

Addendum Praktijk bij de
KNGF-richtlijn
ziekte van Parkinson

Addendum Praktijk bij de KNGF-richtlijn ziekte van Parkinson

Inhoud

Hoofdstuk 1	De ICF voor de ziekte van Parkinson	1
Hoofdstuk 2	Op de ICF gebaseerd verslagleggingsformulier	2
Hoofdstuk 3	Medicatie: effecten en bijwerkingen	3
Hoofdstuk 4	Informatie voor mantelzorgers	4
Hoofdstuk 5	Rode vlaggen voor de ziekte van Parkinson, met de meest waarschijnlijke diagnose	5
Hoofdstuk 6	Intakevragenlijst	7
Hoofdstuk 7	Samenwerkingsmodel parkinsonzorg: zorgverleners en verwijzingscriteria	10
Hoofdstuk 8	Zelfmanagement: informatie voor mensen met de ziekte van Parkinson	11
Hoofdstuk 9	Bevorderen van gedragsverandering en zelfmanagement met behulp van het 5A's-Model	13
Hoofdstuk 10	Voorbeeld van het optimaliseren van motorisch leren	15
Hoofdstuk 11	Globale beschrijving van groepstherapie	16

Hoofdstuk 1 De ICF voor de ziekte van Parkinson

Disfunctie van de basale ganglia, veroorzaakt door degeneratie van dopaminerge cellen in de substantia nigra (ICD-10: G20)

Voorname stoorissen in functies

- b1: Mentale functies: delirium (b110); dementie (b117); veranderingen in temperament en persoonlijkheid, bijv. in persoonlijkheid, temperament en vertrouwen; (b126); stoornissen in energie en driften, bijv. verminderde motivatie en driftbeheersing* (b130); slaapstoornissen (b134); verminderde aandacht (b140); verminderd geheugen (b144); psychomotorische stoornissen, zoals traag bewegen en praten (b147); stoornissen met betrekking tot stemming, zoals angst* (b152); stoornissen in de perceptie, zoals verminderde visuospatie perceptie en hallucinaties* (b156); stoornissen in hogere cognitieve functies, bijv. plannen, beslissen en mentale flexibiliteit (b164); stoornissen in mentale functies gerelateerd aan taal, zoals verbale perseveratie (b167)
- b2: Sensorische functies en pijn: visuele stoornissen, inclusief stoornissen in gezichtsscherpte* (b210); duizeligheid* (b240); reukstoornissen (b255); verminderde proprioceptie (b260); tinteling (b265); (centrale) pijn (b280)
- b3: Stem en spraak: lagere stem en verminderde luidheid van de stem (b310); articulatiestoornissen (inclusief dysartrie) (b320); verminderde vloeiendheid van spreken (b330)
- b4: Functies van hart en bloedvatenstelsel en het ademhalingsstelsel: stoornissen met betrekking tot de bloeddruk, zoals orthostatische hypotensie* (b420); stoornissen met betrekking tot de ademhaling inclusief stoornissen in functies van ademhalingspijpen en beperkte hoestklachten (b440-450); verminderde inspanningstolerantie* (b455); dyspnoe (b460)
- b5: Functies van spijsverteringsstelsel: stoornissen met betrekking tot de opname van voedsel, inclusief kwijlen, braken* en stoornissen met betrekking tot het slikken (b510); constipatie* (b525); minder goed in staat zijn tot handhaving van het lichaamsgewicht (b530)
- b6: Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies: stoornissen in functies gerelateerd aan urinelozing, inclusief (urge-)incontinentie* (b620); stoornissen in seksuele functies, inclusief impotentie en toegenomen seksuele belangstelling* (b640)
- b7: Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies: verminderde mobiliteit van gewrichten* (b710); verminderde spiersterkte* (b730); stoornissen met betrekking tot de spiertonus, inclusief rigiditeit en dystonie (b735); verminderd spieruithoudingsvermogen* (b740); stoornissen in motorische reflexfuncties, inclusief simultane contractie van antagonistische spieren (b750); onwillekeurige bewegingen, inclusief stoornissen met betrekking tot evenwichtsreacties (b755); verminderde controle van willekeurige bewegingen, inclusief dysdiadochokinese; verminderde 'motor set', resulterend in startproblemen, en verminderde of geen interne cues, resulterend in problemen met geautomatiseerde, opeenvolgend uit te voeren bewegingen (b760); stoornissen met betrekking tot onwillekeurige bewegingen, inclusief bradykinesie, tremor en dyskinesie* (b765); stoornissen met betrekking tot het gangpatroon, inclusief asymmetrische gang, freezing, verkorte paslengte, romprotatie en armzwaai (b770); on/off-perioden* (b798)
- b8: Functies van de huid en verwante structuren: stoornissen met betrekking tot zweet- en talgproductie (b830); stoornissen met betrekking tot gewaarwordingen verband houdend met de huid, incl. tintelingen en 'slapend' ledemaat (b840)

* Kunnen het gevolg zijn van geneesmiddelengebruik.

Beperkingen in activiteiten en participatieproblemen op de volgende gebieden:

- d1: Leren en toepassen van kennis: ontwikkelen van vaardigheden (d155); schrijven (d170); oplossen van problemen (d175); besluiten nemen (d177)
- d2: Algemene taken en eisen: ondernemen van meervoudige taken (d220); uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (230); omgaan met stress; andere mentale eisen (d240)
- d3: Communicatie: spreken (d330); zich non-verbaal uiten (d335); schrijven van boodschappen (d345)
- d4: Mobiliteit: veranderen en handhaven van lichaamshouding (d410-415); uitvoeren van transfers (d420); dragen, verplaatsen en manipuleren van iets of iemand (d430-449); lopen en zich verplaatsen, inclusief loopsnelheid (d450-469); zich verplaatsen per vervoermiddel (d470-489)
- d5: Zelfverzorging: zich wassen (d510); zorgdragen voor toiletgang (d530); zich kleden (d540); eten (d550) en drinken (d560); zorgdragen voor eigen gezondheid (d570)
- d6: Huishouden: boodschappen doen (d620); bereiden van maaltijden (d630) en huishouden doen (d640)
- d7: Tussenmenselijke interacties en relaties: basale tussenmenselijke interacties (d710); bijzondere tussenmenselijke relaties met onbekenden, met mensen in formele situaties, met verwanten en met een echtgenoot (d730-779)
- d8: Belangrijke levensgebieden: opleiding (d810-839); beroep en werk (d840-859); economisch leven (d860-879)
- d9: Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: maatschappelijk leven (d910); recreatie en vrije tijd (d920); religie (d930); politiek (d950)

Externe factoren:

- e1: Producten en technologie, inclusief geneesmiddelen, ondersteunende hulpmiddelen, financiële activa;
- e2: Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin, inclusief bevolkingsdichtheid, lichtsterkte;
- e3: Ondersteuning en relaties, inclusief familie, vrienden, collega's, hulpverleners in de gezondheidszorg;
- e4: Attitudes, inclusief persoonlijke attitudes;
- e5: Diensten, systemen en beleid, inclusief met betrekking tot huisvesting, vervoer, sociale zekerheid, communicatie, gezondheidszorg, onderwijs

Persoonlijke factoren*, waaronder

- leeftijd en geslacht
- opleidingsniveau
- ervaringen, voorkeuren, motivatie
- comorbiditeit en copingvaardigheden

Deze zijn vanwege de grote sociale en culturele verschillen niet opgenomen in de ICF-classificatie.

Hoofdstuk 2 Op de ICF gebaseerd verslagleggingsformulier

Naam/identificatienummer: Geboortedatum: Diagnose: ICD-10: G20: ziekte van Parkinson		Doel lange termijn: (zie GAS-formulier) Doel korte termijn:
Vanuit het perspectief van de persoon met de ziekte van Parkinson		Voorgeschiedenis m.b.t. (bijna) vallen: ABC Scale/FES-I: NFOG-Q/freezing: Mate van activiteit: Vastgestelde domeinen:
	Anatomische eigenschappen/functies*	Activiteiten en participatie*
Vanuit het perspectief van de zorgverlener	6MWD en Borg 6-20: P&R Test: Rapid Turns test/freezing: Schredelengte/cadans:	M-PAS: TUG: BBS/Mini-BESTest/DGI/FGA: FTSTS: 10MW: 6MWD:
	Externe factoren	Persoonlijke factoren

* Op basis van de anamnese wordt vastgesteld wat de geschiktste meetinstrumenten zijn.

Hoofdstuk 3 Medicatie: effecten en bijwerkingen

Als gedetailleerde informatie over geneesmiddelen nodig is, adviseert de Werkgroep het Farmacotherapeutisch Kompas (Nederland). De informatie in deze bijlage kan namelijk veranderen als er nieuwe geneesmiddelen in de handel komen en als er meer bekend wordt over de farmacologie van bestaande geneesmiddelen.

Klasse: stofnaam	Werkingsmechanisme	Effecten	Bijwerkingen
levodopa: • L-dopa	• wordt in de hersenen omgezet in dopamine (geneesmiddel dat de meeste symptoomverlichting biedt bij de ziekte van Parkinson)	• vermindert bradykinesie en rigiditeit. • geen effect op rusttremor, axiale symptomen (inclusief spraak-, loop- en balansproblemen). • geen effect op motorische complicaties	• hypertonie, orthostatische hypotensie, hart- en vaatproblemen, misselijkheid (meest voorkomende bijwerking), hoofdpijn, maag- en darmproblemen • op de lange termijn: responsfluctuaties, dyskinesieën, dystonie, verwardheid, hallucinaties, slaapstoornissen, visuele hallucinaties
dopamine-agonisten: • pramipexol • ropinirol • rotigotine • apomorfine	• stimuleert postsynaptische dopaminereceptoren in het striatum	• vermindert hypokinesie en rigiditeit	• orthostatische hypotensie, freezing, slapeloosheid, slaperigheid, duizeligheid, constipatie, perifeer oedeem (met name in de voeten), misselijkheid en braken, verwardheid, psychose, visuele hallucinaties, impulscontrolestoornissen inclusief dwangmatig aan lichaamsbeweging doen (hoofdzakelijk bij jonge patiënten) • op de lange termijn: zoals bij levodopa, maar in veel mindere mate
amantadine	• antagonistisch effect op glutamaatreceptoren	• vermindert dyskinesieën en tremor • geen effect op niet-motorische problemen en complicaties van de ziekte van Parkinson	• hallucinaties, verwardheid, agitatie, orthostatische hypotensie, duizeligheid, angst, coördinatiestoornissen, slaapstoornissen, slapeloosheid, nachtmerries, ataxie, perifeer oedeem, misselijkheid en braken, hoofdpijn, constipatie, diarree, anorexie
MAO-B-remmers: • selegiline • rasagiline	• vermindert de afbraak van dopamine	• vermindert motorische symptomen (beginstadium) en door levodopagebruik veroorzaakte motorische complicaties • geen effect op motorische fluctuaties of depressie	• orthostatische hypotensie, hallucinaties, pijnlijke gewrichten (monotherapie met rasagiline)
COMT-remmers: • entacapon • tolcapon	• remt de metabolisering van levodopa, resulterend in een langere halfwaardetijd van levodopa en in een langere werkingsduur van afzonderlijke levodopadoses	• beperkt effect op motorische symptomen (UPDRS II, algemene dagelijkse levensverrichtingen) • toe te voegen aan carbidopa/levodopa in geval van motorische fluctuaties door het <i>wearing off</i> -fenomeen	• dyskinesieën, cognitieve stoornissen, cardiovasculaire complicaties, neuropsychiatrische complicaties, misselijkheid, diarree, verkleurde urine, leverbeschadiging (tolcapon)
anticholinergica: • biperideen • trihexyfenidyl	• herstelt het verstoorde neurotransmitterevenwicht tussen acetylcholine en dopamine in het striatum	• vermindert rusttremor en (minimaal) bradykinesie	• geheugenverlies, verwardheid, minder zweten, wazig zien, urineretentie, misselijkheid, constipatie, droge mond, vertraagde maaglediging met gevolgen voor de levodopa-absorptie
bètablokkers: propranolol	• onbekend	• effect op tremor niet bekend	• bradycardie

Hoofdstuk 4 Informatie voor mantelzorgers

Veel mensen met de ziekte van Parkinson krijgen hulp van naasten, zoals hun man of vrouw, kinderen of vrienden, of van professionele thuiszorgmedewerkers. Naasten die (een deel van) de zorg op zich nemen, worden 'mantelzorgers' genoemd.

Mantelzorgers kunnen voor algemene informatie, ondersteuning en hulp bij de communicatie terecht bij de Parkinson Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl/). Met de informatie in dit hoofdstuk willen we mantelzorgers helpen om meer inzicht te krijgen in de bewegingsgerelateerde problemen waarmee mensen met de ziekte van Parkinson te kampen hebben. Zie ook de tips op de site van ParkinsonNet (<http://www.parkinsoninzorg.nl/de-10-tips/>).

Hoe kunnen mensen met de ziekte van Parkinson geholpen worden bij het lopen en het uitvoeren van activiteiten?

- Met welke problemen de ziekte van Parkinson gepaard gaat, kan van persoon tot persoon verschillen. Waar de meeste mensen met de ziekte van Parkinson last van krijgen, is dat ze trager worden en meer tijd nodig hebben bij:
 - het lopen en bewegen, zoals bij het van de woonkamer naar de keuken lopen of bij het openen van een deur. Geef hen daar extra tijd voor.
 - het communiceren, zoals bij het praten, schrijven, computeren of telefoneren. Geef hen ook daar extra tijd voor.
- Samen met de fysiotherapeut werkt de patiënt aan:
 - Problemen met het beginnen en doorgaan met lopen. Dit probleem is vooral lastig in ruimtes met veel andere mensen, bij het ontwijken van meubelen of andere obstakels en bij het lopen door een smalle doorgang, zoals een deuropening. Laat geen voorwerpen op de grond liggen waarover gestruikeld kan worden en zorg voor ruime looproutes door de woning.
 - Problemen met het bewaren van het evenwicht. Dit is vooral lastig binnenshuis, als het te donker is, wanneer er meerdere dingen tegelijk worden gedaan en bij het omdraaien. Probeer valincidenten te voorkomen door ervoor te zorgen dat de woning goed verlicht is, door geen voorwerpen op de grond te laten liggen waarover gestruikeld kan worden en door de persoon met de ziekte van Parkinson te leren om niet twee dingen te gelijk te doen

als dat evenwichtsproblemen oplevert. Bij het doen van twee dingen tegelijk kan het bijvoorbeeld gaan om praten of iets dragen tijdens het lopen.

- Problemen met het uitvoeren van zogeheten transfers. Denk bijvoorbeeld aan opstaan vanaf de bank en weer gaan zitten, omdraaien in bed en de dekens verleggen, in en uit de auto stappen en opstaan vanaf de grond. De persoon met de ziekte van Parkinson heeft hiervoor misschien zelf al speciale trucjes bedacht. De fysiotherapeut leert hiervoor strategieën aan. Vraag daarnaar.
- De problemen die iemand heeft, kunnen van dag tot dag en zelfs van uur tot uur verschillen. In het laatste geval komt dat vaak door schommelingen in het effect van antiparkinson-medicatie. Probeer uit te vinden welk moment van de dag het geschiktst is voor activiteiten als aankleden, wassen en een ommetje maken.
- Veel mensen met de ziekte van Parkinson krijgen moeite met het doen van twee dingen tegelijk. Praat in dat geval niet tegen de persoon met de ziekte van Parkinson terwijl hij of zij aan het lopen of trainen is.
- Het is voor mensen met de ziekte van Parkinson heel belangrijk om actief te blijven. Probeer de persoon met de ziekte van Parkinson aan te moedigen om genoeg te bewegen; het helpt al om geregeld wat door en om het huis te lopen en de trap te nemen in plaats van de lift. Laat de persoon ook zo veel mogelijk zelf doen, ook al kost het dan meer tijd.
- Mensen met de ziekte van Parkinson weten zelf het beste hoe en in hoeverre ze geholpen willen worden. Respecteer altijd iemands autonomie en vraag dus eerst waarbij u kunt helpen.

Het is belangrijk om van tevoren af te spreken wanneer en hoe u uw naaste kunt helpen. Aangezien jullie samen meer kunnen onthouden dan alleen, is het verstandig om (als de persoon aan wie u ondersteuning biedt dat goed vindt) mee te gaan naar de fysiotherapeut of andere zorgverleners.

De fysiotherapeut kan u dan misschien ook gelijk informatie of tips geven over hoe u uw naaste het beste kunt ondersteunen, met zo min mogelijk lichamelijke en emotionele belasting voor uzelf.

Hoofdstuk 5 Rode vlaggen voor de ziekte van Parkinson, met de meest waarschijnlijke diagnose

Verschijselen en symptomen	Meest waarschijnlijke diagnose
verspreidingspatroon	
• symmetrisch	PSP, MSA
• asymmetrisch	CBD (zeer asymmetrisch)
• voornamelijk de benen	VP
beloop	
• snelle progressie (< 5 jaar H&Y-stadium 3)	PSP, MSA
• stapsgewijze progressie	VP
• remissie	VP, door medicatiegebruik veroorzaakt parkinsonisme
medicatie	
• geen/onvoldoende respons op levodopa (> 1 g levodopa/dag gedurende 1 maand)	geen respons: PSP, CBD; partiële respons: MSA
• vroeg optredende/heftige levodopa-intolerantie	DLB, VP
• dyskinesieën vanwege levodopagebruik	MSA, DLB, VP
• niet op dopaminerge medicatie reagerende pijn	alle vormen van AP
tremor	
• asymmetrische 'geldteltremor'	zelden: MSA
• onregelmatige, schokkerige tremor	MSA, CBD
myoclonus	MSA (gestrekte vingers), CBD, PSP, DLB, SCA2, PARK9
dysfagie en dysartrie	
• vroeg optredende, ernstige dysartrie	AP
• vroeg optredende, ernstige dysfagie	PSP, MSA
• dysfonie (spasmodisch)	MSA
dystonie	
• orofaciaal	MSA, PSP (blefarospasme), veroorzaakt door medicatiegebruik
• cervicaal	MSA (antecollis), PSP (retrocollis)
• axiaal	
– pisasyndroom	MSA; veroorzaakt door medicatiegebruik (zowel typische als atypische antipsychotica, antidepressiva, anti-emetica, cholinesteraseremmers, dopaminerge middelen); vergroeiingen van de wervelkolom; scoliose
– camptocormie	MSA, ziekte van Alzheimer, myopathie, myasthenie, CIDP, veroorzaakt door medicatiegebruik, vergroeiingen van de wervelkolom, artritis, paraneoplastisch
• van armen/benen	
• gegeneraliseerd	MSA, veroorzaakt door medicatiegebruik
	MSA; CBD; erfelijk parkinsonisme (PARK1,-2,-6,-7,-9,-14); erfelijk dystoniesyndroom (DYT3,-5,-12,-16, SCA3); intoxicaties: antipsychotica, koolstofmonoxide, mangaan; stapelingsziekten: ziekte van Wilson, NBIA1; overig: hemiparkinsonisme-hemidystonie, neuroacanthocytose, ziekte van Huntington
• met vaste krampstand	CBD (vroeg optredend), MSA (laat in het ziektebeloop optredend)
betrokkenheid van piramidecellen	VP, MSA, PARK2,-9
ataxie (cerebellair)	MSA, SCA2, SCA3 en SCA17, neuronale intranucleaire inclusieziekte

Verschuiven en symptomen	Meest waarschijnlijke diagnose
loop- en balansstoornissen	
• vroeg opgetreden houdingsinstabiliteit	PSP; in mindere mate: MSA, CBD en VP
• gebruik van loophulpmiddelen/rolstoelafhankelijkheid	< 3 jaar: MSA, PSP; 3 t/m 10 jaar: andere vormen van AP
sensorische stoornissen	
• corticaal	CBD
• polyneuropathie	veroorzaakt door medicatiegebruik: amantadine, intoxicatie (koolstofdioxide, mangaan, oplosmiddelen, koolstofdioxide); infectieus (syfilis, hiv); paraneoplastisch (parkinsonisme en polyneuropathie – snel progressief!); endocrien (hypoparathyreoïdie); metabool (gangliosidose); mitochondriaal (MERRF, POLG-mutatie); neurodegeneratief (neuronale intranucleaire inclusieziekte, MSA)
stoornissen in oogbewegingen	
• supranucleaire verlamming	PSP
• 'round-the-house'-saccades	PSP
• saccadische oogbewegingen	
– vertraagde initiatie	CBD
– vertraagde uitvoering	PSP
• blik niet kunnen vasthouden	MSA, SCA, PSP
• <i>square wave jerks</i>	MSA, SCA, PSP
• dysmetrie/doel voorbij schieten	MSA, SCA
• nystagmus	MSA, SCA
• oculaire apraxie	CBD
• oculogyre crisis	parkinsonisme veroorzaakt door medicatiegebruik (antipsychotica, anti-emetica), juveniel parkinsonisme, bilaterale thalamuslaesies
autonome disfunctie	
• vroeg optredend en ernstig	MSA, DLB (in mindere mate)
• koude, verkleurde extremiteiten (<i>cold hands sign</i>)	MSA
• vroeg optredend en heftig	PSP, DLB, FTD, ziekte van Huntington, NPH
• relatief laat optredend	CBD, VP
• relatief lichte cognitieve disfunctie	MSA
• apraxie	CBD, PSP (in mindere mate)
• afasie	CBD, PSP (in mindere mate)
• apathie (vroeg optredend)	PSP
• ontremming	Vroeg optredend: PSP; in mindere mate: MSA
– emotioneel	PSP, CBD
– pseudobulbaire ontremming	
• hallucinaties, waanvoorstellingen	DLB (vroeg optredend)
• REM-slaapgedragsstoornis	PD, MSA, DLB
• slaapapneusyndroom	MSA
• nachtelijke inspiratoire stridor	MSA

AP = atypische parkinsonismen; CBD = corticobasale degeneratie; CIDP = chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie; DLB = dementia met Lewy-bodies ('Lewy body'-dementie); FTD = frontotemporale dementie; MERRF = *myoclonus epilepsy with ragged red fibers*; MSA = multipla systeematrofie; NPH = *normal pressure hydrocephalus*; PARK9 = erfelijke parkinson; POLG-mutatie = polymerase gammamutatie; PSP = progressieve supranucleaire parese; SCA2 = spinocerebellaire ataxie type 2; VP = vasculair parkinsonisme.

Raadpleeg voor meer informatie: Aerts MB, Esselink RA, Post B, van de Warrenburg BP, Bloem BR. Improving the diagnostic accuracy in parkinsonism: a three-pronged approach. *Pract Neurol*. 2012;12(2):77-87.

Hoofdstuk 6 Intakevragenlijst voor patiënten met de ziekte van Parkinson

We willen u vragen deze vragenlijst in te vullen voordat u voor de eerste keer uw fysiotherapeut bezoekt. De vragenlijst bestaat uit vier pagina's. Het doorlopen van alle vragen is voor u (en uw mantelzorger) een goede manier om te bedenken aan welke problemen u wilt werken tijdens de fysiotherapie. De antwoorden die u invult, geven uw fysiotherapeut een goed beeld van welke problemen u het belangrijkst vindt, en van wat u lichamelijk aankunt.

Datum:

Uw naam:

Het doel van uw fysiotherapie

1. Aan welke problemen zou u graag het eerst werken?

.....

.....

2. Wat hebt u al geprobeerd om deze problemen aan te pakken?

.....

.....

3. Hoe goed heeft dat gewerkt?

.....

.....

4. Wat verwacht u van de fysiotherapie?

.....

.....

5. Zijn er nog dingen die uw fysiotherapeut over u moet weten? Hebt u bijvoorbeeld behalve de ziekte van Parkinson nog andere gezondheidsproblemen?

.....

.....

6. Hebt u vragen voor uw fysiotherapeut?

.....

.....

Vallen

7. Bent u in de afgelopen 12 maanden om wat voor reden dan ook gevallen, gestruikeld of uitgedaald? Het maakt hierbij niet uit of het vallen, struikelen of uitglijden te maken had met de ziekte van Parkinson.
- ☐ Nee
☐ Ja
8. Bent u in de afgelopen 12 maanden bijna gevallen? Hiermee bedoelen we dat u een volledige val nog maar net kon voorkomen.
- ☐ Nee
☐ Ja
9. Hoe bang bent u om te vallen?
- ☐ Helemaal niet bang
☐ Een beetje bang
☐ Behoorlijk bang
☐ Heel bang

Freezing

Met *freezing* bedoelen we het gevoel dat u met de voeten aan de grond genageld staat. Freezing kan gepaard gaan met trillende benen en het maken van kleine schuifelpasjes. U kunt er last van krijgen wanneer u aanstalten maakt om te gaan lopen, wanneer u een bocht maakt of wanneer u door een smalle doorgang of in een ruimte met veel andere mensen loopt. Weet u niet zeker of u last hebt van freezing? Kijk dan eens naar het freezingfilmpje op www.parkinsonnet.info/euguideline.

10. Hebt u in de afgelopen maand last gehad van freezing?
- ☐ Nee
☐ Ja

Lichamelijke activiteit

11. Noteer hieronder voor elke activiteit die u in de afgelopen week hebt verricht, hoeveel minuten u daaraan hebt besteed. Vul daarbij het totale aantal minuten in, voor de zeven dagen bij elkaar.

Activiteiten	Totale tijdsbesteding, afgelopen 7 dagen samen
Op een horizontale ondergrond lopen (binnen, buiten of op een loopband)	minuten:
Bergopwaarts of een trap op lopen, of rennen	minuten:
Op een horizontale ondergrond fietsen (buiten of op een hometrainer)	minuten:
Bergopwaarts of in een hoog tempo fietsen (buiten of op een hometrainer)	minuten:
Dansen, recreatief zwemmen, gymnastiek, trainen in een beweeggroep, yogaën, tennissen (dubbelspel) of golfen	minuten:
Baantjes zwemmen op een vast tempo, tennissen (enkelspel) of roeien	minuten:
Vegen, ramen wassen of harken	minuten:
Spitten, verrichten van zware bouwwerkzaamheden, tillen van zware dingen, houthakken of sneeuw schuiven	minuten:
Andere activiteiten, namelijk:	minuten:

12. Hoe actief was u deze week als u dat vergelijkt met eerdere weken?
- ☐ Deze week actiever
☐ Even actief
☐ Deze week minder actief

13. Met welke activiteiten die u in het verleden geregeld deed, bent u in de afgelopen twaalf maanden gestopt?

.....

.....

14. Waarom bent u daarmee gestopt?

.....

.....

15. Geef hieronder voor elke activiteit aan of u die wel of niet moeilijk uit te voeren vindt, door in de betreffende kolom een kruisje te zetten. Vindt u de activiteit niet moeilijk, maar krijgt u bij het uitvoeren ervan wel problemen als freezing, pijn of verlies van uw evenwicht? Zet dan ook een kruisje onder 'Moeilijk'. Hoe goed heeft dat gewerkt?

Domein	Activiteit	Moeilijk	Niet moeilijk
Lopen	lopen binnenshuis		
	lopen buitenshuis		
	draaien		
	beginnen met lopen		
	traplopen		
	lopen tijdens het doen van een dubbeltaak		
	lopen door een smalle doorgang		
	stoppen met lopen		
Transfers	omdraaien in bed		
	in of uit bed gaan		
	in of uit de auto stappen		
	gaan zitten op of opstaan van een stoel		
	gaan zitten op of opstaan van het toilet		
	in of uit bad stappen		
	een voorwerp oprapen van de grond		
	opstaan vanaf de grond		
	op de fiets stappen of afstappen van de fiets		
Arm- en handvaardigheid	bij het huishouden, bijvoorbeeld bij het bereiden van maaltijden of het huishouden doen		
	bij zelfverzorging, bijvoorbeeld bij het eten, wassen en aankleden		

16. Geef aan of u last hebt van de onderstaande klachten, door een kruisje in de betreffende kolom te zetten:

Domein	Klacht	Ja	Nee
Fysieke functies	snel buiten adem raken		
	spierzwakte		
	stijfheid		
Pijn	pijn		

Het kan handig zijn om uw mantelzorger of een vriend mee te nemen als u naar uw fysiotherapeut gaat. Samen kunnen jullie immers meer onthouden dan alleen!

Hoofdstuk 7 Samenwerkingsmodel parkinsonzorg: zorgverleners en verwijzingscriteria*

Revalidatiearts¹ of specialist ouderengeneeskunde², is altijd betrokken bij de zorg voor mensen met complexe motorische en niet-motorische stoornissen en houdt zich bezig met:

- interdisciplinaire analyse van de beperkingen en belemmeringen
- verwijzingen voor dagbehandeling of de continue interdisciplinaire zorg
- ondersteuning op gebied van werk¹
- beoordeling m.b.t. (loop)hulpmiddelen en aanpassingen in huis¹
- palliatieve zorg²

Apotheker, houdt zich bezig met:

- medicatieverstrekking en controle, o.a. op gebied van interacties/bijwerkingen
- therapietrouw

Psychiater, houdt zich bezig met:

- stoornissen in energie en driften, bijv. verminderde motivatie en impulscontrolestoornissen
- emotionele stoornissen, bijv. angst
- stoornissen in temperament en persoonlijkheid, bijv. psychische stabiliteit
- depressie
- perceptiestoornissen, bijv. hallucinaties
- slaapstoornissen
- dementie

Logopedist, houdt zich bezig met:

- lagere toonhoogte en luidheid van het stemgeluid
- articulatiestoornissen (bijv. dysarthrie)
- slikstoornissen (inclusief kwijlen)
- verminderde vloeiendheid van spreken

Klinisch geriater, houdt zich bezig met:

- kwetsbare ouderen met complexe problematiek bij wie medicatie en psychiatrie onvoldoende effect heeft
- comorbiditeiten, valproblematiek en polyfarmacie

Landelijke parkinsonvereniging

- voor advies en steun van andere leden en zorgverleners
- voor belangenbehartiging

Seksuoloog, houdt zich bezig met:

- stoornissen in seksuele functies, bijv. gerelateerd aan seksuele prestatie of belangstelling
- veranderde seksuele perceptie
- informatieverstrekking, bijv. over hulpmiddelen
- beperkingen bij seksuele en andere intieme relaties

Diëtist, houdt zich bezig met:

- gewichtsverlies; risico: >5% in 1 maand of > 10% in 6 maanden
- kwalitatieve of kwantitatieve achteruitgang in voedselinname
- medicatiegerelateerd voedingsadvies (bijv. perioperatief)
- constipatie

Thuiszorgorganisatie, houdt zich bezig met:

- beperkingen op gebied van zelfverzorging, bijv. bij zich kleden
- beperkingen op gebied van huishouden, bijv. bij huishouden doen



Landelijk expertisecentrum op het gebied van de ziekte van Parkinson

- voor multidisciplinaire diagnostiek en een daarop gebaseerd behandelplan
- voor specialistische behandeling (bijv. DBS)

Neurochirurg, houdt zich bezig met:

- hevige, onvoorspelbaar optredende responsfluctuaties of dyskinesieën
- medicatieresistente tremor

Maatschappelijk werker, houdt zich bezig met:

- psychosociale problematiek, bijv. coping
- belasting voor de mantelzorger (mentaal en financieel)
- beperkingen en belemmeringen op gebied van tussenmenselijke relaties, bijv. met mantelzorger
- verlies van betekenisvolle dagbesteding
- verstrekking van informatie en hulp op gebied van (financiële) regelingen

Ergotherapeut, houdt zich bezig met:

- beperkingen en belemmeringen op gebied van thuissituatie, werk en vrije tijd (bijv. cognitieve problemen, het nodig hebben van hulpmiddelen en aanpassingen in huis)
- door mantelzorger ervaren belemmeringen bij verlenen van steun of zorg

Fysiotherapeut, houdt zich bezig met:

- (kans op) achteruitgang in fysieke capaciteit en uitvoering van activiteiten
- beperkingen bij lopen (bijv. freezing)
- beperkingen bij transfers
- beperkingen in arm- en handvaardigheid
- verminderde balans; valproblematiek
- pijnbeleving en -perceptie

Neuropsycholoog, houdt zich bezig met:

- stress bij patiënt/mantelzorger
- complexe psychosociale beperkingen en belemmeringen
- beperkingen in acceptatie en coping
- beperkingen op gebied van tussenmenselijke relaties, bijv. met mantelzorger
- stoornissen in temperament, persoonlijkheid en vrees, met of zonder medicatie
- cognitieve stoornissen

groen: zorg waarmee de patiënt altijd te maken krijgt

rood: zorg betrokken indien indicaties hiervoor aanwezig zijn

blauw: algemene overkoepelende organisaties of instellingen

* Dit aangepaste model van zorg is gebaseerd op: Bloem BR, Laar T van, Keus SHJ, Beer H de, Poot E, Buskens E, et al. Multidisciplinary Guideline 'Parkinson's disease'. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications; 2010.

Literatuur

1. Bloem BR, Laar T van, Keus SHJ, Beer H de, Poot E, Buskens E, et al. Multidisciplinary Guideline 'Parkinson's disease'. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications; 2010.
2. Fortin M, Dionne J, Pinho G, Gignac J, Almirall J, Lapointe L. Randomized controlled trials: do they have external validity for patients with multiple comorbidities? Ann Fam Med 2006; 4(2):104-8.
3. Fitzsimmons PR, Blayney S, Mina-Corkill S, Scott GO. Older participants are frequently excluded from Parkinson's disease research. Parkinsonism Relat Disord 2012; 18(5):585-9.

Hoofdstuk 8 Zelfmanagement: informatie voor mensen met de ziekte van Parkinson

Zelfmanagement betekent dat u zelf probeert om zo goed mogelijk om te gaan met de problemen die u vanwege de ziekte van Parkinson hebt en daar de verantwoordelijkheid voor neemt. Als we het in deze richtlijn hebben over zelfmanagement, gaat het vooral over hoe actief u bent (in de richtlijn 'fysieke activiteit' genoemd) en over handelingen waarbij u bepaalde bewegingen moet maken ('bewegingsgerelateerde activiteiten'). Dat zijn namelijk de onderwerpen waar deze fysiotherapierichtlijn over gaat. Bij uw zelfmanagement komen echter nog meer dingen kijken. Denk bijvoorbeeld aan uw medicatiegebruik, uw voeding, uw stemming, hoe duidelijk u kunt praten en hoe goed u slaapt. Over die onderwerpen kan uw neuroloog of uw parkinsonverpleegkundige u meer vertellen. Zij weten ook bij welke zorgverlener u terecht kunt als u op dit vlak hulp nodig hebt.

We adviseren u om na te denken over wat u belangrijk vindt bij de aanpak van uw ziekte. Dan kunt u daarna samen met zorgverleners die veel van de ziekte van Parkinson afweten, een geschikt behandelprogramma afspreken. Het kan zijn dat u voor uw behandeling naar verschillende zorgverleners moet, waaronder een fysiotherapeut. Uw zorgverleners zorgen er namelijk voor dat u zo veilig en onafhankelijk mogelijk kunt blijven bewegen en helpen u om uw lijf zo goed mogelijk te laten werken. Maar zelf kunt u ook het een en ander doen, namelijk:

- voldoende bewegen;
- in de gaten houden of het nodig is naar een fysiotherapeut te gaan;
- uw bezoeken aan uw fysiotherapeut optimaal benutten.

1. Voldoende bewegen

Gemiddeld genomen zijn mensen met de ziekte van Parkinson een derde minder actief dan leeftijdgenoten zonder deze ziekte. Misschien bent u bang dat meer bewegen risico's met zich meebrengt, maar te weinig lichaamsbeweging kan gevaarlijker zijn. Lichamelijke inactiviteit vergroot namelijk uw kans op gezondheidsproblemen, zoals hartziekten, diabetes type 2 en osteoporose (botontkalking). Daarom is het belangrijk om voldoende te bewegen.

Enkele algemene tips voor een actievere leefstijl:

- Probeer gedurende de dag minder lang te zitten. Pak voor korte afstanden, zoals naar de supermarkt, niet de auto, maar ga lopen. Neem de trap in plaats van de lift of de roltrap.
- Probeer minstens 150 minuten per week te bewegen. Het is de bedoeling dat u zich zo inspannt dat u het warm krijgt, een beetje gaat zweten en een beetje buiten adem raakt. Blijf op het punt waarbij het lastig is om een gesprek te voeren. Om deze norm te halen, kunt u bijvoorbeeld 5 dagen per week 30 minuten gaan bewegen. Als 30 minuten achter elkaar bewegen te zwaar is, zijn meerdere kortere perioden, bijvoorbeeld drie maal 10 minuten, ook prima.
- Om fit en gezond te blijven, dient u aan verschillende vormen van lichaamsbeweging te doen. U kunt bijvoorbeeld de ene dag oefeningen doen om uw spieren sterker te maken en de volgende dag aan uw uithoudingsvermogen werken. Het is belangrijk om ook oefeningen te doen die uw gewrichten

soepel houden. Dit zijn oefeningen waarbij u grote bewegingen maakt. Kies bij voorkeur voor oefeningen die gericht zijn op functionele taken en voor taken waarbij u liggend, zittend, staand of lopend grote bewegingen maakt. Deze hebben een gunstige uitwerking op uw dagelijks functioneren, zoals het lopen en het bewaren van uw evenwicht.

- Kies voor een trainingsvorm die u leuk vindt om te doen en die aansluit op wat u lichamelijk aankunt. Dat maakt het namelijk gemakkelijker om de training vol te houden. Sommige mensen vinden het bijvoorbeeld leuk om een sport te doen, terwijl anderen vanwege lichamelijke beperkingen alleen oefeningen kunnen doen waarbij ze kunnen zitten of liggen.
- Als u in staat bent om samen met anderen te trainen, kan dat erg gezellig zijn en goed zijn voor uw motivatie. Als er bij u in de buurt beweegprogramma's of dans- of tai-chi-lessen georganiseerd worden, zou u zich daarvoor kunnen opgeven. Zulke beweeggroepen kunnen gewoon voor iedereen bedoeld zijn of speciaal gericht zijn op mensen met de ziekte van Parkinson.
- Train op de momenten waarop u zich het beste voelt en uw medicatie nog goed werkt.
- Probeer uw training onderdeel te maken van uw dagelijkse routine.
- Het is heel normaal om tijdens de training moe te worden en te gaan zweten. Er zijn echter enkele situaties waarbij u gelijk moet stoppen met uw training en een arts moet raadplegen. Doe dat als u gaat zweten zonder dat u het warm hebt, als u langer dan enkele minuten last hebt van pijn, misselijkheid, een drukkend gevoel of pijn op de borst, of als u last krijgt van extreme kortademigheid, duizeligheid of een licht gevoel in uw hoofd, of als u het gevoel hebt dat uw hart soms een slag overslaat of een extra slag maakt.
- In sommige gevallen moet u uw arts om advies vragen voordat u begint met welk soort training dan ook. Dit is nodig als uw arts u heeft verteld dat u een of meerdere risicofactoren voor hartziekten hebt, als u kort geleden een hartaanval of een ander probleem met uw hart hebt gehad of als u in het verleden maar weinig aan lichaamsbeweging hebt gedaan.

2. Wanneer dient u naar een fysiotherapeut te gaan?

Tijdens elk stadium van de ziekte van Parkinson kunt u voor informatie en advies bij een fysiotherapeut terecht. Ook kan een fysiotherapeut u behandelen als dat nodig is. Fysiotherapie bij de ziekte van Parkinson is erop gericht problemen bij het bewegen te voorkomen, te stabiliseren of te verminderen. In de volgende gevallen is het verstandig om naar een fysiotherapeut te gaan:

- Zo snel mogelijk nadat bij u de ziekte van Parkinson is vastgesteld, zodat u zelfmanagementondersteuning kunt krijgen.
- Als u het lastig vindt om geregeld aan lichaamsbeweging te doen.
- Als u vragen hebt over wat voor lichaamsbeweging u kunt doen, over hoe u veilig kunt bewegen of over hoe vaak of hoe intensief u moet bewegen.
- Als u last hebt van:
 - problemen bij het lopen, zoals traag lopen, aarzelen of het

gevoel hebben aan de grond genageld te staan (freezing genoemd);

- problemen met uw evenwicht, zoals pas geleden gevallen of bijna gevallen zijn, of bang zijn om te vallen;
- problemen bij het opstaan uit een stoel, omrollen in bed of in of uit een auto stappen;
- pijn, bijvoorbeeld in uw nek, rug of schouders.

Als u naar een fysiotherapeut gaat, is het belangrijk dat uw neuroloog dat weet. Informatie over de vergoeding van fysiotherapie kunt u navragen bij uw zorgverzekeraar. Ook kunt u de website van de beroepsgroep fysiotherapie raadplegen via de link: www.defysiotherapeut.com.

De zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson is complex. Daarom is het belangrijk dat u naar een fysiotherapeut gaat die gespecialiseerd is in het behandelen van mensen met deze ziekte, zoals u. Gespecialiseerde fysiotherapeuten bij u in de buurt kunt u vinden middels de Parkinson Zorgzoeker via www.parkinsonzorgzoeker.nl. Is bij u in de buurt geen gespecialiseerde fysiotherapeut te vinden en gaat u daarom naar een andere fysiotherapeut? Dan kunt u uw fysiotherapeut vertellen over deze nieuwe KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson (te downloaden via www.kngf.nl).

3. Wat kunt u verwachten van een bezoek aan een fysiotherapeut?

Om te beginnen zal de fysiotherapeut uw mobiliteitsproblemen bekijken en nagaan wat de oorzaak ervan is. Voor deze intake kunnen twee afspraken nodig zijn. Als uw belangrijkste problemen zich bij u thuis voordoen, kan de fysiotherapeut ook bij u langskomen voor deze intake. Als de fysiotherapeut vaststelt dat fysiotherapie u kan helpen, bepalen jullie in overleg de doelen van uw behandeling. Op basis daarvan stellen jullie een behandelplan op. Uw fysiotherapeutische behandeling kan bestaan uit een combinatie van advies, informatie, (thuis uit te voeren) oefeningen en training van zogenoemde compensatoire strategieën. Hoelang de behandelperiode duurt en hoe vaak u met de fysiotherapeut moet afspreken, hangt af van uw persoonlijke behandeldoelen en uw behandelplan.

Ook krijgt u van uw fysiotherapeut ondersteuning bij uw zelfmanagement. Daarom maken jullie ook afspraken over wanneer en op welke manier jullie contact houden nadat uw behandeling is afgelopen. Hoe vaak u hiervoor langs moet komen bij de fysiotherapeut, hangt af van uw persoonlijke omstandigheden en behoeften.

4. Hoe kunt u de bezoeken aan uw fysiotherapeut optimaal benutten?

Voorafgaand aan uw bezoek:

- Schrijf op welke problemen u hebt en welke vragen u wilt stellen. De Intakevragenlijst (bijlage 2) kan hierbij een handig hulpmiddel zijn.

Tijdens uw bezoek:

- Het is vooral belangrijk dat u eerlijk bent over hoe u zich voelt. Weet u niet zeker of u uw fysiotherapeut goed begrepen hebt? Vraag dan om extra uitleg.
- Als u dat wilt, mag uw mantelzorger meekomen.
- Zorg ervoor dat u kunt uitleggen wat uw belangrijkste problemen zijn, hoe ze uw dagelijks leven beïnvloeden (in huis, buitenshuis of op uw werk) en wat u graag zou willen bereiken met de behandeling.
- Beschrijf op welke manieren of met welke behandelingen u al geprobeerd hebt om deze problemen aan te pakken en wat dat heeft opgeleverd. Uw fysiotherapeut weet misschien nog andere dingen die u kunt proberen.
- Mocht uw fysiotherapeut niet kunnen helpen met een bepaald probleem, dan kan hij of zij u vertellen welke andere zorgverleners wellicht wel iets voor u kunnen betekenen. Waarschijnlijk kan uw fysiotherapeut u dan gelijk helpen aan de contactgegevens van zo'n andere zorgverlener.
- Denk eraan dat u en uw fysiotherapeut partners zijn op het gebied van uw zorg. Probeer daarom samen te werken, bijvoorbeeld op de volgende manieren:
 - Bepaal in overleg wat de doelen van uw behandelingen worden: wat moet er bereikt worden en wanneer?
 - Stel samen een realistisch behandelplan op.
 - Bepaal samen wanneer u na afloop van de behandelperiode nog langskomt voor nazorg. Tijdens die bezoeken kunt u om feedback vragen, bijvoorbeeld om te controleren of u de oefeningen op de juiste manier uitvoert. Denk eraan dat u ook tussentijds contact mag opnemen met uw fysiotherapeut als u vragen hebt over uw behandelplan of eraan twijfelt of u op de goede weg bent.
 - Lukt het u niet om u aan het trainingsplan te houden? Bespreek dan met uw fysiotherapeut hoe dat komt. Bedenk samen met welke aanpassingen in het trainingsplan het u wel zal lukken om actief te blijven.
 - Denk eraan dat het belangrijk voor u is om zo lang mogelijk een actief leven te leiden. Spreek daarom af hoe u na afloop van de behandelperiode thuis verder kunt trainen.
 - Bepaal in overleg wat uw fysiotherapeut aan uw verwijzend arts zal vertellen bij het bespreken van uw zorg.

Hoofdstuk 9 Bevorderen van gedragsverandering en zelfmanagement met behulp van het 5A's-Model

	Wat	Hoe (voorbeelden)
Achterhalen	- actuele activiteiten en strategieën - belangrijkste probleem (m.b.v. de GAS-methode) - overtuigingen en motivatie: - belang van verandering; - bereidheid om te veranderen en adviezen aan te nemen; - zelfeffectiviteit; - bereidheid om op te treden als zorgpartner. - steun van mantelzorger en uit de omgeving	- Laat de patiënt zijn/haar verhaal doen: - stel eenvoudige, open vragen; - stimuleer het stellen van vragen; - vat ter controle samen wat de persoon heeft gezegd. - Laat verbaal en non-verbaal merken begripvol te zijn.
Adviseren	- een specifieke verandering - over hoe belangrijk het is om op te treden als zorgpartner	Vragen-vertellen-vragen: - Vraag wat de patiënt wil weten. - Vertel wat de patiënt moet weten. - Vraag of de vraag nu beantwoord is. - Vraag of er nog andere vragen zijn. - Geef op de situatie afgestemde informatie.
Afspreken	- de doelen - de interventies - de rol van de mantelzorger	- Stel samen SMART*-doelen op; stel mogelijke doelen voor: één kortetermijndoel (bijv. voor over twee weken) en één langetermijndoel (bijv. voor over drie maanden). - Bepaal samen de te gebruiken interventies; doe voorstellen over de invulling van de interventies, frequentie en duur van de sessies en de lengte van de behandelperiode; vraag naar voorkeuren op het gebied van interventies; laat de persoon plus- en minpunten van de geopperde interventies benoemen; bespreek hoe het behandelprogramma op de persoonlijke behoeften kan worden afgestemd. - Bepaal bij aanvang samen hoe groot de rol van de mantelzorger wordt. - Bepaal bij aanvang samen wanneer met een eventuele interventie wordt gestopt en wat er daarna gebeurt. - Controleer of de patiënt niet uit beleefdheid of angst met voorstellen instemt. - Geef de patiënt de mogelijkheid pas later de knoop door te hakken.
Assisteren	- om barrières vast te stellen - om kansen te benutten - om de interventie op de juiste manier toe te passen	- Beoordeel de kloof tussen het huidige gedrag en de gestelde doelen. - Stel minstens één barrière vast (bijv. op het gebied van veiligheid, tijd of motivatie) en ga samen brainstormen over een oplossing. - Geef duidelijke (mondelijke en schriftelijke) instructies en doe oefeningen voor. - Laat de patiënt de instructies in eigen woorden samenvatten en de afgesproken activiteiten voordoen. - Geef positieve feedback. - Benoem de voordelen, bijvoorbeeld: "Wanneer u bij het lopen een hoorbaar ritme gebruikt, kunt u veel veiliger de straat oversteken." - Benadruk de autonomie van de patiënt, bijvoorbeeld: "Wat voor hoorbaar ritme zou u het liefst gebruiken: een metronoom, eigen muziek of iets anders?" - Koppel de interventies aan dagelijkse routines.

Arrangeren	• verdere ondersteuning en nazorg, ter begeleiding, motivatie en controle	• Geef de persoon materialen en hulpmiddelen mee, zoals het Logboek bewegen of een activitytracker. • Spreek met de patiënt en mantelzorger af wanneer en waarbij de mantelzorger kan helpen, bijv. om te voorkomen dat de patiënt te veel informatie moet onthouden. • Maak samen afspraken over verder onderling contact en de momenten voor (periodieke) nazorg, waarbij het kan gaan om telefonische contactmomenten of bezoeken aan de praktijk. • Overleg met de andere zorgverleners van de patiënt (indien patiënt dat goed vindt) • Blijf zo lang als nodig is (d.w.z. zolang de intrinsieke motivatie nog niet afdoende is om de gedragsverandering in stand te houden) positieve feedback geven over behaalde resultaten (voor extrinsieke motivatie). • Bespreek mogelijke gebrekkige therapietrouw (ga naar Assisteren). • Verander iets als een interventie onvoldoende effect heeft (ga naar Achterhalen). • Denk eraan dat zelfmanagementondersteuning bij chronische aandoeningen als de ziekte van Parkinson een continu proces is.
-------------------	---	--

* SMART = Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden.

Hoofdstuk 10 Voorbeeld van het optimaliseren van motorisch leren

Uitgangspunt: een uitdagend maar wel haalbaar doel:

'Binnen drie weken zonder te vallen of te morsen thuis vanuit mijn luie stoel kunnen opstaan, terwijl ik een dienblad met een vol glas water in mijn handen heb.'

Moeilijkheidsgraad	Doel	Soort training	Trainingsvoorbeeld
laag	verbeteren van de uitvoering van de taak	gelijkblijvende taak en context	- Dagelijks oefenen: opstaan uit de betreffende stoel - Om de motivatie van de patiënt te vergroten, kan in het begin de zithoogte zo worden aangepast dat opstaan enige moeite kost, maar veilig gaat. Kan de zittinghoogte niet worden aangepast? Gebruik dan een stoel met de gewenste hoogte en een even zachte zitting. Oefen eerst zonder het glas en daarna met een halfvol glas. Ondersteun de transfer van zitten naar staan met externe cues. Geef bijvoorbeeld gesproken instructies voor elke stap waaruit de transfer is opgebouwd of gebruik een zichtbaar punt waar de patiënt naartoe kan bewegen.
matig	verbeteren van de generalisatie voor vergelijkbare taken	wisselende taak, gelijkblijvende context van een vaste naar een willekeurige volgorde van de taken	- Dagelijks oefenen, waarvan driemaal per week begeleid door de fysiotherapeut: opstaan uit de betreffende stoel, maar ook uit andere stoelen of van een lager(e) bed of bank, met een hardere of zachtere zitting en wel of juist geen armleuningen. - Oefen met een steeds voller glas en gebruik cues ter ondersteuning. - Begin elke dag met dezelfde taakvolgorde, en ga daarna over op een (willekeurige) volgorde die per dag verschilt.
hoog	verbeteren van de generalisatie voor vergelijkbare taken bij wisselende omstandigheden	wisselende taak en context van een vaste naar een willekeurige volgorde van de taken	- Dagelijks oefenen, waarvan driemaal per week begeleid door de fysiotherapeut: opstaan uit de betreffende stoel, maar ook uit andere stoelen of van een lager(e) bed of bank, met een hardere of zachtere zitting en wel of juist geen armleuningen, tijdens het voeren van een gesprek (dubbeltaak). Oefen met een vol glas water en gebruik cues ter ondersteuning. - Begin elke dag met dezelfde taakvolgorde, en ga daarna over op een (willekeurige) volgorde die per dag verschilt. - Begin met trainen tijdens de on-fase en ga ermee door tijdens de off-fase.

Hoofdstuk 11 Globale beschrijving van groepstherapie

Deze bijlage bevat een globale beschrijving van groepstherapie voor patiënten met de ziekte van Parkinson. De werkgroep adviseert om voor aanvang van de groepstherapie eerst bij alle deelnemers anamnese af te nemen en lichamelijk onderzoek te verrichten en de persoonlijke SMART-behandeldoelen te formuleren.

Doelpopulaties groepstherapie

- Mensen met de ziekte van Parkinson zonder grote balans-gerelateerde veiligheidsrisico's die (nog) niet voor algemene functietraining in hun eigen huis of een gymzaal/sportschool of voor deelname aan een beweeggroep buiten de (poli)klinische setting in aanmerking komen en die gemotiveerd zijn om mee te doen aan groepstherapie.
- Hun mantelzorgers. Het kan gunstig zijn om ook de mantelzorgers ondersteuning te bieden. Overweeg daarom een ruimte te regelen waarin mantelzorgers tijdens de trainingssessies van hun naasten bijeen kunnen komen en met elkaar kunnen praten. Als hier ook een fysiotherapeut bij aanwezig is, kan diegene niet-patiëntgerelateerde vragen van de mantelzorgers beantwoorden.

Behandeldoelen

Algemene doelen

(Zie Addendum Praktijk hoofdstuk 6)

- langdurige therapietrouw op trainingsgebied, om zo de conditie, de algehele gezondheid en het welbevinden te verbeteren;
- preventie van secundaire complicaties (H&Y-stadium 1 t/m 4);
- motorisch leren (H&Y-stadium 2 en 3);
- meer vertrouwen in het bewegen krijgen, zodat hopelijk de overstap gemaakt kan worden naar trainen zonder begeleiding door een fysiotherapeut, bijvoorbeeld thuis, in een gymzaal/sportschool of in een algemene beweeggroep;
- in contact komen met en leren van lotgenoten, die wellicht vergelijkbare ervaringen en problemen hebben;
- een beter welbevinden en het gevoel krijgen ergens bij te horen.

Persoonlijk doel

- per persoon te formuleren en te evalueren.

Omvang en samenstelling trainingsgroep

De werkgroep adviseert om bij het samenstellen van een trainingsgroep mensen met de ziekte van Parkinson te selecteren op basis van hun:

- persoonlijke doelen en voorkeuren op trainingsgebied: deze zijn bepalend voor de keuze van specifieke groepsoefeningen;
- beperkingen, vooral op cognitief, cardiovasculair en musculoskeletaal gebied: deelnemers moeten wat hun functioneren betreft grotendeels overeenkomen.

Voor een optimale individuele en groepsdynamiek en maximale veiligheid wordt een groepsgrootte van zes tot maximaal acht deelnemers per therapeut aangeraden. Voor extra veiligheid kunnen er meer helpers worden ingeschakeld. Dit kunnen ook mantelzorgers zijn, als de persoon met de ziekte van Parkinson dat goedvindt.

Planning

Tijdstip. Bij voorkeur het moment waarop de mensen met de ziekte van Parkinson het beste functioneren, zoals tijdens de on-fase. **Frequentie en duur.** Bij conventionele fysiotherapie kan het beste een behandelduur van minstens acht weken worden aangehouden, met drie trainingssessies per week die elk 45 minuten duren. Dit kan deels worden ingevuld met groepstherapie en deels met een thuis te volgen trainingsprogramma.

Locatie. Elke plaats waar meerdere mensen met de ziekte van Parkinson terecht kunnen is geschikt. Denk bijvoorbeeld aan de praktijk van de fysiotherapeut, een (revalidatie)zwembad, een sportschool of gymzaal, een zaaltje in een buurtcentrum of een veldje in de openlucht.

De deelnemers kunnen:

- de hele training in groepsverband doen;
- het begin en einde van de training in groepsverband doen en verder op eigen gelegenheid trainen.

Als er een parcours wordt uitgezet, kan elke deelnemer zelf oefeningen uitkiezen die op de persoonlijke doelen aansluiten en voor zichzelf bijhouden waaraan gewerkt is.

Algemene invulling

- Combineer oefeningen die zijn gericht op fysieke capaciteit met oefeningen die zijn gericht op functionele mobiliteit.
- Werk bij voorkeur aan het trainen van functionele taken en laat de deelnemers daarbij liggend, zittend, staand of lopend snelle en grote bewegingen maken.
- Pak bij gebruik van geïsoleerde weerstandsoefeningen eerst de grote en daarna pas de kleine spiergroepen aan, en eerst meerdere gewrichten tegelijk en daarna pas de afzonderlijk gewrichten.
- Werk aan de aandacht van de deelnemers en geef *augmented feedback*, bijvoorbeeld in de vorm van cues, virtuele werkelijkheid of beweeggames (*exergames*).
- Streef naar een progressieve opbouw van de training:
 - training gericht op fysieke capaciteit kan progressief zijn in het aantal herhalingen, de belasting of de snelheid;
 - training die is gericht op motorisch leren kan progressief zijn door van een stabiele taak en context over te gaan op een variabele taak en context, door van een enkele taak over te gaan op dubbeltaken en door van oefeningen in een vaste volgorde over te gaan op oefeningen in willekeurige volgorde.
- Start met een warming-up en sluit af met een coolingdown (ontspanning).

Kies gerichte oefeningen op basis van de individuele doelen, voorkeuren en haalbaarheid.

Bijvoorbeeld:

- op de grond gaan zitten en weer opstaan;
- omrollen op de grond;
- op een ondergrond van schuimrubber staan en lopen, met en zonder het in meerdere richtingen tegen de romp van de deelnemer aanduwen;

- op een stoel gaan zitten en weer opstaan (tijdens het doen van een dubbeltaak).
- lopen:
 - langs en over obstakels
 - met tussentijds plotseling stoppen en van richting veranderen of een stuk achteruitlopen
 - omdraaien in grote en kleine ruimten
 - tijdens het uitvoeren van een dubbeltaak, zoals praten, iets dragen of het hoofd naar links of rechts draaien (en vertellen wat er te zien is)

Maak bij het lopen gebruik van cueing:

- visuele cues, zoals bij het lopen over tegels, of met tape of krijt op de vloer aangebrachte lijnen;
- auditieve cues, zoals een metronoom, muziek of de persoon met de ziekte van Parkinson die hardop telt

Andere oefenvormen:

- traplopen of op een opstapje stappen;
- trampolinespringen met goede ondersteuning;
- loopbandtraining.

Overweeg training in een zwembad (hydrotherapie).

Overweeg complementaire beweegvormen, zoals dans, tai chi, nordic walking en boksen.

Mogelijke benodigdheden

Algemeen: stopwatch, meetlint, schuimrubber, matten, oefenballen, weerstandsbanden, pylonen, pols- en enkelgewichten, op de muur aangebrachte stickers of nummers als oriëntatiepunt, loopband, crosstrainer.

Speciaal voor functioneel trainen: opstapjes en stoelen die verschillen in zithoogte, schuin opstapje, balansbord, bekertjes of glazen (om met water te vullen), dienblad.

Voor *cueing*: metronoom, muziek, mp3-speler, tape, driedimensionale houten of plastic materialen om lijnen op de grond mee aan te geven.

Ter ondersteuning

Op de website van de *European Parkinson's Disease Association* (EPDA) staan links naar materialen die de training kunnen ondersteunen: www.epda.eu.com.

Op de website van de *Association of Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe* (APPDE) zijn voorbeeldoefeningen te vinden, net als tips en trucs die mensen met de ziekte van Parkinson zelf bedacht hebben: www.appde.eu.

www.kngfrichtlijnen.nl

info@kngf.nl