet of bij de Parkinson Vereniging.*

*Gedragsverandering zoals compulsief gedrag (seks, gok, koop, medicatieverslaving) of het ontstaan van overbeweeglijkheid als bijwerking van voorgeschreven medicatie, heeft een grote impact op de kwaliteit van leven van de patiënt (en zijn omgeving)*

38. De neuroloog informeert de patiënt en zijn omgeving over extreme bijwerkingen zoals impulscontrolestoornissen en besteedt tijdens vervolggconsulten aandacht aan eventuele symptomen bij de patiënt. De patiënt (en zijn omgeving) hebben altijd de mogelijkheid tussentijds contact op te nemen met de neuroloog, in geval van hinderlijke bijwerkingen.

*Vooraf de omgeving van de patiënt begrijpt vaak niet wat er gaande is wanneer langzaam maar zeker het gedrag van de patiënt extreme vormen aan neemt. Men ziet al helemaal geen verband met de medicatie. Daarnaast ervaart de patiënt het eigen gedrag vaak niet als hinderlijk, wat de problematiek voor de omgeving extra moeilijk maakt. Dat het gedrag in de taboesfeer ligt, maakt dat de omgeving het 'niet aan de grote klok hangt'.*

39. De neuroloog en de Parkinsonverpleegkundige zijn zich bewust van de taboesfeer die rond grensoverschrijdend gedrag hangt en nemen initiatief tot het bespreekbaar maken van dit onderwerp.

*De patiënt en zijn omgeving ervaren gevoelens van schaamte bij het naar voren brengen van problemen rond hyperseksualiteit en ander grensoverschrijdend gedrag.*

40. De neuroloog informeert de huisarts over eventuele nieuwe bevindingen en medicatiewijzigingen met de bijwerkingen één maal per jaar en bij wijziging in de situatie.
41. De huisarts en de Parkinsonverpleegkundige zijn op de hoogte van het medicijngebruik van de patiënt en hebben zich geïnformeerd over de mogelijke (extreme) bijwerkingen van de medicatie. Tijdens consulten zijn beide disciplines alert op gedragsverandering bij de patiënt of signalen die worden afgegeven door de omgeving van de patiënt.
42. De neuroloog, de huisarts en de Parkinsonverpleegkundige informeren de patiënt en zijn omgeving over recente ontwikkelingen op het gebied van medicatie en wetenschappelijke inzichten in relatie tot het ziektebeeld Parkinson. Hij of zij maakt de patiënt attent op het bestaan van toegankelijke lectuur, bijvoorbeeld door te wijzen op het blad 'Papaver' van de Parkinsonvereniging en de website van de vereniging.

*Patiënten zijn zeer geïnteresseerd in medisch wetenschappelijke ontwikkelingen die de symptomen van de ziekte van Parkinson kunnen verminderen, opheffen of mogelijk een genezing kunnen bewerkstelligen.*

43. De neuroloog adviseert de patiënt bij het afbouwen van medicatie ook als dit tegen het eigen advies in gaat. De neuroloog geeft wel de overwegingen aan waarom hij/zij niet met het afbouwen eens is en biedt eventuele alternatieven.

*Sommige medicatie beïnvloedt dusdanig negatief de kwaliteit van leven van de patiënten dat zij er voor kiezen meer parkinsonklachten te hebben, maar minder last van bijwerkingen. Patiënten geven aan op eigen houtje af te bouwen wanneer een neuroloog niet mee wil werken of wanneer zij de overwegingen van de neuroloog niet begrijpen. De relatie wordt dusdanig negatief verstoord, dat het invloed kan hebben op de verdere behandeling.*

44. De apotheek geeft voorlichting over medicatie en contra-indicatie en richt zich daarbij op de werking, bijwerkingen, tijdstip van inname en de wijze van inname.

## Chirurgische behandeling.

Chirurgische behandeling wordt soms toegepast wanneer de behandeling met medicatie niet meer toereikend is.

45. De neuroloog informeert de patiënt over de mogelijkheden van een stereotactische (of andere) operatie.
46. De neuroloog wekt geen te hoge verwachtingen bij de patiënt over de effecten van de operatieve ingreep. De neuroloog informeert de patiënt over de mogelijke complicaties en risico's van de verschillende operatietechnieken en geeft de patiënt een ruime bedenktijd om zelf een weloverwogen keuze tussen de voordelen van de operatie en de (soms ernstige) complicaties te kunnen maken.
47. De neuroloog legt conform de richtlijn van zijn beroepsgroep, duidelijk de complicaties uit die zich voor kunnen doen ten gevolge van een operatieve behandeling.

*De ziekte van Parkinson wordt door de operatie niet genezen. De operatie is uitsluitend bedoeld om symptomen te bestrijden. Het resultaat kan bovendien niet worden gegarandeerd. Ondanks de operatie moeten patiënten meestal nog steeds medicijnen blijven gebruiken, zij het vaak minder.*

48. De neuroloog informeert de patiënt over de diverse mogelijke operatietechnieken en over de te verwachten resultaten van de toepassing van deze technieken. Hij of zij geeft specifiek informatie over:
  - de techniek;
  - plaats;
  - duur van het effect;
  - combinatie met medicijnen;
  - vergoedingen.
49. De neuroloog vertelt de patiënt dat de operatie onder plaatselijke verdoving wordt verricht en legt de patiënt uit wat daarvoor de reden is en wat de patiënt daarvan kan voelen of ervaren.

*De verschijnselen van de ziekte van Parkinson verdwijnen tijdens een volledige anesthesie, zodat het niet meer mogelijk is om spraak, spierkracht, handvaardigheid en gevoel te controleren. De patiënt wordt met het hoofd in een metalen frame gelegd. Voor patiënten die niet goed zijn geïnformeerd; kan het een angstige ervaring zijn om verdovingsprikken en het vastdraaien van de schroeven te voelen*

50. De Parkinsonverpleegkundige biedt indien gewenst, ondersteuning bij de besluitvorming over het wel of niet ondergaan van de operatieve ingreep, door aanvullende informatie te geven.
51. De neuroloog stelt de huisarts op de hoogte van de voorgenomen ingreep, zodat deze indien gewenst begeleiding kan bieden in de thuissituatie van de patiënt en zijn omgeving.



52. De neuroloog draagt er zorg voor dat de patiënt die een operatie moet ondergaan, een adequate begeleiding krijgt op de afdeling, en onderhoudt contact met andere betrokken specialisten.
53. De neuroloog informeert de huisarts tijdig over ontslag uit het ziekenhuis en eventueel benodigde nazorg voor de patiënt.

## Complementaire behandeling.

Patiënten zijn buiten de reguliere behandeling soms ook op zoek naar andere manieren om symptomen te reduceren en het lichamelijke welbevinden te vergroten. Hierbij betreedt een aantal patiënten de paden van de complementaire behandeling.

54. De neuroloog, de huisarts en de Parkinsonverpleegkundige staan open voor initiatieven die de patiënt onderneemt ten aanzien van complementaire behandelingen zoals acupunctuur of homeopathie. Indien gewenst wordt verwezen naar de Parkinson Vereniging (PV) voor het verkrijgen van informatie over de invloed van complementaire behandelingen op de kwaliteit van leven.

*Patiënten geven aan dat men niet aan de neuroloog of overige behandelaars vertelt dat men een complementaire behandeling volgt, wanneer deze er afwijzend tegenover staan.*

## De Parkinsonverpleegkundige.

Het aanstellen van een Parkinsonverpleegkundige binnen een groeiend aantal ziekenhuizen, wordt door de patiënt en zijn omgeving ervaren als een positieve ontwikkeling.

Gespecialiseerd in de aandoening, fungeert dit specialisme als aanvulling op de neuroloog.

De Parkinsonverpleegkundige onderhoudt een korte, directe lijn met de patiënt en zijn omgeving en kan veel betekenen op het terrein van begeleiding.

*NB: In deze kwaliteitscriteria wordt steeds gesproken over de Parkinsonverpleegkundige. Mocht deze discipline binnen het ziekenhuis niet voorkomen, dan kan voor Parkinsonverpleegkundige, poliverpleegkundige neurologie gelezen worden.*

55. De Parkinsonverpleegkundige coördineert het contact met alle andere, bij het zorgproces betrokken, hulpverleners.

56. De Parkinsonverpleegkundige vangt de patiënt op, na het uitspreken van het vermoeden van de diagnose van de ziekte van Parkinson. De verpleegkundige bespreekt met de patiënt de informatie die hij of zij zojuist van de neuroloog heeft gekregen en geeft ruimte aan vragen en het uiten van emoties.

*Het is van belang aansluitend op het consult met de neuroloog een afspraak te plannen met de Parkinsonverpleegkundige. Patiënten geven aan dat deze verpleegkundige een belangrijke rol heeft in de opvang van de patiënt en zijn omgeving na een slecht nieuws gesprek.*

57. De Parkinsonverpleegkundige maakt na het eerste gesprek een vervolgspraak en adviseert daarbij, om ter voorbereiding, alle vragen die de patiënt en zijn omgeving hebben op te schrijven en mee te nemen naar het gesprek.

*De meeste vragen komen op als patiënt en zijn omgeving weer thuis zijn. Het is daarom belangrijk dat er direct een volgende afspraak is gepland. Daarnaast speelt dat de communicatie voor de patiënt bemoeilijkt kan worden door onbekendheid met de ziekteverschijnselen, verstarring van mimiek en door spraak- of geheugenstoornissen. Patiënten geven aan dat het belangrijk is een "naaste" bij zich te hebben die meeluistert en / of meehelpt de 'eigen' vragen te onthouden.*

*In de beginfase van de Parkinson bestaat de verpleegkundige zorgverlening vooral uit het bieden van ondersteuning en begeleiding bij alle vragen die de ziekte bij hen oproept. Patiënten geven aan moeite te hebben met het kenbaar maken van hun wensen en verwachtingen ten aanzien van de zorgverlening. Dit heeft niet alleen te maken met beperkingen in de communicatie door spraak- of geheugenproblemen als gevolg van de Parkinson, maar vooral door de nieuwe situatie die is ontstaan en het gevoel afhankelijk te zijn van de zorg en behandeling. Ook denkt de patiënt soms dat de specialist het te druk heeft voor vragen, zodat deze dan niet gesteld worden tijdens het consult.*

58. De Parkinsonverpleegkundige inventariseert samen met de patiënt en zijn omgeving welke problemen men ervaart en geeft daarbij een eerste toelichting of advies. Specifiek draagt de verpleegkundige hierbij zorg voor een systematische inventarisering van:

Zelfredzaamheid.	Aanwezigheid van frequente verandering van de lichamelijke toestand (on-off verschijnsel).
	Belemmeringen als gevolg van het beven, moeite met slikken enz.
	Ondersteuning van de houding, het in beweging komen, de voortbeweging en het evenwicht van de patiënt
	Geeft zo nodig verpleegkundige adviezen ter bevordering van de algemene, huishoudelijke en dagelijkse levensverrichtingen (ADL/HDL).
	Helpt en stimuleert de patiënt bij het oefenen en in praktijk toepassen van de ADL/HDL bewegingen zoals deze zijn geïnstrueerd of aangeleerd door de fysiotherapeut, oefentherapeut Cesar of Mensendieck en/of de ergotherapeut
	Bespreekt daarbij mogelijkheid en haalbaarheid van de inzet van familie en partner, vanuit beider belangen beschouwt.
Woon en leefklimaat	Bespreekt de wenselijkheid van aanpassingen in huis, ADL hulpmiddelen en verwijst indien nodig naar een ergotherapeut.
Verwerking en zingeving	Begeleidt het rouwproces bij de patiënt en zijn omgeving, ten gevolge van het feit dat de patiënt een chronische progressieve aandoening heeft en verwijst zo nodig naar een psycholoog of maatschappelijk werk.
	Heeft aandacht voor verstandelijk en emotioneel functioneren (vertraagd denktempo, traag reageren op vragen);
	Wat de ziekte van Parkinson betekent voor het leven van de patiënt en zijn omgeving (Zie thema mantelzorg en psychosociale problematiek)
	Heeft aandacht voor het maatschappelijk en psychosociaal welzijn, pastorale zorg, betekenis van spiritualiteit voor het ziekteproces.
Medicatie (zie ook thema medicatie)	Afhankelijkheid van medicatie en het belang van tijdige inname en het zelfmanagement van de medicatie.
	Tekort aan kennis over medicatie, geeft aanvullende informatie en verwijst zo nodig door naar de arts;
	Observeert en signaleert aanwezigheid van bijwerkingen en geeft deze zo nodig door aan de arts.

*Veel patiënten zijn door de klachten die al langer bestaan beperkt in de uitoefening van hun dagelijkse bezigheden thuis en eventueel op het werk. Daarnaast wordt niet alleen de patiënt zelf maar ook de omgeving van patiënt geconfronteerd met de ziekte en de gevolgen van de ziekte voor het leven. Met het oog op een realistische en haalbare planning en uitvoering van het zorg - en behandelplan zal dit in samenspraak met de omgeving moeten worden opgesteld, tenzij de patiënt hiertegen bezwaar maakt.*

59. De Parkinsonverpleegkundige formuleert op basis van de problemen die naar voren komen in overleg met de patiënt verpleegproblemen en bijbehorende acties. Hij of zij bespreekt met de patiënt en omgeving het te verwachten effect en zorgt voor gedegen verslaglegging in het zorgplan. De Parkinsonverpleegkundige geeft eveneens inzicht in het te verwachten vervolgtraject.
60. De Parkinsonverpleegkundige bespreekt, tijdens de vervolfgafspraken met de patiënt de voortgang in het zorg- en behandelproces; de verpleegkundige interventies in het bijzonder. Specifiek informeert de verpleegkundige zich ieder vervolgconsult over:
- De ervaren klachten en beperkingen op zowel lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk gebied.
  - Resultaten van de behandeling.
  - De actualiteit van het zorgplan en de verpleegkundige en paramedische interventies en stelt deze in overleg met de patiënt en zijn omgeving zo nodig bij.
  - De wijze waarop de partner en / of naaste familie bij de patiënten betrokken zijn.
  - Doet, indien gewenst, voorstellen om de mantelzorg te ontlasten en staat de mantelzorger bij met raad en daad en verwijst hem of haar zo nodig door voor begeleiding naar een psycholoog of maatschappelijk werker.
  - Geeft informatie over wat andere disciplines voor hen kunnen betekenen en doet voorstellen voor behandeling.
  - Geeft praktische tips (adressen, websites, enz.).
61. De Parkinsonverpleegkundige steunt de patiënt om het huidige werk of andere maatschappelijke rollen te continueren, hervatten of nieuwe op te pakken. Zij ondersteunt de patiënt in het zoeken naar mogelijke oplossingen en bemiddelt, in samenspraak met de neuroloog of huisarts, in het contact met de bedrijfsarts of keuringsarts.

*Uit de ervaring van patiënten blijkt dat bedrijfsartsen keuringsartsen onvoldoende op de hoogte zijn van de specifieke problemen die zich kunnen voordoen als gevolg van de Parkinson. De verpleegkundige kan het verhaal van de patiënt kracht bijzetten door, in samenspraak met de neuroloog, een medische verklaring te verzorgen.*

62. De Parkinsonverpleegkundige speelt eventuele vragen die hij of zij niet kan beantwoorden, door naar de neuroloog.
63. De Parkinsonverpleegkundige (of neuroloog) voorziet de patiënt van een (Europees) medisch paspoort, waarin de aandoening van de patiënt en het medicijngebruik beschreven staan.
64. De Parkinsonverpleegkundige neemt standaard eens in de twee jaar 'een kwaliteit van leven' check af, als leidraad bij de begeleiding van problematiek.

*Hoe het gaat met de patiënt hangt in hoge mate af van zijn geestelijke gevoel van welbevinden en de wijze waarop hij of zij de eigen situatie ervaart.*

## **Overige hulpverleners betrokken bij de behandeling.**

Een patiënt met de diagnose 'ziekte van Parkinson', stapt een langdurig hulpverleningstraject in. Men komt in aanraking met vele disciplines. Naast de neuroloog en de Parkinsonverpleegkundige krijgt de patiënt en zijn omgeving in meer of mindere mate te maken met:

- De logopedist / ergotherapeut/ fysiotherapeut/ oefentherapeut Mensendieck of Cesar,
- De psycholoog / maatschappelijk werker /seksuoloog
- De huisarts
- De bedrijfsarts / keuringsarts
- De voedingsdeskundige/diëtist
- Revalidatiearts
- Psychiater

Voor deze disciplines gelden naast de al genoemde basiskwaliteitscriteria, een aantal aandachtspunten. Er zijn nog niet voor alle disciplines kwaliteitscriteria geformuleerd.

### **De fysiotherapeut, de oefentherapeut Cesar en Mensendieck, de logopedist en de ergotherapeut**

De fysiotherapeut en de oefentherapeut Cesar en Mensendieck richten zich op het bewegend functioneren van de mens. De logopedist wordt betrokken bij problemen met het spreken, ademhaling, stem geven, horen, eten en drinken. Niet alle klachten worden bij elke Parkinson patiënt vastgesteld en ook komen ze niet in dezelfde mate bij alle patiënten voor. De ergotherapeut richt zich op niet op de ziekte, maar op de praktische gevolgen ervan bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. De bovengenoemde disciplines worden in de kwaliteitscriteria voornamelijk aangeduid met paramedicus.

65. De paramedicus informeert de patiënt over de bevindingen op het gebied van de eigen deskundigheid.

- Het behandelplan;
- De duur van de behandeling;
- De werkwijze en noodzaak van de behandeling;
- De mogelijkheid de behandeling op elk gewenst moment te onderbreken;
- De afbouwfase (bij beëindiging);
- Doorverwijzing (indien nodig)
- De onderlinge relatie tussen bovengenoemde aspecten;
- De samenhang tussen de behandeling en eventuele andere zorgverlening waar de patiënt gebruik van maakt

66. De paramedicus zorgt ervoor dat zijn behandeling en de behandeling door de neuroloog optimaal op elkaar zijn afgestemd. Dit betekent dat:

- Men zorg draagt voor optimale uitwisseling van relevante informatie,
- Het behandelplan wordt opgesteld op basis van de diagnose van de neuroloog,
- Men op de hoogte is van behandelprioriteiten opgesteld door andere hulpverleners.
- Beslissingen hierover in overleg met de patiënt worden genomen.

67. De paramedicus stelt de uitvoeringswijze van de oefeningen die de patiënt thuis dient te verrichten, schriftelijk aan de patiënt en zijn omgeving beschikbaar. De paramedicus geeft instructie om het risico op vallen te verminderen.

*Patiënten geven aan behoefte te hebben aan tips voor oefeningen / handelwijzen die zichzelf of samen met de omgeving kunnen oefenen, of die partners kunnen toepassen bij de verzorging van de patiënt.*

*Voorbeeld 1: de voet die je als begeleider dwars vóór de voet van de patiënt kunt zetten, wanneer hij of zij blokkeert tijdens het lopen. In reflex zal de patiënt een stap over de belemmerende voet heen maken, waarna meerdere stappen volgen en de patiënt weer in beweging is.*

*Voorbeeld 2: Patiënten hebben positieve ervaringen met het gebruik van gladde zijden lakens als hulpmiddel bij het omdraaien in bed*

68. De paramedicus biedt de mogelijkheden voor individuele therapie en voor groepsbehandeling, waarbij zowel logopedie, fysiotherapie en/of oefentherapie Cesar en/of Mensendieck wordt gegeven, met als doel:
- Vroegtijdige signalering van problemen gevolgd door adequate behandeling,
  - Preventie van klachten; gerichte oefeningen voorkomen dreigende achteruitgang en
  - Contact met medepatiënten.

*Vaak sluipen de veranderingen in functioneren, t.g.v. de Parkinson, er langzaam in. Door actief met de klachten en problemen aan de slag te gaan krijgen patiënten inzicht in de eigen mogelijkheden en hoe men met problemen om kan gaan. Behandeling in een vroegtijdig stadium zal vaardigheden gemakkelijker in stand houden en verbeteren. Het vermogen tot concentratie en nieuwe vaardigheden aanleren is in een vroeg stadium veelal optimaal aanwezig. Verlies aan sociaal netwerk door stem - of mobiliteitsproblemen moet worden voorkomen. Indien de problemen als gevolg van de Parkinson bij het in stand houden van de zelfredzaamheid zodanig complex zijn, moet de mogelijkheid blijven bestaan voor individuele therapie.*

69. De fysiotherapeut, oefentherapeut Cesar en Mensendieck en de logopedist verwijzen de patiënt tijdig (via huisarts / neuroloog) naar andere, ten aanzien van het betreffende probleem, meer deskundige hulpverlening.
70. De paramedicus informeert op welke wijze de patiënt de effecten van de behandeling ervaart. Hij stelt op basis hiervan het behandelplan en behandeldoelen zo nodig bij voor de toekomst en betreft hier de omgeving van de patiënt bij.
71. De paramedicus heeft begrip voor het fenomeen therapiemoedigheid (als gevolg van langdurige behandeling) en stelt de patiënt in de gelegenheid het behandel traject te onderbreken ook tijdens de oefeningen zelf.

*De patiënt en zijn omgeving hebben de ervaring dat bij ernstige Parkinson patiënten logopedie, fysiotherapie en oefentherapie Cesar en Mensendieck alleen zinvol is op momenten dat patiënten zich relatief goed voelen. Patiënten ervaren het als frustrerend als op een slechte dag een oefening niet lukt of als ze niet te verstaan zijn. De nadruk bij deze categorie patiënten ligt vooral op uitbouw en oefening van bestaande mogelijkheden en niet op het aanleren van nieuwe dingen.*

72. De fysiotherapeut en ergotherapeut brengen bij balansproblemen, bedtransfers en loopproblemen meerdere huisbezoeken bij de Parkinson patiënt. Zodoende wordt snel gesignaleerd welke problemen in de thuissituatie snel en gemakkelijk kunnen worden verholpen en kan ook de partner/mantelzorger geïnstrueerd worden.

*Het blijkt dat meerdere behandelingen thuis vaak een goed resultaat geven. Bestaande problemen kunnen met vaak kleine veranderingen in de werkwijze, snel worden opgelost. Daarnaast kunnen noodzakelijke aanpassingen vroegtijdig worden aangevraagd. Het duurt vaak een hele tijd voordat deze gerealiseerd worden.*

73. De fysiotherapeut en mensendieck/cesar therapeut zorgen er voor dat er binnen elke leeftijdscategorie en aangepast aan het stadium van de ziekte, een passend aanbod aan activiteiten gegeven wordt of neemt initiatieven om het aanbod te vergroten, zodat de patiënt de therapie als aantrekkelijk en zinvol ervaart.

*Patiënten van 40, 50 of 60 jaar, hebben mogelijk andere wensen op het gebied van therapie dan patiënten van 75 jaar of ouder. Patiënten kunnen zelf actief meedenken en ideeën inbrengen om therapie een zinvolle en aantrekkelijke vorm te geven. Zo wordt de therapie op maat gemaakt voor de patiënt en mede door de patiënt.*

74. De paramedicus communiceert naar andere betrokken hulpverleners over de behandeling en de resultaten.

### **De psycholoog, maatschappelijk werker of andere psychosociale hulpverlener.**

Begeleiding tijdens het hulpverleningstraject kan wenselijk zijn. Naast de begeleiding die een Parkinsonverpleegkundige biedt, is het mogelijk een psycholoog, maatschappelijk werker of een coach in te schakelen. Deze kunnen begeleiding bieden op het gebied van omgaan met ziekte in het dagelijkse leven.

75. De maatschappelijk werker/psycholoog/coach begeleidt de patiënt en zijn omgeving in het leren omgaan met de ziekte en steunt bij het rouwproces dat men doormaakt (afscheid nemen van het 'oude' bestaan zonder Parkinson).

*De diagnose heeft veel losgemaakt. Langzaam maar zeker verkent de patiënt zijn nieuwe situatie, waarbij het vergelijken met de oude situatie van voor het ziek zijn zich opdringt. De hulpverlener helpt de patiënt om niet in dit rouwproces te blijven hangen, maar een nieuw perspectief te vinden.*

76. De maatschappelijk werker/psycholoog/coach richt zich op depressie die kan voorkomen zowel bij de patiënt, als bij de mantelzorger

*Depressie bij de patiënt kan voort komen uit het onvermogen om de ziekte te accepteren. Hierbij speelt rolverlies binnen de relatie en de maatschappij en het stigma dat men voelt een belangrijke rol. Daarnaast wordt depressie beschouwd als horende bij het ziektebeeld Parkinson, wat niet wil zeggen dat er daarom niets aan gedaan zou moeten worden.*

*De mate waarin de partner/mantelzorger draaglast ervaart heeft effect op de kwaliteit van leven, het geestelijk welbevinden en het eventueel ontwikkelen van een depressie.*



77. De coach, maatschappelijk werker of psycholoog coacht de patiënt om zijn eigenheid/onafhankelijkheid te bewaren.

*Patiënten geven aan dat verzorgers soms, weliswaar met goede bedoelingen, de patiënt te veel uit handen nemen en hem of haar afhankelijker maken dan nodig.*

78. De coach, maatschappelijk werker of psycholoog coacht de partner/mantelzorg in het omgaan met schuldgevoel (zie ook mantelzorg).

### **De huisarts**

79. De huisarts houdt na de verwijzing naar de neuroloog, belangstelling voor de patiënt en is zich van bewust van zijn rol als continue zorgverlener. Hij of zij stelt zich open voor het beantwoorden van vragen en houdt contact door middel van huisbezoek.

80. De huisarts wijst de patiënt erop dat deze altijd bij de praktijk terecht kan, mede met het oog op eventuele nieuwe klachten, die niet zomaar aan de ziekte van Parkinson toegeschreven moeten worden. Daarnaast is hij alert op het optreden van specifieke klachten waarop patiënten met Parkinson een verhoogd risico hebben.

*Patiënten met de ziekte van Parkinson hebben een verhoogd risico op o.a. het optreden van blaasontsteking, longontsteking, decubitus, obstipatie en vallen en hallucinaties.*

81. De huisarts toont belangstelling voor de omgeving en de mate van betrokkenheid bij de zorg voor de patiënt. Hij of zij overtuigt zich ervan dat de draagkracht van de omgeving in balans blijft met de draaglast en verwijst indien nodig naar een coach, de maatschappelijke werker of een psycholoog.

82. De huisarts verwijst de patiënt zo nodig naar paramedici waarvan bekend is dat zij uitvoerige kennis hebben van en ervaring hebben met de behandeling van mensen met Parkinson.

## **De bedrijfsarts / keuringsarts**

83. De bedrijfsarts vraagt met schriftelijke toestemming van de patiënt informatie bij de neuroloog aan. Op verzoek van de patiënt informeert de neuroloog de bedrijfsarts

*Veel patiënten met de ziekte van Parkinson werken nog door, maar vaak minder uren per week dan voorheen*

84. De bedrijfsarts doet in overleg met de patiënt een voorstel voor aangepast werk, afgestemd op zijn of haar mogelijkheden.

*Vooraf jonge patiënten nemen nog deel aan het maatschappelijke leven en willen zo lang mogelijk doorwerken.*

## **De voedingsdeskundige / diëtist**

Uit de literatuurstudie komt naar voren dat de diëtist van betekenis kan zijn voor klachten ten gevolge van de ziekte van Parkinson en het gebruik van medicijnen, zoals verminderde eetlust, kauw- en slikproblemen, misselijkheid, obstipatie (verstopping) en een verhoogd energieverbruik ten gevolge van overbeweeglijkheid. De diëtist analyseert het probleem en geeft een voedingsadvies, dat gerelateerd is aan de medicatie en de medicatie inname tijden. Patiënten hebben geen kwaliteitscriteria benoemd en het onderwerp wordt hier dan nu nog niet verder uitgewerkt.

## Thuiszorg, ziekenhuis en verpleeghuis.

Veel mensen met de ziekte van Parkinson krijgen op een bepaald moment te maken met instellingen als het ziekenhuis, het verpleeghuis en de thuiszorg. In al deze instellingen werken verpleegkundigen, daarnaast zijn binnen de thuiszorg en het verpleeghuis ook verzorgenden werkzaam. Er zijn voor deze instellingen dan ook een aantal algemene, maar daarnaast ook specifiek kwaliteitscriteria te formuleren. De rol van de neuroloog bij een ziekenhuisopname, wordt nader uitgewerkt in het onderdeel 'chirurgische behandeling'.

### Algemeen

85. Bij opname in het ziekenhuis voor een andere aandoening wordt onmiddellijk de neuroloog of de Parkinsonverpleegkundige ingeschakeld. Hij of zij draagt zorg voor kennisoverdracht van de specifieke kenmerken van de ziekte van Parkinson en de individuele zorgbehoefte van de desbetreffende patiënt in het bijzonder.

*Patiënten komen in vervelende situaties terecht wanneer er niet of onvoldoende rekening gehouden wordt met de belemmeringen die de ziekte van Parkinson met zich mee brengt. Dit levert onnodige stress op voor de patiënt en een niet op maat aangepaste en /of zelfs onveilige zorgverlening (Denk hierbij aan valgevaar, medicatiefouten).*

86. De verpleegkundige / verzorgende waarborgt bij opname (ziekenhuis, verpleeghuis) de continuïteit van zorg, door te onderzoeken welke gegevens bekend zijn bij en over de patiënt.

*De (Parkinson)verpleegkundige die de patiënt op de polikliniek heeft gesproken, draagt zorg voor de overdracht van de tot dan toe verkregen gegevens en de vastgestelde zorgvraag. Zodoende wordt voorkomen dat de patiënt onnodig al genoteerde informatie wordt gevraagd.*

87. De verpleegkundige / verzorgende draagt zorg voor een zodanig flexibel zorgaanbod dat deze overeenkomt met het gangbare levensritme van de patiënt door de zorgactiviteiten af te stemmen op de mogelijkheden van de patiënt.

*Hierbij gaat het om, het met geduld en begrip en rekening houdend met het tempo van de patiënt, structuur te bieden, inspelen op on-off verschijnselen en het vermijden van stress – factoren. Er is speciale aandacht voor inname van vocht en voeding, medicatie, (in)continentie en het gebruik van hulpmiddelen.*

*De ziekte van Parkinson brengt met zich mee dat handelingen die voorheen zelfstandig door de patiënt konden worden uitgevoerd, plotseling tijdelijk onuitvoerbaar blijken te zijn (de patiënt 'blokkeert'). Vaak wordt de patiënt verweten dat men op een dergelijk moment onterecht om hulp vraagt, gisteren kon hij of zij het immers wel.*

88. De verpleegkundige / verzorgende informeert de patiënt en zijn omgeving, welke hulpmiddelen en voorzieningen mogelijk zijn en in hoeverre deze worden vergoed of draagt zorg voor verwijzing naar deskundige op dit gebied. Specifieke punten zijn de wet en regelgeving (WMO, Wet Voorzieningen Gehandicapten), financiën (PGB, zorgverzekeraar, vergoedingssystemen, vervoersmogelijkheden), overleg met ergotherapeut en overige disciplines.
89. De verpleegkundige / verzorgende speelt bij twijfel over de zorgverlening, eventuele vragen door naar de arts (Voor ziekenhuisverpleegkundigen is dit de neuroloog, voor verpleeghuis verpleegkundigen en verzorgenden is dit de verpleeghuisarts, voor de thuiszorg verpleegkundigen en verzorgenden is dit de huisarts).
90. De verpleegkundige / verzorgende steunt de patiënt en zijn omgeving bij het verwerken van gevolgen van de ziekte en / of behandeling op zowel fysiek, als psychisch en maatschappelijk gebied (zoals onzekerheid, onrust of angstgevoelens). Hij of zij luistert actief en neemt voldoende tijd voor een gesprek. De verpleegkundige/ verzorgende verwijst tijdig, via de huisarts, verpleeghuisarts of de neuroloog, naar een op dit terrein gespecialiseerde deskundige.
91. De verpleegkundige draagt zorg voor de continuïteit van het verpleegkundige zorgbeleid bij opname in een zorginstelling of verhuizing van de patiënt. Met toestemming van de patiënt verzorgt zij een schriftelijke overdracht voor zowel collega's in de thuiszorg, als voor de Parkinsonverpleegkundige of andere zorginstellingen.
92. De verpleegkundige heeft aandacht voor de behoeften en wensen van de partner/mantelzorger, signaleert knelpunten in de mantelzorg en biedt begeleiding.
93. De verpleegkundigen houden zich nauwkeurig aan de voorgeschreven tijden waarop de patiënt medicatie moet innemen, wanneer de patiënt dit niet meer zelf kan.

## Hulp van een thuiszorgorganisatie

94. Bij de indicatiestelling voor een thuiszorgorganisatie wordt met de patiënt en zijn omgeving geïnventariseerd welke aanvullende zorg de patiënt nodig heeft. Er wordt eveneens gekeken met welke hulp de draaglast en draagkracht van de omgeving weer in balans kan komen en/of in balans te houden is.

*Door het overnemen van verzorgende taken van de omgeving, kan de draagkracht van de partner/mantelzorger herstellen of op peil blijven.*

95. De thuiszorgorganisatie zorgt voor een eerst verantwoordelijke contactpersoon (die de rol van case manager op zich neemt) en bewaakt samen met de patiënt en zijn omgeving de voortgang van het zorgplan dat samen met hen is opgesteld.
96. De verzorging van de patiënt wordt uitgevoerd door thuiszorgmedewerkers met een hoog deskundigheidsniveau (4 of 5) of door een verzorgende met specifieke kennis van de ziekte van Parkinson.

97. De verpleegkundige / verzorgende draagt zorg voor een zodanig flexibel zorgaanbod dat deze overeenkomt met het gangbare levensritme van de patiënt door de zorgactiviteiten af te stemmen op de mogelijkheden van de patiënt.

*Hierbij gaat het om het met geduld en rekening houdend met het tempo van de patiënt, structuur te bieden, inspelen op on-off verschijnselen en het vermijden van stress – factoren. Er is speciale aandacht voor inname van vocht en voeding, medicatie, (in)continentie en het gebruik van hulpmiddelen.*

98. Planners van de thuiszorgorganisatie streven naar een beperkt aantal hulpverleners per cliënt, zodat continuïteit van zorg gewaarborgd wordt en de patiënt en zijn omgeving niet steeds te maken krijgt met hulpverleners die niet bekend zijn met de specifieke cliëntsituatie.

*Door een groeiend aantal specialismen, krijgt de zieke met steeds meer hulpverleners te maken. Dit moet daar waar het kan tot het minimum beperkt worden*

### **Hulpverlening in een instelling; het ziekenhuis en het verpleeghuis.**

99. De verpleegkundige zorgt voor een contactpersoon op de afdeling of op de dagbehandeling en bewaakt samen met de patiënt en zijn omgeving de voortgang van het zorgplan dat samen met hen is opgesteld.

*De naam en bereikbaarheid van deze contactpersoon dienen bij de betrokkenen uitdrukkelijk bekend te zijn bij patiënt en zijn omgeving.*

100. De verpleegkundige / verzorgende helpt de patiënt actief bij het onderhouden van contacten (met zijn partner, naaste familie en medepatiënten) en het ondernemen van activiteiten in kleine kring die niet fysiek belastend zijn.

*Vooral in een verpleeghuis blijkt het gevaar van eenzaamheid groot. De ervaring leert dat bij verergering van de klachten ook gebrek aan initiatief optreedt. Men laat het "afweten" in het sociale contact, terwijl er wel behoefte aan bestaat.*

101. De verpleegkundige van het verpleeghuis / ziekenhuis draagt zorg voor de continuïteit van het verpleegkundige zorgbeleid bij ontslag of overplaatsing. Met toestemming van de patiënt verzorgt zij een schriftelijke overdracht voor zowel collega's in de thuiszorg, als voor collega's van andere afdelingen (intern).

102. De verpleegkundige zorgt voor een goede ontslagplanning uit het ziekenhuis of het verpleeghuis, waarbij men de patiënt en eventuele partner/mantelzorgers in de gelegenheid stelt deel te laten nemen in de besluitvorming over de noodzaak en inhoud van de eventuele thuiszorg en de ontslagdatum.

*Uit onderzoek blijkt dat Parkinson patiënten in het verpleeghuis tot de meest hulpbehoevende categorie behoren, maar vaak desondanks na reactivering weer naar huis gaan. Dit heeft forse consequenties voor de mantelzorg waardoor goede afstemming en bewaking hiervan door de huisarts en thuiszorg van groot belang is.*

*Een onderdeel van de ontslagplanning uit het ziekenhuis is het regelen van eventuele thuiszorg. De ervaring leert dat patiënten uit het ziekenhuis ontslagen worden zonder dat rekening gehouden is met de thuissituatie. Ook komt het voor dat thuiszorg pas na enkele weken gerealiseerd kan worden. Het gevaar is dat patiënten na behandeling of herstel in de kliniek thuis een (enorme) terugval krijgen.*

103. De ergotherapeut adviseert de patiënt tijdens het verblijf in het ziekenhuis of het verpleeghuis over de wenselijke aanvraag van voorzieningen en / of aanschaf van hulpmiddelen in de thuissituatie. Hij of zij brengt zo nodig een huisbezoek, gaat mee met het uitzoeken van hulpmiddelen of overlegt voor de patiënt met de leverancier.

*Patiënten ervaren het als wenselijk dat de ergotherapeut meegaat bij de aanschaf van bepaalde hulpmiddelen om onjuiste (en kostbare) aanschaf te voorkomen.*

104. De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor de uitvoer van het door de neuroloog opgestelde behandelplan.
105. De verpleeghuisarts onderhoudt contact met de behandelende neuroloog over controles en medicamenteuze behandeling en blijft zodoende op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond de patiënt, vooral op het gebied van de behandeling / medicatie.

## Partner/mantelzorgers.

Zoals al blijkt uit de voorgaande kwaliteitscriteria is het van belang om de omgeving van de patiënt te betrekken bij de wijze waarop de hulpverlening wordt ingericht. Deze verzorgers (vaak de partner van een patiënt), ook wel mantelzorgers genoemd, lopen aan tegen enorme veranderingen binnen de relatie en het eigen leven. De term hulpverlener wordt in dit onderdeel gebruikt voor alle betrokken disciplines, van neuroloog tot verzorgende.

106. De hulpverlener heeft aandacht voor de behoeften en wensen van de partner/mantelzorger met betrekking tot de zorg aan de patiënt en neemt deze zo veel mogelijk structureel mee in het zorg en behandelplan. De hulpverlener biedt daarnaast een luisterend oor.

*Gehoord worden geeft partner/mantelzorgers steun. Vaak wil men alleen even het hart luchten over wat er zoal speelt in de situatie, zonder dat er meteen consequenties en oplossingen aan vast zitten.*

107. De hulpverlener heeft aandacht voor de problemen die partner/mantelzorgers ervaren bij gebruik maken van ontlastende maatregelen voor de thuissituatie. Men informeert de partner/mantelzorger over het belang van het in tact blijven van de eigen draagkracht en adviseert over de mogelijkheden die er zijn om de thuissituatie te ontlasten. Voorbeelden hiervan zijn:

- Gebruik maken van een oppascentrale.
- Inzet van vrijwilligers (bijvoorbeeld de stichting Humanitas of een andere organisatie).
- Dagbehandeling of dagopvang waarbij de patiënt een aantal dagdelen per week doorbrengt op een speciale afdeling van het verpleeghuis.
- Nachtopvang in een verpleeghuis
- Speciaal georganiseerde reizen voor de patiënt en zijn omgeving, waarbij vrijwilligers zoveel mogelijk zorg overnemen van de partner/mantelzorger. Maar ook reisjes en weekenden, voor partner/mantelzorgers, waarbij men naast vakantie en verwen activiteiten ook de kans heeft om met andere partner/mantelzorgers ervaringen uit te wisselen.

*Partner/mantelzorgers vinden het moeilijk om de patiënt alleen te laten, een oppas kan dan een uitkomst zijn. Veel patiënten met Parkinson slapen slecht of onrustig of hebben hulp nodig bij de toiletgang. De partner komt dan niet tot rust, waardoor men oververmoeid dreigt te raken. Door de intensieve zorg die de patiënt nodig heeft en/ of de angst dat de patiënt kan vallen wanneer men weg is, komen partner/mantelzorgers vaak niet aan eigen activiteiten toe.*

*Partner/mantelzorgers voelen zich vaak erg verantwoordelijk voor de zorg voor de patiënt. Men heeft moeite om ontlastende maatregelen in werking te zetten. Vaak gaat men te lang door met zorg verlenen, zodat de eigen gezondheid er zowel lichamelijk en geestelijk bij inschiet. Schuldgevoelens over het tekort schieten naar de patiënt spelen hierbij een rol.*

108. De hulpverlener maakt de partner/mantelzorgger attent op het bestaan van het 'steunpunt mantelzorg' en de Parkinson Vereniging (P.V.), die zich eveneens bezig houden met het welzijn en de problematiek van de partner/mantelzorgger.
109. De hulpverlener is alert op problematiek die ontstaat door rolverandering binnen de relatie. Door het zorgen wordt soms de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt in toenemende mate overgenomen door de partner/mantelzorgger. Dit geeft scheefgroei tussen de partners en stress. Mogelijk heeft de partner/mantelzorgger begeleiding nodig om te leren het eigen zorggedrag te begrenzen. Indien gewenst verwijst de zorgverlener naar een coach.

*Door het voortschrijdende ziekteproces wordt de patiënt in toenemende mate van zijn omgeving afhankelijk. De relatie tussen patiënt en verzorgger verliest aan gelijkwaardig. De dagelijkse zorg kost partner/mantelzorggers op lichamelijk en geestelijk vlak vaak veel energie. De mogelijkheid die deze groep heeft om de eigen energievoorraad op peil te houden, neemt met de duur en intensiteit van het zorgen af. Zo ontstaat er onbalans tussen draaglast en draagkracht.*

110. De hulpverlener attendeert de partner/mantelzorgger op literatuur over de ziekte van Parkinson en egodocumenten van partner/mantelzorggers.



## Informatie

Dit thema heeft meer het karakter van een aanbeveling.

*Patiënten met Parkinson stuiten regelmatig op een muur van onbegrip in het dagelijkse leven. Mensen op het werk, op straat, in de bus of de trein en zelfs naaste familie of vrienden en kennissen begrijpen vaak niet wat het ziektebeeld inhoudt en aan problematiek met zich meebrengt. Er is onbegrip voor het feit dat de patiënt de ene dag veel kan en de andere dag niets. Daarnaast maken patiënten een innerlijke en uiterlijke verandering door. Behalve de bewegingstoornissen, het maskergelaat, zachter praten etc., heeft een aantal patiënten de neiging zich terug te trekken in de eigen wereld, raakt op zichzelf gericht, of men wordt juist emotioneler. De buitenwereld vindt deze uiterlijke kenmerken en manier van doen soms vreemd. Dit maakt het verbindingslijntje met de buitenwereld uiterst dun. Een verbindingslijn die juist zo belangrijk is. Het is daarom van belang dat de hulpverlening haar steentje bijdraagt in het verbeteren van het begrip voor mensen met Parkinson.*

*Zoals een ervaringsdeskundige terecht opmerkte; 'De mens achter de ziekte, daar gaat het om', en die moet gezien worden.*

111. De Parkinson Vereniging en alle hulpverleners die daar mogelijkheden voor zien, ontplooiën activiteiten die voor meer begrip zorgen, zoals:
- lezingen op scholen, in bibliotheken, voor verenigingen, bedrijven etc.
  - Het schrijven van informatieve brochures (niet op patiënt gericht, maar juist op de buitenwereld.
  - Het maken van eigentijdse video's en films met daarin voorlichting over de ziekte van Parkinson, die mensen met de aandoening kunnen geven op de werkplek.
  - Het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal (clips/filmpjes) voor televisie en websites.
  - Het ontwikkelen van brieven die patiënten aan familie kunnen laten lezen met onderwerpen als, uiterlijke veranderingen, zacht praten, het de ene dag beter kunnen functioneren dan de andere.
  - Voorlichting- en instructie materiaal ontworpen vanuit het eigen vakgebied van hulpverlener eventueel in samenwerking met de Parkinson Vereniging (oefeningen, handigheidjes, tiltechnieken).
112. De Parkinson Vereniging en neurologen bundelen hun kennis en communiceren die kennis via een website met actuele informatie over wetenschappelijke ontwikkelingen gerelateerd aan Parkinson, een spreekuur etc.
113. De Parkinson Vereniging (PV) blijft wetenschappelijk onderzoek volgen naar de bijdrage die complementaire geneeswijzen kunnen leveren aan welbevinden.

*Hoewel wetenschappelijke onderbouwing voor de werking van complementaire geneeswijzen voornog ontbreekt, stelt de Parkinson Vereniging zich op het standpunt dat wanneer patiënten er baat bij denken te hebben, dit waardevol is voor de persoon en zijn omgeving en als zodanig aandacht verdient. Wetenschappelijk onderzoek op dit terrein wordt met belangstelling gevolgd en gestimuleerd.*

114. De Parkinson Vereniging (P.V.) blijft de wetenschappelijke ontwikkelingen over Parkinsonmedicatie, overige behandelingsmethoden en nieuwe inzichten rond het ziektebeeld op de voet volgen en bericht hierover in 'Papaver', het blad van de vereniging en op de website van de vereniging.

*Patiënten met de ziekte van Parkinson worden onrustig door geruchten over nieuwe medicatie of andere ontwikkelingen die betrekking hebben op de ziekte. Mogelijk is er een doorbraak te verwachten in de eigen situatie. Men wil dan ook snel toegang tot duidelijke informatie over de waarde die men moet hechten aan de berichtgeving.*

## **Tot Slot.**

De wetenschap rond zorgverlening staat niet stil, inzichten veranderen en mensen maken ontwikkelingen door. Dat wat nu logisch lijkt, kan morgen verouderd zijn. Dit document maakt deel uit van die ontwikkeling. Kwaliteitscriteria mogen daarom niet statisch worden, ze moeten door de tijd heen, meegroeien als een comfortabel kledingstuk, zodat ze de patiënt en zijn omgeving blijven beschermen.

Om die functie te kunnen blijven behouden, is het van belang dat Parkinson patiënten en hun naasten, blijven aangeven wat hun wensen en behoeften zijn. De Parkinson Vereniging en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, nodigen dan ook al die mensen uit, om hen te blijven informeren. Voor de kwaliteitscriteria van morgen.

Doen!

## Geraadpleegde literatuur

Aarsland, D., Larsen, J.P., e.a. (1999) *Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress*. International Journal of Geriatric Psychiatry 1999; 14: 866–74. Geraadpleegd 17 juni 2008.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Baker, M. G., & Findley, L. (1999) *Impact of Parkinson's Disease on patient participation in daily life: Results of an International survey*. Geraadpleegd 20 juni 2008.  
<http://www.epda.eu.com/PDInfo/Publications/EPDA/epdaPubArchive.asp#>

Caap-Ahlgren, M., Dehlin, O., (2002) *Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients*. Aging, 2002, vol. 14, no5, 371-377 .Geraadpleegd 18 juni 2008  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=12602571&log\\$=activity](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=12602571&log$=activity)

Carter J.H., Stewart B.J., e.a. (1998) *Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease*. Parkinson's Study Group. Mov Disord 1998; 13: 20–8. Geraadpleegd 18 juni 2008.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Chrischilles, E.A. Rubenstein, L.M., e.a., (2007). *Linking clinical variables to health-related quality of life in Parkinson's disease*. Parkinsonism and Related Disorders, Volume 8, Number 3, January 2002 , pp. 199-209(11). Geraadpleegd 24 juni 2008.  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12039432?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_DiscoveryPanel.Pubmed\\_Discovery\\_RA&linkpos=1&log\\$=relatedarticles&logdbfrom=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12039432?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DiscoveryPanel.Pubmed_Discovery_RA&linkpos=1&log$=relatedarticles&logdbfrom=pubmed)

Edwards, N.E., Scheetz, P.S., (2002) *Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease*. J Neurosci Nurs 2002, 34: 184–90. Geraadpleegd 22 juni 2008.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12197259>

Findley, L. J. (2002) *Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey*. Movement Disorders, 17 (1): 60-67

Friele, R.D., Albada, A. en Sluijs, E. (2006) *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg, een overzichtsstudie*. Utrecht. Geraadpleegd 12 juni 2008.  
[http://www.euro.who.int/Document/Obs/Eurohealth11\\_3.pdf#page=14](http://www.euro.who.int/Document/Obs/Eurohealth11_3.pdf#page=14)

Goedgebuur, M. (2007) *De mondige patiënt 1*. Tijdschrift Papaver, februarinummer blz 21

Goedgebuur, M. (2007) *De mondige patiënt 2*. Tijdschrift Papaver, oktobernummer blz 14

Harlaar M. Alternatieve middelen bij de ziekte van Parkinson. Mei 2005

Kuopio, A.M, Marttila, e.a. (2000) *The quality of life in Parkinson's disease*. Moving Disorders, Mar; 15(2): 216-23. Geraadpleegd 22 juni 2008.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10752569>

Lyons, K.S.; Stewart, B.J., e.a. (2004). *Pessimism and Optimism as Early Warning Signs for Compromised Health for Caregivers of Patients With Parkinson's Disease*. Nursing Research. 53(6): 354-362

Martínez-Martín P., Forjaz M.J., e.a. (2007). *Caregiver burden in Parkinson's disease. Movement disorders*, 22(7):924-31; quiz 1060, 2007. Geraadpleegd 24 juni 2008. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=18322833>

Parkinson Vereniging. *Pinocchio met een kleurtje Behoeftonderzoek dienstverlening Kwaliteit van leven*

Peters, M.M., Koning, M.Y. (2005) *Het 'Oesterproject' Van Thuiszorg Groningen'Wijk Zuid'* HBO-V paper, Hanze Hogeschool Groningen

Schrag e.a., (2000), *What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?* *Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry*, 69(3):289-290. Geraadpleegd 22 juni 2008. <http://jnnp.bmj.com/cgi/content/abstract/69/3/308>

Schrag, A., Hovrisb, A., e.a., (2005) *Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability.* *Parkinsonism Related Disorders*. 2006 Jan; 12(1): 35-41. Geraadpleegd 24 juni 2008. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16271496>

Terlingen, J. (2008) *Zo kan het ook, de zienswijze van patiënten met lymfklierkanker op de best mogelijke zorg.* *lymfklierkanker Vereniging Nederland*. Geraadpleegd 17 juni 2008. <http://www.kankerpatient.nl/lvn/download/zokanhetook.pdf>

Tijdschrift Papaver. *Jong en Parkinson, een europees onderzoek*. 2007. Nr 4, blz 16-19

Wats, M., (2005), *The preferences of health care consumers in Europe.* *Journal: EUROHEALTH LONDON.*; VOL 11, no3