Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson

Over het omslag

Op het omslag staat een tulp afgebeeld, vanaf 2005 het wereldwijde symbool voor patiënten met de ziekte van Parkinson.

In 1980 ontwikkelde een Nederlandse kweker met de ziekte van Parkinson de 'Dr. James Parkinson' tulp. De Amerikaanse Karen Painter, eveneens een parkinsonpatiënt, ontwierp de gestyleerde tekening, waar in de bladen van de tulp de letters P en D (Parkinson's Disease) te herkennen zijn.

Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson

Een richtlijn van Ergotherapie Nederland

Ingrid Sturkenboom
Marjolein Thijssen
Jolanda Gons-van Elsacker
Irma Jansen
Anke Maasdam
Marloes Schulten
Dicky Vijver-Visser
Esther Steultjens
Bas Bloem
Marten Munneke

Uitgeverij LEMMA - Den Haag - 2008

Deze richtlijn is tot stand gekomen onder leiding van het Parkinson Centrum Nijmegen (ParC) van het UMC St. Radboud in Nijmegen, in opdracht van Ergotherapie Nederland.
De ontwikkeling van deze richtlijn is financieel ondersteund door de Parkinson Patiënten Vereniging en het Fonds NutsOhra.

De juiste verwijzing luidt:
Sturkenboom IHWM, Thijssen MCE, Gons-van de Elsacker JJ, Jansen IJH, Maasdam, A, Schulten M, Vijver-Visser D, Steultjens EJM, Bloem BR, Munneke M. *Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson, een richtlijn van Ergotherapie Nederland,* Utrecht/Den Haag: Ergotherapie Nederland/Uitgeverij Lemma, 2008

Omslagontwerp: Primo! studio, Delft
Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

© 2008 EN, Utrecht 2008 / Uitgeverij LEMMA

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

ISBN 978-90-5931-318-7
NUR 892

www.lemma.nl

Woord vooraf

Met gepaste trots bevelen we u gezamenlijk deze richtlijn bij u aan.
Dit is namelijk niet zomaar een richtlijn. Het is een evidence-based richtlijn, een evidence-based ergotherapierichtlijn. Bovendien bestaat er een 'tweelingzusje' een logopedievariant. Voor zover wij weten is het uniek dat er tegelijkertijd twee monodisciplinaire evidence-based richtlijnen van paramedische beroepen verschijnen: Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson en Logopedie bij de ziekte van Parkinson; richtlijnen van Ergotherapie Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie. Deze richtlijnen zijn in nauw overleg gelijktijdig ontwikkeld.

Het primaire doel van richtlijnontwikkeling is het niveau van de zorg te garanderen en waar mogelijk te verbeteren door deze doeltreffender en doelmatiger te maken. Onder 'doeltreffender' wordt hier verstaan: werkzamer, veiliger, aanvaardbaarder voor behandelaar en cliënt en beter toepasbaar en uitvoerbaar. Oftewel richtlijnen zijn dus nodig en nuttig, omdat ze voordelen opleveren voor de zorginhoud, de zorgverlening en de zorgorganisatie.

Een nieuwe richtlijn is een belangrijke innovatie omdat 'het beste' uit het beschikbare wetenschappelijke bewijs wordt gebundeld. Innovatief eraan is ook dat de evidentie in het perspectief van de praktijk staat. Zo voorziet een richtlijn de professional van waardevolle adviezen over een goede en adequate zorg. Een praktische richtlijn beschrijft de zorginhoud vanuit het beschikbare wetenschappelijk bewijs en betrekt daarin de ervaringen van therapeuten en cliënten. De zorgverlening gaat immers uit van partnerschap tussen cliënt en therapeut, is bovendien gericht op participatie en daarmee contextgericht.
Maar deze richtlijn biedt nog meer. De Nijmeegse groep van onderzoekers en professionals die aan deze richtlijnen gewerkt hebben, hebben intens samengewerkt. De samenhang die er is tussen deze richtlijnen en de KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson uit 2004 levert niet alleen een stevig fundament onder de monodisciplinaire behandeling, maar faciliteert ook de samenwerking tussen de verschillende paramedische disciplines. Juist deze samenwerking is een kritische succesfactor voor goede zorgverlening waar de cliënt mee gediend is. Ketenkwaliteit neemt een steeds belangrijker plaats in in de ervaren kwaliteit van zorg.

Zoals Don Quichotte in 1605 zei 'the proof of the pudding is in the eating'. De waarde van de richtlijn zal in de praktijk moeten blijken. Voor het zover is, voordat de ergotherapeut daadwerkelijk de richtlijn gaat hanteren in de praktijk, zal een proces van implementatie moeten worden doorlopen. Hier hebben de beroepsverenigingen een belangrijke taak.

Tot onze grote vreugde zijn er al stappen gezet om ook het gebruik van de richtlijnen te evalueren via een wetenschappelijk onderzoek. Dit maakt het mogelijk om de mate van toepassing van de richtlijnen in detail vast te stellen en bijvoorbeeld relaties te onderzoeken tussen de toepassing van de richtlijnen en de uitkomst van de zorg.

Onze complimenten voor dit schoolvoorbeeld van versterken van de zorg – zorginhoud -verlening en -organisatie – door samenwerking!

Dr. Chris Kuiper
Wetenschappelijk directeur
Ergotherapie Nederland

Marjolein Coppens MSc.
Logopediewetenschapper
Lid Verenigingsbestuur en Voorzitter Commissie Vakinhoud
Nederlands Vereniging voor Logopedie en Foniatrie

Inhoud

DEEL I Samenvatting **11**

Overzicht aanbevelingen **13**

Werkkaart diagnostiek 20
Werkkaart behandeling 21

DEEL II Toelichting en verantwoording **27**

1 Algemene inleiding en verantwoording methodiek **29**

1.1 Achtergrond en aanleiding 29
1.2 Doelen van de richtlijn 30
1.3 Uitgangsvragen 30
1.4 Doelgroep 31
1.5 Beoogde gebruikers 31
1.6 Uitgangspunten 31
1.7 Primair betrokkenen in de richtlijnontwikkeling 32
1.8 Patiëntenperspectief 32
1.9 Werkwijze 33
1.10 Wetenschappelijke onderbouwing 34
1.10.1 Literatuur 34
1.10.2 Bewijskracht 35
1.10.3 Aanbevelingen 36
1.11 Opbouw en leeswijzer 37
1.12 Beschikbaarheid 37
1.13 Juridische betekenis 37
1.14 Procedure voor herziening van de richtlijn 38
1.15 Externe financiering 38
1.16 Dankwoord 38

2 De ziekte van Parkinson 39

2.1 Pathogenese 39
2.2 Epidemiologie 39
2.3 Gevolgen van de ziekte van Parkinson 40
2.3.1 Stoornissen in functies 41
2.3.2 Ernst en beloop van symptomen 43
2.3.3 Beperkingen in vaardigheden 44
2.3.4 Beperkingen in activiteiten 46
2.3.5 Participatieproblemen 49
2.3.6 Kwaliteit van leven en perspectief van patiënten 49
2.3.7 Kwaliteit van leven en perspectief van mantelzorgers 50
2.4 Diagnosestelling 50
2.5 Behandeling 52
2.5.1 Multidisciplinaire benadering 52
2.5.2 Systeembenadering 53
2.5.3 Medische behandeling 53
2.5.4 Paramedische behandeling 54

3 Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson 57

3.1 Inleiding 57
3.2 Rol van de ergotherapie bij Parkinson 57
3.2.1 Betekenisvol handelen 57
3.2.2 De ergotherapeutische behandeling 58
3.3 Indicatie ergotherapie 60
3.4 Afronding ergotherapie 61
3.5 Berichtgeving tussen ergotherapeut en verwijzer 62
3.6 Financiering van ergotherapie 63

4 Ergotherapeutische diagnostiek 65

4.1 Inleiding 65
4.2 Het ergotherapeutische diagnostische proces 66
4.2.1 Verzamelen van gegevens 66
4.2.2 Probleemdefiniëring en opstellen behandelplan 68

4.3 Diagnostische middelen en methoden 68
4.3.1 Inventarisatie van de aard en achtergrond van de hulpvraag van de patiënt 68
4.3.2 Inventarisatie van de aard en de achtergrond van de hulpvraag van de mantelzorger 75
4.3.3 Verheldering van de context van problemen in specifieke activiteiten 81
4.3.4 Diagnostiek van dagindeling en energieverdeling 83
4.3.5 Observatie van vaardigheden en activiteiten 86
4.3.6 Inventarisatie van stoornissen in lichaamsfuncties en -structuren 93
4.3.7 Inventarisatie van de omgeving 95
4.4 Planning voor tijdstip en locatie voor diagnostiek 97
4.4.1 Tijdstip 97
4.4.2 Locatie 99

5 Ergotherapeutische training, begeleiding en advisering 101

5.1 Inleiding 101
5.2 Achtergrond bij de ergotherapeutische behandeling, begeleiding en advisering 102
5.3 Begeleiden van het leerproces algemeen 103
5.4 Specifieke interventies 106
5.4.1 Stimuleren zelfmanagement 106
5.4.2 Optimaliseren dagstructuur en dagbesteding 108
5.4.3 Omgaan met stress en tijdsdruk 112
5.4.4 Oefenen van motorische vaardigheden van de arm/hand 115
5.4.5 Met gerichte aandacht handelen 116
5.4.6 Toepassen van cognitieve bewegingsstrategieën 118
5.4.7 Omgaan met dubbeltaken 120
5.4.8 Toepassen van cues 122
5.4.9 Optimaliseren van de fysieke omgeving 125
5.4.10 Adviseren en begeleiden van mantelzorgers 128
5.5 Aspecten voor de planning van de behandeling 130
5.5.1 Omgeving 130
5.5.2 Tijdstip 132
5.5.3 Vorm waarin behandeling plaatsvindt 133

BIJLAGEN **135**

1 Betrokkenen bij de richtlijnontwikkeling 136
2 Medicatie bij de ziekte van Parkinson 139
3 Vraaggesprek belasting mantelzorger 141
4 Dagactiviteitenonderzoek 143
5 Klinimetrie stoornissen 145
6 Inventarisatie fysieke omgeving 146
7 Voorbeelden cognitieve bewegingsstrategieën 147
8 Aanpassen van de fysieke omgeving 151
9 Informatie en gerelateerde bronnen 153

Literatuur **155**

DEEL I
Samenvatting

Overzicht aanbevelingen

In dit overzicht volgt een opsomming van de aanbevelingen zoals deze geformuleerd zijn in de richtlijn. Voor achtergrondinformatie en verantwoording wordt verwezen naar de teksten in deel II.

Indicatie ergotherapie (paragraaf 3.3)

Aanbeveling 1
Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson is geïndiceerd bij de volgende hulpvragen:

1. De patiënt ervaart beperkingen in activiteiten of participatieproblemen in de domeinen:
   - a wonen: persoonlijke verzorging, functionele mobiliteit in- en buitenshuis, huishouden, zorg voor gezinsleden en huisdieren;
   - b werken: betaald en onbetaald werk;
   - c vrije tijd: hobby's, uitgaan, sociale contacten.
2. De mantelzorger ervaart problemen bij het begeleiden of verzorgen van de patiënt bij dagelijkse activiteiten.
3. De verwijzer heeft vragen over de veiligheid en zelfstandigheid van de patiënt in de uitvoering van dagelijkse activiteiten.

Afronding ergotherapie (paragraaf 3.4)

Aanbeveling 2
Geadviseerd wordt de ergotherapiebehandeling af te ronden als de (bij-)gestelde doelen behaald zijn, er geen ergotherapeutische behandelmogelijkheden meer zijn, of als de patiënt en mantelzorger tevreden zijn met het huidige niveau van functioneren in activiteiten en participatie.

Berichtgeving tussen ergotherapeut en verwijzer (paragraaf 3.5)

Aanbeveling 3a
De informatie bij de verwijzing naar de ergotherapeut dient minimaal de volgende gegevens te bevatten:
- personalia van de patiënt;
- verzekeringsgegevens;
- datum van verwijzing/aanmelding;
- gegevens van de verwijzer en eventueel aanmelder (naam, adres, telefoonnummer, discipline);
- gegevens van de huisarts;
- verwijsdiagnose, medische voorgeschiedenis en comorbiditeit;
- de huidige medicatie en, bij voorkeur, de reeds eerder geprobeerde medicatie (met de redenen voor het staken);
- verwijsvraagstelling en aard van de verwijzing (eenmalig consult ter advies, of initiatie van een behandeling);
- indien bekend: welke andere disciplines betrokken zijn.

Aanbeveling 3b
De ergotherapeut rapporteert aan de verwijzer en aan de Parkinsonverpleegkundige bij afsluiting van een interventie. Indien een behandeling een langdurig karakter heeft, rapporteert de zorgverlener ook tussentijds, ten minste eenmaal per jaar. In de rapportage vermeldt de ergotherapeut minimaal de ingeschakelde interventie(s), de behandelperiode en frequentie, het effect en de verwachte prognose. Indien mogelijk, worden de resultaten van de behandeling ondersteund met waarden van gebruikte meetinstrumenten. De betekenis van deze waarden wordt bondig maar duidelijk omschreven. De verslaglegging en de keuze van de meetinstrumenten dient conform de 'richtlijn Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson' te zijn. Wanneer psychosociale problematiek dan wel responsfluctuaties van medicatie gesignaleerd wordt, volgt hierover berichtgeving naar de Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator.

Inventarisatie van de aard en achtergrond van de hulpvraag van de patiënt (paragraaf 4.3.1)

Aanbeveling 4a
Voor inventarisatie van de belangrijkste problemen die de parkinsonpatiënt in zijn dagelijks handelen ervaart, wordt de Canadian Occupational Performance Measure (COPM) geadviseerd in plaats van het gebruik van bestaande gestandaardiseerde ADL vragenlijsten.

Aanbeveling 4b
Afname van (delen van) het Occupational Performance History Interview (OPHI-II) wordt naast de COPM aanbevolen als meer informatie en achtergrond nodig is over handelingsidentiteit, *coping* en motivatie ten aanzien van betekenisvol handelen.

Inventarisatie van de aard en de achtergrond van de hulpvraag van de mantelzorger (paragraaf 4.3.2)

Aanbeveling 5a
Voor de ergotherapeutische hulpvraaginventarisatie van de mantelzorger heeft het afnemen van de COPM voorkeur boven gestandaardiseerde mantelzorgvragenlijsten. Hierbij wordt aanbevolen een etnografische (= belevingsgerichte) stijl van interviewen te gebruiken in het COPM-gesprek.

Aanbeveling 5b
Naast de COPM kan gebruikgemaakt worden van de gespreksonderwerpen uit bijlage 3 'Vraaggesprek belasting mantelzorger' om meer inzicht te krijgen in de belasting van de mantelzorger. Hierbij wordt aanbevolen een etnografische (= belevingsgerichte) stijl van interviewen te gebruiken in het vraaggesprek.

Verheldering van de context van problemen in specifieke activiteiten (paragraaf 4.3.3)

Aanbeveling 6
Voor verheldering van de context van *specifieke* activiteiten waarin de patiënt of diens mantelzorger problemen ervaren wordt aanbevolen de volgende aspecten van de activiteit te inventariseren: betekenis van de activiteit, gewoonten, tijdsaspecten, sociale aspecten, materiële aspecten, complexiteit van de activiteit en *coping*- en aanpassingsstrategieën. De ergotherapeut kan dit met een gesprek, een observatie of beide doen.

Diagnostiek van dagindeling en energieverdeling (paragraaf 4.3.4)

Aanbeveling 7
Bij parkinsonpatiënten die veel last hebben van vermoeidheid of van een fluctuerend functioneren, wordt aanbevolen de dagbesteding in relatie tot de belasting en de belastbaarheid te bespreken aan de hand van een activiteitendagboek (bijlage 4).

Dit dagboek wordt door de patiënt ingevuld over drie opeenvolgende dagen (inclusief een weekenddag), waarin 1) tijdstip, aard en duur van de activiteiten, 2) mate van vermoeidheid en 3) tijdstippen van medicijninname genoteerd staan.

In de nabespreking van dit dagboek geeft de patiënt aan in welke mate welke activiteiten lichamelijk of geestelijk inspannend, vermoeiend of juist ontspannend gevonden werden.

Bij patiënten met responsfluctuaties wordt de invloed van deze fluctuaties op de keuze en planning van activiteiten uitgevraagd.

Observatie van vaardigheden en activiteiten (paragraaf 4.3.5)

Aanbeveling 8a
Het wordt aanbevolen de Assessment of Motor and Proces Skills (AMPS) bij een parkinsonpatiënt af te nemen om een uitspraak over de mate van zelfstandigheid, effectiviteit, efficiëntie en veiligheid van het handelen te onderbouwen, en om inzicht te krijgen in de vaardigheden van de patiënt die het handelen belemmeren en bevorderen.

Aanbeveling 8b
De ergotherapeut kan in plaats van de AMPS het Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP) afnemen om het handelen van de parkinsonpatiënt te observeren en analyseren. Dit geldt als de therapeut PRPP- getraind is en de nadruk van de diagnostische vraag ligt op de invloed van cognitieve processen of als er geen passende AMPS-taken zijn voor de persoon.

Aanbeveling 8c
Om schrijfproblemen bij een parkinsonpatiënt te onderzoeken, wordt het aanbevolen de volgende aspecten in kaart te brengen: ervaren schrijfprobleem, schrijfhouding, handschrift, schrijftempo, fijnmotorische vaardigheden en specifiek ook het effect van *cues*, gerichte aandacht en dubbeltaken op het schrijven.

De ergotherapeut kan voor dit onderzoek delen van de SOESSS-V gebruiken, zoals de probleeminventarisatie schrijven en de observatiemethode/lijsten voor schrijfhouding, handschrift, schrijftempo, manipulatieve vaardigheden en/of graphomotorisch onderzoek.

Inventarisatie van stoornissen in lichaamsfuncties en -structuren (paragraaf 4.3.6)

Aanbeveling 9
Het wordt aanbevolen gegevens over de aard en de mate van stoornissen – die relevant zijn voor het interpreteren van beperkingen op het niveau van vaardigheden, activiteiten en participatie – zo veel mogelijk te verzamelen uit onderzoeken van andere betrokken disciplines die deskundig zijn op de betreffende gebieden.

Indien gegevens niet beschikbaar zijn overlegt de ergotherapeut met de verwijzer of nader onderzoek geïndiceerd is (signalerende functie).

Inventarisatie van de omgeving (paragraaf 4.3.7)

Aanbeveling 10
Het wordt aanbevolen de omgeving te observeren vanuit kennis over de fysieke omgevingsfactoren die het functioneren van een parkinsonpatiënt mede kunnen uitlokken of hinderen, en vanuit kennis over valpreventie. Hoofdthema's bij het evalueren van de fysieke omgeving waarin betreffende patiënt en zijn mantelzorger(s) handelen betreffen toe- en doorgankelijkheid van de verschillende ruimtes, oriëntatie en de bruikbaarheid van de faciliteiten, meubilair en gebruiksvoorwerpen.

Hierbij kan de ergotherapeut de vragen en aandachtspunten zoals opgenomen in bijlage 6 van deze richtlijn als leidraad gebruiken.

Planning voor tijdstip en locatie voor diagnostiek (paragraaf 4.4)

Aanbeveling 11
Het wordt aanbevolen om de diagnostiek te laten plaatsvinden als het medicatieregime stabiel is ingesteld.

Wanneer een parkinsonpatiënt last heeft van responsfluctuaties wordt aanbevolen het tijdstip van diagnostiek hierop af te stemmen, zodanig dat:
- in de diagnostiek een beeld verkregen wordt van het functioneren tijdens de *on*- én de *off*-fase;
- gesprekken om de hulpvraag te verhelderen bij voorkeur plaatsvinden tijdens een *on*-fase.

Aanbeveling 12
Om inzicht te krijgen in problemen met veiligheid, efficiëntie en zelfstandigheid in de uitvoering van betekenisvolle activiteiten in de eigen omgeving heeft observatie in de betreffende context van de parkinsonpatiënt de voorkeur.

Om te onderzoeken hoe een patiënt met nieuwe omgevingssituaties omgaat, kan het handelen juist geobserveerd worden in een andere omgeving dan de eigen vertrouwde omgeving.

Begeleiden van leerproces algemeen (paragraaf 5.3)

Aanbeveling 13
Het verdient aanbeveling de volgende punten in acht te nemen bij de begeleiding van een parkinsonpatiënt in het leren van nieuwe vaardigheden:
- aansluiten bij de persoonlijke leerstijl van de persoon;
- stapsgewijs instrueren (één ding tegelijk laten leren);
- expliciet laten leren (met gerichte aandacht en bewust laten leren);
- duidelijke structuur bieden;
- in de juiste context laten leren (in woon-werk-leefomgeving);
- voldoende gelegenheid voor herhaling en oefening bieden;
- instructies niet tijdens het handelen geven maar ervoor of erna;
- visuele instructies meegeven ter herinnering.

Specifieke interventies (paragraaf 5.4)

Aanbeveling 14
Het wordt geadviseerd zelfmanagement van een parkinsonpatiënt en diens mantelzorger(s) te bevorderen om herkenning en hantering van problemen in betekenisvol handelen te verbeteren.
Voorwaarde is dat patiënten voldoende cognitieve mogelijkheden hebben om probleemoplossende vaardigheden te leren toepassen, al dan niet met externe structuur.

Aanbeveling 15
Het adviseren over dagstructuur en dagbesteding wordt bij een parkinsonpatiënt aanbevolen om tevredenheid met dagbesteding te vergroten en mogelijkheden voor participatie in betekenisvol handelen te optimaliseren.

Deze interventie is geïndiceerd als de patiënt:
1 veel last heeft van traagheid, vermoeidheid of fluctuerend functioneren;
2 minder initiatief neemt tot activiteiten; of
3 bepaalde activiteiten niet meer kan uitvoeren en vragen heeft over passende alternatieven.

Aanbeveling 16
Om een parkinsonpatiënt te ondersteunen in het verminderen van stress, spanning en tijdsdruk in dagelijkse activiteiten kan een ergotherapeut de volgende interventies gebruiken:
– de patiënt en mantelzorger adviseren over het verminderen van tijdsdruk in de planning en organisatie van activiteiten;
– het gevoel van eigen effectiviteit in de uitvoering van activiteiten verbeteren door zelfmanagement te bevorderen en het handelen te optimaliseren;
– de patiënt leren activiteiten op een ontspannen manier uit te voeren.

Aanbeveling 17
Het oefenen van motorische vaardigheden van de arm en hand wordt bij een parkinsonpatiënt geadviseerd binnen voor de persoon betekenisvolle activiteiten en alleen als de persoon motorisch en cognitief voldoende leerbaar en belastbaar is.

Aanbeveling 18
Het wordt aanbevolen om het effect van de strategie 'bewust aandacht richten op problematische deelaspecten van de handelingen' te evalueren binnen activiteiten en bij positief effect de toepassing ervan te adviseren en te trainen.
Voorwaarde is dat de patiënt deze aandacht op kan en wil brengen in de betreffende situaties.

Aanbeveling 19
Het wordt aanbevolen om het effect van cognitieve bewegingsstrategieën bij een parkinsonpatiënt te evalueren bij activiteiten die op te delen zijn in stappen met stabiele rustposities en bij positief effect de toepassing ervan te adviseren en te trainen.

Aanbeveling 20
Indien een parkinsonpatiënt problemen heeft met dubbeltaken, wordt het aanbevolen om het effect te evalueren van het reorganiseren en vereenvoudigen van activiteiten tot activiteiten bestaande uit enkelvoudige (deel)taken. Bij positief effect wordt het aanbevolen de toepassing ervan in dagelijks handelen te adviseren.

Aanbeveling 21
Het wordt aanbevolen om het effect van *cues* tijdens het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten bij de parkinsonpatiënt te evalueren en bij positief effect het gebruik ervan te adviseren en te trainen.

Aanbeveling 22
Het wordt aanbevolen om een parkinsonpatiënt en zijn mantelzorger(s) te adviseren over aanpassingen in de fysieke omgeving als deze aanpassingen de veiligheid, effectiviteit en efficiëntie van het uitvoeren van activiteiten bevorderen.

Hierbij wordt aanbevolen het adviseren van hulpmiddelen en voorzieningen gepaard te laten gaan met instructie en training in het gebruik ervan.

Aanbeveling 23
Afhankelijk van de hulpvraag wordt het aanbevolen één of meerdere van de volgende interventies te gebruiken om de mantelzorger van een parkinsonpatiënt optimaal te adviseren en begeleiden:
1 Stimuleren van zelfmanagement van de mantelzorger.
2 Uitleg geven aan de mantelzorger over het effect van de ziekte van Parkinson op het betekenisvol handelen.
3 De mantelzorger adviseren over, en trainen in vaardigheden voor de verzorging en begeleiding van de patiënt.
4 De mantelzorger adviseren over relevante hulpmiddelen, voorzieningen en andere aanpassingen in de omgeving.
5 De mantelzorger stimuleren en begeleiden in het zoeken naar mogelijkheden om eigen activiteiten te behouden of te herkrijgen.

Aspecten voor de planning van de behandeling (paragraaf 5.5)

Aanbeveling 24
Het wordt aanbevolen om interventies die gericht zijn op het doornemen of oefenen van activiteiten, plaats te laten vinden in de voor de parkinsonpatiënt relevante context (thuis, werk, leefomgeving).

Aanbeveling 25
Wanneer een parkinsonpatiënt last heeft van responsfluctuaties wordt het aanbevolen het tijdstip van behandeling hierop af te stemmen, zodanig dat:
- het aanleren van nieuwe strategieën gebeurt bij voorkeur tijdens de *on*-fase;
- de toepassing van strategieën en alternatieven wordt bij voorkeur geoefend op momenten dat hij deze strategieën en alternatieven nodig heeft.

Aanbeveling 26
Bij interventies gericht op het toepassen van handelingsvaardigheden binnen activiteiten heeft individuele behandeling van een parkinsonpatiënt de voorkeur boven groepsbehandeling.

Groepsbehandeling kan overwogen worden bij programma's gericht op voorlichting en uitwisseling van ervaringen over gemeenschappelijk geldende problematiek of onderwerpen.

Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson: Werkkaart Diagnostiek

Doel diagnostiek

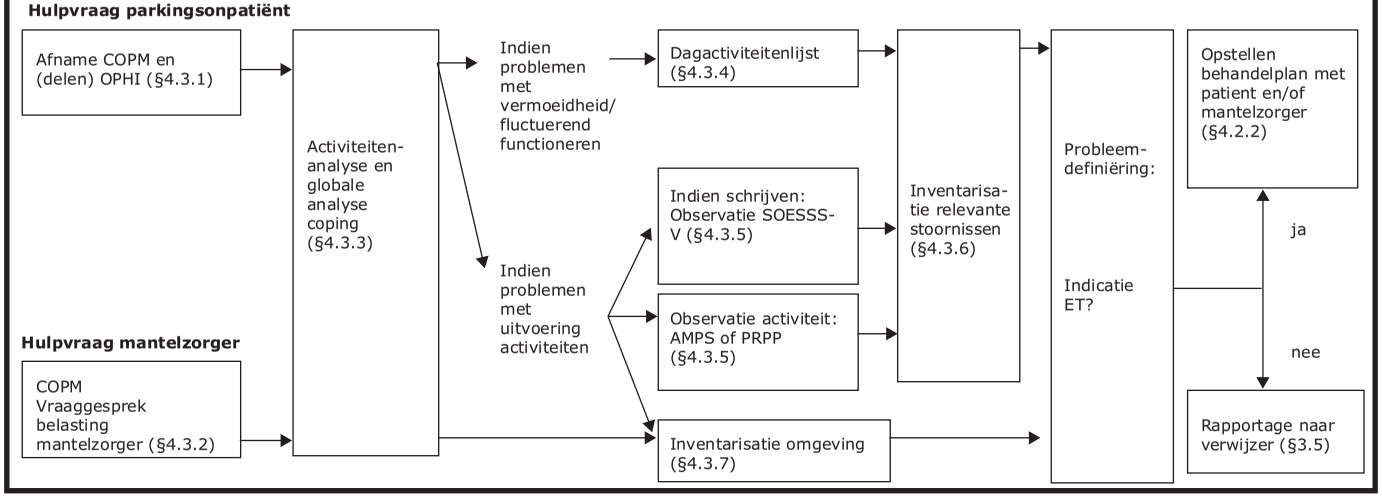
Onderzoeken en analyseren van het betekenisvol handelen:
1. Inventariseren van ervaren problemen in activiteiten en participatie, en prioriteiten en verwachtingen hierin.
2. Onderzoeken en analyseren van aspecten van de persoon, de activiteit en de omgeving die het betekenisvol handelen belemmeren en bevorderen.
3. Analyseren van veranderingsmogelijkheden van de persoon, de activiteit en de omgeving om het handelen positief te beïnvloeden.

Specifieke aandachtspunten

Bij responsfluctuaties:
- zorg dat een beeld verkregen wordt van het functioneren tijden *on*-fases en *off*-fases;
- vraag ook naar problemen tijdens de nacht;
- gesprekken om hulpvraag te verhelderen bij voorkeur tijdens *on*-fase.

Observatie: bij voorkeur in de relevante context van het handelen

Proces en middelen



Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson: Werkkaart Behandeling

Algemeen doel

Hier behouden optimaliseren van het betekenisvol handelen (in wonen, werken en vrije tijd) van de patiënt en/of mantelzorger in zijn woon- werk- en leefomgeving

Mogelijk aangrijpingspunten van ET-behandeling

1. de patiënt;
2. de activiteit;
3. de fysische omgeving;
4. de mantelzorger/sociale omgeving.

Veelal is er een combinatie van aangrijpingspunten, interventies en strategieën nodig om een behandeldoel te bereiken.
Het zwaartepunt binnen een combinatie kan verschillen afhankelijk van:
- voorkeur van patient of mantelzorger;
- veranderingsmogelijkheden van de patiënt, mantelzorger, activiteit en omgeving. Denk bij pantiënt en mantelzorger vooral aan leerbaarheid, motivatie voor veranderen, ernst beperkingen en belastbaarheid.

Aandachtspunten bij behandeling patiënt

- Aansluiten bij persoonlijk leerstijl van persoon;
- Stapsgewijs instrueren (één ding tegelijk laten leren);
- Expliciteit laten leren (met gerichte aandacht en bewust laten leren);
- Duidelijke structuur bieden;
- In de juiste context laten leren (in woon-werk-leefomgeving);
- Aanleren met voldoende gelegenheid voor herhaling en oefening;
- Instructies niet tijdens maar voor of na de oefening geven;
- Visuele instructies meegeven ter herinnering.

Bij responsfluctuaties:
- aanleren van nieuwe strategieen bij voorkeur tijdens *on*-fase;
- toepassen en oefenen op moment dat strategie nodig is.

Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson: Werkkaart Behandeling (vervolg)

Mogelijke interventies (algemeen)				
Voorlichten - Adviseren - Coachen - Instrueren - Oefenen - Feedback geven				
Interventies gericht op	**Mogelijke aangrijpingspunten voor verandering**			
	Patiënt	**Activiteit**	**Fysieke omgeving** (§5.7.9)	**Mantelzorger** (§5.7.10)
Stimuleren zelfmanagement (§5.4.1)	Inzicht hebben in het effect van de ziekte op betekenisvol handelen Gebruik van probleemoplossende aanpak bij problemen in activiteiten en participatie Herkennen en toepassen van eigen leerstijl			Inzicht hebben in het effect van de ziekte op betekenisvol handelen Leren van probleemoplossende aanpak Patiënt helpen met probleemoplossende aanpak
Optimaliseren dagstructuur en dagbesteding (§5.4.2)	Dag structuur en dagbesteding aanpassen aan mogelijkheden en responsfluctuaties	Veranderen verdeling en duur van activiteit; activiteit minder belastend maken	Schema's en zo nodig geheugensteuntjes aanbrengen	Patiënt begeleiden in het hanteren van een dagstructuur
Verminderen stress en tijdsdruk (§5.7.3)	Inzicht hebben in het effect van stress en tijdsdruk Planning en organisatie van activiteiten aanpassen aan veranderd tempo en responsfluctuaties Ontspanning kunnen toepassen	Vereenvoudigen activiteit: complexe handelingen opdelen in enkelvoudige deeltaken	Aandacht voor indeling en locatie van spullen om situaties van tijdsdruk te verminderen (bijv. locatie telefoon)	Tijdsdruk verminderen voor patiënt
Onderhouden van motorische vaardigheden arm/hand (§5.4.4)	Inzicht hebben in het belang van het (blijven) gebruiken van motorische vaardigheden in activiteiten en hoe dit te realiseren	Activiteit aanpassen aan mogelijkheden (juiste uitdaging scheppen)	Eventueel aanpassen omgeving om juiste uitdaging te kunnen scheppen	Juiste uitdaging creëren voor patiënt
Met gerichte aandacht handelen (§5.4.5)	Activiteiten uitvoeren met gerichte aandacht op problematische aspecten	Vereenvoudigen activiteit	Verminderen afleidende factoren	Zorg dragen voor minder afleiding Patiënt begeleiden in aandacht richten

Toepassen cognitieve bewegingsstrategieën/ stapsgewijs handelen (§5.7.7)	Stapsgewijs uitvoeren van activiteiten Stapsgewijs uitvoeren van transfers toepassen in activiteiten	Vereenvoudigen activiteit: complexte handelingen opdelen in losse stappen		Patiënt stapsgewijs instrueren
Verminderen van dubbeltaken	Zo mogelijk één taak tegelijk uitvoeren	Vereenvoudigen activiteit: complexe handelingen opbreken in enkelvoudige deeltaken	Verminderen afleidende factoren in de omgeving Mogelijkheden creëren in omgeving om dubbeltaken te verminderen (bijv. trolley, creëren zitgelegenheid)	Juiste uitdaging creëren voor patiënt: activiteit en omgeving
Toepasing *cues* (§5.5.8)	Uitproberen geschiktheid *cues* *Cues* gebruiken in activiteiten		Aanbrengen visuelen *cues* in omgeving	Patiënt *cues* aanbieden (bijv type instructie)
Optimaliseren van fysische omgeving (§5.7.9)	Inzicht in mogelijkheden en procedures Veilig en effectief gebruiken van hulpmiddelen en voorzieningen	Vereenvoudigen activiteit door gebruik hulpmiddelen/voorzieningen	Structureren omgeving en adviseren hulpmiddelen voorzieningen om te compenseren voor verminderde vaardigheden en verhoogd valrisico	Inzicht in mogelijkheden en procedures Effectief begeleiden in gebruiken van hulpmiddelen en voorzieningen
Adviseren en begeleiden van mantelzorgers (voor henzelf)(§5.7.10)		Zorgtaken minder belastend maken (verminderen, vereenvoudigen)	Hulpmiddelen en voorzieningen om zorglast te verminderen	Gebruik van probleemoplossende aanpak Ruimte creëren voor eigen activiteiten Signaleren van eventuele noodzaak/wens voor hulp door derden Vergroten competentie in begeleiding en verzorging Veilig en effectief gebruiken van hulpmiddelen en voorzieningen t.b.v. verzorging

DEEL II
Toelichting en verantwoording

1 Algemene inleiding en verantwoording methodiek

1.1 Achtergrond en aanleiding

Dankzij de vooruitgang in medische behandelmogelijkheden kunnen de symptomen van de ziekte van Parkinson langer onder controle gehouden worden. Desondanks blijft Parkinson een progressieve ziekte die in toenemende mate gepaard gaat met beperkingen in de uitvoering van alledaagse activiteiten. Dit leidt bij veel patiënten tot grote problemen in sociale en maatschappelijke participatie. Ergotherapie is erop gericht om de sociale en maatschappelijk participatie van mensen met de ziekte van Parkinson te vergroten of zo lang mogelijk in stand te houden.

Deane et al. hebben in 2003 een onderzoek gedaan onder 169 ergotherapeuten in Engeland om hun huidige praktijk voor parkinsonpatiënten in kaart te brengen (1). In een vervolgstudie werd tevens geëxploreerd hoe deze ergotherapeuten vonden dat de gewenste praktijk eruit zou moeten zien (2). Hieruit bleek onder de 150 respondenten een redelijke consensus te bestaan over de rol van ergotherapie bij parkinsonpatiënten, maar kwam ook een discrepantie aan het licht tussen de huidige praktijk en de gewenste praktijk. Verder rapporteerden de ergotherapeuten een gebrek aan deskundigheid om parkinsonpatiënten effectief te behandelen (1;2). Dit gebrek aan deskundigheid wordt bevestigd door onderzoek in Nederland (3). De inhoud van de ergotherapeutische behandeling is voornamelijk gebaseerd op de expertise van individuele ergotherapeuten, waardoor veel verschillende werkwijzen bestaan (4).
Vanwege een gebrek aan methodologisch goede interventiestudies is duidelijk wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van ergotherapie bij de ziekte van Parkinson vooralsnog niet voorhanden (5-7).

Bovengenoemde knelpunten leidden tot het voornemen om in opdracht van de Nederlandse beroepsvereniging voor ergotherapie, Ergotherapie Nederland, een landelijke richtlijn ergotherapie bij de ziekte van Parkinson te ontwikkelen en te implementeren. Het uitgangspunt hierbij is dat ondanks het gebrek aan specifiek wetenschappelijk bewijs een richtlijn een positieve bijdrage kan leveren aan het systematisch vergroten van de kwaliteit van zorg. Het bevordert de transparantie en uniformiteit van het professioneel handelen (8). Daarnaast vormt een richtlijn een belangrijke basis voor nieuw op te zetten wetenschappelijk onderzoek waarin de effectiviteit van ergotherapie bij de ziekte van Parkinson kan worden getoetst.

De richtlijn is een systematisch ontwikkelde leidraad voor optimale ergotherapeutische zorg voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers en is gebaseerd op de stand van zaken van de wetenschappelijke literatuur en de inzichten binnen de beroepsgroep anno 2008. Bij de ontwikkeling van deze richtlijn is gebruik gemaakt van de methodiek van richtlijnontwikkeling volgens het CBO (www.cbo.nl/product/richtlijnen) en van de kwaliteitseisen zoals beschreven in het AGREE-instrument (9).

1.2 Doelen van de richtlijn

Specifieke doelstellingen van de richtlijn zijn:

1 Het verbeteren van eenduidigheid en kwaliteit van ergotherapeutische zorg voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers.
2 Het verbeteren van de doelmatigheid van ergotherapeutische zorg voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers. Dit gebeurt enerzijds door de indicatie voor ergotherapiebehandeling inzichtelijk te maken en anderzijds door therapeuten handvatten te bieden over de inhoud en de duur van de behandeling.
3 Het bevorderen van multidisciplinaire samenwerking door de rol van de ergotherapie in het multidisciplinaire team inzichtelijk te maken en samenwerking met andere disciplines te stimuleren.
4 Het richting geven aan onderzoek. Met de richtlijn wordt inzichtelijk welke evidentie nog ontbreekt en op welke gebieden onderzoek nodig is.

1.3 Uitgangsvragen

De richtlijn geeft een antwoord op de volgende globale vragen:

1 Welke problemen, die samenhangen met de ziekte van Parkinson, zijn van belang voor ergotherapeuten? (hoofdstuk 2, achtergrondinformatie)
2 Wat is de rol van ergotherapie bij de behandeling en begeleiding van parkinsonpatiënten? (hoofdstuk 3)
3 Hoe kan de ergotherapeutische diagnostiek bij parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers het beste worden vormgegeven? (hoofdstuk 4)
4 Hoe kan de ergotherapeutische behandeling bij parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers het beste worden vormgegeven? (hoofdstuk 5)

Aan het begin van de hoofdstukken 3, 4, en 5 worden de specifieke uitgangsvragen beschreven.

1.4 Doelgroep

De richtlijn geeft primair aanbevelingen voor de ergotherapeutische diagnostiek en behandeling van patiënten met de idiopatische ziekte van Parkinson. In de richtlijn wordt ook aandacht besteed aan het ergotherapeutisch begeleiden en adviseren van mantelzorgers van parkinsonpatiënten.

De richtlijn is niet zonder meer toepasbaar bij andere parkinsonismen zoals multipele systeem atrofie (MSA), progressieve supranucleaire paralyse (PSP) of vasculair parkinsonisme. Deze parkinsonismen kenmerken zich namelijk door een progressiever beloop en andere bijkomende stoornissen. De richtlijn geeft voor deze patiëntengroepen wel aangrijpingspunten om het functioneren in activiteiten en participatie te verbeteren.

Binnen de ergotherapie wordt bij voorkeur de term cliënt gebruikt voor de persoon die bij de ergotherapeut komt voor diagnostiek en behandeling. Dit kan de persoon met de ziekte zijn of naastbetrokkenen. Echter, voor redenen van multidisciplinaire uniformiteit en duidelijkheid over welke cliënt bedoeld wordt, hanteren we in de richtlijn de termen patiënt en mantelzorger. Voor de leesbaarheid is gekozen voor de term parkinsonpatiënt in plaats van de patiënt met de ziekte van Parkinson. Eveneens wordt steeds de mannelijke persoonsvorm gebruikt.

1.5 Beoogde gebruikers

De richtlijn 'Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson' is in eerste instantie geschreven voor ergotherapeuten die parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers diagnosticeren en behandelen. Daarnaast is de richtlijn informatief voor alle medici die parkinsonpatiënten verwijzen naar ergotherapie zoals de neuroloog, huisarts en geriater, en voor andere zorgverleners waar de ergotherapeut mee samenwerkt.

1.6 Uitgangspunten

De volgende uitgangspunten zijn gebruikt bij het ontwikkelen van de richtlijn:

– De richtlijn 'Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson' is zo veel mogelijk gebaseerd op kennis uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Daar waar geen wetenschappelijk bewijs voorhanden is, heeft de werkgroep van

inhoudsdeskundigen op basis van consensus over 'best practice' een aanbeveling geformuleerd.
- De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, World Health Organisation 2001) wordt als basis gebruikt voor het beschrijven van de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Bij de aandachtsgebieden 'activiteiten' en 'participatie' wordt bij de subverdeling gebruikgemaakt van een indeling die herkenbaar is voor ergotherapeuten.
- De ergotherapeut moet praktische handreikingen krijgen voor de diagnostiek en behandeling van parkinsonpatiënten.
- De beschreven processen zijn herkenbaar voor ergotherapeuten als stappen binnen het methodisch handelen.
- Er wordt uitgegaan van een benadering waarin de patiënt en mantelzorger met hun hulpvraag centraal staan.

1.7 Primair betrokkenen in de richtlijnontwikkeling

Het voorstel en initiatief voor het ontwikkelen en implementeren van een landelijke richtlijn ergotherapie is gekomen vanuit het Parkinson Centrum Nijmegen (ParC). Projectleiders zijn prof. dr. B.R. Bloem, medisch hoofd Parkinson Centrum Nijmegen en dr. M. Munneke, wetenschappelijk hoofd Parkinson Centrum Nijmegen.
De richtlijn is ontwikkeld onder auspiciën van Ergotherapie Nederland. Dit betekent dat Ergotherapie Nederland de opdrachtgever en eigenaar is van de richtlijn. Mw. I. Sturkenboom, ergotherapeut en onderzoeker UMC St Radboud, is verantwoordelijk geweest voor de ontwikkeling van de richtlijn. De richtlijn is geschreven in samenwerking met een primaire werkgroep van zeven inhoudsdeskundigen en de projectleiders (zie bijlage 1). Bij de samenstelling van de primaire werkgroep is gestreefd naar een spreiding over diverse werkvelden en regio's van Nederland.
Alle primaire werkgroepleden en de projectleiders hebben verklaard geen conflicterende belangen te hebben in de ontwikkeling van de richtlijn.

1.8 Patiëntenperspectief

Het patiëntenperspectief wordt in de richtlijn meegenomen door relevante wetenschappelijke literatuur die het patiëntenperspectief weergeven ook mee te wegen voor de aanbevelingen. Tevens heeft een panel van patiënten en mantelzorgers van de Parkinson Patiënten Vereniging (PPV) het concept van de richtlijn beoordeeld vanuit hun perspectief.

1.9 Werkwijze

De doelen en globale uitgangsvragen voor de richtlijn zijn geformuleerd tijdens de eerste bijeenkomst met de primaire werkgroep. De specifieke uitgangsvragen zijn later geformuleerd door de auteurs en tot stand gekomen na oriëntatie in de literatuur ten aanzien van de globale uitgangsvragen.
Aan de hand van de uitgangsvragen heeft de eerste auteur systematisch gezocht naar literatuur en beoordeelde de kwaliteit en inhoud ervan. Vervolgens zijn de conceptteksten door de eerste auteur geschreven (IS) met assistentie van de tweede auteur (MT), waarin de beoordeelde literatuur werd verwerkt.
De primaire werkgroep heeft met werkgroepbijeenkomsten en tussentijdse mailwisseling de conceptteksten bediscussieerd en consensus gevormd over de aanbevelingen. Hieruit volgde conceptversie B. Deze is met gerichte vragen ter beoordeling voorgelegd aan een secundaire werkgroep van 18 inhoudsdeskundige ergotherapeuten (zie bijlage 1). Aan de hand van hun feedback is de richtlijn bijgesteld tot concept C.

Vijfenvijftig ergotherapeuten hebben de conceptrichtlijn vervolgens in de testfase toegepast en beoordeeld op bruikbaarheid, helderheid en volledigheid. Het streven was om voor de testfase een mix te hebben van mensen uit verschillende regio's, verschillende werkvelden en wisselende ervaring met de behandeling van parkinsonpatiënten. Er is gebruikgemaakt van de ergotherapeuten die geschoold werden in het kader van Parkinson*Net*.

Gelijktijdig is concept C inhoudelijk beoordeeld door vertegenwoordigers van het multidisciplinaire team (zie bijlage 1) en door een richtlijndeskundige van het CBO. Eveneens heeft een panel van parkinsonpatiënten en mantelzorgers conceptrichtlijn C beoordeeld op relevantie, volledigheid en toepasbaarheid vanuit het perspectief van de patiënt en de mantelzorger. De projectleiders hebben vanuit hun expertise ook feedback gegeven.

De commentaren zijn verwerkt tot conceptversie D. Deze is nog ter evaluatie voorgelegd aan 49 ergotherapeuten tijdens het scholingstraject voor Parkinson*Net* voor regio's in Zuid Nederland. De nadruk van deze evaluatie lag op de mogelijkheid de richtlijn te implementeren in de dagelijkse praktijk.

De laatste wijzigingen hebben geleid tot de voorlopige richtlijn die aan de beroepsvereniging is overgedragen voor accordering en verdere publicatie.

1.10 Wetenschappelijke onderbouwing

1.10.1 Literatuur

Algemeen

De aanbevelingen uit de richtlijn zijn voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante Nederlandstalige en Engelstalige artikelen, gepubliceerd tussen 1985 en april 2008, werden gezocht met behulp van systematische zoekstrategieën. De elektronische databanken Pubmed, Cinahl, Psychinfo, Embase en de Cochrane library zijn hierbij gebruikt. Aangezien al snel duidelijk werd dat er geen goede gerandomiseerde trials zijn op het gebied van de ergotherapie bij de ziekte van Parkinson, is er breed gezocht naar andere vormen van onderzoek en beschrijvende en evaluatieve literatuur.

De centraal gebruikte zoektermen waren in eerste instantie 'Parkinson* disease' AND 'occupational therapy', 'Parkinson* disease' AND (activity OR activities) en Parkinson* disease AND rehabilitation.

Ziekte van Parkinson

Voor het algemene hoofdstuk over de ziekte van Parkinson en de behandeling is voornamelijk gebruikgemaakt van overzichtsartikelen en medische handboeken ten aanzien van pathologie van de ziekte van Parkinson. Artikelen over onderzoeken die het perspectief van parkinsonpatiënten en mantelzorgers hebben onderzocht zijn ook gebruikt, evenals een tekstboek over de multidisciplinaire behandeling van parkinsonpatiënten (10), en de bestaande mono-disciplinaire KNGF Richtlijn ziekte van Parkinson (11).

Ergotherapeutische diagnostiek

Gezien de beperkte literatuur over het ergotherapeutisch diagnostisch proces bij de ziekte van Parkinson, is voor de richtlijn uitgegaan van algemene processen, methoden en instrumenten binnen de ergotherapie die waarschijnlijk goed toepasbaar zijn voor parkinsonpatiënten. Er is in de literatuur vervolgens specifiek gezocht naar de wetenschappelijke waarde van de verschillende instrumenten en methoden.

Ergotherapeutische behandeling

Voor de behandeling is de zoekstrategie verfijnd door gericht te zoeken naar evidentie voor specifieke interventies welke, volgens de literatuur over multidisciplinaire behandeling en het deskundige oordeel van de werkgroepleden, gebruikt worden in de paramedische behandeling van parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers. De literatuur is beoordeeld op wetenschappelijke waarde

en op bruikbaarheid van de interventie binnen de ergotherapeutische behandeling. Hierbij is specifiek gelet op de relevantie van de interventie op het verbeteren van betekenisvol handelen.
Tevens is gezocht naar publicaties over ergotherapeutische interventies bij andere chronische aandoeningen die ook relevant kunnen zijn bij de ziekte van Parkinson. Voorbeelden zijn onderwerpen als het omgaan met verminderde belastbaarheid en vermoeidheid, het begeleiden van de mantelzorger, valpreventie en advisering van hulpmiddelen en aanpassingen.

1.10.2 Bewijskracht

De geselecteerde artikelen zijn beoordeeld op kwaliteit en ingedeeld naar de mate van bewijs aan de hand van beoordelingsformulieren. Hierbij zijn voor interventiestudies de criteria en indelingen van het CBO gebruikt. Voor evaluatie van de diagnostische instrumenten is geen classificatie gebruikt, omdat die niet beschikbaar is. De classificatie die door het CBO wordt gehanteerd is namelijk alleen geschikt voor medisch diagnostische testen of als er een referentietest of gouden standaard is waaraan de meetinstrumenten kunnen worden getoetst.
De kwaliteit van de instrumenten is wel beoordeeld op basis van verschillende aspecten van betrouwbaarheid en validiteit. De conclusie wordt hierop gebaseerd.

In tabellen 1.1 en 1.2 worden de niveaus van bewijskracht toegelicht voor individuele inventiestudies en voor de conclusies.

Tabel 1.1 Indeling van methodologische kwaliteit van interventiestudies

A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen

Tabel 1.2 Indeling van niveau van bewijskracht van de conclusies

Niveau 1	Onderzoek van niveau A1 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2	Het is aangetoond dat...
Niveau 2	Eén onderzoek van niveau A2 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B	Het is aannemelijk dat....
Niveau 3	Eén onderzoek van niveau B of C	Er zijn aanwijzingen dat...
Niveau 4	Mening van deskundigen	Experts zijn van mening dat...

1.10.3 Aanbevelingen

Om te komen tot een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijke bewijs andere aspecten van belang, bijvoorbeeld organisatorische aspecten, de noodzaak voor speciale expertise en toepasbaarheid voor de dagelijkse praktijk. Deze aspecten worden vermeld onder het kopje 'overige overwegingen'.

De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van integratie van de conclusies uit de literatuur met de overige overwegingen. Het kan dus zijn dat de sterkte van een aanbeveling minder sterk of juist sterker is dan het niveau van bewijs uit de conclusie. Tabel 1.3 geeft een overzicht van de sterkte van de aanbevelingen.

Tabel 1.3 Indeling van sterkte van de aanbevelingen

Sterkte van de aanbeveling	Voorkeursformulering
Sterk	**Positieve aanbeveling:** Sterk aan te bevelen/dient/moet/is eerste keus/is geïndiceerd/is vereist/is de standaard **Negatieve aanbeveling:** Sterk te ontraden/dient niet/moet niet/is geen keuze/is gecontraïndiceerd
Matig sterk	**Positieve aanbeveling:** Aan te bevelen/adviseren/heeft de voorkeur/streven naar/verdient aanbeveling **Negatieve aanbeveling:** Niet aan te bevelen/wordt ontraden/verdient geen aanbeveling
Zwak	**Positieve aanbeveling**: Te overwegen/kan **Negatieve aanbeveling:** Is terughoudendheid geboden
Geen	Kan geen advies of aanbeveling worden gegeven/niet mogelijk een keuze te maken/er is geen voorkeur uit te spreken.

1.11 Opbouw en leeswijzer deel II

In dit inleidende hoofdstuk wordt de verantwoording gegeven voor het ontwikkelen van de richtlijn. Hoofdstuk 2 geeft achtergrondinformatie over de ziekte van Parkinson en de multidisciplinaire behandeling. In hoofdstuk 3 is de rol van de ergotherapie bij de ziekte van Parkinson beschreven en worden aanbevelingen en rapportage gedaan over indicaties voor verwijzing naar ergotherapie. Dit hoofdstuk is geschikt voor verwijzers en andere betrokken disciplines. In hoofdstuk 4 is de ergotherapeutische diagnostiek uitgewerkt. Per uitgangsvraag wordt de achtergrond gegeven, dan een weergave van de wetenschappelijke onderbouwing met conclusies, vervolgens de overwegingen van de werkgroep en dan tot slot de aanbeveling. Op dezelfde wijze beschrijft hoofdstuk 5 de ergotherapeutische interventies voor het trainen en begeleiden van het handelen. Hoofdstuk 4 en 5 beslaan de inhoud van het gehele ergotherapieproces en kunnen vaak in samenhang bekeken worden.

1.12 Beschikbaarheid

De richtlijn 'Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson' is digitaal beschikbaar op de website van Ergotherapie Nederland. Een gedrukte gebonden versie is te koop.
De richtlijn is opgenomen in het cursusmateriaal voor de trainingen van Parkinson*NET* ergotherapeuten.

1.13 Juridische betekenis

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op zo veel mogelijk bewijs gebaseerde inzichten en aanbevelingen waar zorgverleners aan moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien de aanbevelingen hoofdzakelijk gebaseerd zijn op de gemiddelde parkinsonpatiënt, kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zo nodig afwijken van de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, zelfs noodzakelijk. Als van (matig) sterke aanbevelingen in de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd en gedocumenteerd te worden.

1.14 Procedure voor herziening van de richtlijn

Een richtlijn dient maximaal vijf jaar na publicatie te worden herzien (www.cbo.nl/product/richtlijnen). Dit betekent dat Ergotherapie Nederland uiterlijk in 2013 bepaalt of deze richtlijn nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de richtlijn te evalueren en aan te vullen met het op dat moment beste beschikbare bewijs. De geldigheid van de richtlijn komt te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot het starten van een herzieningstraject.

1.15 Externe financiering

De totstandkoming van de richtlijn is mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van Fonds NutsOhra en de Parkinson Patiënten Vereniging. De mogelijke belangen van deze organisaties zijn niet van invloed geweest op de inhoud van de richtlijn.

1.16 Dankwoord

Een speciaal woord van dank is gericht aan de Parkinson Patiënten Vereniging en Fonds NutsOhra voor het financieel steunen van de ontwikkeling van deze richtlijn en aan alle leden van de secundaire werkgroepen en het panel van patiënten en mantelzorgers.
Eveneens dank aan mw M. Schmidt, coördinator Parkinson Centrum Nijmegen, die het eerste initiatief genomen heeft om een richtlijn voor ergotherapie bij Parkinson te realiseren. Drs C. Haaxma, arts assistent neurologie, UMC St Radboud willen we bedanken voor haar bijdrage aan de medische achtergrondteksten voor hoofdstuk 2.

2 De ziekte van Parkinson

2.1 Pathogenese

De ziekte van Parkinson is een chronisch progressieve aandoening van de hersenen, waarbij als voornaamste kenmerk verlies optreedt van dopamine-producerende cellen in de substantia nigra (gelegen hoog in de hersenstam; vormt onderdeel van de basale ganglia) [12]. Dit resulteert in een gebrek aan dopamine, waardoor de stimulerende functie van de basale ganglia op de motorische hersenschors vermindert. Cellen en functies van diverse andere niet-dopaminerge hersencircuits raken onvermijdelijk ook aangedaan wat leidt tot de zogenaamde niet-dopaminerge stoornissen (bijvoorbeeld autonome stoornissen, slaapstoornissen). In de cellen die overblijven zijn kenmerkende rozekleurende insluitlichaampjes (Lewy-lichaampjes) aanwezig (12). De oorzaak van de ziekte van Parkinson is onbekend. Recente inzichten duiden op een invloed van zowel omgevingsfactoren als genetische factoren (12). De bekende lichamelijke verschijnselen van de ziekte van Parkinson ontstaan als de dopaminerge zenuwcellen zijn verminderd tot ongeveer 20% van het oorspronkelijke aantal (12).

2.2 Epidemiologie

De ziekte van Parkinson is na de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende neurodegeneratieve aandoening. De prevalentie is ongeveer 0,3% in de gehele populatie en ongeveer 1% voor de bevolking ouder dan 60 jaar (13). In Nederland wordt het totaal aantal mensen met de ziekte van Parkinson hiermee geschat op 50.000. De incidentie neemt toe bij hogere leeftijd. De gemiddelde leeftijd waarop de ziekte zich openbaart is 60-65, maar bij 5-10% van de patiënten zijn de eerste symptomen aanwezig voor het vijftigste levensjaar (12). Met de toenemende vergrijzing is de verwachting dat het aantal patiënten met de ziekte van Parkinson sterk zal stijgen en de komende twintig jaar zal verdubbelen.

2.3 Gevolgen van de ziekte van Parkinson

In figuur 2.1 wordt volgens de indeling van het 'International Classification of Functioning' (ICF-model) een overzicht gegeven van de gezondheidsproblemen die samenhangen met de ziekte van Parkinson en de factoren die deze problemen kunnen beïnvloeden. Beperkingen in activiteiten zijn opgesplitst in doelgerichte vaardigheden en activiteiten volgens categorieën die in de ergotherapie veel gebruikt worden. Stoornissen in functies kunnen optreden

Ziekte van Parkinson: dysfunctie van de basale ganglia ICD-10: G20

Functies: primaire en secundaire stoornissen

Functies van het bewegingssysteem
- bewegingsarmoede: bradykinesie, hypokinesie, akinesie;
- tremor;
- rigiditeit;
- houdings- en evenwichtsstoornissen;
- vermoeidheid/verminderd uithoudingsvermogen.

Mentale functies
- depressie;
- angststoornis;
- apathie;
- cognitieve functiestoornissen. Deze kunnen leiden tot dementie;
- visuospatiële stoornissen;
- obsessief compulsief gedrag.

Slaapstoornissen

Stem en spraakfunctie
- dysartrie;
- persevereren, hogere taalstoornissen.

Functies van spijsverteringsstelsel
- slikstoornissen en speekselverlies;
- obstipatie, gewichtsverlies.

Urogenitale en reproductieve functies
- mictiestoornissen;
- erectiestoornissen.

Functies van hart en bloedvatenstelsel
- orthostatische hypotensie.

Sensorische stoornissen en pijn
- verminderde reuk;
- wazig zien, dubbel zien;
- tintelingen en doof gevoel;
- pijn;
- koudesensaties.

Functies van de huid
- meer zweten, overmatige talgproductie.

Activiteiten: beperkingen in Doelgerichte vaardigheden

Motorische vaardigheden zoals
- handhaven lichaamshouding en zichzelf positioneren;
- lopen en *transfers*;
- reiken, grijpen, manipuleren en verplaatsen van voorwerpen;
- handelen volhouden.

Procesvaardigheden zoals
- aandacht en organiseren van de taak in tijd;
- organiseren van voorwerpen en ruimte;
- aanpassen en leren.

Communicatie/interactie vaardigheden
- verbaal;
- non-verbaal.

Activiteitengebieden

Wonen, zoals
- zelfverzorging;
- functionele mobiliteit binnen/buiten;
- huishouden.

Werken, zoals
- betaald en onbetaald werk.

Vrije tijd, zoals
- handwerken, handenarbeid, lezen;
- tuinieren, reizen, sport;
- sociale contacten;
- overige hobby's.

Participatie: problemen met

- Zinvolle dagbesteding
- Vervullen van relevante rollen in de domeinen wonen, werken en vrije tijd

Externe factoren (bevorderend en belemmerend), zoals:
- ondersteuning en relaties, attitudes van omgeving;
- woon-, werk- en leefomstandigheden;
- regel- en wetgeving.

Persoonlijke factoren (bevorderend en belemmerend), zoals:
leeftijd, comorbiditeit, persoonlijkheid, sociaal - culturele achtergrond, waarden, gewoonten, rollen, interesses, attitude, *coping*, ervaringen.

Figuur 2.1

door de ziekte van Parkinson zelf, maar ook ten gevolge van gebruik van medicijnen en inactiviteit. Of een persoon problemen in activiteiten en participatie ervaart, is niet alleen afhankelijk van de aanwezigheid en ernst van de stoornissen in functies, maar ook van persoonlijke factoren en externe factoren (zie ICF-model).

2.3.1 Stoornissen in functies

Hierna volgt een toelichting op een deel van de stoornissen die kunnen voorkomen bij de ziekte van Parkinson, namelijk de stoornissen van het bewegingssysteem, mentale functies, slaapstoornissen en stem en spraak.

Stoornissen van het bewegingssysteem

Kenmerkende motorische symptomen van de ziekte van Parkinson zijn bradykinesie, hypokinesie, rigiditeit, tremor en gestoorde houdingsreflexen (14).

De term *bradykinesie* wordt gebruikt als bewegingen trager en met een kleinere bewegingsuitslag verlopen. De bewegingsuitslag wordt bij repeterende bewegingen steeds kleiner ('uitdoving'). Bradykinesie is met name merkbaar bij snel repeterende bewegingen zoals schudden, kloppen, poetsen. Tevens is er een verstoring in de timing van verschillende bewegingscomponenten in een samengestelde beweging zoals reikend grijpen (15;16).

Hypokinesie betekent dat de patiënt minder *automatische* bewegingen maakt. Kenmerkende voorbeelden hiervan zijn een verminderde armzwaai bij het lopen en een verminderde mimiek ('maskergelaat'). Er is sprake van *akinesie* als bewegingen plotseling niet meer ingezet of voortgezet kunnen worden, het zogenaamde 'bevriezen'. Dit symptoom treedt met name op bij reeksen van opeenvolgende automatische bewegingen zoals lopen, praten en schrijven.

Bij *rigiditeit* is er sprake van een verhoogde spiertonus die wordt veroorzaakt door een stoornis in het extrapiramidale systeem (in tegenstelling tot spasticiteit: verhoogde spierspanning bij een piramidebaanstoornis). Rigiditeit kan worden waargenomen door een arm of been, of het hoofd passief te bewegen. De verhoogde spiertonus kan dan worden gevoeld als 'lodenpijpfenomeen' waarbij het hele bewegingstraject stijf is. *Dystonie* is een verhoogde aanhoudende spiercontractie waarbij het gewricht een afwijkende stand inneemt. Bij de ziekte van Parkinson kan dit met name voorkomen in de hand en voet (13).

De *tremor* bij de ziekte van Parkinson is over het algemeen een distale rusttremor (4-6 Hz), waarbij de duim meedoet ('pillendraai-' of 'geldteltremor') en die verdwijnt of afneemt als een beweging wordt ingezet. Bij het aannemen van een gefixeerde houding (bijvoorbeeld het uitgestrekt houden van een

arm) of bij het langer vasthouden van voorwerpen kan de tremor terugkeren. Soms ziet men – vooral bij jongere patiënten met de ziekte van Parkinson – een tremor die optreedt tijdens het gehele traject van een vrijwillige beweging (actietremor).

Parkinsonpatiënten krijgen op den duur problemen met *houding* en *evenwicht*. Houdings- en balansstoornissen die al relatief vroeg kunnen optreden, zijn een gebogen postuur, verminderde armzwaai en verminderde romprotatie. Houdingsinstabiliteit en vallen zijn latere verschijnselen (13).

De ziekte gaat tevens veelal gepaard met een *verminderd uithoudingsvermogen* en met mentale en fysieke *vermoeidheid* die beide onafhankelijk van elkaar kunnen voorkomen (17-20). De oorzaak van de vermoeidheid is nog niet goed begrepen, maar het is waarschijnlijk dat multipele factoren een rol spelen zoals lichamelijke componenten, depressie, dyspnoe en slaapstoornissen. Uit onderzoek blijkt echter dat de ervaren vermoeidheid relatief ongerelateerd is aan de mate van motorische problemen en dat de klacht vermoeidheid ook bij patiënten zonder depressie voorkomt (18). Vermoeidheid kan wisselen over de dag en neemt vaak toe in de loop van de dag. Bovendien is het deels afhankelijk van het effect van de medicijnen (zie responsfluctuaties paragraaf ...)

Stoornissen in mentale functies

Cognitief verval is een bekend probleem bij de ziekte van Parkinson dat zich met name in de latere stadia van de ziekte manifesteert. Vroeg in het beloop van de ziekte kunnen bij neuropsychologisch onderzoek reeds stoornissen worden gevonden in geheugen, concentratie- en executieve functies (21).

Een veelvoorkomend probleem bij de ziekte van Parkinson is de verminderde flexibiliteit in het veranderen van aandachtsfocus (problemen met wisselende en verdeelde aandacht) (22). Het is ook moeilijker voor patiënten om niet-relevante auditieve en visuele stimuli te filteren (problemen met selectieve aandacht) en het concentratievermogen kan fluctueren (problemen met aangehouden aandacht) (23). Tevens kan informatieverwerking trager verlopen (bradyfrenie) en kunnen geheugenfuncties veranderen. Niet zozeer het opslaan van informatie, maar het spontaan opdiepen van die informatie uit het geheugen is verstoord (24;25). Executieve functies kunnen verslechteren waardoor er problemen zijn met organisatie, planning en probleemoplossend vermogen (24). Parkinsonpatiënten hebben een sterk verhoogd risico op het ontwikkelen van een dementie (26).

Naast problemen in welbevinden en stemming tijdens het proces van acceptatie van de ziekte (aanpassingsproblematiek), ontwikkelt een grote groep van patiënten een depressie (27;28). Ook angst en apathie komen veelvuldig voor.

Er kunnen ook stoornissen in visuospatiële functies ontstaan. Zo kan de ziekte van Parkinson een negatief effect hebben op het schatten van ruimtelijke relaties en het vermogen om contrasten te zien (29;30).

Slaapstoornissen zoals REM-slaapgerelateerde stoornis, in- en doorslaapproblemen, nachtmerries en overmatige slaperigheid overdag (EDS) kunnen voorkomen bij de ziekte van Parkinson en hebben grote invloed op de kwaliteit van slapen en hiermee op de stemming en de mate van vermoeidheid overdag. In de praktijk blijkt dat ernstige slaapproblemen ook vaak reden zijn om gescheiden te slapen van de partner.

Stoornissen in stem en spraak

Veel parkinsonpatiënten krijgen stem- en spraakstoornissen in de vorm van dysartrie met verminderd volume, verminderde articulatie, sneller of langzamer tempo en monotoon verhoogd stemgeluid (31;32).

2.3.2 Ernst en beloop van symptomen

De ziekte van Parkinson is progressief, maar het precieze beloop van symptomen varieert van persoon tot persoon (33;34). De klassieke motorische symptomen worden vaak voorafgegaan door een aantal non-motorische symptomen zoals reukstoornissen, obstipatie, depressie en slaapstoornissen. Meestal beginnen de eerste motorische stoornissen unilateraal (12). Hoewel in een later stadium de contralaterale zijde ook aangedaan raakt, blijft er in de regel een meest aangedane zijde.

Een grove, maar in de praktijk nog altijd goed bruikbare indeling van de ernst van de ziekte wordt aangegeven met de classificatie van Hoehn en Yahr (35) (tabel 2.2). Niet iedereen doorloopt de stadia zoals beschreven in deze classificatie. Minder dan 5% van de parkinsonpatiënten raakt uiteindelijk rolstoelafhankelijk of bedlegerig [36]. Met de huidige medicatie is de totale levensverwachting nagenoeg genormaliseerd.
Bij patiënten met een tremor als dominerend motorisch symptoom verloopt het proces gunstiger (minder snelle progressie, minder vaak en later optredende houdingsinstabiliteit en cognitief verval) dan bij patiënten waarbij bradykinesie en rigiditeit op de voorgrond staan (33;34;37). Een hogere debuutleeftijd en cognitief verval zijn geassocieerd met een snellere ziekteprogressie (33;37;38).

Tabel 2.2 Classificatie volgens aangepaste Hoehn en Yahr-schaal (11;13)

1	Beginstadium met lichte symptomen aan één lichaamszijde
1,5	Eenzijdig met beginnende axiale problemen
2	Tweezijdig, geen balansproblemen. Mogelijk reeds kyfotische houding, traagheid en spraakproblemen. Houdingsreflexen zijn nog intact
2,5	Matige ziekteverschijnselen met licht gestoorde retropulsietest (zelfstandig herstel)
3	Matige tot ernstige ziekteverschijnselen, enkele houdings- en balansproblemen, lopen is aangedaan, maar nog mogelijk zonder hulp, fysiek onafhankelijk
4	Ernstige ziekteverschijnselen, gedeeltelijke hulpbehoevendheid, lopen en staan is aangedaan, maar nog mogelijk zonder hulp.
5	Eindstadium, volledige invaliditeit, lopen en staan zonder hulp onmogelijk, continue verpleegkundige zorg nodig.

2.3.3 Beperkingen in vaardigheden

Motorische vaardigheden

Handhaven lichaamshouding en zichzelf positioneren voor de taak

Bij een verminderde balans hebben patiënten externe steun nodig om hun evenwicht te bewaren tijdens het staand uitvoeren van activiteiten. Een ernstige flexiehouding beïnvloedt het efficiënt gebruik kunnen maken van de armbewegingen negatief, en (hoog) reiken kan hierdoor beperkt zijn. Veel parkinsonpatiënten passen hun lichaamspositie ten opzichte van de taak te weinig aan. Bijvoorbeeld bij het reiken naar een verder gelegen voorwerp zet de persoon geen stap opzij, maar gaat ver reiken. Dit kan valgevaar opleveren. Of hij zet geen stap naar achteren en staat dan te dicht op de werkplek om de activiteit efficiënt of effectief uit te voeren.

Lopen, transporteren en transfers

Het afwijkende gangpatroon (verminderde paslengte, pashoogte en snelheid) wordt veelal versterkt tijdens dubbeltaken, bijvoorbeeld wanneer spullen verplaatst moeten worden of wanneer de persoon aan iets denkt of met iemand praat tijdens het lopen (39). Als de patiënt last heeft van ‘bevriezen’, treedt dit vooral op bij het starten met lopen, het passeren van nauwe ruimtes, tijdens draaibewegingen en tijdens dubbeltaken (40). Dus juist bij het transporteren van voorwerpen kunnen problemen optreden.
Bij propulsie gaat de patiënt juist sneller lopen en heeft dan ook vaak moeite om te stoppen.

Transfers (stoel, toilet, bed, bad, auto) verlopen veelal moeizaam. Parkinsonpatiënten hebben moeite om de *transfer* met voldoende snelheid in te zetten, kijken te veel naar beneden en komen veelal te weinig naar voren met de romp (41;42). Het gaan zitten aan tafel kan moeilijk zijn door problemen met gelijktijdig 'half' staan en de stoel verplaatsen. Tevens hebben veel patiënten moeite met de bedmobiliteit zoals zich omdraaien in bed en in en uit bed komen (41;42).

Reiken, grijpen en manipuleren van voorwerpen

Vloeiendheid, coördinatie, efficiëntie en tempo van samengestelde en fijnmotorische bewegingen zijn veelal verminderd. Dit bemoeilijkt het pakken en manipuleren van voorwerpen. De verstoorde timing en integratie van bewegingscomponenten spelen hierbij een belangrijke rol, evenals de kleinere beweginguitslagen en een verstoorde regulering van benodigde kracht (43;44). Daarnaast kan de gegeneraliseerde flexiehouding en verminderde rompflexibiliteit de functionele reikwijdte beperken. Parkinsonpatiënten zetten ook minder rompactiviteit in bij het reiken naar een voorwerp dat buiten armbereik ligt (45). Indien een hand wordt gebruikt om zichzelf te stabiliseren in een staande activiteit, beperkt dit eveneens het functionele gebruik van de armen/handen.
Wanneer een rusttremor weer optreedt bij het langer vasthouden van voorwerpen, kan dit het gebruik van voorwerpen nadelig beïnvloeden.

Handelen volhouden

Het tempo van handelen is langzamer en door de motorische en cognitieve problemen kost het uitvoeren van activiteiten meer moeite en energie. Daarnaast kunnen mentale en fysieke vermoeidheid en een verminderd uithoudingsvermogen het moeilijk maken activiteiten vol te houden.

Procesvaardigheden

Aandacht en organiseren van de taak in tijd

Parkinsonpatiënten hebben moeite om taken uit te voeren die normaliter geen bewuste aandacht vereisen en min of meer automatisch zouden moeten verlopen. Ze moeten meer nadenken over het verloop van de verschillende deelhandelingen (41). Door verminderde mentale flexibiliteit is het vooral moeilijk om activiteiten uit te voeren als er afleidende factoren in de omgeving zijn of als er meerdere taken gelijktijdig uitgevoerd moeten worden. Aarzelingen of onderbrekingen tijdens het handelen zijn vaker zichtbaar. De activiteit verloopt veelal chaotischer en er is meer tijd nodig om de activiteit uit te voeren. Eveneens kan de patiënt moeite hebben om de handeling tijdig te beëindigen.

Organiseren van voorwerpen en ruimte

Uit klinische ervaring blijkt dat het op een geordende wijze zoeken en vinden van benodigde voorwerpen voor parkinsonpatiënten soms moeilijk is. Dit kan samenhangen met cognitieve problemen zoals bijvoorbeeld verminderd geheugen, verminderd overzicht, verminderde planning. Eveneens worden voorwerpen vaak op zodanige wijze ten opzichte van elkaar georganiseerd (te dicht op elkaar of te verspreid) dat de taakuitvoering minder efficiënt of veilig is.

Aanpassen en leren

Door de vele beperkingen wordt een groot beroep gedaan op de patiënt om de omgeving of manier van werken aan te passen zodat veilig en zelfstandig handelen mogelijk is. Echter, veel patiënten kunnen hun handelen onvoldoende aanpassen en zijn ook vertraagd in het opmerken van en reageren op probleemsituaties tijdens het handelen. Mogelijk meespelende problemen hierbij zijn het niet spontaan kunnen genereren van oplossingsstrategieën en veranderde informatieverwerking, aandacht- en geheugenfuncties (23;24;46-48).
Patiënten kunnen wel nieuwe informatie leren, maar er is extra tijd nodig en een rustige omgeving. Het kan verwarrend zijn voor hen als er te veel informatie gelijktijdig wordt gegeven.
Een belangrijk aspect bij het leren, is dat patiënten moeite hebben met impliciet leren. Informatie moet expliciet aangeboden worden (25). Het generaliseren van een geleerde vaardigheid naar een nieuwe situatie is moeilijk.

Communicatie-interactievaardigheden

Stem- en spraakstoornissen resulteren veelal in een verminderde verstaanbaarheid. Tevens wordt communicatie minder ondersteund met non-verbale expressie en gebaren. Ook kunnen patiënten moeite hebben met het optimaal volgen en begrijpen van conversaties.
De schrijfvaardigheid van de parkinsonpatiënt verandert vaak al vroeg in het ziekteproces. Het handschrift wordt kleiner (micrografie) en hierdoor minder leesbaar en het schrijftempo en de *fluency* nemen af (49-53). Het handschrift verslechtert bij dubbeltaken, zoals bij het notuleren tijdens een vergadering of notities maken tijdens een telefoongesprek.

2.3.4 Beperkingen in activiteiten

Wonen

Zelfverzorging

Problemen met zelfverzorging komen veel voor bij de ziekte van Parkinson (54;55). Zo kunnen er problemen zijn bij eten, drinken, wassen, kleden, tandenpoetsen, uiterlijke verzorging, toiletgang en het innemen van medicijnen.

Motorische stoornissen beïnvloeden in het bijzonder:
- fijnmotorische handelingen zoals het hanteren van sluitingen;
- handelingen waarbij grotere alternerende of roterende bewegingen nodig zijn zoals brood smeren en snijden, haren wassen en tandenpoetsen;
- handelingen waarbij balans nodig is zoals het kleden van het onderlichaam en het bukken of reiken om spullen uit een kast te pakken.

Tevens is het door bradykinesie, rigiditeit en flexiehouding moeilijker bepaalde lichaamsdelen (bijvoorbeeld rug, billen, hoofd) of voorwerpen te bereiken. Hierdoor kan het bijvoorbeeld moeilijker zijn kleding achter in de broek te stoppen of eten naar de mond te brengen. Wanneer een tremor optreedt bij het vasthouden van bestek en kopjes, beïnvloedt dit veelal het eten en het drinken negatief.
Veel zelfzorgtaken vinden plaats in kleine ruimten. Dit kan problemen met draaien en lopen versterken, waardoor het veilig en effectief manoeuvreren voor de activiteit bemoeilijkt wordt. Cognitieve problemen kunnen beperkingen in zelfverzorging versterken, bijvoorbeeld ten aanzien van het verzamelen en organiseren van benodigde voorwerpen en het op juiste tijden innemen van medicijnen. Doordat de handelingen meer moeite kosten nemen ze meer tijd in beslag zolang de persoon ze nog zonder hulp uitvoert (55).

Functionele mobiliteit

Voor lopen en *transfers* zie paragraaf 2.3.3. Parkinsonpatiënten hebben grotere kans op valincidenten (56-58). Studies die de risicofactoren voor vallen bij de ziekte van Parkinson in kaart brengen, geven aan dat vooral problemen met stabiliteit, *transfers*, lopen (bijvoorbeeld bevriezen, propulsie) en orthostatische hypotensie belangrijk zijn (56). Daarnaast spelen ook verminderde aandacht en executieve functiestoornissen een rol [59]. Door het (bijna) vallen kunnen patiënten excessieve bewegingsangst ontwikkelen, hetgeen inactiviteit en een sociaal isolement in de hand kan werken. De sterkste voorspeller voor vallen is een eerdere val in het voorgaande jaar (58).

Hoewel geen literatuur beschikbaar is over het fietsen bij de ziekte van Parkinson, blijkt uit klinische ervaring dat niet zozeer het fietsen zelf, maar vooral het (tijdig) op- en afstappen problematisch is.
Bij het autorijden hebben vooral cognitieve functiestoornissen en problemen in visuele perceptie een invloed op rijvaardigheden zoals het aanpassen van snelheid en het navigeren (60-62). Verminderde motorische vaardigheden kunnen het pedaal- en stuurgebruik beïnvloeden (63). Het gebruik van een automaat is veelal makkelijker. Patiënten met een rijbewijs dienen bij het CBR te melden dat ze de ziekte van Parkinson hebben. De rijvaardigheid van de patiënt wordt dan op basis van een medische beoordeling en – indien nodig

geacht – een aanvullende rijtest bepaald. Voorspellers voor rijvaardigheid zijn de duur van de ziekte, het vermogen om contrasten te zien en de mate van cognitieve en motorische stoornissen (64).

Huishouden

Huishoudelijke activiteiten, zoals schoonmaken, boodschappen doen, koken, strijken, regelen van financiën, en het verrichten van kleine reparaties, zijn complexe samengestelde activiteiten. Ze vereisen een hoge mate van cognitieve en motorische vaardigheden. Gezien de stoornissen bij de ziekte van Parkinson, zijn problemen bij het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten te verwachten. Hierbij is het cognitief functioneren in het bijzonder voorspellend voor beperkingen in dit soort activiteiten (65). Er zijn aanwijzingen dat huishoudelijke taken eerder afgestoten of door mantelzorgers overgenomen worden dan zelfzorgtaken (55;66).

Werken

Werk is voor jongere parkinsonpatiënten een belangrijke, betekenisvolle activiteit (54;66). De ziekte van Parkinson kan echter de capaciteit voor het uitvoeren van werkactiviteiten sterk beïnvloeden (67). Een onderzoek uitgevoerd in Engeland laat zien dat vier van de vijf parkinsonpatiënten moeite hebben met het werk door zijn ziekte (67). Van Brenk en Analbers (2004) hebben bij een kleine groep nog werkende parkinsonpatiënten in Nederland geïnventariseerd welke specifieke problemen zij ervaren bij hun werk. De meest genoemde problemen betreffen beperkingen in schrijven en computergebruik, vermoeidheid, inflexibiliteit in het indelen van het werk en belemmeringen in de fysieke werkomgeving (68).

Veel patiënten moeten het betaalde werk opgeven. Bijna de helft (46%) van de patiënten is gestopt met werken na een ziekteduur van vijf jaar en 82% na tien jaar (69). Niet alleen de ernst van de symptomen maar ook gebrek aan ondersteuning in de werkomgeving of mogelijkheden voor vervroegd pensioen kunnen een rol spelen (67). Een gebrek aan energie en andere lichamelijke klachten werden als belangrijke reden aangegeven om te stoppen met werken bij een groep van 85 parkinsonpatiënten in Nederland (70).

Vrije tijd

De mogelijkheden voor het uitvoeren van activiteiten zoals klussen, tuinieren, handwerken, fietsen, wandelen en andere sporten nemen in de loop van de ziekte af (55). Gevoelens van schaamte, onzekerheid en angst kunnen extra belemmerend werken bij het erop uitgaan en het onderhouden van sociale contacten (71). Hogere cognitieve stoornissen, depressie of apathie maken het moeilijker nieuwe situaties op te zoeken of nieuwe activiteiten te proberen.

Valangst kan inactiviteit in de hand werken, maar ook vermoeidheid is geassocieerd met verminderde participatie in vrijetijdsactiviteiten (17;72).

2.3.5 Participatieproblemen

Het participeren in de verschillende levensdomeinen en het behouden van een zinvolle dagbesteding worden minder gemakkelijk en vanzelfsprekend. Hierbij spelen de genoemde stoornissen en beperkingen een rol, maar daarnaast ook persoonlijke factoren en fysieke en sociale omgevingsfactoren (zie ICF-model). Bijvoorbeeld ten aanzien van persoonlijke factoren kunnen de persoonlijke ervaringen en verwachtingen van de persoon, zijn drijfveren en motivatie participatie juist bevorderen of belemmeren.

2.3.6 Kwaliteit van leven en perspectief van patiënten

De ziekte van Parkinson heeft een grote negatieve impact op de kwaliteit van leven van parkinsonpatiënten. Studies hebben een nauwe samenhang gevonden tussen de aanwezigheid van depressie en een lagere kwaliteit van leven (36;73;74). Tevens vermindert de kwaliteit van leven met toenemende beperkingen, symptoomfluctuaties en vermoeidheid (19;72-76).
Patiënten die gevraagd worden om de ergste aspecten van Parkinson aan te geven, noemen meer hun beperkingen in activiteiten dan de stoornissen (77).
In kwalitatieve studies naar beleving en ervaringen met de ziekte van Parkinson geven patiënten aan dat acceptatie van de ziekte moeilijk is (54;66;78). Gevoelens van frustratie met de beperkingen en schaamte over symptomen en wijze van uitvoering van activiteiten worden genoemd (54;66;78;79). Veel patiënten ervaren een verlies van controle over hun lichaam, gedachten, situaties en de toekomst. De vanzelfsprekendheid van het functioneren is weg. Dit draagt bij aan een gevoel van onzekerheid en gebrek aan vertrouwen in het lichaam en in zichzelf (80;81). De onzekerheid wordt vooral genoemd in de context van participatie in de 'buitenwereld' (71;80). Participatie en dagbesteding veranderen door de ziekte. Bepaalde activiteiten worden opgegeven omdat ze te veel moeite en tijd kosten, omdat er een gevoel van schaamte is over de uitvoering of omdat naastbetrokkenen vinden dat het te onveilig wordt (66). Afhankelijkheid neemt toe en verkleining van de levenswereld dreigt. Bij het verlies van werk worden vooral sociale contacten, aanzien en een stuk identiteit gemist (70). Veel patiënten zoeken toch weer opnieuw werk of werkgerelateerde activiteiten (66;70).

Patiënten proberen door *trial and error* zich aan te passen aan veranderde mogelijkheden. Strategieën die patiënten zelf aangeven zijn het op elkaar

afstemmen van medicijnen en levensstijl, meer tijd nemen voor activiteiten, continu plannen en anticiperen op problemen, het aanpassen van een activiteit en hulp vragen aan anderen (54;66). Ook het vergelijken met anderen in dezelfde situatie wordt genoemd.

2.3.7 Kwaliteit van leven en perspectief van mantelzorgers

Mantelzorgers en vooral partner-mantelzorgers van patiënten met de ziekte van Parkinson ervaren zowel in fysieke als psychosociale zin een zware belasting en dit heeft een negatieve invloed op eigen gezondheid en welbevinden (82-84). De zorglast is groter naarmate de functionele beperkingen van de patiënt toenemen (83-86). Hiernaast zijn er ook andere specifieke factoren die een voorspellende waarde hebben voor de ervaren zorglast van de mantelzorger. De belangrijkste factoren zijn depressie, hallucinaties, verwardheid, vallen en persoonlijke factoren zoals sociale ondersteuning en *coping*stijl van zowel patiënt als mantelzorger (83;85;87-92). Er is een nauwe samenhang tussen kwaliteit van leven van de patiënt en de mantelzorger (82;83;86). Zowel vanuit het oogpunt van welbevinden en functioneren van de mantelzorger als de patiënt is het belangrijk rekening te houden met het perspectief en de hulpvraag van de mantelzorger. Uit een aantal kleine studies blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan emotionele ondersteuning en aan informatie en advies ten aanzien van het omgaan met specifieke ziektegerelateerde problemen (90;93;94).

2.4 Diagnosestelling

De diagnose 'ziekte van Parkinson' kan alleen postmortem met zekerheid gesteld worden door het aantonen van de aanwezigheid van de Lewy-lichaampjes, die zich zowel in de substantia nigra als corticaal kunnen ontwikkelen. Klinisch is alleen een waarschijnlijkheidsdiagnose te stellen op basis van verschillende peilers (95;96):

1 De aanwezigheid van een asymmetrisch hypokinetisch-rigide syndroom. Ten minste twee van de volgende stoornissen moeten aanwezig zijn, waaronder *in ieder geval* bradykinesie of rusttremor:
- bradykinesie;
- rusttremor;
- rigiditeit;
- houdingsinstabiliteit.

2 Een goede en aanhoudende reactie op levodopa.

3 Afwezigheid van specifieke uitsluitingscriteria (de zogenaamde *red flags*) (12;97). Voorbeelden hiervan zijn: piramidebaanstoornis, cerebellaire

afwijkingen, vroegtijdige evidente cognitieve stoornissen, prominente houdingsinstabiliteit of vallen in de eerste drie jaar, snel progressief of stapsgewijze beloop, symmetrisch begin.

De aanwezigheid van *red flags* kan duiden op andere vormen van parkinsonismen zoals: progressieve supranucleaire parese (PSP), multipele systeem atrofie (MSA), corticobasale degeneratie (CBDG), essentiële tremor, vasculair parkinsonisme, medicamenteus geïnduceerd parkinsonisme en dementie met Lewy bodies (DLB) (98). De differentiaaldiagnose is van belang omdat de therapeutische mogelijkheden en de prognose bij deze vormen van parkinsonismen anders zijn dan bij de idiopatische ziekte van Parkinson (13).

Tabel 2.3 Belangrijkste differentiaaldiagnosen (verkorte versie uit Parkinson Handboek 2007) (13)

Klinisch syndroom	**Klinische kenmerken**	**Beloop**
medicamenteus geïnduceerd parkinsonisme	• frequent voorkomend; • vaak symmetrisch beeld; • snelle tremor; • actietremor vaak meer dan rusttremor; • soms met (tardieve) dyskinesieën; • dopaminereceptorblokkerende medicatie (bijv. neuroleptica).	• afhankelijk van herkennen en adequate therapie; • beeld klaart meestal binnen drie maanden op na staken van iatrogeen medicament; kan tot twaalf maanden duren voordat klachten volledig verdwenen zijn.
multipele systeematrofie	• parkinsonisme, vaak symmetrisch; • ataxie; • autonome stoornissen; • grotendeels behouden cognitie.	• snel progressief; • mediane overleving negen jaar.
progressieve supranucleaire paralyse	• parkinsonisme, vaak symmetrisch en axiaal; • verticale blikparese; • forse balansstoornis met frequent achterovervallen; • cognitief (frontaal) verval.	• snel progressief; • mediane overleving zes tot tien jaar
corticobasale degeneratie	• asymmetrisch parkinsonisme; • cognitieve stoornissen (o.a apraxie, *alien limb*).	• snel progressief; • mediane overleving acht jaar.
vasculair parkinsonisme	• parkinsonisme; waarbij de symptomen aan de benen meer dan aan de armen (*lower body* fenotype); • stapsgewijze progressie is suggestief, maar niet noodzakelijk; • balansstoornissen; • cardiovasculaire risicofactoren; • TIA/CVA in voorgeschiedenis.	• wisselend, meestal snel progressief; • in latere stadia vaak ook mogelijk cognitief verval.

Klinisch syndroom	Klinische kenmerken	Beloop
dementie met lewy-lichaampjes	• cognitief verval met fluctuaties in aandacht en alertheid; • hallucinaties; • autonome stoornissen; • overmatige sensitiviteit voor neuroleptica met toename klinisch beeld.	• snel progressief waarbij het verval op cognitief vlak meest uitgesproken is.
essentiële tremor	• symmetrische actietremor; • vaak een positieve familie-anamnese; • geen hypokinetisch rigide verschijnselen; • verbetering van de tremor met alcohol (bij 50%).	• langzaam progressief beeld van actietremoren zonder parkinsonisme.

2.5 Behandeling

Het algemene behandeldoel bij parkinsonpatiënten is het optimaliseren van het dagelijks functioneren en maatschappelijke en sociale participatie. Om dit te bereiken zijn er verschillende medische en paramedische behandelingen mogelijk.

2.5.1 Multidisciplinaire benadering

Vooral bij een complexe hulpvraag lijkt de inzet van een multidisciplinair behandelteam gewenst om de parkinsonpatiënt optimaal te kunnen adviseren en begeleiden. Aan dit multidisciplinaire behandelteam kunnen deelnemen, in willekeurige volgorde, de neuroloog, een revalidatiearts, een geriater, een huisarts, een verpleeghuisarts, een psychiater, een (neuro-)psycholoog, een parkinsonverpleegkundige, een fysiotherapeut, een logopedist, een ergotherapeut, een activiteitenbegeleider of een arbeidstherapeut, een seksuoloog, een diëtist en een maatschappelijk werker. Goede afstemming tussen de verschillende behandelaars is vereist.

In de multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van de ziekte van Parkinson worden aanbevelingen gedaan voor de coördinatie en organisatie van optimale netwerkzorg voor parkinsonpatiënten (99). Tevens worden hierin aanbevelingen gegeven voor de indicaties voor, en de rol van, de diverse disciplines die betrokken kunnen zijn in de behandeling van parkinsonpatiënten. Voor een volledig overzicht wordt hiernaar verwezen.

2.5.2 Systeembenadering

Gezien het chronische en degeneratieve karakter van de ziekte van Parkinson, worden patiënten in toenemende mate afhankelijk van hulp van derden. Mantelzorgers zoals partners, kinderen en buren spelen een belangrijke rol bij het ondersteunen van de patiënt zowel vanuit psychosociaal als praktisch oogpunt. Deze ondersteuning is veelal de cruciale factor om het thuis functioneren van de patiënt mogelijk te houden. Zoals eerder aangegeven in dit hoofdstuk heeft de ziekte van Parkinson ook een grote invloed op de gezondheid en het welbevinden van mantelzorgers. Bij kwaliteitszorg aan Parkinson patiënten dient daarom aandacht te worden besteed aan het sociale systeem rondom de patiënt en worden interventies van het multidisciplinaire team zo nodig ook gericht op betrokken mantelzorgers.

2.5.3 Medische behandeling

Medicamenteus

Medicatie ter verlichting van de parkinsonverschijnselen kan worden gestart wanneer sprake is van functionele beperkingen en/of hinderlijke symptomen (zoals een ernstige tremor), maar niet slechts om cosmetische redenen.
Uitgangspunten in de medicamenteuze behandeling zijn (14;100;101):

- corrigeren van het dopaminetekort (levodopa, dopamineagonisten, remmen van de dopamine-afbraak);
- blokkeren van de relatieve overmaat acetylcholine;
- ondersteunende medicatie (bijvoorbeeld behandeling van obstipatie, incontinentie, slaapproblemen, depressie).

In bijlage 2 staan de meest gebruikte medicijnen bij de ziekte van Parkinson met hun werking en enkele van de belangrijkste bijwerkingen genoemd. Voor vrijwel alle medicatie geldt dat abrupt staken gevaarlijke situaties (ontwennings- of *rebound*verschijnselen) kan opleveren.

Bijwerkingen van medicijnen

Parkinsonpatiënten kunnen na een periode van gemiddeld twee tot zeven jaar gebruik van dopaminerge medicatie last krijgen van schommelingen in het effect van de medicatie (responsfluctuaties) (13). Dit presenteert zich in al dan niet voorspelbare fluctuaties in (de ernst van) de symptomen over een dag. Motorische fluctuaties uiten zich in een toename van Parkinsonsymptomen bij een te laag dopaminegehalte (*off*fase) en juist het optreden van pathologische overtollige bewegingen (dyskinesieën) bij een te hoog dopaminegehalte (*on*-fase). Feitelijk schommelen patiënten gedurende de dag tussen die verschillende toestanden:

– *off*-fase;
– *on*-fase, maar met 'acceptabele' (niet hinderlijke) dyskinesieën;
– *on*-fase, met hinderlijke/invaliderende dyskinesieën.

Een goede *on*-fase die geheel zonder dyskinesieën is, bestaat vermoedelijk niet meer vanaf het moment dat patiënten responsfluctuaties hebben.

Dopaminerge medicijnen, met name dopamineagonisten, kunnen leiden tot obsessieve gedragsproblemen. Hierbij gaat het om *punding* (stereotiep, doelloos, allesverstorend gedrag) en het verslaafd raken aan medicaties, seks, gokken, winkelen, internet, eten en stelen (102). Vooral jonge patiënten of patiënten die voorafgaand aan het starten van de medicatie al in lichte mate neigden tot verslaving of obsessief handelen, lopen meer risico op dergelijke reacties op de medicatie.

Neurochirurgisch

Wanneer patiënten langdurig behandeld zijn met dopaminerge medicatie en de ziekte gevorderd is, kan een punt bereikt worden waarop de medicamenteuze opties om de patiënt een redelijke kwaliteit van leven te laten behouden uitgeput raken. Er is dan sprake van ernstige responsfluctuaties. Neurochirurgische behandeling kan in zo'n situatie overwogen worden. In de meeste gevallen wordt de nucleus subthalamicus (de STN) door middel van in de hersenen ingebrachte elektroden elektrisch gestimuleerd. De winst van deze ingreep ligt enerzijds in de mogelijkheid tot het reduceren van de medicatie waardoor minder bijwerkingen optreden; anderzijds bestrijdt de ingreep ook op een directe manier tremoren of dyskinesieën (14;103). Helaas komt niet iedere parkinsonpatiënt hiervoor in aanmerking: er gelden strenge in- en exclusiecriteria in verband met de risico's van de ingreep (104).

2.5.4 Paramedische behandeling

Fysiotherapie

In 2004 is de eerste evidence-based richtlijn voor fysiotherapie bij de ziekte van Parkinson verschenen bij de Nederlandse beroepsvereniging van de fysiotherapie (KNGF) (11). Deze richtlijn is ontwikkeld in samenwerking met de beroepsvereniging voor oefentherapeuten (VvOCM), aangezien voor behandeling van deze patiëntengroep geen verschil bestaat in behandelmogelijkheden van beide beroepsgroepen.

Het doel van fysiotherapie en oefentherapie (Cesar en Mensendieck) bij de ziekte van Parkinson is het verbeteren van de kwaliteit van leven door het verbeteren of behouden van zelfstandigheid, veiligheid en welbevinden tijdens en door bewegen. Dit wordt bereikt door preventie van inactiviteit, preventie van

vallen, onderhouden en verbeteren van functies en verminderen van beperkingen in activiteiten en participatieproblemen. Hierbij zijn zes domeinen geïdentificeerd:

1 *transfers* (bijvoorbeeld het opstaan uit een stoel en omrollen in bed);
2 lichaamshouding ;
3 reiken en grijpen;
4 balans;
5 lopen;
6 fysieke capaciteit (spiersterkte, beweeglijkheid van gewrichten, algemene conditie).

Binnen het ziekteproces worden drie fases onderscheiden: vroeg (Hoehn & Yahr 1-2.5), midden (Hoehn & Yahr 2-4) en laat (Hoehn & Yahr 5). Het doel in de vroege fase is preventie van inactiviteit, angst om te bewegen of te vallen en het onderhouden en/of verbeteren van de conditie. Het doel in de middenfase is het behouden of bevorderen van activiteiten op de voornoemde domeinen. Met name in deze fase kan samenwerking met de ergotherapeut geïndiceerd zijn. Het behandeldoel in de late fase is het behouden van vitale functies en preventie van complicaties, zoals decubitus en contracturen, waarbij nauwe samenwerking met de verpleging (mantelzorgers) essentieel is.

De interventies bestaan uit het geven van informatie en voorlichting en oefenen. Afhankelijk van het doel, de voorkeur van de patiënt en het algemeen (ook cognitief) functioneren van de patiënt wordt gekozen voor individueel oefenen of in groepsverband, voor de locatie (bijvoorbeeld in de praktijk, aan huis of in een sportzaal) en de begeleiding (bijvoorbeeld hoog of laagfrequent). De richtlijnen geven hiervoor aanbevelingen.

Aanbevelingen voor interventies die gebaseerd zijn op evidentie van twee of meer gecontroleerde onderzoeken zijn: 1) het gebruik van *cueing* strategieën ter verbetering van het lopen; 2) cognitieve bewegingsstrategieën ter verbetering van *transfers*; 3) specifieke oefeningen ter verbetering van de balans; 4) trainen van gewrichtsmobiliteit en kracht ter verbetering van de fysieke capaciteit.

Logopedie

De eerste richtlijn voor logopedie bij de ziekte van Parkinson is gelijktijdig ontwikkeld met de richtlijn ergotherapie bij de ziekte van Parkinson (105).

De logopedist richt zich bij de ziekte van Parkinson op drie gebieden, namelijk moeite met spreken (dysartrie en communicatieve blokkades), orofaryngeale slikstoornissen en speekselverlies en de beperkingen en participatieproblemen die daar het gevolg van kunnen zijn.

Het doel van de logopedische behandeling van de dysartrie is het verbeteren van de verstaanbaarheid en de communicatie tussen de parkinsonpatiënt en zijn omgeving. De meest succesvolle behandeling van de dysartrie concentreert zich op het vergroten van luidheid van de stem, waarmee tegelijk ademhaling, stemkwaliteit en articulatie worden geactiveerd en de patiënt beter te verstaan is. Diverse studies maken aannemelijk dat deze techniek, de Lee Silverman Voice Treatment (LSVT), waarbij de patiënt intensief (drie- tot viermaal maal per week), maar kortdurend (vier weken) wordt behandeld, effectief is (106;107). In de Nederlandse variant van deze specifieke aanpak voor parkinsonpatiënten, wordt de patiënt tevens geleerd om lager te spreken, dat wil zeggen te voorkomen dat de toonhoogte bij luider spreken stijgt (Pitch Limiting Voice Treatment; PLVT). Er zijn aanwijzingen dat deze techniek tot een meer ontspannen en betere stemproductie leidt (108).
Voor de logopedische behandeling van slikstoornissen en speekselverlies bij parkinsonpatiënten bestaan nog geen bewezen effectieve parkinsonspecifieke interventies. De behandeling bestaat grotendeels uit het toepassen van reguliere technieken en aanpassingen (31).

Ergotherapie

Ergotherapie heeft als doel praktische problemen te verminderen in het deelnemen aan activiteiten en rollen die voor de betreffende persoon betekenisvol zijn. Hierbij wordt zowel aandacht besteed aan de patiënt als diens mantelzorger. De specifieke rol van de ergotherapie wordt in hoofdstuk 3 beschreven en nader uitgewerkt in de rest van de richtlijn.
Het belang van de bijdrage van de ergotherapeut wordt onderschreven door behandelaars en patiënten, maar de effectiviteit van ergotherapie bij Parkinson is nog niet aangetoond (5;109). Dit komt door een gebrek aan goede studies.

3 Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de rol van de ergotherapie bij de ziekte van Parkinson beschreven evenals praktische informatie over verwijzing en financiering. Hiermee geeft dit hoofdstuk voor verwijzers naar de ergotherapie en andere betrokken disciplines een kort overzicht van wat ergotherapie kan bieden bij de ziekte van Parkinson.
Specifieke aanbevelingen worden gegeven voor de volgende uitgangsvragen:

1 Wanneer is ergotherapie geïndiceerd bij de ziekte van Parkinson?
2 Wanneer wordt de ergotherapiebehandeling afgerond?
3 Wanneer vindt welke berichtgeving plaats tussen de ergotherapeut en de verwijzer?

3.2 Rol van de ergotherapie bij Parkinson

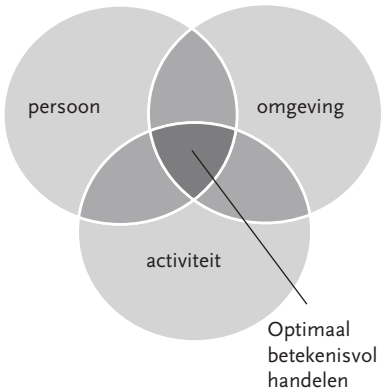
3.2.1 Betekenisvol handelen

Het doel van ergotherapie bij de ziekte van Parkinson is het behouden of optimaliseren van het *betekenisvol handelen* van de patiënt binnen zijn leefsituatie (1;2;5;109;110). Onder betekenisvol handelen wordt verstaan het kiezen, organiseren en uitvoeren van activiteiten en rollen in een bepaalde omgeving en met een bepaalde betekenis voor de persoon. Het zijn activiteiten, rollen en taken die gegroepeerd kunnen worden in de volgende domeinen (111):

1 Wonen: activiteiten zoals persoonlijke verzorging, functionele mobiliteit in en buitenshuis, zorg voor gezinsleden en huisdieren.
2 Werken: betaald en onbetaald werk.
3 Vrije tijd: hobby's, uitgaan, sociale contacten.

Door het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten geeft de persoon vorm aan zijn identiteit en zijn rollen, en betekenis aan zijn leven (111;112;112). Handelen draagt bij aan sociale en maatschappelijke participatie is hiermee een bepalende factor voor welbevinden, gezondheid en kwaliteit van leven (112).
Betekenisvol handelen komt tot stand door een dynamische wisselwerking en synthese van de persoon, de activiteit en de omgeving (fig 3.1). Er is sprake van

optimaal handelen bij een goede afstemming tussen de wensen en vaardigheden van de persoon en de eisen die de activiteit en de omgeving stellen.



Toelichting:

Persoon: persoonskenmerken, wensen/drijfveren, vaardigheden, functies

Omgeving: 1) kenmerken van de fysieke woon-, leef- en werkomstandigheden, 2) kenmerken van de sociaal-culturele en maatschappelijke contexten de hieruit voortvloeiende eisen of verwachtingen aan het handelen van de persoon

Activiteit: aard en de kenmerken van de activiteit (bijvoorbeeld tijdsaspecten, procedurele aspecten)

Fig 3.1 Componenten van betekenisvol handelen (naar het PEO model,Law 1997)

Door de ziekte van Parkinson wordt de afstemming die er was verstoord en is verandering (adaptatie) nodig op het niveau van de persoon, de activiteit of de omgeving om een nieuwe afstemming te bereiken. Ergotherapeuten begeleiden de parkinsonpatiënt in dit proces van verandering om het handelen te optimaliseren.

3.2.2 De ergotherapeutische behandeling

Het proces van de ergotherapeutische behandeling volgt stappen van methodisch handelen. In de diagnostische fase wordt het betekenisvolle handelen van de patiënt in kaart gebracht. De ergotherapeut inventariseert eerst met de patiënt diens hulpvraag op het gebied van betekenisvol handelen door na te gaan welke problemen hij ervaart in participatie en activiteiten en wat dit voor hem betekent. Er is op vergelijkbare wijze ook aandacht voor een eventuele ergotherapeutische hulpvraag van de mantelzorger. De ergotherapeut onderzoekt vervolgens welke aspecten van de persoon, de activiteiten en de omgeving het handelen belemmeren en bevorderen. Daarbij zijn niet de afzonderlijke aspecten het belangrijkste, maar juist de synthese en afstemming van deze drie componenten. Het identificeren van bevorderende factoren is erg belang-

rijk omdat hier zo veel mogelijk gebruik van gemaakt wordt in de behandeling. Op basis van analyse van de gegevens uit de diagnostiek wordt bepaald of er een indicatie is voor ergotherapeutische behandeling. Indien dit het geval is, wordt in overleg met de patiënt en de mantelzorger een behandelplan geschreven met de doelen, interventiekeuze, plaats en frequentie van behandelingen. Tevens kan signalering plaatsvinden voor verwijzing naar andere disciplines.

De interventies tijdens de ergotherapiebehandeling zijn gericht op het veranderen van aspecten van de persoon, activiteit en omgeving. De veranderingsmogelijkheden zijn per persoon en situatie verschillend. Interventies zijn veelal ook gericht op de mantelzorger, omdat diens inzicht, welbevinden en vaardigheden vaak voorwaardenscheppend zijn voor het handelen van de patiënt. Het accent van de doelen en interventies kan verschuiven met de voortgang van de ziekte:

- Wanneer de parkinsonpatiënt nog maar weinig beperkingen ervaart en gewenste activiteiten zelfstandig kan uitvoeren, geeft de ergotherapeut uitleg over veranderingen in het handelen in relatie tot het ziekteproces. Eveneens wordt voorlichting en advies gegeven over wat men kan doen om het dagelijks functioneren te behouden of te herstellen.
- Wanneer het uitvoeren van activiteiten veel extra moeite kost en hulp nodig is van derden om een deel van de activiteiten uit te voeren, dan ligt de nadruk van de behandeling voornamelijk op het trainen van compensatoire strategieën die de patiënt zelf of met begeleiding van de mantelzorger kan toepassen. Dit gebeurt zo nodig in combinatie met aanpassingen in de wijze van uitvoering van de taak of aanpassingen in de omgeving. Ook kan het nodig zijn tijdstip, duur, verdeling en aard van de activiteiten aan te passen zodat de patiënt binnen zijn mogelijkheden een voor hem zinvolle dagbesteding kan behouden.
- Naarmate de ziekte van Parkinson vordert, ontstaat meer noodzaak voor voorzieningen, aanpassingen en verzorging door derden. De ergotherapiebehandeling richt zich dan meer op het adviseren over de aanvraag van passende voorzieningen en het adviseren van mantelzorgers over de begeleiding en verzorging van de patiënt in dagelijkse activiteiten.

Gedurende de gehele behandeling is de ergotherapeut alert op samenwerking met relevante andere betrokken hulpverleners. Regelmatige en systematische evaluatie biedt informatie voor bijstelling en afronding van de ergotherapiebehandeling.

3.3 Indicatie ergotherapie

Signalering van een indicatie voor ergotherapie kan plaatsvinden door de patiënt zelf, naastbetrokkenen of direct betrokken zorgverleners. Hiertoe is het natuurlijk van belang dat deze partijen op de hoogte zijn van wat de ergotherapeut kan bieden. De feitelijke verwijzing dient altijd plaats te vinden door een arts. Bij parkinsonpatiënten is dit in de regel de neuroloog, de geriater, de revalidatiearts, de verpleeghuisarts, de huisarts of de bedrijfsarts.

Uitgangsvraag 1

Wanneer is ergotherapie geïndiceerd bij de ziekte van Parkinson?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn vooralsnog geen kwalitatief goede studies over de effectiviteit van ergotherapie bij de ziekte van Parkinson (5). De indicaties voor ergotherapie zijn daarom gebaseerd op de visie van ergotherapeuten over hun rol bij de ziekte van Parkinson (zie paragraaf 3.2.1).
Inventarisatie onder ergotherapeuten in Groot-Brittanië geeft aan dat parkinsonpatiënten veelal pas in een later stadium van de ziekte worden verwezen wanneer er al veel beperkingen zijn (1). In de studie over de gewenste praktijk geven ergotherapeuten aan, patiënten liever al bij diagnosestelling te willen zien (2).

Conclusie

Niveau 4	Gezien de focus van ergotherapie op het optimaliseren van betekenisvol handelen in de domeinen wonen, werk en vrije tijd is er een indicatie voor ergotherapie als de patiënt hierin problemen ervaart. D Deane, 2003, Deane, 2002, Kirkwood, 1997

Overige overwegingen

De werkgroep is van mening dat ergotherapie is geïndiceerd zodra de patiënt problemen begint te krijgen in het handelen. Dit is vaak al vroeg in het ziekteproces, dat wil zeggen kort na de diagnosestelling. De werkgroep verwacht dat juist in die vroege fase de ergotherapeut met gerichte ergotherapeutische voorlichting en adviezen kan voorkomen dat de patiënt betekenisvolle activiteiten onnodig of te vroeg afstoot of dat hij de grenzen van zijn belastbaarheid te veel overschrijdt.

Een indicatie voor verwijzing naar de ergotherapie is ook terecht als de mantelzorger een hulpvraag heeft bij het begeleiden of verzorgen van de patiënt bij dagelijkse activiteiten. Dit kan een hulpvraag zijn op het gebied van kennis en vaardigheden in het begeleiden van de patiënt bij het betekenisvol handelen

of een hulpvraag over het behouden of herkrijgen van eigen activiteiten. Het is namelijk aannemelijk dat het inzicht, welbevinden en de vaardigheden van de mantelzorger direct of indirect een effect hebben op het handelen van de patiënt.

Uit ervaring van de werkgroepleden blijkt eveneens dat verwijzers zelf soms vragen hebben over de veiligheid en zelfstandigheid van een parkinsonpatiënt. Bijvoorbeeld ten behoeve van een advies over de geschiktheid van een woonomgeving, over benodigde hulp en ondersteuning bij activiteiten, of over mogelijkheden ten aanzien van arbeid.

Aanbeveling 1
Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson is geïndiceerd bij de volgende hulpvragen:

1. De patiënt ervaart beperkingen in activiteiten of participatieproblemen in de domeinen:
   a. Wonen: persoonlijke verzorging, functionele mobiliteit in en buitenshuis, huishouden, zorg voor gezinsleden en huisdieren.
   b. Werken: betaald en onbetaald werk.
   c. Vrije tijd: hobby's, uitgaan, sociale contacten.
2. De mantelzorger ervaart problemen bij het begeleiden of verzorgen van de patiënt bij dagelijkse activiteiten.
3. De verwijzer heeft vragen over de veiligheid en zelfstandigheid van de patiënt in de uitvoering van dagelijkse activiteiten.

3.4 Afronding ergotherapie

De ziekte van Parkinson is een chronische en progressieve ziekte. Hierdoor is de kans groot dat de patiënt en de mantelzorger steeds nieuwe problemen krijgen in betekenisvol handelen.

Uitgangsvraag 2
Wanneer wordt de ergotherapiebehandeling afgerond?

Wetenschappelijke onderbouwing
Een ergotherapiebehandeling wordt afgerond als de gestelde doelen behaald zijn of als de patiënt en mantelzorger tevreden zijn met het huidige niveau van functioneren in activiteiten en participatie (113). Belangrijk is dat er reële en tijdsgebonden behandeldoelen gesteld zijn, afgestemd op de verwachte veranderingsmogelijkheden van de persoon, de taak en de omgeving. Het evalueren van behandeldoelen dient tijdig te gebeuren. Het is namelijk mogelijk dat tijdens de behandeling blijkt dat de doelstelling niet (meer) haalbaar is.

Eveneens verandert door de behandeling het inzicht van de patiënt en de mantelzorger veelal, waardoor andere prioriteiten gesteld kunnen worden (114). De doelen worden dan bijgesteld of de behandeling wordt afgerond.
Er zijn geen studies waaruit conclusies getrokken kunnen worden over de optimale duur van een ergotherapeutische behandeling bij parkinsonpatiënten.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat een ergotherapiebehandeling wordt afgerond als de gestelde doelen behaald zijn en/of als de patiënt en de mantelzorger tevreden zijn met het huidige niveau van functioneren in activiteiten en participatie. D Steultjens, 2005

Overige overwegingen

Het praktische feit geldt dat eerstelijns ergotherapiebehandeling via de basisverzekering tien uur per kalenderjaar voor de patiënt en eventueel tien uur per kalenderjaar voor de mantelzorger gefinancierd wordt.

De werkgroep is van mening dat chronische behandeling ook niet gewenst is. Het is echter goed mogelijk dat na afronding van de behandeling op een later tijdstip in het ziektebeloop *opnieuw* een indicatie is voor ergotherapie. Een nieuwe verwijzing volgt dan.

Aanbeveling 2
Het wordt geadviseerd de ergotherapiebehandeling af te ronden als de (bij) gestelde doelen behaald zijn, er geen ergotherapeutische behandelmogelijkheden meer zijn, of als de patiënt en de mantelzorger tevreden zijn met het huidige niveau van functioneren in activiteiten en participatie.

3.5 Berichtgeving tussen ergotherapeut en verwijzer

Uitgangsvraag 3

Wanneer vindt welke berichtgeving plaats tussen de ergotherapeut en de verwijzer?

Wetenschappelijke onderbouwing

Niet beschikbaar.

Overige overwegingen

Er zijn afspraken gemaakt in de vorm van aanbevelingen binnen de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson (99). Tevens gelden de minimumeisen voor verslaglegging ergotherapie (NVE 2000). Onderstaande aanbevelingen sluiten hierbij aan.

Aanbeveling 3a

De informatie bij de verwijzing naar de ergotherapeut dient minimaal de volgende gegevens te bevatten:

- personalia van de patiënt;
- verzekeringsgegevens;
- datum van verwijzing/aanmelding;
- gegevens van de verwijzer en eventueel aanmelder (naam, adres, telefoonnummer, discipline);
- gegevens van de huisarts;
- verwijsdiagnose, medische voorgeschiedenis en comorbiditeit;
- de huidige medicatie en, bij voorkeur, de reeds eerder geprobeerde medicatie (met de redenen voor het staken);
- verwijsvraagstelling en aard van de verwijzing (eenmalig consult ter advies, of initiatie van een behandeling);
- indien bekend: welke andere disciplines betrokken zijn.

Aanbeveling 3b

De ergotherapeut rapporteert aan de verwijzer en aan de Parkinsonverpleegkundige bij afsluiting van een interventie. Indien een behandeling een langdurig karakter heeft, rapporteert de zorgverlener ook tussentijds, ten minste eenmaal per jaar. In de rapportage vermeldt de ergotherapeut minimaal de ingeschakelde interventie(s), de behandelperiode en frequentie, het effect en de verwachte prognose. Indien mogelijk, worden de resultaten van de behandeling ondersteund met waarden van gebruikte meetinstrumenten. De betekenis van deze waarden wordt bondig maar duidelijk omschreven. De verslaglegging en de keuze van de meetinstrumenten dient conform de richtlijn 'Ergotherapier bij de ziekte van Parkinson' te zijn. Wanneer psychosociale problematiek dan wel responsfluctuaties van medicatie gesignaleerd wordt, volgt hierover berichtgeving naar de Parkinsonverpleegkundige/zorgcoördinator.

3.6 Financiering van ergotherapie

De vergoeding voor ergotherapie is afhankelijk van de setting waarin het geboden wordt. Bij intramurale behandeling in ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn de vergoedingen onderdeel van de totale verstrekking van zorg. Bij intramurale behandeling in verpleeghuizen wordt de ergotherapie gefinancierd

door de AWBZ. Dit geldt ook voor revalidatiedagbehandeling of poliklinische revalidatiebehandeluren.
Enkelvoudige eerstelijns ergotherapiebehandeling (EEE) is voor een maximum van tien uur per jaar opgenomen in de basisverzekering. Een aanvullende verzekering geeft soms ruimte voor meer uren EEE. Het kan zijn dat de verzekering met bepaalde praktijken of instellingen contracten heeft afgesloten. Bij een duidelijke ergotherapie-indicatie voor de mantelzorger kan bij sommige verzekeraars een aparte verwijzing voor de mantelzorger gemaakt worden, zodat ook hieraan een maximum van tien uur besteed kan worden.

Bovengenoemde informatie geldt ten tijde van schrijven van deze richtlijn (2008). Aangezien de financieringsmogelijkheden aan verandering onderhevig zijn is het raadzaam de website van de ergotherapie (www.ergotherapie.nl) of de betreffende zorgverzekeraar te raadplegen voor de meest recente informatie over vergoedingen voor ergotherapie.

4 Ergotherapeutische diagnostiek

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het ergotherapeutische diagnostische proces bij parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers uitgewerkt. Naast algemene informatie over de diagnostiek en het opstellen van het behandelplan(paragraaf 4.2), worden de volgende uitgangsvragen beantwoord:

Diagnostische middelen en methoden (paragraaf 4.3)

Inventarisatie van de aard en achtergrond van de hulpvraag van de patiënt

4 Wat is de waarde van de volgende methoden om de ergotherapeutische hulpvraag bij parkinsonpatiënten te inventariseren: gestandaardiseerde ADL-vragenlijsten, Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Occupational Performance History Interview (OPHI-II)?

Inventarisatie van de aard en achtergrond van de hulpvraag van de mantelzorger

5 Wat is de waarde van de volgende methoden om de ergotherapeutische hulpvraag bij mantelzorgers van parkinsonpatiënten te inventariseren: gestandaardiseerde mantelzorgvragenlijsten, afname COPM, methode van etnografisch interviewen?

Verdieping in de context van problemen in specifieke activiteiten

6 Wat moet aan de orde komen om de context van specifieke activiteiten waar de patiënt of mantelzorger problemen in ervaren te verhelderen?

Diagnostiek van dagindeling en energieverdeling

7 Wat is de beste manier om de dagindeling en energieverdeling van parkinsonpatiënten te onderzoeken?

Observatie van activiteiten en vaardigheden

8 Wat is de waarde van de volgende methoden voor de diagnostiek van activiteiten en vaardigheden: de Assessment of Motor and Process skills

(AMPS), het Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP), de Standaard Observatie Ergotherapie Schrijven en Sensomotorische Schrijfvoorwaarden voor Volwassenen (SOESSS-V)?

Inventarisatie van stoornissen

9 Hoe inventariseert de ergotherapeut stoornissen in lichaamsfuncties en -structuren bij parkinsonpatiënten?

Inventarisatie van de fysieke omgeving

10 Welke aspecten dienen geëvalueerd te worden bij inventarisatie van de omgeving waarin parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers handelen?

Planning voor tijdstip en omgeving voor diagnostiek (paragraaf 4.4)

Tijdstip

11 Wat is een geschikt tijdstip voor ergotherapeutische consulten in de diagnostische fase bij patiënten met responsfluctuaties?

Omgeving

12 In welke omgeving kan observatie van het handelen van parkinsonpatiënten het beste plaatsvinden?

4.2 Het ergotherapeutische diagnostische proces

4.2.1 Verzamelen van gegevens

In de diagnostische fase verzamelt, analyseert en interpreteert de ergotherapeut samen met de patiënt of mantelzorger gegevens over het handelen. Hiermee kan bepaald worden of er een indicatie is voor een ergotherapeutische behandeling, welke behandeldoelen er zijn op activiteiten en/of participatieniveau en welk type interventies hierbij passend zijn.

De ergotherapeut gebruikt bij de diagnostiek een vraaggerichte *top down*-benadering. Dit betekent dat wordt uitgegaan van de hulpvraag op participatie- en activiteitenniveau en dat vervolgens wordt gekeken welke onderliggende factoren van de persoon, de activiteiten en de omgeving het handelen beïnvloeden (111;115;116). In de diagnostiek identificeert de ergotherapeut niet alleen de knelpunten en belemmerende factoren voor het handelen, maar juist ook de sterke kanten van de persoon en zijn handelen, en de bevorderende factoren in de omgeving. Dit is essentieel om de veranderingsmogelijkheden te kunnen bepalen.

Algemene vragen voor het diagnostische proces:

1 Identificeren van de hulpvraag op het gebied van participatie en activiteiten: Welke vragen, zorgen en wensen zijn er over het handelen? Welke beperkingen ervaart de patiënt en/of mantelzorger in het handelen? Wat betekenen deze beperkingen voor hen?
2 Diagnostiek van activiteiten en beïnvloedende factoren: wat is de mate van veiligheid, zelfstandigheid en efficiëntie van het betekenisvol handelen? Welke persoonlijke factoren bevorderen of belemmeren het handelen? Welke vaardigheden belemmeren en bevorderen het handelen? Welke stoornissen liggen hieraan ten grondslag? In hoeverre beïnvloedt het handelingspatroon (type activiteiten en verdeling van activiteiten in tijd) het handelen? Welke fysieke omgevingsfactoren bevorderen of belemmeren het handelen? Welke sociaal-culturele factoren bevorderen of belemmeren het handelen?
3 Wat zijn veranderingsmogelijkheden van de patiënt, activiteiten en/of sociale en fysieke omgeving om het handelen positief te beïnvloeden?

Gezien het complexe geheel van factoren die het handelen beïnvloeden, is de diagnostiek van de ergotherapeut, afhankelijk van de hulpvraag, veelal uitgebreid. Een goede diagnostiek zorgt ervoor dat de behandeling gerichter is en dit komt de efficiëntie, effectiviteit en kwaliteit van de behandeling ten goede (117).

Afhankelijk van de hulpvraag gebruikt de ergotherapeut verschillende methoden en middelen om gegevens te verzamelen. Deze zijn onder te verdelen in gesprekken, vragenlijsten, werk- en huisbezoeken en observaties van handelen. De ergotherapeut gebruikt zo mogelijk ook gegevens die al door andere hulpverleners zijn verzameld.

Er bestaan geen ergotherapeutische gestandaardiseerde vragenlijsten, observaties en testen specifiek voor parkinsonpatiënten (118). Daarom is in de selectie van instrumenten voor deze richtlijn in de literatuur gezocht naar:

– de waarde van parkinsonspecifieke meetinstrumenten op het gebied van participatie en activiteiten voor de ergotherapeutische diagnostiek;
– de waarde van generieke ergotherapeutische instrumenten voor gebruik bij parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers.

Op de ‘Werkkaart Diagnostiek’ (zie deel I) zijn de in de richtlijn aanbevolen stappen en instrumenten samengevat weergegeven.

4.2.2 Probleemdefiniëring en opstellen behandelplan

Voor de ergotherapeutische probleemdefiniëring worden de volgende verzamelde gegevens vanuit het oogpunt van de patiënt, de mantelzorger en de ergotherapeut met elkaar in verband gebracht:
- de prioriteiten in handelen en ervaren van handelingsproblemen;
- de verwachtingen ten aanzien van het handelen;
- de kwaliteit van het handelen;
- de factoren die het handelen bevorderen en belemmeren;
- de veranderingsmogelijkheden van de persoon, de taak en de omgeving.

Belangrijk is na te gaan of het perspectief van de patiënt en de mantelzorger overeenkomen en, zo niet, wat de verschillen zijn en wat dit betekent voor de doelbepaling en de behandeling. Eveneens is het belangrijk na te gaan of de visies van de patiënt en mantelzorger overeenkomen met de visie van de ergotherapeut (119).

In samenspraak met de patiënt en de mantelzorger volgt uit de probleemdefiniëring een oordeel of er een indicatie is voor (voortzetting van) ergotherapiebehandeling en, zo ja, aan welke doelen gewerkt gaat worden en op welke wijze (type interventies, afstemming met andere disciplines). Hierbij wordt ook rekening gehouden met de mogelijkheden van de ergotherapeut en de organisatie.

Voor de doelen geldt dat ze moeten aansluiten bij: 1) de hulpvraag van patiënt en mantelzorger en 2) de domeinen waar de ergotherapeut zich vanuit zijn rol op kan richten. De eind- en/of langetermijndoelen zijn geformuleerd op participatieniveau. Kortetermijndoelen kunnen op vaardigheid- of activiteitenniveau geformuleerd zijn. Om de effectiviteit van de behandeling te kunnen evalueren, dienen doelen meetbaar en tijdsgebonden geformuleerd te zijn.

4.3 Diagnostische middelen en methoden

4.3.1 Inventarisatie van de aard en achtergrond van de hulpvraag van de patiënt

Om de hulpvraag ten aanzien van het handelen in kaart te brengen, inventariseert de ergotherapeut eerst hoe de patiënt zijn participatie en activiteiten ervaart, welke problemen en beperkingen hij hierin ervaart, en wat dit voor hem betekent. Om dit te achterhalen zijn het subjectieve oordeel en het ver-

haal van de patiënt belangrijk. Het verhaal van de patiënt geeft tevens veel informatie over zijn dagelijkse routine, rollen, gewoonten en waarden, wensen en eisen ten aanzien van het handelen (persoonlijke factoren).

Uitgangsvraag 4

Wat is de waarde van de volgende methoden om de ergotherapeutische hulpvraag bij parkinsonpatiënten te inventariseren: gestandaardiseerde ADL-vragenlijsten, Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Occupational Performance History Interview (OPHI-II)?

1 Gestandaardiseerde ADL-vragenlijsten

Wetenschappelijke onderbouwing

Een aantal gestandaardiseerde vragenlijsten voor parkinsonpatiënten meten beperkingen in activiteiten (120;121). Internationaal de meest bekende en gebruikte schalen zijn de Schwab and England Scale (SES) en de Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS). Een sectie van de UPDRS is bedoeld om beperkingen in activiteiten van het dagelijkse leven te meten (UPDRS-ADL).

Ramaker et al. (2002) concluderen in hun systematische review over vragenlijsten die gericht zijn op het meten van stoornissen en beperkingen bij parkinsonpatiënten, dat bij de UPDRS niet alle onderdelen van de ADL-sectie gericht zijn op het meten van beperkingen in activiteiten (120). Bepaalde onderdelen zijn meer gericht op stoornissen zoals de vragen over tremor en sensorische klachten. Tevens geven zij aan dat van de Schwab and England Scale geen klinimetrische gegevens over validiteit en betrouwbaarheid beschikbaar zijn.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat de waarde van bestaande gestandaardiseerde en parkinsonspecifieke vragenlijsten voor het meten van beperkingen in activiteiten nog onvoldoende is aangetoond. D Ramaker, 2002

Overige overwegingen

Een gestandaardiseerde ADL-vragenlijst kan in zekere mate een indicatie van de mate van beperkingen geven. Voor multidisciplinaire *screening*, voor het vergelijken van patiënten en voor het volgen van het beloop van de ziekte, heeft dit zijn waarde. De scores geven echter geen indicatie wat deze beperkingen betekenen voor de patiënt. Eveneens bevatten ADL-lijsten slechts selecties van ADL-activiteiten. De lijsten zijn dus niet breed en specifiek genoeg om alle ervaren problemen in betekenisvol handelen te inventariseren en te priori-

teren. De werkgroep is van mening dat een dergelijke vragenlijst altijd gevolgd moet worden met een vraaggesprek om een compleet beeld te krijgen. Om die reden heeft het afnemen van ADL-vragenlijsten geen duidelijke meerwaarde boven het starten met een gesprek gericht op ervaren problemen. De werkgroep vindt daarom dergelijke vragenlijsten op individueel niveau minder geschikt voor de ergotherapeutische diagnostiek. Beter passend zijn geïndividualiseerde meetinstrumenten en methoden die de problemen en prioriteiten van de patiënt volledig in kaart brengen.

Aanbeveling

Zie einde paragraaf 4.3.1

II De Canadian Occupational Performance Measure

Beschrijving van het instrument

De COPM is een geïndividualiseerd instrument om de belangrijkste problemen die een patiënt ervaart in zijn handelen te identificeren (122). Dit geeft richting aan de behandeldoelen. Door de COPM na verloop van tijd opnieuw af te nemen kunnen tevens veranderingen in kaart worden gebracht van het beeld dat de patiënt heeft van zijn handelen.

In een semi-gestructureerd vraaggesprek vertelt de patiënt welke problemen hij ervaart in voor hem belangrijke activiteiten in de domeinen zelfverzorging, productiviteit en vrije tijdsbesteding. De patiënt selecteert vervolgens de vijf belangrijkste vaardigheden/activiteiten waar hij verandering in zou willen zien. Die activiteiten scoort hij op een schaal van 1-10 op competentie in uitvoering en ook op een schaal van 1-10 op zijn tevredenheid hiermee.
De gemiddelde duur van het afnemen van de COPM is 30-45 min. Een herhalingsonderzoek kost veel minder tijd (10-15 min).

Wetenschappelijke onderbouwing

Het instrument heeft zijn basis in het 'Canadian Model of Occupational Performance' (CMOP) (122). Dit is een veel gebruikt ergotherapeutisch praktijkmodel. Er zijn geen studies die het gebruik van de COPM specifiek bij parkinsonpatiënten hebben getest, maar het instrument is wel onderzocht bij mensen met chronische aandoeningen. Sommige studies waren gericht op een specifieke diagnosegroep, zoals CVA-patiënten, en andere studies hebben het instrument bij een diverse groep van 'mensen met beperkingen in het handelen' getest.

Carswell (2004) geeft een overzicht van studies met de COPM tot 2003, waaronder studies naar de klinimetrische eigenschappen (123). Veel van deze studies betreffen echter een kleine groep patiënten of een erg verschillende context in vergelijking met de Nederlandse situatie. In Nederland zijn echter sinds 2003 ook onderzoeken gedaan naar de klinimetrische eigenschappen en de bruikbaarheid van de COPM. Bevindingen vanuit deze onderzoeken worden nu besproken.

Ten aanzien van validiteit blijkt dat de COPM een duidelijke meerwaarde heeft ten opzichte van gestandaardiseerde zelfevaluatielijsten, omdat er unieke of meer specifieke problemen uit naar voren komen die niet in de andere meetinstrumenten zijn opgenomen (114;124).

Bij test-hertest wordt 80% van de problemen beide keren gerapporteerd, maar ten aanzien van het prioriteren van vijf belangrijkste problemen is het percentage van overeenkomst tussen test en hertest 64-66% (114;125). Dit geeft aan dat wat een belangrijk probleem is voor iemand aan verandering onderhevig is. Bij een individuele behandeling is dit minder een probleem omdat doelen tijdens het ergotherapieproces kunnen worden bijgesteld (114).
De test-hertest betrouwbaarheid van *gemiddelde* scores voor uitvoering en tevredenheid werd in de studie van Cup et al. (2003) goed bevonden met een correlatie van 0.89 en 0.88 respectievelijk (114). Eyssen et al. (2005) vonden een lagere test-hertest betrouwbaarheid van de gemiddelde scores (ICC=.67 en ICC=.69), maar de test en de hertest werden ieder door een verschillende therapeut uitgevoerd. De betreffende onderzoekers geven aan dat de betrouwbaarheid van zowel de selectie van problemen als de scores waarschijnlijk omhoog zal gaan als de interviewtechnieken van de verschillende therapeuten meer uniform zijn en de problemen specifieker worden geformuleerd op het niveau van (deel)activiteiten (125).
Voor een klinisch relevant verschil in uitvoering of tevredenheid moet het verschil in de gemiddelde score twee punten bedragen (122;126).
Patiënten vinden de COPM waardevol voor het inventariseren van hun problemen en hoewel ze het scoren moeilijk vinden, wordt het wel als zinvol ervaren (124).

Conclusie

n.v.t.	De COPM heeft een duidelijke meerwaarde ten opzichte van zelfevaluatielijsten voor de inventarisatie van belangrijke problemen die de patiënt ervaart in betekenisvol handelen. De COPM is niet specifiek onderzocht bij parkinsonpatiënten. Eyssen, 2005, Dedding, 2004, Cup, 2003

Overige overwegingen

Hoewel er geen studies zijn die het gebruik van de COPM specifiek bij parkinsonpatiënten getoetst hebben, is het aannemelijk dat de COPM ook valide is voor parkinsonpatiënten. De COPM is namelijk een geïndividualiseerd instrument en vraagt naar problemen in activiteiten in domeinen die voor iedereen van toepassing kunnen zijn, ongeacht de ziekte.

De werkgroep ziet vanuit hun expertise een aantal specifieke aandachtspunten bij het gebruik van de COPM bij parkinsonpatiënten:

- Het is zinvol ook te vragen naar ervaren problemen tijdens de nacht (bijvoorbeeld naar het toilet gaan kan juist dan problematisch zijn of een slechte slaapkwaliteit kan vermoeidheid overdag in de hand werken).
- Het is zinvol niet alleen te vragen naar ervaren problemen bij activiteiten, maar ook expliciet door te vragen naar tevredenheid met dagbesteding.
- Bij parkinsonpatiënten met ernstige communicatieproblemen zal extra tijd en moeite nodig zijn om de visie van de patiënt te achterhalen. Dit geldt echter bij iedere vorm van gespreksvoering. Zie ook aanbeveling paragraaf 4.4.1.
- Voor parkinsonpatiënten met een sombere stemming of depressie kan het moeilijker zijn te specificeren welke activiteiten in hun ervaring een probleem zijn. De ergotherapeut heeft dan goede gespreksvaardigheden nodig om informatie te krijgen over de betekenis van activiteiten voor de patiënt (114). Ook is goed doorvragen nodig wanneer een patiënt bijvoorbeeld aangeeft dat 'alles een probleem is' en 'niets meer goed gaat'.
- Bij patiënten met responsfluctuaties is het van belang te achterhalen in hoeverre het oordeel van de patiënt verschillend is voor de verschillende situaties (118). Het is namelijk mogelijk dat de problemen gebonden zijn aan specifiek de *on*- of de *off*- fase. De therapeut vraagt na wanneer de problemen spelen en hoe de patiënt zijn uitvoering en tevredenheid beoordeelt voor beide fases.

De COPM is voor de meeste ergotherapeuten een bekende methodiek.

Aanbeveling

Zie einde paragraaf 4.3.1

III Het Occupational Performance History Interview (OPHI-II)

Beschrijving van de methode

Het OPHI-II is een semi-gestructureerd interview waarin de patiënt wordt uitgenodigd zijn levensverhaal te vertellen. Hierbij worden twee soorten informatie verzameld (127;128):

1 Informatie over feiten, omstandigheden en gebeurtenissen in het leven van de patiënt en hoe de persoon de tijd doorbrengt en bracht in het heden en het verleden.
2 Verhalende gegevens die inzicht verschaffen in de betekenis die de persoon aan zijn leven geeft en inzicht in het leven dat hij wil leiden.

Het OPHI-II bestaat uit drie delen:

1 Het semi-gestructureerde interview over het handelingsverleden van de cliënt. Het is gericht op kwalitatieve gegevens over vijf thema's: rollen, dagelijkse routine, handelingssituaties, activiteitenkeuzen en beslissende gebeurtenissen in het leven.
2 Het omzetten van informatie uit het interview in drie scoreschalen:
– handelingsidentiteit: verwachting van succes, inschatting van mogelijkheden en beperkingen, hebben van interesses, ervaren effectiviteit in verleden;
– handelingscompetentie: doelgericht zijn, voldoening verkrijgen uit het handelen, voldoen aan verwachtingen;
– handelingssituatie: verwijst naar de omgeving waarin persoon handelt.
3 Een verhaal over de levensgeschiedenis, waarin de informatie uit het interview grafisch (visueel) wordt weergegeven.

Door het OPHI-II wordt de motivatie, ervaring en voldoening in verleden, heden en toekomst van de patiënt in kaart gebracht. Hiermee kan de ergotherapeutische behandeling goed aansluiten bij de beleving en waarden van de individuele cliënt. Daarnaast krijgt de ergotherapeut inzicht in het beeld dat de persoon heeft van zijn eigen handelingscompetentie en handelingsidentiteit (119).

Het OPHI-II is in principe geschikt voor alle patiënten die in staat zijn geïnterviewd te worden over hun levensgeschiedenis. Sommige gesprekstheme's binnen het OPHI-II vragen om een goede vertrouwensband tussen de therapeut en de patiënt. De therapeut moet zelf inschatten wanneer het geschikt is deze aan de orde te laten komen.

In de handleiding van de OPHI-II wordt benadrukt dat de ergotherapeut flexibel kan omgaan met de afname van de OPHI-II (129).

Zo worden er de volgende opties beschreven:
- Volledige afname met eigen keuze in volgorde van te bespreken thema's.
- Afname van alleen die delen van de OPHI die relevant zijn voor de individuele situatie.
- Afwisseling van gesprek met bijvoorbeeld een observatie of rondleiding door het huis, als dat beter aanluit bij de behoeften en werkwijze van de patiënt en passend is binnen de diagnostiek.

Afname van het gehele OPHI-II duurt minimaal 45 minuten, maar neemt in de meeste gevallen meer dan een uur in beslag. Bij volledige afname kan het beste worden uitgegaan van twee of meerdere kortere gesprekken.

Wetenschappelijke onderbouwing

Het OPHI-II is gebaseerd op het Model Of Human Occupation (MOHO) van Kielhofner (127). Het heeft hiermee een sterke theoretische basis.
Ten aanzien van klinimetrische eigenschappen van het OPHI-II is er slechts één gepubliceerde studie over evaluatie van de validiteit van de drie subschalen handelingsidentiteit, handelingscompetentie en handelingssituaties (130). Deze studie geeft aan dat de interne validiteit van de drie subschalen van het OPHI-II voldoende lijkt, evenals de betrouwbaarheid van het scoren van verschillende therapeuten. Er is geen studie die de OPHI vergelijkt met andere instrumenten.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat het OPHI-II conceptueel geschikt is om handelingsidentiteit, handelingscompetentie en handelingssituaties van een persoon in kaart te brengen. D Kielhofner, 1997
n.v.t.	Het OPHI-II is onvoldoende geëvalueerd op alle aspecten van validiteit en betrouwbaarheid om een conclusie te kunnen trekken over zijn waarde als meetinstrument.

Overige overwegingen

Een gesprek aan de hand van de gespreksthema's van het OPHI-II helpt om belangrijke kwalitatieve gegevens te verkrijgen over de handelingsidentiteit, ervaren handelingscompetentie, de *coping*stijl, de interesses en de drijfveren van de patiënt. Het handelen wordt in een context van het leven van de persoon geplaatst. De werkgroep is van mening dat dit waardevolle gegevens zijn in de diagnostiek van parkinsonpatiënten. Vooral om richting te geven aan doelen en interventies gericht op het veranderen van betekenisvolle dagbesteding.

Vanwege de tijd die het kost om alle gespreksthema's van het OPHI-II aan de orde te laten komen, is het bij kortdurende behandelingen en bij een duidelijke enkelvoudige vraag niet zinvol om het OPHI-II in zijn geheel te gebruiken. Echter, gezien de flexibiliteit in afname die in de meest recente handleiding wordt beschreven, kan de ergotherapeut ook keuzes maken om een selectie van thema's nader te bespreken. Bij een complexe vraag is de mening van deskundigen dat de geïnvesteerde tijd voor een uitgebreidere afname van de OPHI-II uiteindelijk bijdraagt aan een snellere en beter toegespitste behandeling.

Uit inventarisatie onder de werkgroepleden lijkt ervaring met het OPHI-II in de algemene gezondheidszorg in Nederland nog gering. Dit zal naar verwachting snel veranderen, omdat het OPHI-II als belangrijk anamnestisch instrument is opgenomen in de standaard 'Ergotherapie bij geriatrische patiënten met niet ernstige cognitieve stoornissen' (119). Steeds meer ergotherapeuten zijn hierin geschoold.

Aanbeveling 4a
Voor inventarisatie van de belangrijkste problemen die de parkinsonpatiënt in zijn dagelijks handelen ervaart, wordt de Canadian Occupational Performance Measure (COPM) geadviseerd in plaats van het gebruik van bestaande gestandaardiseerde ADL vragenlijsten.

Aanbeveling 4b
Afname van (delen van) het Occupational Performance History Interview (OPHI-II) wordt naast de COPM aanbevolen als meer informatie en achtergrond nodig is over handelingsidentiteit, *coping* en motivatie ten aanzien van betekenisvol handelen.

4.3.2 Inventarisatie van de aard en de achtergrond van de hulpvraag van de mantelzorger

Mantelzorgers van parkinsonpatiënten ervaren zowel in fysieke als emotionele zin veelal een zware belasting. De kans bestaat dat mantelzorgers hierdoor zelf ook lichamelijke of psychische klachten krijgen en de zorg minder goed kunnen uitvoeren of zelfs moeten opgeven. Dit heeft uiteraard negatieve gevolgen voor het welbevinden en het functioneren van de patiënt. Het is daarom van essentieel belang om bij zorg aan parkinsonpatiënten aandacht te besteden aan zowel de patiënt als het sociale systeem rondom de patiënt. Vandaar dat de ergotherapeut in de diagnostiek ook aandacht besteedt aan de hulpvraag van de mantelzorger.

De focus van de ergotherapeut hierbij is het betekenisvol handelen. De ergotherapeut besteedt specifiek aandacht aan het in kaart brengen van de belasting, situatie en competentie van de mantelzorger in relatie tot het handelen van de patiënt en de betekenis hiervan voor zijn eigen betekenisvol handelen. Betekenisvol handelen van de mantelzorger kan zowel te maken hebben met 1) de zorg aan de patiënt (omdat dat betekenisvol voor hen is en/of 2) de activiteiten buiten de zorg die voor hun eigen welzijn belangrijk zijn maar die tegelijkertijd onder druk staan door de zorg die zij bieden aan de patiënt.

Uit een eerste inventarisatie blijkt dat er geen instrumenten of methoden voor hulpvraaginventarisatie zijn die én specifiek ergotherapeutisch zijn, én gericht zijn op de mantelzorger én specifiek zijn voor de mantelzorgersproblematiek bij de ziekte van Parkinson. Gekozen is om met de uitgangsvraag te kijken naar de geschiktheid van de instrumenten en methoden die of algemeen ergotherapeutisch zijn, of gericht zijn op het in kaart brengen van de problematiek van mantelzorgers.

Uitgangsvraag 5

Wat is de waarde van de volgende methoden om de ergotherapeutische hulpvraag bij mantelzorgers van parkinsonpatiënten te inventariseren: gestandaardiseerde mantelzorgvragenlijsten, afname COPM, methode van etnografisch interviewen?

1 Gestandaardiseerde mantelzorg vragenlijsten

Beschrijving van het instrument

Hoewel er verschillende generieke vragenlijsten zijn om de zorglast van mantelzorgers in kaart te brengen, beperkt de werkgroep zich tot bespreking van de 'Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen-kurzversion' (BELA-A-k) omdat deze specifiek ontwikkeld is voor mantelzorgers van parkinsonpatiënten (131). De vragenlijst bestaat uit 15 vragen in vier domeinen:

1 vaardigheden/fysiek functioneren;
2 emotioneel functioneren;
3 sociaal functioneren;
4 partnerbinding/familie.

Elke vraag wordt gescoord voor de mate waarin het probleem en de gevolgen hiervan de mantelzorger belasten en voor de mate waarin begeleiding voor dit probleem gewenst is.

Wetenschappelijke onderbouwing

Ten aanzien van de Nederlandse versie van de BELA-A-k is er één gepubliceerde studie bij 50 partners (131). Voor de betrouwbaarheid is gekeken naar de interne consistentie van de vragen in de verschillende domeinen en in de totaalscore. Afgezien van het domein sociaal functioneren (α= 0.62) was deze boven de 0.70 (α=0.74-0.90) voor de scores over de mate waarin het probleem en de gevolgen hiervan de mantelzorger belasten. Bij de scores van de mate waarin aandacht tijdens eventuele begeleiding gewenst is, waren de interne consistenties voor twee domeinen (vaardigheden/fysiek functioneren, emotioneel functioneren) en de totaalscore boven de 0.70 (α=0.77-0.92). Voor de andere twee domeinen was het 0.62 en 0.65. Er waren hoge correlaties tussen de scores van de zorglast en de mate waarin begeleiding gewenst is. Voor de validiteit is de zorglastscore vergeleken met (delen van) andere meetinstrumenten die vergelijkbare dimensies meten. Hierbij is een significante maar lage correlatie gevonden (r=0.39-0.61). Ervaringen van de partners over de bruikbaarheid en relevantie van de vragenlijst waren positief. Reproduceerbaarheid en responsiviteit zijn niet getest.

Er is geen literatuur beschikbaar over de bruikbaarheid van dit instrument voor de ergotherapeutische diagnostiek. Het brengt de psychosociale belasting in kaart, maar is niet exclusief gericht op problemen in betekenisvol handelen.

Conclusie

n.v.t.	Uit de literatuur is geen duidelijke conclusie te trekken over de bruikbaarheid van de BELA-A-k voor de ergotherapeutische diagnostiek.

Overige overwegingen

De BELA-A-k kan door alle zorgverleners gebruikt worden en vereist geen scholing.

De items zijn relevant om de ervaren psychosociale belasting van de mantelzorger in kaart te brengen. De werkgroep is van mening dat hier mede een indicatie voor ergotherapie uit kan volgen. Bijvoorbeeld als problemen worden aangegeven bij de vragen in het domein vaardigheden/fysiek functioneren.

Echter de BELA-A-k is niet *specifiek* gericht op ervaren problemen in betekenisvol handelen en een aanvullende probleeminventarisatie voor de ergotherapeutische diagnostiek blijft nodig.

Aanbeveling

zie einde paragraaf 4.3.2

II De Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Beschrijving van het instrument

De ergotherapeut kan voor de ergotherapeutische probleeminventarisatie bij de mantelzorger gebruikmaken van een semi-gestructureerd vraaggesprek gericht op problemen in betekenisvol handelen. Hiervoor kan de COPM bij de mantelzorger afgenomen worden. Voor een beschrijving van de COPM wordt verwezen naar paragraaf 4.3.1. Het is wel de bedoeling dat de mantelzorger zijn dagindeling vertelt vanuit zijn eigen persoon als mantelzorger. De mantelzorger geeft aan bij welke dagelijkse activiteiten problemen ervaren worden, juist vanwege de rol als mantelzorger. Een valkuil is anders dat de mantelzorger problemen weergeeft die niet gerelateerd zijn aan het feit dat de patiënt de ziekte van Parkinson heeft.

Wetenschappelijke onderbouwing

Voor een beschrijving van de klinimetrische eigenschappen van de COPM zie samenvatting van de literatuur in paragraaf 4.4. Er is geen evidentie beschikbaar voor het gebruik van de COPM bij mantelzorgers van volwassen patiënten. De opzet van de COPM is echter zodanig dat het potentieel gebruikt kan worden bij iedereen die een beperking ervaart in participatie/ activiteiten (132).

Conclusie

Niveau 4	De COPM is niet specifiek onderzocht bij mantelzorgers van volwassen patiënten. Experts zijn van mening dat de COPM gebruikt kan worden om de ervaren handelingsproblemen van *elke persoon* in kaart te brengen. D Law, 1990

Overige overwegingen

De meeste ergotherapeuten zijn bekend met de methodiek van de COPM en zullen dit met kleine aanpassing volgens bovengenoemde aandachtspunten bij ‘beschrijving van de methode’ wellicht kunnen gebruiken bij mantelzorgers.

Aanbeveling

zie einde paragraaf 4.3.2

III Methode van etnografisch interviewen

Beschrijving van de methode

De methode van etnografisch interviewen is een manier van interviewen waarbij het doel is de achterliggende normen en waarden van de gesprekspartner boven tafel te krijgen en de achterliggende betekenissen van activiteiten voor hen te achterhalen (133;134). Het verwijst naar een belevingsgerichte manier van interviewen.

Enkele kenmerken voor het interviewen van mantelzorgers volgens een etnografische principes zijn (119;133;134):

- De therapeut gaat uit van de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger. Het subjectieve verhaal van de mantelzorger staat centraal.
- De therapeut probeert de achterliggende belevingen, normen en waarden van de mantelzorger te achterhalen door te vragen naar betekenissen van situaties en gedragingen. Hierbij wordt gelet op symbolen, en de beeldspraak en metaforen die de mantelzorger gebruikt. De kracht van de beleving komt hiermee naar voren.
- De therapeut laat het verhaal van de mantelzorger in zijn waarde. Hij interpreteert het niet vanuit eigen persoonlijke of professionele waarden en normen, maar reflecteert op hoe deze visies verschillen en wat dit betekent voor doelbepaling en behandeling.

De methode geeft alleen een stijl van interviewen en het doel van het gesprek aan, en geen gespreksonderwerpen of vragen. De methode van etnografisch interviewen is niet specifiek voor mantelzorgers en een dergelijke manier van gespreksvoering wordt ook toegepast bij een gesprek met de patiënt volgens de OPHI-II.

Wetenschappelijke onderbouwing

Onderzoek onderstreept het belang om de beleving van mantelzorgers te inventariseren. Het blijkt namelijk dat mantelzorgers zorg initiëren op basis van hun eigen beleving van de situatie (135). Er kunnen grote verschillen bestaan tussen de bevindingen van de ergotherapeut ten aanzien van de zorgsituatie en de bevindingen van de mantelzorger (133). De therapeut is geneigd te objectief te kijken naar de zorgsituatie en direct praktische problemen te willen oplossen. Voor de mantelzorger heeft de zorgsituatie een sterke subjectieve betekenis (136). Zijn motivatie om zorg te verlenen, zijn eigen manier van omgaan met de problemen en zijn acceptatie van de situatie speelt een belangrijke rol in hoe hij de zorg ervaart. De verwachting is dat inzicht in het perspectief van de mantelzorger leidt tot een betere samenwerking en doelbepaling (135).

Een etnografische manier van interviewen geeft de mogelijkheid het perspectief van de mantelzorger te achterhalen. Dit levert belangrijke aanknopingspunten op voor de behandeling (119;134;136).
Aangezien etnografisch interviewen een stijl van interviewen is en geen meetinstrument, zijn gegevens over klinimetrische eigenschappen niet van toepassing.

De methode van etnografisch interviewen is niet specifiek voor mantelzorgers en geeft ook geen concrete thema's voor gesprek aan. De werkgroep heeft echter op basis van literatuur over mantelzorgbelasting bij de ziekte van Parkinson (137) en ergotherapeutische literatuur met betrekking tot het adviseren van mantelzorgers (119;119;136;138) thema's voorgesteld die van belang zijn voor de hulpvraaginventarisatie. Dit zijn de thema's: fysieke belasting, praktische problemen, psychische belasting en sociale verhoudingen binnen de zorgcontext. In bijlage 3 'Vraaggesprek belasting mantelzorger' zijn voorbeeldvragen opgenomen bij ieder thema die gebruikt kunnen worden tijdens het gesprek met de mantelzorger. Vanuit de antwoorden van de mantelzorger dient de relatie gelegd te worden naar activiteiten en uitvoering daarvan.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat een etnografische stijl van interviewen geschikt is om als ergotherapeut zicht te krijgen op de visie en de beleving van de mantelzorger. D van Uden, 1999, van Melick, 1998, Gitlin, 1995, Hasselkus, 1990
Niveau 4	De werkgroep is van mening dat fysieke belasting, praktische problemen, psychische belasting en sociale verhoudingen binnen de zorgcontext goed geïnventariseerd kunnen worden volgens de methode van etnografisch interviewen. D werkgroep

Overige overwegingen

De verwachting van de werkgroep is dat ervaring met het interviewen van mantelzorgers volgens etnografische principes nog gering is bij ergotherapeuten. Dit zal echter snel veranderen, omdat deze methodiek ook is opgenomen in de standaard 'Ergotherapie bij geriatrische patiënten met niet ernstige cognitieve stoornissen' (119). Steeds meer ergotherapeuten zijn hierin geschoold.

Aanbeveling 5a
Voor de ergotherapeutische hulpvraaginventarisatie van de mantelzorger heeft het afnemen van de COPM voorkeur boven gestandaardiseerde mantelzorgvragenlijsten. Hierbij wordt aanbevolen een etnografische (= belevingsgerichte) stijl van interviewen te gebruiken in het COPM-gesprek.

Aanbeveling 5b
Naast de COPM kan gebruikgemaakt worden van de gespreksonderwerpen uit bijlage 3 'Vraaggesprek belasting mantelzorger' om meer inzicht te krijgen in de belasting van de mantelzorger. Hierbij wordt aanbevolen een etnografische (= belevingsgerichte) stijl van interviewen te gebruiken in het vraaggesprek.

4.3.3 Verheldering van de context van problemen in specifieke activiteiten

Om een beeld te krijgen van de factoren die een rol spelen in problemen in specifieke activiteiten is het belangrijk de context van de betreffende activiteiten in kaart te brengen.
Hierbij wordt de activiteit zelf geanalyseerd en wordt geïnventariseerd hoe de persoon tot nu toe is omgegaan met het probleem. Dit geeft richting aan de verdere diagnostiek en behandeling.

Uitgangsvraag 6
Wat moet aan de orde komen om de context van specifieke activiteiten waar de patiënt of mantelzorger problemen in ervaren te verhelderen?

Wetenschappelijke onderbouwing
In ergotherapeutische literatuur bestaan diverse visies en modellen voor het analyseren van activiteiten. De modellen geven aan welke kenmerken, eisen en eigenschappen van de betekenisvolle activiteit geanalyseerd kunnen worden. Voor voorbeelden van volledig activiteitenanalyse modellen wordt verwezen naar het boek 'Grondslagen van de Ergotherapie' (139).
De diverse modellen voor het analyseren van activiteiten zijn gemaakt door expertergotherapeuten en gebaseerd op theoretische kaders vanuit de ergotherapie (139-141).

Er is geen activiteitenanalysemodel ontwikkeld specifiek voor ziekte van Parkinson. Kennis over de ziekte van Parkinson kan de nadruk van de analyse op bepaalde aspecten leggen. Zo zijn tijdsaspecten belangrijk bij fluctuaties in het functioneren en bij vermoeidheid. De complexiteit van de activiteit is

belangrijk bij problemen met automatisch handelen, dubbeltaken en executieve problemen. Vanuit kennis over activiteitenanalyse en de ziekte van Parkinson, is de werkgroep van mening dat de volgende aandachtspunten in ieder geval aan bod moeten komen:

1 Aspecten van de activiteitenanalyse:
- Betekenis van de betreffende activiteit voor die persoon: bijvoorbeeld persoonlijke associaties, rolvervulling, culturele waarde, het effect van de activiteit op de identiteit.
- Gewoonten: hoe is de persoon gewend om de activiteit uit te voeren, wat zijn belangrijke persoonlijke en culturele waarden hierbij?
- Tijdsaspecten: wanneer vindt de activiteit plaats, hoe vaak, hoeveel tijd kost dit, is er een relatie tussen moment op de dag en het probleem?
- Sociale aspecten: wie is erbij aanwezig, waar bestaat eventuele hulp uit?
- Materiële aspecten: waar vindt de activiteit plaats, wat zijn kenmerken van de gebruikte materialen en de omgeving waarin de activiteit wordt uitgevoerd?
- Complexiteit van de activiteit: welke en hoeveel verschillende deelhandelingen zijn er binnen de activiteit, wat is de mate van voorspelbaarheid in het verloop van de activiteit, zijn er veel of weinig automatische handelingen? Welke cognitieve en motorische vaardigheden zijn nodig?

2 *Coping*- en aanpassingstrategieën: hoe is de persoon met het probleem omgegaan, heeft hij geprobeerd de activiteit op een andere manier uit te voeren, wat was het effect van de uitgeprobeerde oplossingsstrategieën?

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat modellen voor activiteitenanalyse bruikbaar zijn om de kenmerken, eisen en betekenis van activiteiten voor de persoon te inventariseren. D Creek, 2006, Kinébanean, 2006, Blesedell Crepeau, 2003
Niveau 4	De werkgroep is van mening dat de betekenis van de activiteit, gewoonten, tijdsaspecten, sociale aspecten, materiële aspecten, complexiteit van de activiteit en *coping*- en aanpassingsstrategieën belangrijke evaluatieaspecten zijn om de achtergrond en context van de activiteiten waarbij de parkinsonpatiënt een probleem aangeeft te verduidelijken. D werkgroep

Overige overwegingen

De principes en modellen van activiteitenanalyse zijn onderdeel van de algemene ergotherapiekennis en vaardigheden en het toepassen hiervan zou daarom binnen de mogelijkheden van een ergotherapeut moeten liggen. Verwacht

kan worden dat ergotherapeuten die bekend zijn met de ziekte van Parkinson de relevante aspecten kunnen belichten en gerichte vragen kunnen stellen.

Aandachtspunten waarover tijdens gesprekken van de COPM, OPHI-II of gesprekken met de mantelzorger al voldoende informatie is verkregen, hoeven niet opnieuw uitgevraagd te worden. De complexiteit van de activiteit voor de persoon kan ook worden geobserveerd (zie paragraaf 4.3.5).

Aanbeveling 6
Voor verheldering van de context van *specifieke* activiteiten waar de patiënt of diens mantelzorger problemen in ervaren, wordt aanbevolen de volgende aspecten van de activiteit te inventariseren: betekenis van de activiteit, gewoonten, tijdsaspecten, sociale aspecten, materiële aspecten, complexiteit van de activiteit en *coping*- en aanpassingsstrategieën. De ergotherapeut kan dit met een gesprek, een observatie of beide doen.

4.3.4 Diagnostiek van dagindeling en energieverdeling

Bij parkinsonpatiënten die veel last hebben van vermoeidheid of van fluctuerend functioneren is het van belang de eventuele relatie hiervan met activiteiten en/of medicatie-inname nauwkeurig in kaart te brengen. Dit geeft handvatten voor interventies gericht op een betere afstemming van activiteiten (belasting) op de mogelijkheden van de persoon (belastbaarheid).

Uitgangsvraag 7
Hoe kan de dagindeling en energieverdeling van parkinsonpatiënten het beste worden onderzocht?

Wetenschappelijke onderbouwing
Om patronen in, en ervaringen bij, activiteiten te inventariseren worden binnen de ergotherapie activiteitenregistratielijsten gebruikt. Gestandaardiseerde activiteitenregistratielijsten zijn het Handelingsprofiel en het Activiteitenprofiel (142). Bij deze lijsten vult de patiënt per dagdeel in wat hij ieder half uur heeft gedaan. Vervolgens beantwoordt hij vragen over deze activiteiten. Bij het Activiteitenprofiel zijn dit acht vragen over pijn, vermoeidheid (tweemaal), competentie, moeilijkheid, betekenis, plezier en noodzaak voor rust.
Het Handelingsprofiel en het Activiteitenprofiel zijn theoretisch ingebed in het Model of Human Occupation van Kielhofner (142). Er is geen verdere wetenschappelijke onderbouwing voor deze lijsten. Er is geen literatuur waarin het gebruik van het Handelingsprofiel en het Activiteitenprofiel is beschreven of getoetst bij parkinsonpatiënten.

Vanuit kennis over vermoeidheid en responsfluctuaties bij de ziekte van Parkinson (zie hoofdstuk 2) en praktijkervaringen met het inventariseren van belasting en belastbaarheid bij patiënten, is de werkgroep van mening dat de volgende aspecten van belang zijn:

- aard, tijdstip en duur van activiteiten (tijdsbesteding);
- de mate van lichamelijke en/of geestelijke inspanning (belasting) van de activiteit;
- de mate van vermoeidheid;
- tijdstippen van medicijninname en het effect ervan (responsfluctuaties).

Om zicht te krijgen op de variatie in belasting en belastbaarheid tussen verschillende dagen is het invullen van een dagboek voor drie opeenvolgende dagen, inclusief één dag in het weekend, het meest zinvol. Het aantal van drie dagen sluit aan bij onderzoek bij parkinsonpatiënten die een dagboek gebruiken om responsfluctuaties in kaart te brengen. Meer dan drie dagen kan belastend zijn voor de patiënt en drie dagen gaf voldoende informatie om dezelfde conclusies te kunnen trekken over fluctuaties in functioneren als van meer dagen (143).
Doordat het een dagboek is van opeenvolgende dagen kan ook gekeken worden of activiteiten van een dag invloed hebben op de mate van vermoeidheid de volgende dag.

De werkgroep heeft een voorbeeld van een dagboek geschikt voor parkinsonpatiënten gemaakt en opgenomen in bijlage 4. De werkgroep baseerde zich hierbij op de principes van 'het Handelingenprofiel', maar heeft vanuit het oogpunt van eenvoud en relevantie voor parkinsonpatiënten de registratie voor patiënt beperkt tot het invullen van de activiteiten, de mate van vermoeidheid en tijdstippen van medicijninname. Tijdens de nabespreking kan de invloed van eventuele responsfluctuaties op de keuze en planning van activiteiten besproken worden met de patiënt. Eveneens geeft de patiënt aan welke activiteiten lichamelijk of geestelijk als erg inspannend of vermoeiend worden ervaren, welke als enigszins inspannend of vermoeiend en welke als ontspannend of energiegevend.
Om dit inzichtelijk te maken, kan tijdens de nabespreking de mate van inspanning met kleurcodes in de dagschema's worden aangegeven, bijvoorbeeld inspannend/vermoeiend = rood, enigszins inspannend/ vermoeiend = geel, ontspannend/energiegevend = groen. Daarna wordt er gezamenlijk gekeken of de vermoeidheid een relatie heeft met de medicatie of met de belasting van de activiteiten.

Conclusie

n.v.t.	Uit de literatuur is geen duidelijke conclusie te trekken of het Handelingsprofiel en het Activiteitenprofiel zinvol en bruikbaar zijn bij het in kaart brengen van het handelingspatroon van parkinsonpatiënten.
Niveau 4	De werkgroep is van mening dat aard, tijdstip en duur van activiteiten, de mate van inspanning, de mate van vermoeidheid en de aanwezigheid van responsfluctuaties belangrijke aspecten zijn om zicht te krijgen op handelingspatronen in relatie tot de belastbaarheid van een parkinsonpatiënt. D werkgroep
Niveau 4	De werkgroep is van mening dat het activiteitendagboek, zoals opgesteld vanuit expertise van de werkgroep (bijlage 4), een bruikbaar alternatief is, toegespitst op relevante aspecten voor parkinsonpatiënten. D werkgroep

Overige overwegingen

Het Handelingsprofiel is door de uitgebreidheid van evaluatiepunten en scoremogelijkheden een erg complexe vragenlijst en de werkgroep verwacht dat dit voor veel parkinsonpatiënten te verwarrend en te belastend is. Het activiteitendagboek zoals opgesteld door de werkgroep is eenvoudiger in te vullen en vormt een basis voor verdere bespreking tussen therapeut en patiënt.

Aanbeveling 7

Bij parkinsonpatiënten die veel last hebben van vermoeidheid of van een fluctuerend functioneren, wordt aanbevolen de dagbesteding in relatie tot de belasting en de belastbaarheid te bespreken aan de hand van een activiteitendagboek (bijlage 4).

Dit dagboek wordt door de patiënt ingevuld over drie opeenvolgende dagen (inclusief een weekenddag), waarin 1) tijdstip, aard en duur van de activiteiten, 2) mate van vermoeidheid en 3) tijdstippen van medicijninname genoteerd staan.

In de nabespreking van dit dagboek geeft de patiënt aan in welke mate welke activiteiten lichamelijk of geestelijk inspannend, vermoeiend of juist ontspannend gevonden werden.

Bij patiënten met responsfluctuaties wordt de invloed van deze fluctuaties op de keuze en planning van activiteiten uitgevraagd.

4.3.5 Observatie van vaardigheden en activiteiten

Observatie van de patiënt in betekenisvolle activiteiten geeft de ergotherapeut objectieve informatie over de veiligheid, efficiëntie en zelfstandigheid in de uitvoering van activiteiten en over de kwaliteit van de benodigde vaardigheden.

De meerwaarde van observatie naast zelfevaluatie wordt bevestigd door onderzoek van Shulman et al. (2006) waarin is gekeken naar de overeenkomst tussen het subjectieve oordeel van parkinsonpatiënten over hun functioneren en bevindingen uit observatie van het handelen. Zij vinden een discrepantie hierin. Parkinsonpatiënten in een vroeg stadium van de ziekte overschatten hun functioneren en patiënten in een later stadium zijn geneigd hun functioneren te onderschatten. Er was meer overeenkomst in zelfevaluatie en observatie bij eenvoudiger taken en minder overeenkomst bij complexere taken waarin meer cognitieve vaardigheden nodig zijn (144).

Voor deze richtlijn zijn drie observatiemethoden geselecteerd die gestandaardiseerd zijn en ook specifiek ontwikkeld zijn door en voor ergotherapeuten. Dit zijn de Assessment of Motor and Process Skills, het Perceive Recall Plan and Perform System en de Standaard Observatie Ergotherapie Schrijven en Sensomotorische Schrijfvoorwaarden voor Volwassenen.
Hoewel in dit hoofdstuk verder geen observatiemethoden voor specifieke activiteiten of vaardigheden worden genoemd, heeft de werkgroep ervoor gekozen dit voor het evalueren van het schrijven wel te doen. Problemen met het schrijven worden namelijk veel genoemd en treden veelal vroegtijdig op bij de ziekte van Parkinson. Voor evaluatie van het schrijven van volwassenen is in 2006 een Nederlandse standaard verschenen binnen de ergotherapie (145). De vraag is in hoeverre deze standaard ook bruikbaar is voor parkinsonpatiënten.

De A-one is een observatiemethode die ook veel gebruikt wordt door ergotherapeuten in Nederland binnen de neurologie (146). Deze is echter niet opgenomen binnen de uitgangsvraag omdat de A-one primair ontwikkeld is voor mensen met corticale hersenaandoeningen zoals een cerebraal vasculair accident en hierdoor minder passend is voor analyse van de problemen bij de ziekte van Parkinson.

Uitgangsvraag 8

Wat is de waarde van de volgende methoden voor de diagnostiek van activiteiten en vaardigheden: de Assessment of Motor and Process skills (AMPS), het Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP), de Standaard Observatie Ergotherapie Schrijven en Sensomotorische Schrijfvoorwaarden voor Volwassenen (SOESSS-V)?

I De Assessment of Motor and Process skills (AMPS)

Beschrijving van het instrument

De AMPS is een gestandaardiseerd ergotherapeutisch observatiemiddel dat in 1991 ontwikkeld is in de Verenigde Staten en vertaald is in het Nederlands. Met de AMPS kan de ergotherapeut (115):

- uitspraak doen over de mate van zelfstandigheid, effectiviteit, efficiëntie en veiligheid van het handelen van de patiënt;
- inzicht krijgen in motorische- en procesvaardigheden die het handelen belemmeren of juist ondersteunen;
- indicatie krijgen van de veranderingsmogelijkheden van de patiënt zelf: of herstel van functies mogelijk lijkt of dat behandeling gericht moet zijn op aangepast handelen, aanpassingen in de omgeving of instructies aan de mantelzorger;
- bij hertest na verloop van tijd: verandering in het functioneren meten.

De patiënt wordt geobserveerd in de uitvoering van minimaal twee zelfzorg- of huishoudelijke activiteiten die geselecteerd worden uit een lijst van gestandaardiseerde taken. In de laatste versie van de AMPS (2005) bestaat deze lijst uit 85 taken. Voorwaarden bij de voorselectie van de taken zijn dat de patiënt bekend is met de taak zoals omschreven in de handleiding en dat de taken relevant en niet te gemakkelijk zijn voor de patiënt. De taken zijn geordend naar moeilijkheid en er zijn verschillende variaties in vergelijkbare taken om aan te kunnen sluiten bij verschillende gewoonten en culturen. De patiënt kiest uit de voorselectie welke taken hij wil uitvoeren.
Het functioneren wordt beoordeeld op de fysieke inspanning die het kost om de activiteit uit te voeren, of het handelen efficiënt en veilig gebeurt en of de patiënt zelfstandig kan handelen. Hierbij wordt de patiënt gescoord op 16 motorische en 20 procesvaardigheden. De motorische vaardigheden zijn doelgerichte handelingen die nodig zijn om zichzelf of voorwerpen te verplaatsen tijdens het uitvoeren van een activiteit. De procesvaardigheden zijn doelgerichte handelingen die nodig zijn om bij het uitvoeren van een activiteit de juiste materialen en middelen te kunnen kiezen en gebruiken, het handelen te organiseren in de tijd en het handelen te kunnen aanpassen wanneer er zich problemen voordoen.

De AMPS wordt opnieuw afgenomen en de uitkomsten worden vergeleken met de originele uitkomsten. Gezien de manier waarop de AMPS gevalideerd is, hoeven niet dezelfde activiteiten uitgevoerd te worden als bij de eerste AMPS-afname om de scores te kunnen vergelijken.

Bij de AMPS is het van belang dat de therapeut getraind en individueel geijkt is en dat de gestandaardiseerde procedure wordt gevolgd voor het interview, de uitvoering en het scoren. Indien men afwijkt van de standaardprocedure zijn de resultaten niet valide.

Wetenschappelijke onderbouwing

De AMPS is gestandaardiseerd en gevalideerd voor personen vanaf drie jaar in verschillende landen (waaronder Nederland) en is toepasbaar voor alle diagnosegroepen (115). De klinimetrische eigenschappen van de AMPS zijn uitgebreid getest. Er is echter geen gepubliceerd onderzoek waarin de AMPS specifiek bij parkinsonpatiënten is getest (Fisher, persoonlijke communicatie, 2006). De AMPS is in één gepubliceerd onderzoek naar de effectiviteit van stimulatie van de thalamus bij parkinsonpatiënten als uitkomstmaat gebruikt (147). Hierbij werd gekeken of vermindering van de tremor tijdens stimulatie ook een verbetering betekent in functioneren. Er werden verschillen in functioneren aangetoond en dus lijkt de AMPS responsief voor veranderingen in functioneren van parkinsonpatiënten.

Alleen de meest relevante en beste studies over de klinimetrische eigenschappen van de AMPS worden hieronder besproken.

Validiteit

De interne consistentie van de vaardigheden is goed (α= 0.93-0.98) evenals van de taken (α= 0.80-0.96) (115). Met uitzondering van de vaardigheid tillen is er geen significant verschil in de moeilijkheid van de taken en de vaardigheden tussen mannen en vrouwen (148).

Omdat er geen vergelijkbare andere observatiemethode is, is er geen echte gouden standaard om mee te vergelijken. Er is wel gekeken naar de correlatie met zowel zelfevaluatie-vragenlijsten, als testen op het niveau van functionele beperkingen en testen op stoornisniveau (149;150). Correlatiewaarden van de AMPS met de FIM, MMSE en CAMCOG liggen tussen de 0.62 en 0.67. Dit geeft aan dat er wel een correlatie is, maar dat het toch een ander construct meet. In vergelijking met vragenlijsten geeft vooral de AMPS-procesvaardighedenschaal unieke informatie over de mate van functionele beperkingen (149). Procesvaardigheden hebben ook een sterk voorspellende waarde voor de mate van zelfstandigheid van de persoon: 94% van de mensen met dementie met een procesvaardigheid onder de afkapwaarde van 1.00 logit hebben volgens experts hulp nodig (151).

Betrouwbaarheid

Met verrekening van de beoordelaarstrengheid is de betrouwbaarheid tussen verschillende therapeuten goed (95%) (115). De stabiliteit van de beoordelaar-

strengheid is geëvalueerd onder 40 Zweedse ergotherapeuten over een periode van 15 maanden na de training (152). Hieruit blijkt dat 93-95% van de beoordelaars dezelfde strengheid behouden bij het scoren van motorische en procesvaardigheden. Test-hertest stabiliteit is geëvalueerd bij 55 ouderen en de correlaties van de eerste met de tweede keer waren 0.88-0.86 [153]. Bij zes van de acht mensen bij wie er een significant verschil was tussen test één en twee was er echter ook echt een verschil in functioneren.

Verschillen in totaalscores van de AMPS van ten minste 0.3 logits kunnen klinisch relevant zijn (115). Dit is gebaseerd op RASH-analyseberekeningen met gegevens uit de AMPS-databank.

Conclusie

n.v.t.	De AMPS is uitgebreid getest op verschillende aspecten van validiteit en betrouwbaarheid en is geschikt om na afname uitspraak te doen over 1) de zelfstandigheid, inspanning, efficiëntie en veiligheid van het dagelijks handelen van een patiënt en 2) de motorische en procesvaardigheden die het handelen belemmeren en bevorderen. De AMPS is niet specifiek onderzocht bij de ziekte van Parkinson. Fisher, 1990 (in Fisher, 2005), Fisher, 1991 (in Fisher, 2005), Merrit, 2003, Bernspång, 1999, Doble, 1999, Hartman, 1999, Robinson, 1996, Bernspång, 1995

Overige overwegingen

Het is aannemelijk dat bovengenoemde conclusie over de diagnostische waarde van de AMPS gegeneraliseerd mag worden voor parkinsonpatiënten. De observatiemethode scoort namelijk vaardigheden die ieder mens nodig heeft om activiteiten uit te voeren. De AMPS is dus niet gebonden aan een bepaalde ziekte.

Een beperking van de AMPS is dat de patiënt alleen geobserveerd kan worden bij de uitvoering van gestandaardiseerde taken. De moeilijkere AMPS-taken zijn veelal niet relevant voor patiënten die geen of een beperkte rol hebben in huishoudelijke activiteiten.

De meeste Nederlandse therapeuten zijn bekend met de AMPS. De therapeut dient wel geschoold en persoonlijk geijkt te zijn om de AMPS te gebruiken. Tot en met 2007 zijn 1048 ergotherapeuten in Nederland geschoold in de AMPS (Hensgens, persoonlijke communicatie augustus 2007).

Aanbeveling

Zie einde paragraaf 4.3.5

II Het Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP)

Beschrijving van het instrument

Het PRPP is een gestandaardiseerd klinisch redeneermodel dat gebruikt wordt om het handelen van de patiënt te observeren en analyseren (154). Het is ontwikkeld in Australië en gebaseerd op het Australische Occupational Performance Model. Het PRPP kijkt naar het handelen vanuit het proces van informatieverwerking.

Het PRPP is een instrument, waarbij de patiënt wordt geobserveerd in een (deel)activiteit uit zijn dagelijkse routine. De eerste stap van de evaluatie betreft een taakanalyse om te evalueren in hoeverre de persoon de activiteit beheerst en welke problemen zich voordoen. Er wordt gekeken naar fouten in weglaten of juist herhalen van stappen, nauwkeurigheid en tijd. De tweede analyse spitst zich toe op het identificeren van observeerbare problemen in vier dimensies van informatieverwerking: waarnemen, herkennen, plannen en uitvoeren. Deze dimensies zijn opgesplitst in subcategorieën en determinanten die gescoord worden.
Interpretatie van de gegevens geeft informatie over de handelingsvaardigheden van de persoon en geeft richting aan de behandeling.

Een cursus in gebruik van het instrument is noodzakelijk om het te kunnen gebruiken.

Wetenschappelijke onderbouwing

Het instrument heeft zijn theoretische basis in een model over informatieverwerking bij de uitvoering van activiteiten (Romiszowski's Skill Cycle Model) en is verder ontwikkeld aan de hand van patiëntenobservaties (154). Het PRPP is valide, betrouwbaar en bruikbaar bevonden in studies bij patiënten met hersenbeschadiging. Dit waren kleinschalige studies in de ontwikkelfase van het instrument (154). Een casestudy geeft aan hoe het PRPP gebruikt kan worden bij het plannen van interventies (155) Er is verder onderzoek gedaan, maar de gegevens zijn nog niet gepubliceerd.
Er zijn geen specifieke gegevens over het gebruik van het PRPP bij parkinsonpatiënten. (Ranka, persoonlijke communicatie, 2007). In de handleiding wordt echter aangegeven dat het PRPP voor elke diagnosegroep en elke ernst van aandoening geschikt is (154).

Conclusie

n.v.t.	Er zijn aanwijzingen dat het PRPP geschikt is om het geobserveerde handelen bij volwassenen te analyseren en problemen in waarnemen, herkennen, plannen en uitvoeren te identificeren. Het PRPP is niet specifiek onderzocht bij de ziekte van Parkinson. Fry & O'Brien, 2002, Chaparro, 1996

Overige overwegingen

Het PRPP-instrument kan gebruikt worden bij de observatie van *alle* betekenisvolle activiteiten van de patiënt en is hierdoor breed toepasbaar. Het PRPP kijkt naar het handelen vanuit het proces van informatieverwerking en de werkgroep is van mening dat dit zeer relevant is voor parkinsonpatiënten.
Het aanbod van PRPP-cursussen is in Nederland in 2006 gestart. Hierdoor zijn er tot en met het uitkomen van deze richtlijn maar een klein aantal Nederlandse ergotherapeuten geschoold in het gebruik van het PRPP.

Aanbeveling

Zie einde paragraaf 4.3.5

III De Standaard Observatie Ergotherapie Schrijven en Sensomotorische Schrijfvoorwaarden voor Volwassenen (SOESSS-V)

Beschrijving van de standaard

Binnen de ergotherapie is er een standaard ontwikkeld om inzicht te krijgen in de problemen bij het schrijven en fijnmotorische vaardigheden: de 'Standaard Observatie Ergotherapie Schrijven en Sensomotorische Schrijfvoorwaarden voor Volwassenen' (SOESSS-V) (145). Deze is ontwikkeld door een werkgroep van deskundige ergotherapeuten na literatuuronderzoek over dit onderwerp.

De SOESSS-V onderzoekt ervaren schrijfproblemen, schrijfhouding, handschrift, richtingsvoorkeur, schrijftempo, graphomotorische vaardigheden en een aantal schrijfvoorwaarden: de sensoriek, de visuele perceptie, de motorplanning en de fijne motoriek. Daarbij worden alleen die voorwaarden onderzocht die voor de probleemanalyse van het schrijven van belang zijn.
Niet alle in de SOESS-V opgenomen testen en observaties hoeven gedaan te worden. De ergotherapeut selecteert de voor de patiënt relevante testen om het schrijfprobleem voor de individuele patiënt in kaart te brengen.

De observatiemethoden zijn bedoeld voor alle volwassenen met schrijfproblemen. Het is dus niet specifiek voor parkinsonpatiënten.

Een aantal opgenomen testen in de SOESSS-V zijn internationaal bekende en goed gevalideerde testen zoals:
- Beery visuele motorische integratie; om visuele perceptie te meten (156);
- Nine Hole Peg Test; een test om de snelheid van fijne motoriek te meten (157).

Overige testen en lijsten zijn bestaande gestandaardiseerde, maar minder hoog gevalideerde testen of observatielijsten opgezet door de werkgroep van de SOESSS-V.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is geen onderzoek uitgevoerd naar de toepasbaarheid van de SOESSS-V bij parkinsonpatiënten. Veelvoorkomende beperkingen in schrijfvaardigheden bij de ziekte van Parkinson en de mogelijke onderliggende functiestoornissen zijn onderzocht (zie hoofdstuk 2) (49-52). Op grond van de bevindingen uit die studies zijn er in de SOESSS-V een aantal lijsten en testen opgenomen die bruikbaar kunnen zijn om ervaren schrijfproblemen, schrijfhouding, handschrift, schrijftempo en fijnmotorische vaardigheden van parkinsonpatiënten op een gestructureerde manier in kaart te brengen.

Op basis van literatuur over mogelijke strategieën om de schrijfvaardigheid van parkinsonpatiënten te verbeteren (49-52), is de werkgroep van mening dat het zinvol is bij een schrijfobservatie ook te evalueren wat de invloed van bepaalde strategieën is voor de betreffende patiënt. Zo kan geobserveerd worden of er verschil is in de grootte van het handschrift als de persoon schrijft op lijntjes of ruitjespapier of op blanco papier (dit betekent met of zonder extra visuele *cues*), tijdens dubbeltaken (bijvoorbeeld telefoneren en schrijven) en met of zonder gerichte aandacht op de schrijfgrootte. De strategieën en evidentie hiervoor zijn uitgewerkt in hoofdstuk 5.

Conclusie

Niveau 4	Ergotherapeutische experts op het gebied van schrijven zijn van mening dat de inventarisatie- en observatielijsten in de SOESSS-V bruikbaar zijn bij het evalueren en analyseren van schrijfproblemen bij volwassenen. De SOESSS-V is niet specifiek onderzocht bij de ziekte van Parkinson. D Corstens Mignot, 2006
Niveau 4	De werkgroep is van mening dat de delen van de SOESSS-V over ervaren schrijfproblemen, schrijfhouding, handschrift, schrijftempo en fijnmotorische vaardigheden relevant zijn om schrijfproblemen bij de parkinsonpatiënten in kaart te brengen. Hiernaast is het zinvol om te evalueren wat de invloed van *cues*, gerichte aandacht en dubbeltaken zijn op het schrijven. D werkgroep

Overige overwegingen

De SOESSS-V is de enige standaard die handvatten biedt voor de observatie van schrijfproblemen van volwassenen. Alleen die delen hoeven afgenomen te worden die relevant zijn voor de problemen die de persoon mogelijk heeft.

Er is een ééndaagse cursus voor de SOESSS-V, maar het boek met de lijsten en handleiding kan ook gekocht en gebruikt worden zonder cursus (145).

Aanbeveling 8a
Het wordt aanbevolen de Assessment of Motor and Proces Skills (AMPS) bij een parkinsonpatiënt af te nemen om een uitspraak over de mate van zelfstandigheid, effectiviteit, efficiëntie en veiligheid van diens handelen te onderbouwen en om inzicht te krijgen in de vaardigheden van de patiënt, het handelen, belemmeren en bevorderen.

Aanbeveling 8b
De ergotherapeut kan in plaats van de AMPS het Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP) afnemen om het handelen van de parkinsonpatiënt te observeren en analyseren. Dit geldt als de therapeut PRPP getraind is en de nadruk van de diagnostische vraag ligt op de invloed van cognitieve processen of als er geen passende AMPS-taken zijn voor de persoon.

Aanbeveling 8c
Om schrijfproblemen bij parkinsonpatiënten te onderzoeken, wordt het aanbevolen de volgende aspecten in kaart te brengen: ervaren schrijfprobleem, schrijfhouding, handschrift, schrijftempo, fijnmotorische vaardigheden en specifiek ook het effect van *cues*, gerichte aandacht en dubbeltaken op het schrijven.

De ergotherapeut kan voor dit onderzoek delen van de SOESSS-V gebruiken, zoals de probleeminventarisatie schrijven en de observatiemethode/lijsten voor schrijfhouding, handschrift, schrijftempo, manipulatieve vaardigheden en/of graphomotorisch onderzoek.

4.3.6 Inventarisatie van stoornissen in lichaamsfuncties en -structuren

In de algemene ergotherapeutische literatuur wordt wisselend geschreven over de rol van de ergotherapeut bij het inventariseren van stoornissen. Dit lijkt voornamelijk gebaseerd op de visie over de rol van de ergotherapeut in een bepaald team, in een bepaalde setting en bij een bepaalde doelgroep.

Uitgangsvraag 9
Hoe inventariseert de ergotherapeut stoornissen in lichaamsfuncties en -structuren bij parkinsonpatiënten?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is geen specifieke literatuur over de rol van ergotherapeuten in het inventariseren van stoornissen bij parkinsonpatiënten en de wijze waarop dit gedaan wordt.

De kracht van de ergotherapeut ligt in het observeren en analyseren van problemen in betekenisvol handelen (111;115). Hierbij onderzoekt de ergotherapeut wat de invloed is van stoornissen in lichaamsfuncties en -structuren op handelingsniveau. De ergotherapeut kijkt specifiek naar de kwaliteit van doelgerichte vaardigheden. Zoals aangegeven in paragraaf 4.3.5, worden hiervoor observatiemethoden gebruikt. De AMPS kijkt naar doelgerichte motorische en procesvaardigheden en het PRPP naar doelgerichte vaardigheden binnen de domeinen waarnemen, herkennen, plannen en uitvoeren.

Binnen het ICF-model vallen doelgerichte vaardigheden onder activiteiten en niet onder functies (115). Met deze indeling heeft de ergotherapeut bij de diagnostiek van parkinsonpatiënten geen primaire rol in het beoordelen van lichaamsfuncties op stoornisniveau zoals evenwichtsreacties, gewrichtsmobiliteit, kracht, cognitie en incontinentie.

Voor het interpreteren van beperkingen en interventiemogelijkheden op het niveau van participatie en activiteiten is het wel gewenst inzicht te hebben in stoornissen die de oorzaak kunnen zijn van deze beperkingen in activiteiten (115). In hoofdstuk 2 zijn de diverse stoornissen die mogelijk voorkomen bij de ziekte van Parkinson weergegeven. Daarnaast moet bij co-morbiditeit rekening gehouden worden met bijkomende stoornissen.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat de ergotherapeut met name onderzoekt wat de invloed is van stoornissen in lichaamsfuncties en -structuren op handelingsniveau. De effectiviteit van doelgerichte handelingsvaardigheden en functioneren in activiteiten worden in kaart gebracht. D Fisher, 2005

Overige overwegingen

Naar aanleiding van observaties en gesprekken kan de ergotherapeut hypotheses hebben over de aanwezigheid van stoornissen. Vanuit het oogpunt van efficiëntie van de therapeut en belasting van de patiënt moet voorkomen worden dat de patiënt bij verschillende disciplines dezelfde onderzoeken ondergaat. Relevante gegevens over de precieze aard en de mate van stoornissen kan de ergotherapeut waar mogelijk verzamelen vanuit onderzoeken van andere

betrokken disciplines die op de betreffende gebieden deskundig zijn. Voorbeelden van disciplines die gegevens verzamelen op stoornisniveau zijn de neuroloog, de fysiotherapeut, de logopedist, de neuropsycholoog en de psychiater. In bijlage 5 is een lijst opgenomen met voorbeelden van veel gebruikte meetinstrumenten op stoornisniveau bij de ziekte van Parkinson.
Indien geen gegevens voorhanden zijn, kan de ergotherapeut overleggen met de verwijzer of nader onderzoek gewenst is. Goede multidisciplinaire samenwerking en communicatie zijn daarom van groot belang.

Aanbeveling 9
Het wordt aanbevolen gegevens over de aard en de mate van stoornissen – die relevant zijn voor het interpreteren van beperkingen op het niveau van vaardigheden, activiteiten en participatie – zo veel mogelijk te verzamelen uit onderzoeken van andere betrokken disciplines die deskundig zijn op de betreffende gebieden.

Indien gegevens niet beschikbaar zijn overlegt de ergotherapeut met de verwijzer of nader onderzoek geïndiceerd is (signalerende functie).

4.3.7 Inventarisatie van de omgeving

Het uitvoeren van dagelijkse activiteiten is altijd gebonden aan een fysieke, sociale en culturele context. De omgeving vormt mede de betekenis van het handelen van de patiënt. Kenmerken van de omgeving kunnen de zelfstandigheid, efficiëntie en veiligheid van het handelen bevorderen of belemmeren. Bij parkinsonpatiënten geldt de invloed van de context op het handelen in sterke mate (41;42;158). Inventarisatie van de omgeving is daarom essentieel in de ergotherapeutische diagnostiek.

Afhankelijk van de activiteiten waarin problemen ervaren worden, volgt inventarisatie van de woon-, leef-, of werkomgeving. Wat hierbij geëvalueerd moet worden, is sterk afhankelijk van de activiteiten die de persoon uitvoert of wil uitvoeren en de problemen die hij hierbij ervaart of die verwacht worden.

In de gesprekken die gevoerd zijn met de patiënt (mondelinge verdieping van de ervaren problemen en OPHI-II) is mogelijk al een beeld verkregen van de sociaal-culturele context van het handelen. In deze paragraaf wordt het inventariseren van de fysieke omgevingsfactoren specifiek belicht.

Uitgangsvraag 10
Welke aspecten dienen geëvalueerd te worden bij inventarisatie van de fysieke omgeving waarin parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers handelen?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is geen gevalideerd Nederlands instrument ten behoeve van het inventariseren van de fysieke omgeving. Er is een checklist opgenomen in de 'Standaard afleggen huisbezoek' van de Nederlandse Vereniging van Ergotherapie (nu Ergotherapie Nederland) (159). Deze kan gebruikt worden als leidraad tijdens de observatie en als structuur voor de rapportage. De checklist is opgesteld door experts na inventarisatie van de literatuur en op basis van bestaande lijsten in de praktijk, maar is niet wetenschappelijk getoetst (159). De standaard is alleen gericht op evaluatie van de woonomgeving en niet op evaluatie van werk- of vrijetijdsomgeving buiten de woning. De opzet is heel breed en niet gespecificeerd voor problemen die veel voorkomen bij de ziekte van Parkinson.

Fysieke omgevingsfactoren kunnen het functioneren van de parkinsonpatiënt mede uitlokken of hinderen, zowel vanuit cognitief als motorisch oogpunt (41;42;158;160). De omgeving heeft hiermee invloed op de mate van zelfstandigheid en veiligheid in het handelen van de parkinsonpatiënt. Zo wordt het 'bevriezen' vooral uitgelokt in kleine en volle ruimten en bij smalle doorgangen. Een ander kenmerkend voorbeeld is dat parkinsonpatiënten door motorische problemen meer afhankelijk zijn van een goed zicht en dat goede verlichting daarom belangrijk is.

Gebaseerd op kennis over de ziekte van Parkinson en kennis uit de 'Ergotherapierichtlijn Valpreventie' (161) en de 'Standaard voor de ergotherapiebehandeling van mensen met niet-ernstige cognitieve stoornissen' (119), heeft de werkgroep aandachtspunten voor inventarisatie van de fysieke omgeving bij parkinsonpatiënten geformuleerd (zie bijlage 6). Deze aandachtspunten kunnen gebruikt worden als leidraad bij de inventarisatie van de woon-, werk- of leefomgeving. De aandachtspunten zijn gericht op toe- en doorgankelijkheid van de verschillende ruimtes en de bruikbaarheid van de faciliteiten, meubilair en gebruiksvoorwerpen. Eveneens is er aandacht voor oriëntatie.

Conclusies

Niveau 4	Experts zijn van mening dat de checklist in de 'Standaard afleggen huisbezoek' van de NVE bruikbaar is als leidraad om te bepalen of de woning geschikt is voor een patiënt. D Rooken (NVE), 2001
Niveau 4	Experts zijn van mening dat de omgeving geobserveerd dient te worden vanuit kennis over de fysieke omgevingsfactoren die het functioneren van de parkinsonpatiënt mede kunnen uitlokken of hinderen en vanuit kennis over valpreventie. D werkgroep

Overige overwegingen

De 'Standaard afleggen huisbezoek' is alleen gericht op de woonomgeving en niet op een werk- of vrijetijdsomgeving. De opzet is heel breed en niet gespecificeerd voor problemen die veel voorkomen bij de ziekte van Parkinson.
De lijst met aandachtspunten en vragen zoals geformuleerd door de werkgroep (zie bijlage 6) is gespecificeerd voor Parkinson en kan een bruikbaar hulpmiddel zijn voor ergotherapeuten in de praktijk.

Aanbeveling 10

Het wordt aanbevolen de omgeving te observeren vanuit kennis over de fysieke omgevingsfactoren die het functioneren van een parkinsonpatiënt mede kunnen uitlokken of hinderen en vanuit kennis over valpreventie. Hoofdthema's bij het evalueren van de fysieke omgeving waarin de patiënt en zijn mantelzorger(s) handelen, betreffen toe- en doorgankelijkheid van de verschillende ruimtes, oriëntatie en de bruikbaarheid van de faciliteiten, meubilair en gebruiksvoorwerpen.

Hierbij kan de ergotherapeut de vragen en aandachtspunten zoals opgenomen in bijlage 6 van deze richtlijn als leidraad gebruiken.

4.4 Planning voor tijdstip en locatie voor diagnostiek

4.4.1 Tijdstip

Uitgangsvraag 11

Wat is een geschikt tijdstip voor ergotherapeutische consulten in de diagnostische fase?

Wetenschappelijke onderbouwing

Parkinsonpatiënten met responsfluctuaties kunnen enorme wisselingen hebben in de aard en de mate van motorische en niet-motorische stoornissen (162;163). Het functioneren in activiteiten kan daarom ook enorm variëren gedurende de dag.
In een medisch protocol voor de evaluatie van parkinsonpatiënten wordt het belang aangegeven om parkinsonpatiënten zowel in de *on*- als de *off*-fase te evalueren (164). Eveneens wordt hierin aangegeven dat patiënten ingesteld dienen te zijn op een stabiel medicatieregime om een zinvolle uitspraak te kunnen doen over het functioneren.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat parkinsonpatiënten zowel in de *on*- als de *off*-fase geëvalueerd dienen te worden en dat de tijdstippen voor diagnostiek hierbij moeten aansluiten. Patiënten dienen ingesteld te zijn op een stabiel medicatieregime ten tijde van de diagnostiek. D Langston, 1992

Overige overwegingen

Het doel van de diagnostiek en de middelen die gebruikt worden (gesprek of observatie), zijn naar de mening van de werkgroep richtinggevend voor het bepalen van het geschikte tijdstip bij patiënten met responsfluctuaties.
Bij gesprekken kan het voor zowel de patiënt als de therapeut prettiger en effectiever zijn als de parkinsonpatiënt makkelijker kan communiceren (zowel in de zin van praten als cognitief volgen). Het gesprek kan daarom het beste plaatsvinden tijdens de *on*-fase. Hierbij is het wel belangrijk dat in het gesprek wordt nagegaan welke problemen worden ervaren tijdens verschillende fases. Deze fases kunnen zijn:
– *off*-fase;
– *on*-fase zonder dyskinesieën of met acceptabele dyskinesieën;
– *on*-fase met hinderlijke dyskinesieën.

Observaties van activiteiten zijn het meest zinvol tijdens de fase waarin de problemen worden ervaren. Het verdient echter voorkeur om activiteiten in de verschillende fases die de patiënt heeft te observeren, zodat een compleet beeld verkregen wordt van het functioneren en van mogelijkheden voor behandeling.

Aanbeveling 11
Het wordt aanbevolen om de diagnostiek te laten plaatsvinden als het medicatieregime stabiel is ingesteld.

Wanneer een parkinsonpatiënt last heeft van responsfluctuaties, wordt aanbevolen het tijdstip van diagnostiek hierop af te stemmen, zodanig dat:
– in de diagnostiek een beeld verkregen wordt van het functioneren tijdens de *on*- én de *off*–fase;
– gesprekken om de hulpvraag te verhelderen bij voorkeur plaatsvinden tijdens een *on*-fase.

4.4.2 Locatie

De uitvoering van activiteiten kan geobserveerd worden in een praktijk of instelling of in de eigen omgeving van de patiënt. De vraag is wat de voorkeur heeft voor de ergotherapeutische diagnostiek bij parkinsonpatiënten.

Uitgangsvraag 12

In welke omgeving kan observatie van het handelen van parkinsonpatiënten het beste plaatsvinden?

Wetenschappelijke onderbouwing

In de literatuur wordt door verschillende experts aangegeven dat het handelen van de parkinsonpatiënt wordt beïnvloed door de omgeving en de context (41;42;158;160). Zo treedt 'bevriezen' meer op in een omgeving met nauwere doorgangen. Bepaalde motorische problemen treden daarom meer op in een woonomgeving dan in een klinische omgeving.

Er is geen onderzoek dat specifiek kijkt naar de invloed van locatie op de ergotherapeutische diagnostiek bij parkinsonpatiënten.

Uit een aantal onderzoeken waarin het ergotherapeutische observatiemeetinstrument de AMPS is gebruikt, blijkt dat er kleine, maar toch significante, verschillen zijn tussen vaardigheden als een patiënt in de thuissituatie of in de kliniek geobserveerd wordt (165-167). De verschillende onderzoeken waren verricht bij ouderen (N=20) en bij patiënten met dementie (N=19), of een contusie (N=20). Hierbij waren vooral de procesvaardigheden beter in de thuissituatie.

Conclusies

Niveau 4	Experts zijn van mening dat het fysieke functioneren van parkinsonpatiënten wordt beïnvloed door de handelingscontext. D Snijders, 2008, Kamsma, 2004, Montgomery, 2004, Morris, 2000
Niveau 2	Het is aannemelijk dat de kwaliteit van vaardigheden in de uitvoering van een betekenisvolle activiteit verschillend is voor ouderen en mensen met cognitieve problemen bij observatie in de thuissituatie of in de instelling. B Darragh, 1998, Nygard, 1994, Park, 1994

Overige overwegingen

Observaties op de werkplek van de therapeut kosten minder reistijd voor de therapeut en zouden daarom goedkoper kunnen zijn. Echter, het is aanne-

melijk dat de onderzoeksbevindingen dat patiënten beter scoren in hun procesvaardigheden in de thuissituatie ook gelden voor parkinsonpatiënten met cognitieve problemen. Eveneens deelt de werkgroep de mening van deskundigen in de literatuur, dat het functioneren van parkinsonpatiënten wordt beïnvloed door de context.
Het doel van ergotherapeutische observatie is veelal om een realistisch en betrouwbaar inzicht te krijgen in problemen met veiligheid, efficiëntie en zelfstandigheid in de uitvoering van betekenisvolle activiteiten in de eigen omgeving. Vandaar dat de werkgroep van mening is dat de patiënt bij voorkeur geobserveerd wordt in zijn eigen omgeving. Zo kan een goed beeld verkregen worden over de invloed van die omgeving op het handelen en kan hier in de behandeling optimaal op worden ingespeeld.

Echter, als het doel van de observatie is om te evalueren hoe de patiënt kan omgaan met nieuwe situaties, kan het zinvol zijn een observatie in een andere omgeving dan de eigen vertrouwde omgeving uit te voeren.

Aanbeveling 12
Om inzicht te krijgen in problemen met veiligheid, efficiëntie en zelfstandigheid in de uitvoering van betekenisvolle activiteiten in de eigen omgeving heeft observatie in de betreffende context van de parkinsonpatiënt de voorkeur.

Om te onderzoeken hoe een patiënt met nieuwe omgevingssituaties omgaat, kan het handelen juist geobserveerd worden in een andere omgeving dan de eigen vertrouwde omgeving.

5 Ergotherapeutische training, begeleiding en advisering

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komen de ergotherapeutische interventies bij parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers aan bod. Eerst worden algemene aanbevelingen gegeven over het begeleiden van het leerproces en gedragsverandering bij parkinsonpatiënten. Daarna worden uitgangsvragen beantwoord over de waarde van meest voorkomende interventies. De aanbevelingen over specifieke interventies geven aan in hoeverre de interventie gebruikt dient te worden door ergotherapeuten in de behandeling van een parkinsonpatiënt en/of diens mantelzorger.
De volgende uitgangsvragen worden beantwoord:

Begeleiden van gedragsverandering algemeen (paragraaf 5.3)

13 Welke aandachtspunten zijn van belang bij het begeleiden van het leerproces bij parkinsonpatiënten?

Specifieke interventies (paragraaf 5.4)

14 Wat is de waarde van het stimuleren van zelfmanagement bij de ergotherapeutische behandeling van parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers?
15 Wat is de waarde van het adviseren over dagstructuur en dagbesteding om tevredenheid met dagbesteding en participatie te vergroten?
16 Hoe kan de ergotherapeut de patiënt effectief begeleiden in het leren omgaan met stress en tijdsdruk bij dagelijkse activiteiten?
17 In hoeverre is training van motorische vaardigheden van de arm/hand effectief om de uitvoering van activiteiten te behouden of te verbeteren?
18 Wat is de waarde van aandacht richten als strategie om het uitvoeren van activiteiten te verbeteren?
19 Wat is de waarde van het toepassen van cognitieve bewegingsstrategieën (stapsgewijs handelen) om het uitvoeren van activiteiten te verbeteren?
20 Wanneer is advisering en begeleiding in het omgaan met dubbeltaken zinvol?
21 Welke waarde heeft het gebruiken van *cues* om het uitvoeren van activiteiten te verbeteren?
22 Zijn adviezen over veranderingen in fysieke omgevingsfactoren effectief om het betekenisvol handelen van parkinsonpatiënten te optimaliseren?

23 Welke interventies kan de ergotherapeut gebruiken om de mantelzorger van parkinsonpatiënten optimaal te adviseren en begeleiden?

Aspecten voor de planning van de behandeling (paragraaf 5.5)

24 In welke omgeving kan de behandeling van parkinsonpatiënten het beste plaatsvinden?
25 Wat is een geschikt tijdstip voor behandeling voor parkinsonpatiënten met een sterk fluctuerend functioneren?
26 Heeft groepsbehandeling of individuele behandeling een meerwaarde vanuit het oogpunt van effectiviteit van de ergotherapeutische behandeling?

De 'Werkkaart behandeling' (zie deel I) geeft een overzicht van de ergotherapeutische interventies en principes die in de richtlijn worden aanbevolen.

5.2 Achtergrond bij de ergotherapeutische behandeling, begeleiding en advisering

Ergotherapeutische interventies bij de ziekte van Parkinson zijn gericht op het bewerkstelligen van een verandering van het handelen, handelingsmogelijkheden, of handelingscompetenties van de patiënt of mantelzorger. Het aangrijpingspunt is de persoon zelf, de activiteit of de sociale en fysieke omgeving. Welke strategie en interventies gekozen worden, is afhankelijk van de voorkeur van de patiënt of mantelzorger en de veranderingsmogelijkheden van de persoon, de activiteit en de omgeving. Veelal is sprake van een combinatie van interventies.

Het veranderen van het handelen van de patiënt kan betreffen:
- verbeteren en in stand houden van vaardigheden tijdens uitvoeren activiteiten;
- leren van compensatoire vaardigheden (compensatie) tijdens uitvoering activiteiten;
- vergroten van inzicht en kennis om adequaat met (toekomstige) beperkingen om te kunnen gaan (zelfmanagement) in dagbesteding en bijbehorende activiteiten.

Indien de persoon beperkte veranderingsmogelijkheden heeft, bijvoorbeeld door cognitieve beperkingen of ernstige motorische beperkingen, zullen interventies meer gericht zijn op externe compensatie. Dit wil zeggen dat de activiteiten worden aangepast, dat hulpmiddelen en voorzieningen worden ingezet, of dat de mantelzorger of andere hulpverleners ondersteuning en begeleiding bieden.

De ergotherapeut evalueert de behandelresultaten door deze te toetsen aan de behandeldoelen. Aan het begin van iedere behandelsessie wordt geëvalu-

eerd wat ervaringen van de patiënt en de mantelzorger zijn met de gegeven adviezen of geoefende vaardigheden van de voorgaande sessie. Op de in de behandeldoelen gezette tijden wordt geëvalueerd of de doelen behaald zijn of bijgesteld moeten worden. Hierbij zijn zowel de mening en ervaringen van de patiënt en mantelzorger als de observaties en mening van de ergotherapeut belangrijk.

Om de behandeldoelen te evalueren kan het opnieuw afnemen van een aantal meetinstrumenten die in de diagnostiek gebruikt zijn, zinvol zijn om inzicht te geven in de verandering die heeft plaatsgevonden. Meetinstrumenten die zich hiervoor lenen zijn de COPM en de AMPS. Voor een beschrijving van deze instrumenten en hun klinimetrische eigenschappen wordt verwezen naar hoofdstuk 4.

5.3 Begeleiden van het leerproces algemeen

De ergotherapeutische behandeling bij parkinsonpatiënten is veelal gericht op het leren toepassen van strategieën, het veranderen van methoden en het veranderen van gewoonten en routines. Dit betekent dat van de patiënt wordt verwacht dat hij nieuwe kennis en vaardigheden leert en toepast.

Uitgangsvraag 13

Welke aandachtspunten zijn van belang bij het begeleiden van het leerproces bij parkinsonpatiënten?

Wetenschappelijke onderbouwing

In de literatuur beschrijven experts de stappen en determinanten van gedragsverandering (168). Een persoon kiest en gebruikt pas bewust andere strategieën, methoden en gewoonten (ander gedrag) als hij ervoor openstaat, het aan te leren gedrag begrijpt, bereid is het uit te voeren en in staat is het gedrag te vertonen en vol te houden (168;169).
Bij het *openstaan* is het van belang rekening te houden met emoties, verwachtingen en zorgen van de patiënt. Bij het *willen* (gedragsintentie) spelen naast de attitude en het vertrouwen in eigen kunnen van de patiënt ook sociale invloeden een rol (168). Bij het *kunnen* gaat het om vaardigheden van de patiënt, maar ook om de voorwaarden en mogelijkheden in de omgeving. Het uiteindelijke doel is dat de patiënt het gedrag volhoudt, waarbij het ontvangen van *feedback* veelal een belangrijke stimulans vormt. Voor een uitgebreide beschrijving van de stappen en determinanten voor gedragsverandering zie Van der Burgt en Verhulst (2003) en Balm (2000) (168;170). In de 'Ergotherapierichtlijn Valpreventie' is ook gedragsverandering beschreven (161).

In algemene literatuur over leren geven experts aan dat het belangrijk is met de instructieaanpak rekening te houden met de persoonlijke leerstijl van de patiënt om ervoor te zorgen dat het leereffect zo groot mogelijk zal zijn (168). Kolb (1995) heeft de verschillende leerstijlen en de bijpassende instructieaanpak uitgewerkt. Voor meer inhoudelijke informatie wordt hiernaar verwezen (171).

Er zijn talrijke experimentele psychologische studies over het leren bij parkinsonpatiënten. Siegert heeft een systematische review gedaan over de studies tot 2005 waarin uitspraken werden gedaan over het impliciet leren aan de hand van een woordleertest. Hierin bevestigt hij op basis van een zestal studies dat parkinsonpatiënten moeite hebben met impliciet leren (172).
Van Spaendonck en Buytenhuijs hebben specifiek onderzocht of parkinsonpatiënten baat hebben bij een expliciet geboden structuur bij het leren van woorden. Het blijkt dat parkinsonpatiënten met deze structuur meer woorden kunnen reproduceren (25;173).

Experts in het motorische leren bij parkinsonpatiënten geven aan dat gezien de moeite in het verdelen en omschakelen van aandacht parkinsonpatiënten activiteiten het best heel bewust en met gerichte aandacht moeten leren uitvoeren (41;42). Voor de behandeling betekent dit dat het wordt aanbevolen om een parkinsonpatiënt één ding tegelijk te laten leren en dat instructies niet gegeven worden tijdens het handelen maar ervoor of erna (41). Herhaling en oefening is nodig om strategieën goed te leren.

Dat parkinsonpatiënten meer tijd en herhalingen nodig hebben om hun motorische vaardigheden aan te passen aan een nieuwe situatie, wordt onderstreept door experimentele onderzoeken van Krebs over motorisch procedureel leren (174).

De genoemde studies hebben betrekking op patiënten in de vroege en middenfases van Parkinson bij wie geen sprake was van een dementie.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat als de behandeling gericht is op gedragsverandering bij patiënten, rekening gehouden moet worden met de stappen en determinanten van gedragsverandering. D van der Burgt, 2003, Balm, 2000
Niveau 4	Experts op het gebied van leren zijn van mening dat bij het leren rekening gehouden moet worden met de persoonlijke leerstijl van de persoon. D van der Burgt, 2003, Kolb, 1995

Niveau 2	Het is aannemelijk dat parkinsonpatiënten moeite hebben met impliciet leren. SR Siegert, 2006
Niveau 2	Het is aannemelijk dat parkinsonpatiënten baat hebben bij een expliciet geboden structuur om nieuwe informatie te leren. B van Spaendonck, 1996, Buytenhuijs, 1994
Niveau 4	Experts zijn van mening dat voor parkinsonpatiënten de volgende punten van belang zijn bij het leren van vaardigheden: leren met gerichte aandacht, één ding tegelijk leren, instructies niet geven tijdens het handelen maar ervoor en/of erna. D Kamsma, 2004, Morris, 2000
Niveau 3	Het is waarschijnlijk dat parkinsonpatiënten meer herhaling en tijd nodig hebben om motorische vaardigheden aan te passen aan veranderde omstandigheden. B Krebs, 2001

Overige overwegingen

De aanbevelingen in de algemene literatuur over leren en begeleiden van gedragsverandering zijn niet specifiek voor de begeleiding van parkinsonpatiënten. Echter, omdat veel parkinsonpatiënten moeite hebben met het leren van nieuwe informatie, vaardigheden en gedrag, lijkt het van nog groter belang rekening te houden met de persoonlijk leerstijl en het zorgvuldig doorlopen van de stappen voor gedragsverandering. Zo kan de kans op een effectieve behandeling worden vergroot.

Hoewel de studies bij parkinsonpatiënten over impliciet leren voornamelijk gericht zijn op het leren van semantische informatie, lijkt op basis van klinische ervaring het bieden van externe structuur ook zinvol bij het anders leren handelen. De werkgroep verwacht dat het benoemen van stappen (zelfinstructie) deze structuur kan bieden. Indien de patiënt de stappen niet kan reproduceren, kunnen ze worden opgeschreven of worden geïllustreerd als geheugensteuntje. Bij patiënten met beperkte veranderingsmogelijkheden, bijvoorbeeld door ernstige cognitieve problemen, ligt het accent meer op het veranderen van de activiteit of de omgeving om het handelen uit te lokken of te de persoon te begeleiden. Zo kan het nodig zijn dat de mantelzorger structuur biedt door instructies te geven.

Aanbeveling 13
Het verdient aanbeveling de volgende punten in acht te nemen bij de begeleiding van een parkinsonpatiënt in het leren van nieuwe vaardigheden:
- aansluiten bij de persoonlijke leerstijl van de persoon;
- stapsgewijs instrueren (één ding tegelijk laten leren);
- expliciet laten leren (met gerichte aandacht en bewust laten leren);
- duidelijke structuur bieden;
- in de juiste context laten leren (in woon-, werk- en leefomgeving);
- voldoende gelegenheid voor herhaling en oefening bieden;
- instructies niet tijdens het handelen geven maar ervoor of erna;
- visuele instructies meegeven ter herinnering.

5.4 Specifieke interventies

5.4.1 Stimuleren zelfmanagement

Aangezien de ziekte van Parkinson een chronische ziekte is, is het belangrijk dat patiënten inzicht hebben in hun ziekte, leren anticiperen op problemen in activiteiten en participatie en leren hoe ze zelf met problemen in het betekenisvol handelen kunnen omgaan. Educatie, counseling, empowerment en het bevorderen van zelfmanagement zijn hierbij belangrijke elementen.

Uitgangsvraag 14
Wat is de waarde van het stimuleren van zelfmanagement bij de ergotherapeutische behandeling van parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers?

Beschrijving van de interventie
Zelfmanagement wordt bevorderd door mensen persoonlijke doelen te laten stellen en een probleemoplossende aanpak te leren gebruiken (175). Hierbij zijn de stappen van zelfreflectie en het identificeren en afwegen van mogelijke oplossingen van belang.

Binnen de ergotherapiebehandeling is het doel van zelfmanagement gericht op het behouden en verbeteren van betekenisvol handelen. Inzicht in problemen in betekenisvol handelen wordt vergroot door het geven van voorlichting en feedback en het stimuleren van zelfreflectie. Het prioriteren van doelen ten aanzien van activiteiten en participatie wordt gestimuleerd, evenals het identificeren en afwegen van mogelijke oplossingen.
Er zijn ook ergotherapeutische groepsprogramma's beschreven die een verbetering van zelfmanagement beogen bij parkinsonpatiënten en een benadering gebruiken van empowerment en het leren van elkaar (175-177).

Als door executieve stoornissen inzicht en probleemoplossende vaardigheden beperkt zijn, worden de stappen voor probleemherkenning en probleemoplossing gestructureerd aangeleerd. De patiënt leert met gerichte feedback van de behandelaar strategieën te gebruiken voor zelfondervraging, zelfinstructie en zelfbeoordeling (178). Deze strategietraining wordt aanbevolen in de 'Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-Aangeboren Hersenletsel' voor patiënten met lichte of matige executieve stoornissen.

Wetenschappelijke onderbouwing

Binnen de ergotherapie is slechts één beschrijvend artikel gepubliceerd over het verloop en effect van een zelfmanagement groepsprogramma bij parkinsonpatiënten. In dit artikel worden de bevindingen van de patiënten en mantelzorgers aangegeven (176). Tweehonderd mensen volgden het zelfmanagement-programma. De deelnemers waren erg tevreden over de cursus, gaven aan beter in staat te zijn om te gaan met de effecten van de ziekte en meer te participeren in betekenisvolle activiteiten.

Vanuit andere disciplines zijn ook enkele studies over het effect van een groepsprogramma gericht op het vergroten van zelfmanagement bij parkinsonpatiënten. Sunvisson (2001) geeft de resultaten weer van een programma met psychosociale begeleiding geleid door een verpleegkundige in combinatie met een fysiotherapeutisch bewegingsprogramma (179). Hieruit blijkt dat er op het gebied van psychosociaal welbevinden en beweging wel verbetering was, maar dat dit niet werd gegeneraliseerd naar het dagelijkse leven. Zij stelden dat een activiteitgeoriënteerde aanpak wellicht meer waardevol zou zijn.

Het EduPark Patient Education Programme is een educatieprogramma gericht op het leren van vaardigheden om met psychosociale problemen om te gaan in dagelijkse situaties (180). Het is ontwikkeld door een consortium uit zeven Europese landen voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers. In Nederland is het bekend als het PEPP-programma (181). In dit programma worden ook zelfmanagement en empowerment als uitgangspunten genomen. Het programma is geëvalueerd in zeven landen op bruikbaarheid en effectiviteit (180;182). Deelnemers hadden geen ernstige cognitieve problemen en het merendeel was in Hoehn en Yahr stadium 1 tot 3. Hoewel er direct na het programma geen significante verbeteringen waren in stemming en ziektegerelateerde kwaliteit van leven, werd het programma wel positief gewaardeerd door de deelnemers en vonden ze dat ze beter om konden gaan met psychosociale problemen (180;182).

De specifieke training die wordt aanbevolen in de 'Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-Aangeboren Hersenletsel' om patiënten met niet-ernstige executie-

ve problemen zelfregulerende strategieën te laten toepassen is niet onderzocht bij parkinsonpatiënten.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat parkinsonpatiënten en mantelzorgers beter kunnen omgaan met problemen in hun dagelijks leven na deelname aan programma's gericht op het bevorderen van zelfmanagement. C Sutter, 2006 B Macht, 2007, Simons, 2006
n.v.t.	Strategietraining om patiënten met lichte tot matige executieve problemen zelfregulerende strategieën te laten toepassen is niet onderzocht bij parkinsonpatiënten.

Overige overwegingen

Hoewel de conclusie uit de literatuur nog zwak is over het effect van het bevorderen van zelfmanagement, is de werkgroep van mening dat deze interventie belangrijk is in de ergotherapeutische behandeling van mensen met een chronische aandoening zoals de ziekte van Parkinson. Als parkinsonpatiënten en mantelzorgers leren anticiperen op (nieuwe) problemen in betekenisvol handelen en leren deze adequaat te hanteren, worden ze minder afhankelijk van de ergotherapeut en verbetert de doelmatigheid van de ergotherapeutische behandeling. Voorwaarde is hierbij dat patiënten probleemoplossende vaardigheden kunnen leren toepassen, al dan niet met externe structuur. Bij parkinsonpatiënten met ernstige cognitieve problemen is dit wellicht niet mogelijk.

Aanbeveling 14
Het wordt geadviseerd zelfmanagement van een parkinsonpatiënt en diens mantelzorger(s) te bevorderen om herkenning en hantering van problemen in betekenisvol handelen te verbeteren.
Voorwaarde is dat de betreffende patiënt voldoende cognitieve mogelijkheden heeft om probleemoplossende vaardigheden te leren toepassen, al dan niet met externe structuur.

5.4.2 Optimaliseren dagstructuur en dagbesteding

Vaak treedt een verandering op in de wijze waarop een parkinsonpatiënt zijn dag kan en wil besteden. Hierdoor kan de patiënt ontevreden zijn over zijn dagbesteding. De reden voor ontevredenheid over de dagbesteding kan zijn:
– dat minder activiteiten uitgevoerd (kunnen) worden door vermoeidheid en traagheid, valrisico of valangst;
– dat het functioneren sterk fluctueert;

– dat de motivatie voor het uitvoeren van activiteiten is veranderd door verminderd gevoel van persoonlijke effectiviteit ('dat kan ik niet'), depressie, overvraging van de sociale omgeving, of apathie op basis van verstoorde executieve functies;
– dat de patiënt bepaalde activiteiten, taken en rollen niet meer kan uitvoeren en zoekend is naar alternatieve mogelijkheden.

Uitgangsvraag 15

Wat is de waarde van het adviseren over dagstructuur en dagbesteding om tevredenheid met dagbesteding en participatie te vergroten?

Beschrijving van de interventie

De hierna volgende interventies zijn beschreven op basis van ervaringen van de werkgroep. Afhankelijk van de reden voor ontevredenheid over dagbesteding kan het accent liggen op:

A Het stellen van prioriteiten in de activiteiten en het verdelen en plannen van activiteiten om de belasting en belastbaarheid van de patiënt beter op elkaar af te stemmen.
B Het structureren van de dag om externe sturing te bieden.
C Keuzes maken ten aanzien van mogelijke activiteiten.

Ad A Prioriteitstelling, verdeling en timing van activiteiten

De volgende aspecten komen aan bod:

1 Voorlichting geven over de principes van het afstemmen van de belasting van activiteiten met de belastbaarheid van de persoon. Tevens is het van belang inzicht te geven in hoe belasting en belastbaarheid fluctueren, afhankelijk van de situatie en hoe men dit kan beïnvloeden. Hierbij spelen niet alleen fysieke aspecten een rol maar zeker ook psychosociale factoren.
2 Met de patiënt de dag en week analyseren (zie diagnostiek) en het activiteitenpatroon afstemmen op de belastbaarheid van de persoon. Bij het aanpassen van het activiteitenpatroon moet de patiënt veelal prioriteiten stellen en zijn waarden en normen ten aanzien van activiteiten heroverwegen. Overwegingen zijn:
   – is er verandering mogelijk en gewenst in frequentie, tijdstip en duur van activiteiten?
   – is er (gedeeltelijke) hulp nodig en gewenst bij bepaalde activiteiten zodat meer energie en tijd beschikbaar is voor andere activiteiten?

Bij de tijdkeuze en verdeling wordt rekening gehouden met de tijdstippen van de werking van medicijnen (wanneer voelt iemand zich optimaal), welke activiteiten en contexten energie geven (geven voldoening, zijn ontspannend) en

welke activiteiten en contexten energie kosten (kosten veel fysieke moeite of zijn stressvol). Situaties waarin tijdsdruk ervaren wordt, hebben vaak een negatief effect op het functioneren van parkinsonpatiënten. Advies wordt gegeven over het verminderen van tijdsdruk door bijvoorbeeld activiteiten zorgvuldig en met voldoende tijd te plannen (zie ook paragraaf 5.4.8).

De ervaring leert dat een gepland middagdutje voor veel patiënten goed werkt.
Als vermoeidheid (ook) sterk samenhangt met slechte slaapkwaliteit, is overleg met neuroloog of parkinsonverpleegkundige gewenst, zodat gekeken kan worden of er medische interventies of adviezen zijn die de slaapkwaliteit kunnen verbeteren.

Ad B Dag structureren
Indien gebrek aan initiatief tot het plannen en uitvoeren van activiteiten een probleem is, kan samen met de patiënt en de mantelzorger een gestructureerd dag- of weekprogramma opgesteld worden. Dit programma biedt externe sturing. Stimulans en positieve bekrachtiging van iemand in de omgeving is en blijft veelal ook nodig. Belangrijk voor het bevorderen van motivatie voor handelen is dat de activiteitenkeus past bij de interesses van de persoon en dat succes ervaren kan worden. Voorlichting kan gegeven worden over het belang van het (gedoseerd) blijven uitvoeren van betekenisvolle activiteiten voor zowel fysiek en psychosociaal welzijn.
Indien gebrek aan initiatief mogelijk gerelateerd is aan onderliggende depressie, dan is eerst verwijzing nodig naar huisarts of neuroloog om te kijken naar geschikte behandelmogelijkheden.

Ad C Keuzes in activiteiten
Bij deze interventie adviseert en begeleidt de ergotherapeut de patiënt in het kiezen en (weer) oppakken van activiteiten. Hierbij wordt aangesloten bij de interesses, motivaties en mogelijkheden van de persoon. Tevens wordt gekeken welke mogelijkheden er zijn, of gecreëerd kunnen worden, in de omgeving.

Wetenschappelijke onderbouwing
Er zijn geen studies naar het effect van het consulteren over prioriteitstelling, verdeling en planning van activiteiten bij parkinsonpatiënten.

Packard (1995) heeft een gestructureerd ergotherapeutisch groepsprogramma opgezet voor *energy conservation* voor patiënten met vermoeidheid bij chronische ziekte, waarin het overwegen van prioriteiten binnen dagbesteding en verdeling en planning van activiteiten (dagstructuur) is opgenomen. Dit *energy conservation*-programma van Packard is recent in een studie onderzocht op effectiviteit bij 169 multipele sclerosis patiënten (183;184). Patiënten uit de interventiegroep beoordeelden de impact van vermoeidheid als minder ernstig ($p < 0.05$) en beschouwden zich beter in staat om strategieën te gebruiken om met de vermoeidheid om te gaan ($p < 0.0001$). Het is echter niet bekend wat het programma effectief maakte: een specifiek onderdeel van de inhoud, de vorm, of de kenmerken van de patiënten.

Over het bieden van dagstructuur bij parkinsonpatiënten met apathie en verminderde motivatie voor activiteiten is ook geen evidentie beschikbaar. In de literatuur van dementiepatiënten met apathie wordt het activeren van de patiënt aan de hand van een geplande dagstructuur wel benoemd als interventie, maar het effect ervan is niet onderzocht (185;186).

Conclusie

n.v.t.	De effectiviteit van interventies gericht op advisering over dagbesteding en dagstructuur bij parkinsonpatiënten is niet onderzocht.
Niveau 2	Het is aannemelijk dat een programma voor het leren toepassen van energiebesparende principes – waarin het overwegen van prioriteiten binnen dagbesteding en van verdeling van de patiënt en tijdkeuze voor activiteiten (dagstructuur) is opgenomen – effectief is voor mensen met vermoeidheid ten gevolge van multipele sclerose. A2 Mathiowetz, 2005
Niveau 4	Experts zijn van mening dat het activeren van de patiënt aan de hand van een geplande dagstructuur geschikt kan zijn voor dementiepatiënten met apathie. D Politis, 2004, Landes, 2001

Overige overwegingen

Hoewel de studie van Mathiowetz (2005) gericht is op patiënten met multiple sclerose, is de verwachting dat de conclusie ook voor parkinsonpatiënten kan gelden. Uit ervaring weet de werkgroep dat het heroverwegen van prioriteiten en verdeling binnen dagbesteding en dagstructuur in de ergotherapeutische praktijk bij veel patiënten met chronisch verminderde belastbaarheid met succes wordt gebruikt.

De werkgroep heeft verder positieve ervaringen met het gebruik van een geplande dagstructuur (zie interventie B) en het consulteren over mogelijke activiteiten (zie interventie C).

Aanbeveling 15

Het adviseren over dagstructuur en dagbesteding wordt bij een parkinsonpatiënt aanbevolen om tevredenheid met dagbesteding te vergroten en mogelijkheden voor participatie in betekenisvol handelen te optimaliseren.

Deze interventie is geïndiceerd als de patiënt:

1 veel last heeft van traagheid, vermoeidheid of fluctuerend functioneren;
2 minder initiatief neemt tot activiteiten; of
3 bepaalde activiteiten niet meer kan uitvoeren en vragen heeft over passende alternatieven.

5.4.3 Omgaan met stress en tijdsdruk

Stress en tijdsdruk beïnvloeden de ernst van de symptomen van de ziekte van Parkinson negatief. Dit maakt de uitvoering van activiteiten vaak moeilijker.
Belangrijk is om duidelijk te hebben welke factoren meespelen bij ervaren stress en in welke dagelijkse situaties dit voorkomt. Parkinsonpatiënten hebben vaak problemen met vertraagde informatieverwerking en vertraagde motoriek, waardoor zij eerder het gevoel hebben tijd te kort te komen, en gevoeliger zijn voor tijdsdruk. Ook kan er angst zijn om te falen of spanning omdat andere mensen kijken. De ergotherapeut kan de parkinsonpatiënt begeleiden in het leren omgaan met stress en tijdsdruk in dagelijkse situaties.
Bij specifieke stemmings- of gedragsproblemen is verwijzing naar disciplines zoals maatschappelijk werk of psycholoog gewenst.

Uitgangsvraag 16

Hoe kan de ergotherapeut de patiënt effectief begeleiden in het leren omgaan met stress en tijdsdruk bij dagelijkse activiteiten?

Wetenschappelijke onderbouwing

In de studie van Deane over de huidige en gewenste praktijk van ergotherapie bij parkinsonpatiënten in Groot-Brittannië, worden interventies zoals stressmanagement, gebruik van ontspanningstechnieken en timemanagement door ergotherapeuten benoemd (1;2). Er wordt echter niet beschreven wat deze interventies inhouden in de ergotherapeutische behandeling van parkinsonpatiënten.

In de 'Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel' wordt de aanbeveling gedaan om patiënten met vertraagde informatieverwerking strategieën te leren om tijdsdruk bij activiteiten te verminderen. Fasotti (2000) heeft deze strategietraining beschreven als 'Time Pressure Management training' en het effect hiervan is positief bevonden bij patiënten met traumatisch hersenletsel (187).

Vanuit algemene principes van stressmanagement, ontspanningstechnieken, timemanagement, en de specifieke strategieën uit de Time Pressure Management Training, heeft de werkgroep een aantal interventies opgesteld die naar mening van de werkgroep gebruikt kunnen worden bij parkinsonpatiënten:

1 Advisering over het verminderen van tijdsdruk in de planning en organisatie van activiteiten, door rekening te houden met motorische traagheid in de uitvoering van activiteiten, en door strategieën van 'Time Pressure Management' te gebruiken. Hierbij is het voornaamste uitgangspunt voldoende tijd te hebben om de activiteit uit te voeren. Gekeken kan worden naar: keuzes in tijdstip van uitvoering, het van te voren zorgvuldig plannen van de activiteit, het gefaseerd uitvoeren van taken (vermijden van gelijktijdige taken), en het voorbereiden van de omgeving.
2 Het gevoel van eigen effectiviteit van de patiënt vergroten in de uitvoering van activiteiten door zelfmanagement te bevorderen en het handelen te optimaliseren. Dit kan met behulp van alle in dit hoofdstuk beschreven interventies die relevant zijn voor de persoon. Mogelijk kan hiermee het gevoel van faalangst, schaamte en stress verminderd worden.
3 De parkinsonpatiënt begeleiden in het op een ontspannen manier leren uitvoeren van dagelijkse activiteiten in verschillende situaties.

Conclusie

Niveau 3	Het is waarschijnlijk dat strategietraining gericht op het leren omgaan met vertraagde informatieverwerking door hersenletsel effectief is voor het omgaan met tijdsdruk in dagelijkse activiteiten. B Fasotti, 2000 D Consortium Cognitieve Revalidatie
Niveau 4	Ergotherapeuten zijn van mening dat principes van stressmanagement, ontspanningstechnieken en timemanagement kunnen worden toegepast in interventies om de parkinsonpatiënt te leren omgaan met stress en tijdsdruk bij dagelijkse activiteiten. D Deane, 2003 D Werkgroep

Overige overwegingen

De werkgroep verwacht dat strategieën van zorgvuldige planning en organisatie van activiteiten bij ergotherapeuten bekend zijn.

In Nederland is stressmanagement primair het terrein van psychosociale hulpverleners. Het aanleren van ontspanningstechnieken zoals progressieve spierontspanning en ademhalingstechnieken worden ook door fysiotherapeuten gedaan. De werkgroep is echter van mening dat de ergotherapeut de patiënt kan begeleiden in het leren toepassen van principes van ontspanning en stressmanagement in verschillende activiteiten en situaties.

Overleg en afstemming zijn nodig met de betrokken fysiotherapeut en psychosociale hulpverleners.

Aanbeveling 16

Om een parkinsonpatiënt te ondersteunen in het verminderen van stress, spanning en tijdsdruk in dagelijkse activiteiten kan een ergotherapeut de volgende interventies gebruiken:

- de patiënt en mantelzorger adviseren over het verminderen van tijdsdruk in de planning en organisatie van activiteiten;
- het gevoel van eigen effectiviteit in de uitvoering van activiteiten verbeteren door zelfmanagement te bevorderen en het handelen te optimaliseren;
- de patiënt leren activiteiten op een ontspannen manier uit te voeren.

5.4.4 Oefenen van motorische vaardigheden van de arm/hand

Zoals aangegeven in hoofdstuk 2, zijn problemen met het reiken, grijpen en manipuleren veelvoorkomend bij de ziekte van Parkinson. Deze problemen belemmeren de uitvoering van veel dagelijkse activiteiten. Therapie kan gericht zijn op het behouden of verbeteren van de motorische vaardigheden van de arm en hand, om hiermee het uitvoeren van activiteiten te behouden of te verbeteren. Dit kan enerzijds door die vaardigheden bewust en regelmatig te gebruiken (voor deze richtlijn gedefinieerd als 'oefenen'), en anderzijds door vaardigheden uit te lokken door middel van compensatoire strategieën.
Deze paragraaf beperkt zich tot het oefenen van motorische vaardigheden van de arm en hand. De waarde van compensatoire strategieën komt in overige paragrafen aan bod.

Uitgangsvraag 17
In hoeverre is het oefenen van motorische vaardigheden van de arm/hand effectief om het uitvoeren van activiteiten te behouden of te verbeteren?

Beschrijving van de interventie
Preventief worden adviezen gegeven over het blijven uitvoeren van activiteiten. Hiermee wordt voorkomen dat vaardigheden door inactiviteit sneller achteruitgaan dan op basis van de ziekteprogressie wordt verwacht.

In de begeleiding of advisering van de ergotherapeut ligt de nadruk op het creëren van mogelijkheden voor de patiënt om, binnen betekenisvolle activiteiten, beroep te doen op de vaardigheden die de patiënt wil behouden of verbeteren. Hiertoe wordt de activiteit in moeilijkheid gegradeerd en de omgeving zodanig ingericht dat uitvoering van de activiteit de juiste uitdaging biedt voor de patiënt.

Wetenschappelijke onderbouwing
Onderzoeken geven aan dat parkinsonpatiënten die mild tot matig zijn aangedaan nog het vermogen hebben om motorische vaardigheden van de arm en hand te verbeteren (188-192). Deze studies waren erg experimenteel, en gericht op het verbeteren van de snelheid en kwaliteit van het gebruik van de arm en hand. Een significante verbetering trad op, maar alleen voor de getrainde taak. In de studies is echter niet onderzocht, of verbeteringen relevantie hebben voor activiteiten van het dagelijkse leven.

Op basis van de motorische leertheorieën en ervaring, geven experts ook aan dat het functioneel oefenen van handelingen zinvol kan zijn. Zo adviseert

Morris (2000) het regelmatig uitvoeren van functionele taken waarbij fijne motoriek nodig is, om deze vaardigheid te behouden en te verbeteren (42).

Conclusie

Niveau 2	Het is aannemelijk dat parkinsonpatiënten die mild tot matig zijn aangedaan het vermogen hebben om de snelheid en doelgerichtheid van bewegingen van de arm/hand in de getrainde taak te verbeteren. B Agostino, 2004, Behrman, 2000, Swinnen, 1999, Platz, 1998, Soliveri, 1992
Niveau 4	Experts zijn van mening dat het regelmatig oefenen van fijnmotorische vaardigheden in functionele taken zinvol is om deze vaardigheden te behouden en te verbeteren. D Morris, 2000

Overige overwegingen

Hoewel er geen specifieke studies zijn over het effect van het oefenen van motorische vaardigheden van de arm en hand op de uitvoering van betekenisvolle activiteiten, geeft bovengenoemde conclusie aan dat het effect van trainen taakspecifiek is. Dit maakt het aannemelijk dat de werkwijze van de ergotherapeut waarin vaardigheden geoefend worden in betekenisvolle activiteiten zinvol kan zijn om de uitvoering van die specifieke activiteiten te verbeteren.

Het oefenen van motorische vaardigheden van de arm en hand is alleen onderzocht bij patiënten die mild tot matig zijn aangedaan. Vanuit ervaring weet de werkgroep dat voor patiënten die ernstig zijn aangedaan het veelal alleen mogelijk is om met externe compensaties (hulp, hulpmiddelen) de uitvoering van de activiteit nog mogelijk te maken. Training van vaardigheden zou – naast de vraag of de persoon motorisch nog leerbaar is – veelal te belastend zijn.

Aanbeveling 17
Het oefenen van motorische vaardigheden van de arm en hand wordt bij een parkinsonpatiënt geadviseerd binnen voor de persoon betekenisvolle activiteiten, en alleen als deze persoon motorisch en cognitief voldoende leerbaar en belastbaar is.

5.4.5 Met gerichte aandacht handelen

Parkinsonpatiënten hebben moeite met het uitvoeren van grotendeels routinematige handelingen zoals *transfers*, schrijven, snijden, eten en kleden. Bij een geautomatiseerde of geroutineerde handeling is er normaliter weinig bewuste

en gerichte aandacht nodig. Patiënten ervaren dat ze meer moeten nadenken bij deze handelingen.

Uitgangsvraag 18

Wat is de waarde van aandacht richten als strategie om het uitvoeren van activiteiten te verbeteren?

Beschrijving van de interventie

De ergotherapeut kan de parkinsonpatiënt begeleiden in het leren uitvoeren van activiteiten met gerichte aandacht op bepaalde problematische aspecten van de beweging. Bijvoorbeeld het klaarmaken van een boterham met gerichte aandacht op de handeling van het smeren, of het aankleden met gerichte aandacht op het sluiten van de knoopjes. Aandacht kan gericht worden door de handeling van te voren te visualiseren, door zelfinstructie te geven, of door te kijken naar bijvoorbeeld de uitvoerende hand.

Wetenschappelijke onderbouwing

In een aantal studies blijkt dat bewegingspatronen en vaardigheden verbeteren, als de parkinsonpatiënt zijn aandacht richt op bepaalde aspecten van de beweging.

Morris et al. (1996) heeft dit geëvalueerd bij het lopen. Zij vergeleek bij 16 parkinsonpatiënten en 16 gezonde personen in drie experimenten het effect van: 1) visuele *cues*, 2) gerichte aandacht, en 3) geen specifieke interventie op het looppatroon. Hieruit bleek dat visuele *cues* en gerichte aandacht beide een even gunstig effect hadden op de loopsnelheid en staplengte van de parkinsonpatiënten. De parkinsonpatiënten moesten er wel aan herinnerd worden de strategieën te gebruiken (193).

Oliveira (1997) heeft de aandachtstrategie toegepast in een experimentele studie naar schrijven. Hierbij werden 11 parkinsonpatiënten met micrografie vergeleken met 14 gezonde personen. Bij het vrij schrijven was het schrift kleiner bij de parkinsonpatiënten ($p<0.05$). Bij het schrijven met de herhaalde instructie 'groot' was de grootte van het schrift gelijk aan de controlegroep. Het effect van groter schrijven werd nog korte tijd behouden na de interventie (49).

Experts zijn van mening dat het met gerichte aandacht uitvoeren van handelingen ook zinvol is voor de uitvoering van ADL-activiteiten (110).

Conclusie

Niveau 2	Het is aannemelijk dat het lopen en schrijven met gerichte aandacht, de kwaliteit en de effectiviteit van de uitvoering verbetert. B Oliveira, 1997, Morris, 1996
Niveau 4	Experts zijn van mening dat het met gerichte aandacht uitvoeren van handelingen ook zinvol is voor de uitvoering van ADL-activiteiten. D Kirkwood, 1997

Overige overwegingen

In de bovengenoemde studies worden de effecten gemeten in de kwaliteit van bewegingen en niet in de functionaliteit ervan binnen activiteiten. Eveneens is nog onduidelijk hoelang de persoon deze strategie na training spontaan toepast.

Hoewel de uitvoering van de handeling kan verbeteren met gerichte aandacht, is een nadeel van deze strategie dat het de nodige cognitieve inspanning vereist. De patiënt moet dit wel kunnen en willen opbrengen. Tevens stelt het toepassen van deze strategie ook voorwaarden aan de omgeving en de taak. Zo dienen er zo weinig mogelijk afleidende factoren te zijn om de aandacht goed te kunnen richten.

Aanbeveling 18
Het wordt aanbevolen om het effect van de strategie van 'bewust aandacht richten' op problematische deelaspecten van de handelingen, te evalueren binnen activiteiten en bij positief effect de toepassing ervan te adviseren en te trainen.
Voorwaarde is dat de patiënt deze aandacht kan en wil opbrengen in de betreffende situaties.

5.4.6 Toepassen van cognitieve bewegingsstrategieën

Parkinsonpatiënten hebben meer moeite met het uitvoeren van complexe taken – waarbij beide handen gebruikt worden, of waarbij meerdere bewegingen gelijktijdig nodig zijn – dan met het uitvoeren van een enkelvoudige beweging. Zo is het snijden en eten met bestek veel moeilijker dan het reiken naar een kopje. Ter compensatie van het probleem met het uitvoeren van complexe bewegingen kunnen parkinsonpatiënten leren deze handelingen stapsgewijs en met gerichte aandacht uit te voeren (cognitieve bewegingsstrategieën) (194;195).

Uitgangsvraag 19

Wat is de waarde van het toepassen van cognitieve bewegingsstrategieën (stapsgewijs handelen) om het uitvoeren van activiteiten te verbeteren?

Beschrijving van de interventie

Kamsma (1995) heeft deze compensatiestrategie uitgewerkt en beschreven voor het uitvoeren van *transfers* en voor bedmobiliteit (194). De essentie is dat automatische complexe motorische handelingen worden *gereorganiseerd* in een aantal gefaseerde stappen. Belangrijk voor deze stappen is:

- iedere stap afzonderlijk kan worden uitgevoerd; dit wil zeggen het einde van een stap leidt tot een stabiele rustpositie;
- de stappen niet te klein dienen te zijn; omdat de voortgang van de beweging dan te veel vertraagd wordt (10);
- de stappen in een logische vaste volgorde kunnen worden uitgevoerd en leiden gezamenlijk naar het einddoel van de hele handeling;
- de stappen met bewuste aandacht kunnen worden uitgevoerd;
- de bewegingen vereenvoudigd worden door de noodzaak voor axiale rotaties te verminderen.

De patiënt leert deze stappen met gerichte aandacht en in de juiste volgorde uit te voeren, waarbij hij zichzelf – al dan niet hardop – instrueert. De patiënt wordt aangemoedigd de stappen ook van te voren in gedachten te doorlopen en te visualiseren. In bijlage 7 worden voorbeelden gegeven van cognitieve bewegingsstrategieën voor *transfers* zoals opgenomen in de KNGF-richtlijn fysiotherapie.

De strategie van stapsgewijs handelen wordt door ergotherapeuten ook toegepast bij het bevorderen van ADL-activiteiten bij parkinsonpatiënten (110).

Wetenschappelijke onderbouwing

Verschillende auteurs beschrijven dat het opdelen van complexe taken in stappen zinvol is om de uitvoering ervan te verbeteren (42;158;194). Kamsma (1995) heeft bij twee groepen parkinsonpatiënten het effect van deze strategie vergeleken met het effect van een algemeen oefenprogramma voor het lopen en de *transfers*. Voor de patiënten die getraind waren volgens cognitieve bewegingsstrategieën (experimentele groep) verbeterde de *transfers* aanzienlijk. Deze verbetering generaliseerde niet naar andere motorische vaardigheden en activiteiten. Voor beide groepen was de gemiddelde Hoehn en Yahr-score na een jaar enigszins verslechterd, terwijl de onderdelen draaien in bed en opstaan uit de stoel significant waren verbeterd voor de experimentele groep ($p<0.01$)[194].

In de studie van Nieuwboer werden de cognitieve bewegingsstrategieën in combinatie met andere interventies toegepast. Zes weken na het stoppen van

de interventie waren de parkinsonpatiënten verbeterd op de Parkinson Activity Scale (p<0.0007) (196). In deze observationele schaal zijn *transfers* en looptaken opgenomen.

Conclusie

Niveau 2	Het is aannemelijk dat het aanleren van cognitieve bewegingstrategieën, gericht op lichaams*transfers* bij parkinsonpatiënten effectief is om de uitvoering van deze *transfers* te bevorderen. B Nieuwboer, 2001, Kamsma, 1995

Overige overwegingen

De vraag is in hoeverre bovengenoemde conclusie gegeneraliseerd kan worden naar andere dagelijkse activiteiten waar de ergotherapeut zich op richt. Zoals aangeven door Kamsma (1995), is de strategie alleen toepasbaar bij activiteiten die op te delen zijn in stappen met stabiele rustposities. Veel complexe fijnmotorische handelingen (bijvoorbeeld het sluiten van knoopjes en het schrijven) kunnen niet goed gereduceerd worden tot enkelvoudige stappen.

Voor parkinsonpatiënten met evidente cognitieve problemen, kan het onthouden en reproduceren van de stappen te moeilijk zijn. Het stappenplan kan voor hen op schrift of met plaatjes aangeboden worden. In sommige gevallen kan het nodig zijn dat de mantelzorger de stappen benoemt.

Het is nog niet onderzocht of cognitieve bewegingsstrategieën voldoende worden gegeneraliseerd naar verschillende functionele situaties. Als de patiënt heeft geleerd een zit-naar-sta-*transfer* stapsgewijs uit te voeren, past hij deze dan ook toe bij het opstaan voor de telefoon of het opstaan tijdens het aankleden? De werkgroep is van mening dat hier in de behandeling en evaluatie aandacht voor dient te zijn.

Aanbeveling 19
Het wordt aanbevolen om het effect van cognitieve bewegingsstrategieën bij een parkinsonpatiënt te evalueren bij activiteiten die op te delen zijn in stappen met stabiele rustposities, en bij positief effect de toepassing ervan te adviseren en te trainen.

5.4.7 Omgaan met dubbeltaken

Een 'dubbeltaak' is een taak waarbij de aandacht potentieel verdeeld moet worden over twee dingen, zoals het lopend transporteren van spullen (lopen

en dragen) of het notuleren tijdens een vergadering (luisteren en schrijven). Veel patiënten hebben moeite met het verdelen van aandacht en met het snel omschakelen van één ding naar het andere (wisselende aandacht). Hierdoor gaat het gelijktijdig uitvoeren van meerdere deeltaken ten koste van de kwaliteit en veiligheid van handelen. Het kan hierbij gaan om een motorische dubbeltaak, een cognitieve dubbeltaak of een motorisch-cognitieve dubbeltaak (39). De essentie is dat aandacht verdeeld moet worden en dat dit moeilijk is voor een parkinsonpatiënt. In een complexe functionele activiteit is vrijwel altijd sprake van (meerdere) dubbeltaken en een noodzaak voor zowel wisselende als verdeelde aandacht.

Uitgangsvraag 20

Wanneer is advisering en begeleiding in het omgaan met dubbeltaken zinvol?

Beschrijving van de interventie

De ergotherapeut kan de patiënt voorlichten over het effect van het gelijktijdig uitvoeren van meerdere deeltaken, op de kwaliteit van het handelen. Eveneens kan hij de patiënt adviseren over, en begeleiden in, het verminderen van dubbeltaken in zijn dagelijks handelen. De patiënt leert om, waar mogelijk, afleidende factoren te vermijden en de activiteit zodanig te reorganiseren dat hij zich kan richten op het uitvoeren van één deeltaak tegelijk. Enkele voorbeelden zijn: geen gesprek voeren tijdens het gebruik van de computer en gaan zitten bij het kleden. Dit vereist een zorgvuldige planning en een gestructureerde aanpak.

Wetenschappelijke onderbouwing

Gepubliceerde onderzoeken over deze interventie komen vanuit de fysiotherapie, en evalueren de invloed van dubbeltaken op het lopen. Hieruit volgt de aanbeveling om de patiënt te adviseren dubbeltaken te vermijden (11).

Morris (2006) is van mening dat voor patiënten met milde problemen met dubbeltaken, de vaardigheid van het verrichten van meerdere taken tegelijkertijd door middel van systematisch gegradeerde training wellicht nog verbeterd kan worden (197). Het vermijden van dubbeltaken is dan juist niet nodig. Het is nog niet onderzocht of het vermijden van dubbeltaken de uitvoering van dagelijkse activiteiten verbetert.

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat het vermijden van dubbeltaken zinvol is om het looppatroon te verbeteren – tenzij patiënten milde problemen hebben met dubbeltaken. D Morris, 2006, Keus, 2004

Overige overwegingen

Op basis van klinische ervaring is de werkgroep van mening dat het adviseren over het omgaan met dubbeltaken niet alleen zinvol is bij looptaken, maar ook bij complexe functionele activiteiten waarbij sprake is van (meerdere) dubbeltaken. Hierbij geldt de beperking dat niet alle functionele activiteiten kunnen worden opgedeeld in enkelvoudige taken of kunnen worden uitgevoerd zonder afleidende omgevingsfactoren. Denk bijvoorbeeld aan het eten in een gezinssituatie of het autorijden.

Aanbeveling 20

Indien een parkinsonpatiënt problemen heeft met dubbeltaken, wordt het aanbevolen om het effect te evalueren van het reorganiseren en vereenvoudigen van activiteiten tot activiteiten bestaande uit enkelvoudige (deel)taken. Bij positief effect wordt aanbevolen de toepassing ervan in dagelijks handelen te adviseren.

5.4.8 Toepassen van cues

Bij de ziekte van Parkinson is er een verstoorde interne sturing om automatische en herhaalde bewegingen uit te voeren. Om beweging te bevorderen moet het gebrek aan interne sturing van de basale ganglia gecompenseerd worden. Externe *cues* kunnen helpen om bewegingen te starten en op gang te houden (42).

Cues zijn prikkels uit de omgeving of prikkels die de patiënt zelf opwekt. *Cues* worden ingedeeld naar type stimulatie en naar de frequentie van herhaling (11).

Ritmisch herhaalde *cues* (voor doorgaande beweging)	
Auditief	• bewegen op muziek of op een ritme van het metronoom • de patiënt of iemand anders telt of zingt
Visueel	• lopen over strepen of bepaald visueel patroon (bijvoorbeeld tegels op straat of patroon in vloerbedekking) • een andere persoon volgen • ritmisch herhaalde visuele prikkel (pulserend laserlicht) • ruitjes of lijntjespapier bij het schrijven (49)
Tactiel/ proprioceptief	• aantikken van het been • ritmische trilling (*cueing device*) (198)

Eenmalige *cues* (voor bewegingsinitiatie)	
Auditief	• startsignaal: bijv. tellen en starten op 3, of iemand geeft start-instructie
Visueel	• richten op een punt of voorwerp in de omgeving (bijvoorbeeld schilderij, spiegel, klok, lichtpunt) (42) • over iets heenstappen (bijvoorbeeld iemands voet, een object of omgekeerde wandelstok) • bewegend voorwerp (199)
Tactiel/ Proprioceptief	• gewicht verplaatsen naar één been • beweging van het eigen lichaam (bijv. been optillen, romp naar voren en naar achteren bewegen, strekken)

Uitgangsvraag 21

Welke waarde heeft het gebruiken van *cues* om het uitvoeren van activiteiten te verbeteren?

Beschrijving van de interventie

Door de persoon te observeren in het uitvoeren van activiteiten, wordt nagegaan of de persoon zelf al (on)bewust *cues* gebruikt, welke dit zijn en hoe de persoon reageert op *cues*. Vanuit deze analyse wordt bepaald welke *cues* het best passen bij de activiteit en de mogelijkheden van de persoon. Voorlichting wordt gegeven aan de patiënt en mantelzorger over de werking van *cues*. Vervolgens is training in het toepassen van de geschikte *cues* nodig in de relevante activiteiten en situaties. Een aantal voorbeelden zijn:

– Bij het probleem van 'bevriezen' tijdens het lopen en draaien, is het aanbrengen en gebruiken van strepen op de vloer in benauwde ruimtes zoals in het toilet of voor een kast mogelijk.
– Bij problemen met het loslaten van voorwerpen kan het gebruik van een startsignaal geoefend worden bij het loslaten van een kopje bij het drinken.

Wetenschappelijke onderbouwing

Lim (2006) heeft een systematische review gedaan voor studies tot 2005 die het effect van ritmische *cues* op het lopen evalueren (200). Er bleek maar één kwalitatief goede studie te zijn geweest en die was uitgevoerd in een laboratorium. Hierbij was een positief effect van een auditieve ritmische *cue* op staplengte. Er was onvoldoende bewijs voor visuele *cues* en tactiele *cues*; met de kanttekening dat hiervoor geen goede studies waren uitgevoerd.
Sindsdien hebben Rochester (2005) en Niewboer (2007) het effect van *cueing* op het lopen onderzocht in de thuissituatie (201;202). Uit beide studies blijkt een positief effect van *cueing* op staplengte en snelheid. Uit de studie van Nieuwboer (2007) blijkt ook dat patiënten na de interventie meer zelf-

vertrouwen hebben in het uitvoeren van activiteiten (p=0.04), maar dat geen functionele verbetering in activiteiten of in kwaliteit van leven werd ervaren. Eveneens verminderde het trainingseffect van *cueing* op het lopen als de *cues* niet meer gebruikt werden (202).

Over het effect van *cueing* op vaardigheden of activiteiten anders dan lopen, zijn maar een paar kleine studies. Oliviera (1997) heeft in een experimentele studie bij parkinsonpatiënten de invloed van visuele *cues* (lijntjes en voorgetrokken letters) op de grootte van het schrift geëvalueerd. Hierbij werden 11 parkinsonpatiënten met micrografie vergeleken met 14 gezonde personen. Terwijl de lettergrootte bij het vrij schrijven bij parkinsonpatiënten significant kleiner was dan bij de controlegroep (p<0.05), was dit niet zo met de visuele *cues*. Het effect van groter schrijven werd nog korte tijd behouden na de interventie (49).

Ma (2004) heeft een experimentele studie uitgevoerd om het effect te evalueren van een enkelvoudige auditieve *cue* als startsignaal bij het reiken naar een voorwerp. Hierbij werden 16 parkinsonpatiënten vergeleken met 16 gezonde proefpersonen. Hieruit blijkt dat deze *cue* resulteert in een snellere, krachtiger, maar minder vloeiende beweging bij parkinsonpatiënten (203).

Conclusie

Niveau 2	Het is aannemelijk dat het gebruiken van auditieve ritmische *cues* aspecten van het looppatroon kunnen verbeteren. SR Lim, 2006 B Nieuwboer, 2007
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat het gebruik van visuele *cues* (lijntjes en voorgetrokken letters) een direct positief effect heeft op de grootte van het schrift. B Oliviera, 1997
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat een enkelvoudige auditieve *cue* de reikbeweging beïnvloedt. De beweging wordt sneller en krachtiger, maar minder vloeiend. Afhankelijk van het gewenste resultaat kunnen *cues* gebruikt worden. B Ma, 2004

Overige overwegingen

Voor de ergotherapie is het voornamelijk van belang of het effect van *cueing* betekent dat iemand beter kan functioneren in betekenisvolle activiteiten in de eigen omgeving. Dit is met het huidige onderzoek nog onvoldoende aangetoond. Op basis van klinische ervaring is de werkgroep van mening, dat

het gebruik van *cues* sommige patiënten wel kan helpen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten in de thuissituatie van strepen in het toilet.
Of de patiënt reageert op bepaalde *cues*, kan in de behandeling direct vastgesteld worden. Het lijkt daarom zinvol het gebruik van *cues* tijdens activiteiten uit te proberen bij de individuele patiënt. Dit kan tijdens de diagnostische fase al aan de orde zijn gekomen. Training in het goed gebruiken van *cues* volgt als blijkt dat de patiënt baat heeft bij de *cues*.

Aangezien de fysiotherapeut specifiek kijkt naar het gebruik van *cues* bij het lopen en bewegen, is afstemming en overleg nodig.

Aanbeveling 21
Het wordt aanbevolen om het effect van *cues* tijdens het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten bij een parkinsonpatiënt te evalueren, en bij positief effect het gebruik ervan te adviseren en te trainen.

5.4.9 Optimaliseren van de fysieke omgeving

De ergotherapeut kan de patiënt en mantelzorger adviseren over veranderingen in de fysieke omgeving. Hulpmiddelen, voorzieningen en overige aanpassingen in de fysieke omgeving worden toegepast met het doel het handelen meer uit te lokken, veiliger te maken of minder inspannend of eenvoudiger. Zo wordt gecompenseerd voor cognitieve en motorische problemen. Soms worden hulpmiddelen en voorzieningen ingezet om de zorgverlening aan de patiënt te vergemakkelijken. Aanpassingen worden overwogen als het gebruik van strategieën niet mogelijk of niet afdoende is, om het uitvoeren van activiteiten te optimaliseren.

Uitgangsvraag 22
Zijn adviezen over veranderingen in fysieke omgevingsfactoren effectief om het betekenisvol handelen van parkinsonpatiënten te optimaliseren?

Beschrijving van de interventie
Na analyse over de knelpunten en veranderingsmogelijkheden van de fysieke omgeving, geeft de ergotherapeut voorlichting aan de patiënt en de mantelzorger over de opties om de ruimte of de materialen te veranderen. Belangrijk is kritisch te blijven of de veranderingen in de fysieke omgeving *echt* gaan bijdragen aan grotere zelfstandigheid, veiligheid of efficiëntie in het handelen. Voorwaarden zijn ook dat de patiënt en de mantelzorger de aanpassingen accepteren en dat ze ermee kunnen leren omgaan. Bij voorkeur wordt een

hulpmiddel of aanpassing eerst uitgeprobeerd, maar dit is niet altijd mogelijk.

Vervolgens wordt voorlichting gegeven over de beschikbaarheid van materialen, eventuele aanvraagprocedures en vergoedingen. De ergotherapeut zorgt ervoor dat de persoon ook adequaat kan omgaan met de hulpmiddelen en voorzieningen, aangezien verkeerd gebruik kan leiden tot veiligheidsrisico's.

Hoewel het advies persoon- en contextspecifiek is, zijn er naar ervaring van de werkgroep, wel een aantal veelvoorkomende adviezen over herinrichting, aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen bij parkinsonpatiënten. Deze adviezen kunnen gericht zijn op:
- creëren van een vrije loop- en draairoute voor mensen die last hebben van 'bevriezen';
- verwijderen van potentiële struikelelementen;
- aanbrengen van visuele geheugensteuntjes, structuur en overzicht in de inrichting van de ruimte voor mensen met cognitieve problemen;
- herindelen van spullen op basis van ergonomische principes;
- aanbrengen van visuele *cues* op de plekken waar dit van belang is;
- creëren van steunpunten of mogelijkheden om te zitten bij activiteiten voor mensen met verminderde balans;
- verhogen van de *transfer*hoogte en aandacht voor ergonomische maten en juiste ondersteuning van meubilair;
- adviseren van specifieke materialen, voorzieningen en gereedschappen (hulpmiddelen);
- verzwaren of juist het verlichten van materialen;
- verandering van grootte en vorm en van de voorwerpen om de noodzaak voor manipuleren te verminderen of om betere krachtenwerking te bewerkstelligen;
- verandering van de structuur van materialen;
- realiseren van goede verlichting en voldoende visuele contrasten.

In bijlage 8 wordt dit met een aantal voorbeelden toegelicht.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn geen relevante studies over het effect of het gebruik van bepaalde aanpassingen, hulpmiddelen en voorzieningen specifiek bij parkinsonpatiënten.

Uit een Cochrane-systematische review van Gillespie (2003) over valpreventie blijkt, dat deskundig geadviseerde woningaanpassingen effectief zijn voor het verminderen van valfrequentie voor mensen die minstens één keer gevallen zijn (204). Zes kwalitatief goede gerandomiseerde studies over het veranderen

van omgevingsfactoren waren geïncludeerd in de review. Deze review vormt ook uitgangspunt voor de aanbeveling over het aanpassen van de omgeving in de landelijke 'Ergotherapierichtlijn Valpreventie' (161).

Een systematische review van Steultjens (2004) naar studies over de effectiviteit van ergotherapeutische interventies bij thuiswonende ouderen heeft als conclusie, dat er sterk bewijs is dat het adviseren en leren gebruiken van hulpmiddelen bij deze groep ouderen leidt tot een zelfstandiger en veiliger functioneren (205). Het effect van woningaanpassingen om het functioneren van thuiswonende ouderen te verbeteren, wordt ook bevestigd uit een studie van Gitlin (2006) (206).

Conclusie

Niveau 1	Het is aangetoond dat deskundig geadviseerde woningaanpassingen effectief zijn voor het verminderen van valfrequentie voor mensen die minstens één keer gevallen zijn. SR Gillespie, 2003
Niveau 1	Het is aangetoond dat het adviseren en leren gebruiken van hulpmiddelen en voorzieningen bij thuiswonende ouderen leidt tot een zelfstandiger en veiliger functioneren. SR Steultjens, 2004 A2 Gitlin, 2006

Overige overwegingen

Hoewel bovengenoemde onderzoeken gericht zijn op een algemene groep van ouderen of mensen met een valgeschiedenis, is het aannemelijk dat de conclusies ook van toepassing zijn op parkinsonpatiënten. Deze verwachting is gebaseerd op klinische ervaring van de werkgroep en op bevindingen dat parkinsonspecifieke problemen zoals '*bevriezen*' mede beïnvloed worden door de omgeving.

Gezien het feit dat veel parkinsonpatiënten niet gemakkelijk een nieuwe vaardigheid leren, onderstreept de werkgroep het belang dat de persoon ook voldoende begeleiding krijgt in het leren gebruiken van het hulpmiddel of de voorziening.

Aanbevelingen 22
Het wordt aanbevolen om een parkinsonpatiënt en zijn mantelzorger(s) te adviseren over aanpassingen in de fysieke omgeving als deze aanpassingen de veiligheid, effectiviteit en efficiëntie van het uitvoeren van activiteiten bevorderen.
Hierbij wordt aanbevolen het adviseren van hulpmiddelen en voorzieningen gepaard te laten gaan met instructie en training in het gebruik ervan.

5.4.10 Adviseren en begeleiden van mantelzorgers

Mantelzorgers ervaren veelal een grote zorglast en hebben behoefte aan erkenning en begrip voor hun situatie. Bij de zorg voor parkinsonpatiënten zijn vooral de mate van functionele beperkingen en de niet-motorische aspecten bepalend voor de mate van ervaren zorglast (zie hoofdstuk 2).
Uit een aantal studies blijkt dat mantelzorgers van parkinsonpatiënten behoefte hebben aan emotionele ondersteuning, informatie en advies over het omgaan met specifieke problemen (90;93;94).
Het doel van de behandeling gericht op de mantelzorger is, om enerzijds zijn welzijn te behouden, en anderzijds zijn competentie in de omgang en begeleiding van de parkinsonpatiënt te vergroten. De vraag is met welke interventies de ergotherapie kan bijdragen aan dit doel.

Uitgangsvraag 23
Welke interventies kan de ergotherapeut gebruiken om de mantelzorger van parkinsonpatiënten optimaal te adviseren en begeleiden?

Wetenschappelijke onderbouwing
Er zijn geen studies vanuit de ergotherapie, die specifiek interventies bij mantelzorgers van parkinsonpatiënten beschrijven of evalueren.

Binnen de ergotherapie is een kwalitatief goede gerandomiseerde effectenstudie geweest over het effect van de behandeling van dementiepatiënten en hun mantelzorgers volgens de 'Standaard voor ergotherapiebehandeling bij geriatrische patiënten met niet ernstige cognitieve stoornissen' (117;207;208). Hieruit is gebleken dat deze behandeling (kosten)effectief is, en ook drie maanden na het stoppen van de behandeling resulteerde in een vergroot gevoel van competentie bij mantelzorgers, en een verminderde afhankelijkheid van patiënten.

Het theoretisch raamwerk bij de wijze van adviseren van de mantelzorger volgens deze standaard is de consultvoeringsmethode (119). Uitgangspunt is dat zowel de ergotherapeut als de mantelzorger ieder hun eigen deskundigheid

hebben. De mantelzorger wordt beschouwd als ervaringsdeskundige en heeft een actieve rol in het zelf oplossen van problemen. De ergotherapeut probeert deze rol van zelfmanagement te versterken.

De volgende interventies worden gebruikt in de advisering en begeleiding van mantelzorgers volgens de standaard (119):

- Uitleg geven over het effect van de ziekte op het betekenisvol handelen om het inzicht in het handelen en het gedrag van de patiënt en de mantelzorger te vergroten.
- Adviseren van de mantelzorger over mogelijke manieren van verzorging, begeleiding en omgang met de patiënt om het betekenisvol handelen van de patiënt te optimaliseren en eigen belasting te verminderen. Voorlichting wordt gegeven over de mate en aard van begeleiding en hulp die de patiënt nodig heeft om activiteiten uit te voeren. Vervolgens wordt besproken wat dit betekent voor de manier van begeleiden van de mantelzorger. Specifieke handelingen worden doorgenomen en geoefend. De mantelzorger heeft vervolgens de gelegenheid nodig om de nieuwe manier van begeleiden toe te passen. De ergotherapeut evalueert de voortgang en ervaringen in een volgend bezoek.
- Stimuleren en begeleiden van de mantelzorger in het zoeken naar mogelijkheden, om eigen activiteiten te behouden of te herkrijgen, om zo een beter evenwicht te realiseren tussen inspannende en ontspannende rollen. Hierbij kan het informeren over mogelijkheden van dagopvang en hulp bij de verzorging van de patiënt nodig zijn. Verwijzing naar maatschappelijk werk kan geïndiceerd zijn.
- Adviseren over relevante hulpmiddelen, voorzieningen en andere aanpassingen in de omgeving die de verzorging vergemakkelijken, of die de zelfstandigheid van de patiënt vergroten.

Een programma ontwikkeld in de Verenigde Staten voor de begeleiding van mantelzorgers van patiënten met dementie gebruikt dezelfde principes en type interventies bij de begeleiding van mantelzorgers (209;210). Ook dit programma heeft een positief effect op het welbevinden van de mantelzorgers en op het omgaan met de patiënt.

In de literatuur over zorgbelasting van mantelzorgers bij Parkinson en dementie worden dezelfde aspecten als erg belastend ervaren, en is de hulpvraag van mantelzorgers ook grotendeels vergelijkbaar (211;212). De verwachting van de werkgroep is daarom dat vergelijkbare types interventie effectief kunnen zijn. Voor de interventies gericht op zelfmanagement en het zoeken naar mogelijkheden om eigen activiteiten te behouden of te herkrijgen, wordt deze verwachting bevestigd. In het Psychosociaal Educatie Programma Parkinson (PEPP)

zijn dergelijke interventies uitgewerkt en dit programma is positief ervaren door mantelzorgers van parkinsonpatiënten (zie ook paragraaf 5.4.1) (180).

Conclusie

Niveau 1	Het is aangetoond dat een ergotherapeutisch behandelprogramma mede gericht op het adviseren en begeleiden van de mantelzorger van patiënten met dementie, effectief is voor het verminderen van de zorglast bij de mantelzorger. A2 Graff, 2006 en 2008, Gitlin, 2005 en 2003
Niveau 4	De werkgroep is van mening dat interventies die effectief zijn gebleken voor mantelzorgers van dementiepatiënten, ook effectief kunnen zijn voor mantelzorgers van parkinsonpatiënten. D werkgroep

Overige overwegingen

Het begeleiden van mantelzorgers staat de laatste jaren bij de ergotherapie volop in de belangstelling. In veel scholingen is hier nu ook aandacht voor. De mantelzorger kan een indicatie voor ergotherapie krijgen. Hiervoor is in de basisverzekering een vergoeding van tien uur op jaarbasis.

Aanbeveling 23

Afhankelijk van de hulpvraag wordt aanbevolen één of meerdere van de volgende interventies te gebruiken om de mantelzorger van een parkinsonpatiënt optimaal te adviseren en begeleiden:

1. Stimuleren van zelfmanagement van de mantelzorger.
2. Uitleg geven aan de mantelzorger over het effect van de ziekte van Parkinson op het betekenisvol handelen.
3. De mantelzorger adviseren over en trainen in vaardigheden voor de verzorging en begeleiding van de patiënt.
4. De mantelzorger adviseren over relevante hulpmiddelen, voorzieningen en andere aanpassingen in de omgeving.
5. De mantelzorger stimuleren en begeleiden in het zoeken naar mogelijkheden om eigen activiteiten te behouden of te herkrijgen.

5.5 Aspecten voor de planning van de behandeling

5.5.1 Omgeving

De plaats van de ergotherapiebehandeling kan afhankelijk zijn van de persoonlijke mogelijkheden van de patiënt, de behandeldoelen en de beschikbaar-

heid van ergotherapie in de omgeving van de patiënt. Echter, de vraag is welke specifieke overwegingen gelden voor parkinsonpatiënten.

Uitgangsvraag 24

In welke omgeving kan de behandeling van parkinsonpatiënten het beste plaatsvinden?

Wetenschappelijke onderbouwing

Naast de bevinding dat het handelen van parkinsonpatiënten beïnvloed wordt door de omgeving en de context, wordt ook aangegeven dat hun vermogen tot generaliseren veelal beperkt is (41;42;158). Om deze redenen geven deskundigen aan, dat training op activiteitenniveau het beste kan plaatsvinden in de eigen omgeving van de patiënt (41;42).

Eén studie heeft zich specifiek gericht op het evalueren van het effect van fysiotherapeutische behandeling bij de patiënt thuis, op de kwaliteit van lopen en *transfers* thuis en in de instelling (196). Hieruit blijkt dat zes weken na het stoppen van de behandeling de kwaliteit van de *transfers* en het lopen thuis verbeterd was ($p<0.0007$, totaalscore Parkinson Activiteiten Schaal 12,6% omhoog). In het ziekenhuis was de verbetering veel minder significant ($p= 0.03$, totaalscore Parkinson Activiteiten Schaal 5% omhoog). Deze studie onderschrijft de mening van deskundigen, dat het trainingseffect contextspecifiek is.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat geleerde motorische vaardigheden beter uitgevoerd worden in de omgeving waarin de parkinsonpatiënt ze heeft geoefend. B Nieuwboer, 2001

Overige overwegingen

Ergotherapeutische behandeldoelen richten zich op het behouden of verbeteren van betekenisvol handelen; en dit is gebonden aan de context waarin de patiënt woont, werkt en leeft. Interventies waarbij vaardigheden en activiteiten worden geoefend, lijken gezien bovengenoemde conclusie daarom het meest geschikt in de context waarin het handelen normaliter plaatsvindt.

Aanbeveling 24

Het wordt aanbevolen om interventies die gericht zijn op het doornemen of oefenen van activiteiten, plaats te laten vinden in de voor de parkinsonpatiënt relevante context (thuis-, werk-, leefomgeving).

5.5.2 Tijdstip

Uitgangsvraag 25

Op welk moment kan behandeling van parkinsonpatiënten met sterke responsfluctuaties het beste plaatsvinden?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn geen studies die de effectiviteit van behandeling tijdens de *on*- of de *off*-fase hebben vergeleken. In de 'KNGF richtlijn Ziekte van Parkinson' wordt aanbevolen het oefenen van activiteiten zowel in de *on*- als de *off*-fase te laten plaatsvinden (11).

Conclusie

Niveau 4	Experts zijn van mening dat het oefenen van activiteiten bij parkinsonpatiënten zowel in de *on*- als de *off*-fase moet plaatsvinden. D Keus, 2004

Overige overwegingen

De werkgroep is van mening dat het doel van de behandeling en het type interventie richtinggevend is voor het tijdstip van behandeling.

Het uitleggen en aanleren van strategieën of alternatieven om het handelen te optimaliseren, vindt bij voorkeur plaats in de *on*-fase, omdat het cognitief functioneren dan optimaal is en de patiënt de nieuwe informatie beter kan verwerken. Echter, het toepassen van alternatieven en het oefenen van nieuwe vaardigheden gebeurt op momenten dat de patiënt de strategieën of alternatieven het meest nodig heeft. Dit kan tijdens de *off*-fase of de *on*-fase zijn.

Aanbeveling 25

Wanneer een parkinsonpatiënt last heeft van responsfluctuaties wordt aanbevolen het tijdstip van behandeling hierop af te stemmen, zodanig dat:

- aanleren van nieuwe strategieën bij voorkeur gebeurt tijdens de *on*-fase;
- toepassing van strategieën en alternatieven bij voorkeur wordt geoefend op momenten dat hij deze strategieën en alternatieven nodig heeft.

5.5.3 Vorm waarin behandeling plaatsvindt

Behandeling kan plaatsvinden in groepen of op individuele basis. Groepsbehandeling is voor de organisatie veelal financieel aantrekkelijk. De vraag is in welke situaties groepsbehandeling of individuele behandeling meerwaarde heeft vanuit het oogpunt van effectiviteit van de behandeling.

Uitgangsvraag 26

Heeft groepsbehandeling of individuele behandeling een meerwaarde vanuit het oogpunt van effectiviteit van de ergotherapeutische behandeling?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn geen studies geweest die de effectiviteit van groeps- of individuele behandeling vergelijken bij parkinsonpatiënten.

In de literatuur wordt een ergotherapeutisch behandelprogramma beschreven voor parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers gericht op zelfmanagement (176). De subjectieve evaluatie van de deelnemende parkinsonpatiënten gaf aan dat het lotgenotencontact en het leren van elkaar in de groep positief werden ervaren. Of deze groepsbehandeling een positief effect heeft op het functioneren in betekenisvolle activiteiten in de eigen context is niet onderzocht.

Door problemen met het wisselen van aandacht en het generaliseren van het geleerde naar een nieuwe situatie, wordt het vermogen tot leren bij de ziekte van Parkinson beïnvloed (zie wetenschappelijke onderbouwing paragraaf 5.3). De werkgroep concludeert hieruit dat, wanneer een beroep wordt gedaan op het toepassen van handelingsvaardigheden binnen activiteiten in de eigen context, individuele behandeling effectiever kan zijn dan groepsbehandeling.

Conclusie

N.v.t.	Het is niet onderzocht of de meerwaarde van lotgenotencontact tijdens een groepsbehandeling resulteert in verbeterd functioneren in betekenisvolle activiteiten in de eigen context.
Niveau 4	De werkgroep is van mening dat bij parkinsonpatiënten individuele behandeling effectiever is voor het leren toepassen van handelingsvaardigheden binnen activiteiten in de eigen context. D werkgroep

Overige overwegingen

De werkgroep is van mening dat groepsbehandelingen zinvol kunnen zijn wanneer het gaat om overdracht van kennis (bijvoorbeeld over wat ergotherapie kan bieden, of over het effect van de ziekte van Parkinson op activiteiten, of het met elkaar delen van kennis en ervaring. De werkgroep merkt echter uit praktijkervaring dat het lotgenotencontact positief maar ook negatief kan werken. Voor sommige patiënten is het contact met andere patiënten te confronterend.

Aanbeveling 26

Bij interventies gericht op het toepassen van handelingsvaardigheden binnen activiteiten, heeft individuele behandeling van een parkinsonpatiënt de voorkeur boven groepsbehandeling.

Groepsbehandeling kan overwogen worden bij programma's gericht op voorlichting en uitwisseling van ervaringen over gemeenschappelijk geldende problematiek of onderwerpen.

BIJLAGEN

1	Betrokkenen bij de richtlijnontwikkeling	134
2	Medicatie bij de ziekte van Parkinson	137
3	Vraaggesprek belasting mantelzorger	139
4	Dagactiviteitenonderzoek	141
5	Klinimetrie stoornissen	143
6	Inventarisatie fysieke omgeving	144
7	Voorbeelden cognitieve bewegingsstrategieën	145
8	Aanpassen van de fysieke omgeving	149
9	Informatie en gerelateerde bronnen	151

Bijlage 1 Betrokkenen bij de richtlijnontwikkeling

Opdrachtgever

Ergotherapie Nederland

Projectleiders

Prof. Dr. B.R. Bloem, medisch hoofd Parkinson Centrum, Nijmegen.
Dr. M. Munneke, wetenschappelijk hoofd Parkinson Centrum,Nijmegen.

Uitvoerder

Drs. I.H.W.M. Sturkenboom, ergotherapeut/onderzoeker, UMC St Radboud, Nijmegen.

Stuurgroep

- Ergotherapie Nederland: Mw. P. Bulthuis, directeur en Dr. C. Kuiper, wetenschappelijk directeur.
- Parkinson Patiënten Vereniging: drs. P. Hoogendoorn, voormalig voorzitter.
- Opleidingen ergotherapie: drs. J. Verhoef, docent ergotherapie/onderzoeker Hogeschool van Rotterdam.
- Fysiotherapie: drs. S. Keus, fysiotherapeut/onderzoeker Leids Universitair Medisch Centrum, 1e auteur richtlijnen fysiotherapie (KNGF) en oefentherapie Cesar & Mensendieck (VvOCM) bij de ziekte van Parkinson.

Auteurs (primaire werkgroep)

- Drs. I.H.W.M. Sturkenboom, ergotherapeut/onderzoeker, UMC St Radboud, Nijmegen.
- Mw. M.C.E. Thijssen, ergotherapeut, UMC St Radboud, Nijmegen en docent ergotherapie Hogeschool Arnhem Nijmegen, Nijmegen.
- Mw. J.J. Gons, ergotherapeut, Zorgaccent Amersfoort, verpleeghuis Birkhoven, Amersfoort.
- Mw. I. Jansen, ergotherapeut, ziekenhuis Rijnstate, Arnhem.
- Mw. A. Maasdam, ergotherapeut, VU Medisch Centrum, Amsterdam.
- Mw. M. Schulten, ergotherapeut, 't Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede.
- Mw. D. Vijver-Visser, ergotherapeut, praktijk 'Beter Thuis', Oss.
- Dr. E.J.M. Steultjens, ergotherapeut en consultant, Ergologie, Zeist.

Secundaire werkgroep

Secundaire werkgroep van ergotherapeuten

- Mw. V. van Bakel, Ergotherapiepraktijk van Bakel, Eindhoven.
- Mw. T. Bertens, Revalidatiecentrum Breda, Breda.
- Drs. E. Cup, UMC St Radboud, Nijmegen.

- Mw. A. Custers, SVVE de Archipel/Dommelhoef, Eindhoven.
- Mw. L. de Jong, Revalidatie Friesland, Sneek.
- Mw. T. Gooijer en M. de Jong, Isala Klinieken, locatie Weezenlanden, Zwolle.
- Drs. M. Graff, UMC St Radboud, Nijmegen.
- Mw. I. Hemkes, Praktijk Ergotherapie Thuis, Tuitjenhorn.
- Dhr. B. van der Heijden, Zorggroep Zuid Gelderland, Nijmegen.
- Mw. S.Hoefman, Westfries Gasthuis, Hoorn.
- Mw. M. Josten, UMC St Radboud, Nijmegen.
- Mw. C. Peters-Moors, Maaslandziekenhuis, Sittard.
- Mw. W. Rijkers, Revalidatiecentrum Leijpark, Tilburg.
- Mw. E. Jacobs en D. van Menxel, Academisch Ziekenhuis Maastricht, Maastricht.
- Mw. M. van Rijswijk, Ergotherapie Hoeksche Waard, Oud-Beijerland.
- Mw. M. Schmidt, Parkinson Centrum Nijmegen, Nijmegen.
- Drs. J.Verhoef, Hogeschool van Rotterdam, Rotterdam.

Secundaire werkgroep multidisciplinair

- Mw. L.A. Daeter, parkinsonverpleegkundige, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.
- Drs. A. De Groot, verpleeguisarts/docent VU Medisch Centrum-GERION, Amsterdam.
- Drs. R. Meijer, revalidatiearts, Groot Klimmendaal, Arnhem.
- Drs. H. Kalf, logopedist, UMC St Radboud, Nijmegen.
- Drs. S.H.J.Keus, fysiotherapeut/onderzoeker, Leids Universitair medisch Centrum, Leiden.
- Drs. H.M. Smeding, neuropsycholoog, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.
- Drs. M. Smits-Schaffels, huisarts, Soest.
- Mw. H.E.A. ten Wolde, maatschappelijk werker, Verpleeghuis Maartenshof, Groningen.

Patiënten en mantelzorgers

Panel van vier parkinsonpatiënten en twee mantelzorgers van de werkgroep van de Parkinson Patiënten Vereniging.

Testgroep

Versie C:

- 55 ergotherapeuten van ParkinsonNet in de regio's Alkmaar, Apeldoorn, Arnhem-Zevenaar, Ede-Wageningen, Delft, Den Haag, Deventer, Doetinchem, Eindhoven, Haarlem, Gooi, Gouda, Nijmegen-Boxmeer, Oss-Uden-Veghel, Venlo, 's-Hertogenbosch, Zoetermeer, Zutphen.
- 3 ergotherapeuten van het Meander Medisch Centrum, Amersfoort.

Versie D:

- 46 ergotherapeuten van ParkinsonNet in de regio's Bergen op Zoom, Breda, Heerlen-Kerkrade, Helmond-Geldrop, Hoorn, Maastricht, Roermond, Sittard-Geleen, Tilburg-Waalwijk, Weert, Zeeland-Noord, Zeeuws Vlaanderen (Terneuzen).

Overig

- Dr. ir. J.J.A. De Beer, CBO, programma richtlijnontwikkeling.
- Dhr. R. Aaldersberg, voorzitter Parkinson Advies Raad Zorg.

Bijlage 2 Medicatie bij de ziekte van Parkinson

Stofnaam	Preparaat	Bijwerkingen	Innemen
1. Levodopa: – combinatie van levodopa en decarboxylaseremmer; – vermindert hypokinesie, spierstijfheid en in mindere mate tremor; – krachtigste middel.			
levodopa/benserazide	Madopar®	– slaapstoornissen; – verwardheid; – responsfluctuaties (*peak-dose*-dyskinesie en *end-of dose*-akinesie).	half uur vóór de maaltijd, maar *niet* met eiwitrijk voedsel (bijv. melk)
levodopa/carbidopa	Sinemet®		
levodopa/carbidopa/entacapon	Stalevo®		
2. Dopamine-agonist: – dopamine(receptor)-agonist: stimuleert de dopaminereceptoren; – vermindert tremor en rigiditeit.			
bromocriptine	Parlodel®	– soms droge mond.	met water of tijdens de maaltijd innemen.
pergolide	Permax®	– verwardheid; – dyskinesie; – droge mond.	
ropinirol	Requip®	– misselijkheid; – slaperigheid.	
pramipexol	Sifrol®		
apomorfine	APO-go®	– misselijkheid; – slaperigheid.	subcutane injectie.
3. COMT-remmers: – in combinatie met levodopa om *end-of-dose*-verschijnselen te verminderen.			
entacapon	Comtan®	– dyskinesieën; – verwardheid; – droge mond.	
4. MAO-B-remmers: – remt de afbraak van dopamine in de hersenen; – verlengt en versterkt de werking van gelijktijdig ingenomen levodopa.			
selegiline	Eldepryl®	– droge mond; – slaperigheid; – kan bijwerkingen levodopa versterken (o.a. dyskinesieën).	na het eten, zonder kauwen (met vloeistof).
5. Anticholinergica: – vermindert vrijwel uitsluitend tremoren; – neemt nog maar zeer kleine plaats in bij behandeling van de ziekte van Parkinson.			

trihexyfenidyl	Artane®	– cognitieve stoornissen, met name verwardheid, hallucinaties en geheugenstoornissen; – droge mond.	tijdens de maaltijd.
biperideen	Akineton®		
6. Amantadine: – vermindert spierstijfheid, akinesie en in mindere mate tremor; – minder werkzaam dan levodopa; – soms gebruikt om dyskinesieën te onderdrukken.			
amantadine	Symmetrel®	– cognitieve stoornissen (verwardheid, hallucinaties); – visusstoornissen; – droge mond.	

Bijlage 3 Vraaggesprek belasting mantelzorger

Doel vraaggesprek:
- het achterhalen van betekenissen van activiteiten voor de mantelzorger;
- inzicht krijgen in de waarden en normen van de mantelzorger (zie richtlijn).

Bronnen gespreksonderwerpen en voorbeeldvragen:
- 'Mantelzorgers' (136).
- 'Standaard ergotherapie bij geriatrische patiënten met niet-ernstige cognitieve stoornissen en hun centrale verzorgers' (119).
- 'Adviseren als ergotherapeut' (138).
- 'Psychosocial problems in Parkinson's Disease' (137).

De onderstaande thema's en vragen zijn niet bedoeld als vragenlijst en kunnen in willekeurige volgorde aan de orde komen in het gesprek; het verhaal van de mantelzorger is hierbij leidend. Vragen naar voorbeelden maakt het achterliggend idee vaak helder. In het verhaal van de mantelzorger is vaak beeldspraak verwerkt. Het is belangrijk om die beeldspraak te onthouden en zo mogelijk te herhalen in het gesprek en erop door de vragen. Dit geeft veel informatie over de beleving.

Thema: Fysieke belasting

Voorbeeldvragen:
'Hoe ziet een normale dag er voor u uit?'
'Kijkend naar uw eigen dagindeling; bij welke activiteiten van uw..... geeft u concrete hulp of ondersteuning?'
'Vindt u dat u daar zelf fysiek voldoende toe in staat bent?'
'Op welke manier is het belastend voor u?'
'Zou u iets aan deze manier van ondersteuning/hulp willen veranderen?'
'Wat ziet u dan het liefst veranderd/verbeterd?'

Thema: Praktische problemen

Voorbeeldvragen:
'Voelt u zich wel eens onzeker over uw aanpak of omgang met uw...?'
'Hebt u wel eens het gevoel dat informatie of vaardigheden u ontbreken of te laat bereikt?'
'Op welke manier lost u het dan op?'

‘Op welke manier is uw eigen omgang/aanpak met uw.....ontstaan?’ ‘Kon u terugvallen op informatie of vaardigheden die men u geleerd had?’
‘Zijn er anderen die u helpen bij de zorg van uw....?’
‘Merkt u dat er extra kosten zijn, sinds uw....Parkinson heeft?’
‘Kunt u daar voorbeelden van geven?’
‘Hebben de extra kosten invloed op uw dagelijkse activiteiten en/of bezigheden?’
‘Is daarmee ook uw plezier/voldoening/beleving anders geworden?’
‘Is er praktische informatie waar u op dit moment behoefte aan heeft?’

Thema: Psychische belasting

Voorbeeldvragen:
‘Ervaart u de zorg voor uw.....als een belasting?’
‘Wat vindt u het meest lastig om mee om te gaan?’
‘Hoe zou u die belasting omschrijven?’ (NB Let op beeldspraak)
‘Op welke manier beïnvloedt de (genoemde) ervaring van belasting uw eigen dagelijkse leven?’
‘Is er voor u een manier om met die belasting om te gaan?’
‘Welke van die manieren is daarbij het meest zinvol/effectief voor u?’
‘Ervaart u steun in de zorg voor uw....?’ (zie ook vraag naar hulp bij zorg)
‘Waar bestaat de steun uit?’
‘Hebt u nog voldoende gelegenheid en ruimte voor uw eigen activiteiten?’
‘Hoe zorgt u daarvoor c.q. pakt u dat aan?’
Zo nee: ‘Hoe gaat u om met dat gemis?’

Thema: Verhoudingen binnen de zorgcontext

Voorbeeldvragen:
‘Is uw contact met uw....veranderd?’
‘Wat ziet u als de grootste verandering?’
‘Is de omgang met mensen uit uw omgeving anders geworden?’ ‘Geldt dat vooral naar u of....toe of vindt u dat u beiden anders benaderd wordt’.
‘Zijn er mensen uit uw omgeving belangrijker/minder belangrijk geworden?’

Bijlage 4 Dagactiviteitenonderzoek

Voor iedere tijdsperiode in de dag (per half uur) en nacht (per uur) geeft u globaal uw activiteiten aan en de tijdstippen van medicatie-inname. Vervolgens scoort u onder 'vermoeidheid' hoe moe u op dat moment bent. Dit geeft u aan op een schaal van 1 (niet vermoeid) tot 5 (heel erg vermoeid).

Voorbeeld

Tijd	Activiteit(en)	Medicatie	Vermoeidheid
07.30-08.00	Opstaan, naar toilet	ja	1 ② 3 4 5
08.00-08.30	Krant pakken en lezen		1 ② 3 4 5
08.30-09.00	Douchen en kleden		1 ② 3 4 5
09.00-09.30	Thee zetten, ontbijten		1 2 ③ 4 5

Dag: ma/ di/ wo/ do/ vrij/ za/ zo **Datum:**..... **Naam:**.....

Tijd	Activiteit(en)	Medicatie	Vermoeidheid 1 = niet vermoeid 5 = heel erg vermoeid
00.00-01.00			1 2 3 4 5
01.00-02.00			1 2 3 4 5
02.00-03.00			1 2 3 4 5
03.00-04.00			1 2 3 4 5
04.00-05.00			1 2 3 4 5
05.00-06.00			1 2 3 4 5
06.00-07.00			1 2 3 4 5
07.00-07.30			1 2 3 4 5
07.30-08.00			1 2 3 4 5
08.00-08.30			1 2 3 4 5
08.30-09.00			1 2 3 4 5
09.00-09.30			1 2 3 4 5
09.30-10.00			1 2 3 4 5
10.00-10.30			1 2 3 4 5
10.30-11.00			1 2 3 4 5
11.00-11.30			1 2 3 4 5
11.30-12.00			1 2 3 4 5

Tijd	Activiteit(en)	Medicatie	Vermoeidheid 1 = niet vermoeid 5 = heel erg vermoeid
12.00-12.30			1 2 3 4 5
12.30-13.00			1 2 3 4 5
13.00-13.30			1 2 3 4 5
13.30-14.00			1 2 3 4 5
14.00-14.30			1 2 3 4 5
14.30-15.00			1 2 3 4 5
15.00-15.30			1 2 3 4 5
15.30-16.00			1 2 3 4 5
16.00-16.30			1 2 3 4 5
16.30-17.00			1 2 3 4 5
17.00-17.30			1 2 3 4 5
17.30-18.00			1 2 3 4 5
18.00-18.30			1 2 3 4 5
18.30-19.00			1 2 3 4 5
19.00-19.30			1 2 3 4 5
19.30-20.00			1 2 3 4 5
20.00-20.30			1 2 3 4 5
20.30-21.00			1 2 3 4 5
21.00-21.30			1 2 3 4 5
21.30-22.00			1 2 3 4 5
22.00-22.30			1 2 3 4 5
22.30-23.00			1 2 3 4 5
23.00-23.30			1 2 3 4 5
23.30-00.00			1 2 3 4 5

Bijlage 5 Klinimetrie stoornissen

Hieronder staan voorbeelden van veelgebruikte testen op stoornisniveau bij de ziekte van Parkinson.
Voor meer voorbeelden zie het boekje : E.E.H. van Wegen, *Klinimetrie bij de ziekte van Parkinson*, 2005 (o.a. verkrijgbaar bij NPI).

Test	Kenmerken
UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale)	Specifiek voor Parkinson Test voor het meten van de ernst van de ziekte I Gedrag en stemming II ADL III Motorisch onderzoek IV Complicaties van de therapie V Gewijzigde Hoehn & Yahr schaal VI Schwab & England ADL schaal
SCOPA-AUT (SCOPA= Scales for Outcome in Parkinson's Disease)	Specifiek voor Parkinson Test voor autonome stoornissen
SCOPA-COG (SCOPA= Scales for Outcome in Parkinson's Disease)	Specifiek voor Parkinson Test voor: • geheugen • aandacht • executieve functies • visuospatiële functies
SCOPA-Sleep (SCOPA= Scales for Outcome in Parkinson's Disease)	Specifiek voor Parkinson Test voor slaapproblemen
H.A.D.S. (Hospital Anxiety and Depression Scale)	Generiek Zelfbeoordelingsvragenlijst geschikt om angststoornis en depressie uit te sluiten
B.D.I. (Becks Depression Index)	Generiek Zelfbeoordelingsvragenlijst om ernst van depressie vast te stellen
Berg Balans Schaal	Generiek Test voor balans Zie ook valpreventierichtlijn en de KNGF richtlijn Parkinson

Bijlage 6 Inventarisatie fysieke omgeving

Vraag	Aandachtspunten
Zijn er voor de persoon problemen met de *toegankelijkheid* en *doorgankelijkheid* van de gebouwen, ruimtes?	Denk aan: zelfstandigheid en veiligheid bij zich verplaatsen naar de ruimtes die de persoon moet of wil gebruiken. Let op: – aard en indeling van de woning of het gebouw; – ruimtelijke indeling van meubilair en objecten (hoeveelheid ruimte voor lopen en draaien); – breedte van doorgangen; – vloeren of ondergrond (mate van gladheid, visuele patronen en contrasten, losse matjes); – drempels of opstapjes of trappen; – verlichting; – gebruik loophulpmiddel.
Zijn er voor de persoon problemen in het *gebruiken* van faciliteiten, meubilair en gebruiksvoorwerpen?	Denk aan: zelfstandigheid, efficiëntie en veiligheid van het gebruik. Let op: – *transfers* (bijvoorbeeld stoel en/of bank, eetkamerstoel, bed, toilet, douche en/of bad); – situaties waarin gebukt en/of ver gereikt wordt (bijvoorbeeld post oppakken, spullen uit kasten pakken, bediening lichtschakelaars); – situaties waarbij tijdsdruk geldt (bijvoorbeeld locatie telefoon, toilet).
Zijn er voor de persoon problemen in de *oriëntatie* in de woon-, werk-, leefomgeving?	Denk aan: de weg vinden maar ook aan spullen vinden. Let op: – organisatie en indeling van ruimtes en voorwerpen (logica, structuur, zichtbaarheid).
Zijn aanwezige *hulpmiddelen en voorzieningen* adequaat?	Denk aan: sta-op-fauteuil, trippelwerkstoel, traplift, elektrisch verstelbare lattenbodem bed, elektrische rolstoel, tillift, scootmobiel). Let op: – motivatie en acceptatie om de hulpmiddelen en voorzieningen te gebruiken; – veiligheid en vaardigheid in het gebruik.
Is noodzakelijke hulp bereikbaar?	Denk aan: – verblijf, bereikbaarheid mantelzorger (overdag, nacht); – aanwezigheid en locatie telefoon, alarmering.
Welke mogelijkheden biedt de omgeving om eventueel noodzakelijke veranderingen aan te brengen?	Afhankelijk van probleem let bijvoorbeeld op mogelijkheden voor: – veranderen ruimtelijke indeling en aanbrengen structuur; – aanbrengen eventuele visuele; – aanbrengen steunpunten; – verhogen meubilair; – mogelijkheden om te zitten; – veranderen verlichting; – gebruik hulpmiddelen.

Bijlage 7 Voorbeelden cognitieve bewegingsstrategieën

Naar: KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson, 2004 [11]

Gaan zitten

- benader de stoel met flinke stappen, loop goed door;
- maak voor de stoel een ruime draai en eindig recht voor de stoel: u moet het gevoel hebben dat u ergens omheen loopt (oefen dit bijvoorbeeld eerst met een pion die voor de stoel staat, en later zonder pion); voer eventueel tijdens de draai de passen uit op het ritme (met een *cue*) dat al aangehouden wordt tijdens de aanloop;
- plaats uw kuiten of de knieholten tegen de zitting;
- buig licht voorover en ga door de knieën, houd uw gewicht goed boven de voeten;
- beweeg met uw handen richting leuning of zitting, zoek steun met de armen;
- laat u gecontroleerd zakken, ga goed achter in de stoel zitten.

Opstaan vanuit stoel

- leg uw handen op de leuning of de zijkant van de zitting van de stoel;
- verplaats uw voeten richting stoel (net voor stoelpoten, twee vuistbreedten ertussen);
- schuif uw heupen vooruit naar het puntje van de stoel;
- buig uw romp (niet té ver, neus boven de knieën);
- rustig opstaan vanuit uw benen, waarbij uw handen steunen op de leuning, zitting of uw dijbenen en strek vervolgens uw romp volledig uit (gebruik eventueel een visuele *cue* als richtpunt). Wieg bij startproblemen eerst een aantal keer voor-/achterwaarts en sta op, op de derde tel.

Opstaan vanaf vloer na een val

Rust uit na de val:

- draai vanuit lig, via zijzit (romp opduwen met heterolaterale arm en homolaterale elleboogstut) naar handen- en knieënstand;
- kruip naar een object om u aan omhoog te trekken (bijvoorbeeld stoel, bed);
- buig het sterkste been en plaats de tegenovergestelde arm op een object (schuttersstand);
- druk uzelf omhoog met benen en armen.

In en uit het bed gaan en draaien in bed

Algemene tips:

- er brandt 's nacht een nachtlampje om visuele feedback mogelijk te maken;

- op het bed liggen lichte dekens of een dekbed en gladde lakens;
- u draagt een gladde (satijnen) pyjama en sokken voor meer grip;
- de stand van het bed is niet te laag;
- overige hulpmiddelen kunnen geadviseerd worden door de ergotherapeut.

In bed gaan

Het is belangrijk de dekens eerst goed open te slaan (als een harmonica) tot aan het voeteneinde; de bovenrand van de deken wijst in de richting van het hoofdeinde, zodat hij zich gemakkelijk over u heen laat trekken.

In bed gaan, optie 1

- benader het bed met flinke stappen, eventueel met gebruik van een *cue* voor ritme, en maak voor het bed een flinke draai (niet over één been), loop goed door tot u met uw kuiten/knieholten de bedrand voelt;
- zit op de rand van bed (let op voldoende afstand van het hoofdkussen);
- laat het bovenlichaam zakken richting kussen, plaats daarbij het gewicht op de elleboog;
- til de benen één voor één op het bed tot zijligging;
- pak de dekens met de vrije arm;
- laat het bovenlichaam op de matras zakken en kom tot comfortabele lig door verplaatsing van het achterwerk;
- trek de dekens over het lichaam.

In bed gaan, optie 2

- benader het bed frontaal met flinke stappen, maak eventueel gebruik van een *cue* voor ritme;
- buig voorover, steun op de matras met uw handen en kruip erop zodat u in de knieënstand in lengterichting midden op de matras terechtkomt;
- ga op uw zij liggen (let op voldoende afstand van uw hoofdkussen);
- pak de dekens met uw vrije arm en trek ze over uw lichaam.

In bed gaan, optie 3

- benader het bed met flinke stappen, maak eventueel gebruik van een *cue* voor ritme; maak voor het bed een ruime draai (niet over één been), loop goed door tot u met uw kuiten/knieholten de bedrand voelt;
- ga op bed zitten, met voldoende afstand tot en schuin in de richting van het kussen, met de armen in achterwaartse steun;
- plaats uw benen één voor één op de matras, draai door tot in de lengterichting van de matras;
- pak de dekens van het voeteneinde, schuif uw voeten eronder;
- laat u rustig achterover zakken tot rugligging, neem de dekens mee en trek ze over uw lichaam trekken.

Draaien in bed

Draaien in bed vanuit rugligging, optie 1: via hoofd/schouders

- verplaats de deken naar de kant tegenovergesteld aan die waar naar gedraaid wordt;
- til de deken op met uw armen, trek in rugligging uw knieën op, zet uw voeten plat op bed;
- verplaats uw lichaam zijwaarts, met afwisselend uw voeten, uw bekken en uw hoofd en schouders, in tegenovergestelde richting van de draai;
- plaats uw draaiarm gebogen naast uw hoofd, draai vervolgens uw hoofd en schouders, gebruik uw vrije arm voor de richting;
- laat vervolgens uw knieën zakken richting draai, maak eventueel ruimte onder de dekens met uw vrije arm voor de richting;
- ga comfortabel liggen.

Draaien in bed vanuit rugligging, optie 2: via benen/bekken

- verplaats de deken naar de kant tegenovergesteld aan waarnaar u draait;
- til de deken op met uw armen en trek in rugligging uw knieën op, zet uw voeten plat op bed;
- verplaats u naar de rand van het bed (afwisselend met uw voeten, bekken, en hoofd en schouders), tegengesteld aan de richting van de draai;
- plaats uw draaiarm gebogen naast uw hoofd;
- trek uw knieën zo goed mogelijk op (in de richting van uw borst, uw voeten op de matras) en laat u in richting van de draai vallen (til eventueel de deken op met uw vrije arm), rol door met uw bekken;
- laat uw hoofd en schouders en vrije arm volgen;
- ga comfortabel liggen.

Draaien in bed vanuit rugligging, optie 3: via armzwaai

- til in rugligging de deken op en trek uw knieën op, zet uw voeten plat op bed;
- verplaats uzelf naar de rand van het bed (afwisselend met uw voeten, bekken, en hoofd en schouders en voeten) tegengesteld aan de richting van de draai;
- strek één of beide armen verticaal uit;
- houd uw knieën al dan niet opgetrokken;
- maak een rolbeweging van uw totale lichaam, met gebruik van een armzwaai;
- ga comfortabel liggen.

Uit bed komen vanuit rugligging

Uit bed komen, optie 1

- verplaats uw lichaam iets uit het midden naar de rand van het bed;
- rol op uw zij (zie omrollen in bed);
- trek uw knieën verder naar uw borst;
- sla de deken terug;
- plaats uw bovenste arm naast uw onderste schouder;
- breng uw voeten over de rand van het bed en duw uzelf tegelijkertijd op met beide armen;
- plaats uw elleboog van uw onderste arm als stut, plaats uw bovenste arm halverwege;
- vervolg: zie komen tot zit en stand.

Uit bed komen, optie 2

- buig uw knieën, zet uw voeten plat op bed;
- verplaats u naar de rand van het bed (afwisselend met uw bekken, schouders en voeten) tegengesteld aan de richting van de draai;
- til de deken op;
- schuif uw voeten over de rand van het bed en duw u tegelijkertijd op met uw onderste arm;
- plaats uw bovenste arm halverwege uw elleboog van uw onderste arm;
- vervolg: zie komen tot zit en stand.

Uit bed komen: van zit op de rand van het bed tot stand

- ga rechtop zitten op twee billen;
- steunen op uw armen, uw vuisten iets achter uw lichaam plaatsen;
- schuif met uw achterwerk naar de rand van het bed;
- neem steun met uw armen op de rand van bed;
- plaats uw voeten vlak voor het bed, circa 20 cm uit elkaar;
- buig voorover (met uw neus boven uw knieën);
- sta op vanuit uw benen, eventueel eerst schommelen.

Bijlage 8 Aanpassen van de fysieke omgeving

Globaal advies gericht op:	Specifieke voorbeelden
creëren van een vrije loop- en draairoute.	• Verplaatsen van meubilair. • Verminderen van hoeveelheid voorwerpen in een ruimte.
verwijderen van potentiële struikelelementen	• Verwijderen van losse matten. • Verwijderen van losse snoeren die op de looproutes liggen.
aanbrengen van structuur en overzicht	• Overzichtelijk indelen van kasten. • Benodigdheden voor een activiteit allemaal op één bepaalde plaats bewaren. • Verminderen van hoeveelheid spullen op één plek.
adviseren van gebruik van visuele geheugensteuntjes	• Aanbrengen van labels of kleurcodes op kasten. • Gebruik van memoboard, kalender, agenda.
herindelen van spullen op basis van ergonomische principes	• Benodigdheden voor een activiteit allemaal op één bepaalde plaats bewaren. • Zodanig plaatsen van spullen dat niet steeds ver gereikt of gebukt hoeft te worden.
aanbrengen van visuele *cues*	• Strepen op de vloer plakken voor de draairoute bij de kast. • Ophangen van een spiegel op een bepaalde hoogte in het toilet om het oprichten uit te lokken. • Tegels in een bepaald patroon in de tuin leggen.
creëren van steunpunten, mogelijkheden om te zitten of verbeteren houdingsondersteuning	• Een stoel in de slaapkamer om op te zitten bij het kleden. • Een beugel om de wastafel om zich aan beet te houden. • Een pakpaal bij het bed ten behoeve van de *transfer* • Een stoel met betere romponderstеuning.
verhogen van de *transfer*hoogte	• Het verhogen van het bed, stoel, bank. • Verhoogde toiletpot. • Auto met grotere instaphoogte.
adviseren van supplementaire materialen, voorzieningen en gereedschappen	• Een kleedhaakje om de jas makkelijker aan en uit te trekken. • Een fiets met hulpmotor of een scootmobiel. • Een softwareprograma om het effect van tremoren op het muisgebruik te verbeteren.
verzwaren of juist het verlichten van materialen	• Verzwaard bestek om de invloed van een tremor te verminderen. • Lichtere pannen bij verminderde kracht.
veranderen van grootte en vorm van de voorwerpen	• Tuingereedschap met lange steel om rechtopstaand te kunnen werken. • Een mes met verdikt en rond handvat. • Veranderen van sluitingen bij blijvende problemen in fijne motoriek.

verandering van de structuur van materialen	• Gebruik van een satijnen onderlaken om het draaien in bed te vergemakkelijken. • Gebruik van een jas met satijnen binnenvoering om het makkelijker aan te krijgen.
realiseren van goede verlichting	• Nachtlampje bij het bed. • Goede verlichting op de looproute naar het toilet voor de nacht.

Bijlage 9 Informatie en gerelateerde bronnen

Actueel juni 2008

Gerelateerde richtlijnen

- Ergotherapierichtlijn Valpreventie (2005).
- Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel (2007).
- Standaard voor de ergotherapie behandeling van geriatrische patiënten met niet-ernstige cognitieve stoornissen (1998).
- KNGF-richtlijn ziekte van Parkinson (2004).
- NVLF-richtlijn Logopedie bij de ziekte van Parkinson (verwacht voorjaar 2008).
- Multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling bij de ziekte van Parkinson (verwacht eind 2008).

Ergotherapeutische diagnostiek bij Parkinson-relevante cursussen

- COPM: cursus mogelijk (www.proeducation.nl).
- AMPS: cursus en certificering noodzakelijk (www.ergo-amps.nl).
- PRPP: cursus noodzakelijk (www.proeducation.nl).
- SOESSS-V: cursus mogelijk (www.maartenskliniek.nl/kenniscentrum-rde/educatie/. Boek los te bestellen bij boekhandel.
- OPHI-II: Training mogelijk binnen de cursus 'Ergotherapie aan huis bij geriatrische patiënten met niet-ernstige cognitieve stoornissen' (www.umcn.nl/professional- afdelingen-ergotherapie-onderwijs) Handleiding en formulieren los te bestellen bij hogeschoolboekhandel Scheltema.
- Etnografisch interviewen: training mogelijk binnen de cursus 'Ergotherapie aan huis bij geriatrische patiënten met niet-ernstige cognitieve stoornissen' (www.umcn.nl/professional- afdelingen-ergotherapie-onderwijs).

Ergotherapeutische behandeling bij Parkinson-relevante cursussen

- Scholing voor Parkinson*Net* therapeuten (www.parkinsonnet.nl).
- Trainingsmodules voor 'richtlijn cognitieve revalidatie niet-aangeboren hersenletsel'.
- Cursus 'Ergotherapie aan huis bij geriatrische patiënten met niet-ernstige cognitieve stoornissen' (www.umcn.nl/professional : afdelingen-ergotherapie-onderwijs).
- Cursus 'Train de Trainers PEPP' (www.boerhaavenet.nl).
- Cursus 'coachen van mensen met chronische aandoeningen' (www.proeducation.nl).
- Cursus 'Adviseren aan mantelzorgers en professionele zorgverleners' (www.proeducation.nl).

Patiënteninformatie

- Parkinson Patiënten Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl).
- www.parkinsonweb.nl.
- www.parkinsonenwerk.nl.
- Zorgboek Parkinson (bij de apotheek).
- Zorgboek Mantelzorg (bij de apotheek).

Literatuur

1. Deane KHO, Ellis HC, Dekker K, Davies P, Clarke CE. A survey of current occupational therapy practice for Parkinson's disease in the United Kingdom. Br J Occup Ther 2003 Jan 5;66(5):193-200.
2. Deane KHO, Ellis HC, Dekker K, Davies P, Clarke CE. A Delphi survey of best practice occupational therapy for Parkinson's disease in the United Kingdom. Br J Occup Ther 2003 Jan 6;66(6):247-54.
3. Sturkenboom I, Aanstoot J, Angenendt I, Benninck S, Bodden S, Bloem BR, et al. Current practice in occupational therapy for patients with Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord 2007;13(Supplement 2):S183.
4. Best B, Kok J, Sinnema G, Winder E. De ergotherapeutische behandeling van cliënten met de ziekte van Parkinson, een eerste concept richtlijn. Amsterdam: HVA; 2004.
5. Dixon L, Duncan D, Johnson P, Kirkby L, O'Connell H, Taylor H, et al. Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. Cochrane Database Syst Rev 2007;(3):CD002813. pub2.
6. Gage H, Storey L. Rehabilitation for Parkinson's disease: a systematic review of available evidence. Clin Rehabil 2004 Aug;18(5):463-82.
7. Murphy S, Tickle-Degnen L. The effectiveness of occupational therapy-related treatments for persons with Parkinson's disease: a meta-analytic review. Am J Occup Ther 2001 Jul;55(4):385-92.
8. Grol R, Wensing M. Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Elsevier gezondhiedszorg, Maarssen; 2006.
9. The AGREE collaboration. AGREE instrument voor beoordeling van richtlijnen. Nijmegen/Utrecht: Centre for Quality of Care Research (WOK)/Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO; 2001.
10. Morris M, Iansek Re. Parkinson's disease: a team approach. Blackburn: Buscombe Vicprint Ltd.; 1997.
11. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, Van Haaren M, et al. KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson. Amersfoort: Koninklijk Genootschap voor Fysiotherapie; 2004. Report No.: V-19/2004.
12. Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. Lancet 2004 May 29;363(9423):1783-93.
13. Sanders Er. Parkinson handboek, een beknopte leidraad voor de praktijk. 2nd ed. Utrecht: Academic Pharmaceutical Productions BV; 2007.
14. Wolters EC, Van Laar T. Bewegingsstoornissen. Amsterdam: VU Uitgeverij; 2002.
15. Maitra KK, Dasgupta AK. Incoordination of a sequential motor task in Parkinson's disease. Occup Ther Int 2005;12(4):218-33.

16. Gentilucci M, Negrotti A. Planning and executing an action in Parkinson's disease. Mov Disord 1999 Jan;14(1):69-79.
17. Garber CE, Friedman JH. Effects of fatigue on physical activity and function in patients with Parkinson's disease. Neurology 2003 Apr 8;60(7):1119-24.
18. Friedman JH, Brown RG, Comella C, Garber CE, Krupp LB, Lou JS, et al. Fatigue in Parkinson's disease: a review. Mov Disord 2007 Feb 15;22(3):297-308.
19. Herlofson K, Larsen JP. The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. Acta Neurol Scand 2003 Jan;107(1):1-6.
20. Ziv I, Avraham M, Michaelov Y, Djaldetti R, Dressler R, Zoldan J, et al. Enhanced fatigue during motor performance in patients with Parkinson's disease. Neurology 1998 Dec;51(6):1583-6.
21. Muslimovic D, Post B, Speelman JD, Schmand B. Cognitive profile of patients with newly diagnosed Parkinson disease. Neurology 2005 Oct 25;65(8):1239-45.
22. Cools R, Barker RA, Sahakian BJ, Robbins TW. Mechanisms of cognitive set flexibility in Parkinson's disease. Brain 2001 Dec;124(Pt 12):2503-12.
23. Bronnick K, Ehrt U, Emre M, De Deyn PP, Wesnes K, Tekin S, et al. Attentional deficits affect activities of daily living in dementia-associated with Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006 Oct;77(10):1136-42.
24. Zgaljardic DJ, Borod JC, Foldi NS, Mattis P. A review of the cognitive and behavioral sequelae of Parkinson's disease: relationship to frontostriatal circuitry. Cogn Behav Neurol 2003 Dec;16(4):193-210.
25. Van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Borm GF, Cools AR. Memory performance under varying cueing conditions in patients with Parkinson's disease. Neuropsychologia 1996 Dec;34(12):1159-64.
26. Aarsland D, Bronnick K, Ehrt U, De Deyn PP, Tekin S, Emre M, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007 Jan;78(1):36-42.
27. Weintraub D, Moberg PJ, Duda JE, Katz IR, Stern MB. Effect of psychiatric and other nonmotor symptoms on disability in Parkinson's disease. J Am Geriatr Soc 2004 May;52(5):784-8.
28. Adler CH. Nonmotor complications in Parkinson's disease. Mov Disord 2005;20 Suppl 11:S23-S29.
29. Davidsdottir S, Cronin-Golomb A, Lee A. Visual and spatial symptoms in Parkinson's disease. Vision Res 2005 May;45(10):1285-96.
30. Uc EY, Rizzo M, Anderson SW, Qian S, Rodnitzky RL, Dawson JD. Visual dysfunction in Parkinson disease without dementia. Neurology 2005 Dec 27;65(12):1907-13.
31. Marigliani C, Gates S, Jack SD. Speech Pathology and Parkinson's Disease. In: Morris M, Iansek R, editors. Parkinson's Disease: a team approach. Melbourne, Australia: Buscombe Vicprint; 1997.
32. Pinto S, Ozsancak C, Tripoliti E, Thobois S, Limousin-Dowsey P, Auzou P. Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. Lancet Neurol 2004 Sep;3(9):547-56.
33. Poewe WH, Wenning GK. The natural history of Parkinson's disease. Ann Neurol 1998 Sep;44(3 Suppl 1):S1-S9.
34. Jankovic J, Kapadia AS. Functional decline in Parkinson disease. Arch Neurol 2001 Oct;58(10):1611-5.

35. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. 1967. Neurology 1998 Feb;50(2):318.
36. Global Parkinson's disease Survey Steering Comittee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. Mov Disord 2002 Jan;17(1):60-7.
37. Marras C, Rochon P, Lang AE. Predicting motor decline and disability in Parkinson disease: a systematic review. Arch Neurol 2002 Nov;59(11):1724-8.
38. Alves G, Wentzel-Larsen T, Aarsland D, Larsen JP. Progression of motor impairment and disability in Parkinson disease: a population-based study. Neurology 2005 Nov 8;65(9):1436-41.
39. O'Shea S, Morris ME, Iansek R. Dual task interference during gait in people with Parkinson disease: effects of motor versus cognitive secondary tasks. Phys Ther 2002 Sep;82(9):888-97.
40. Fahn S. The freezing phenomenon in parkinsonism. Adv Neurol 1995;67:53-63.
41. Kamsma YPT. Implications of motor and cognitive impairments for ADL and motor treatment of patients with Parkinson's disease [Dutch]. Ned Tijdschr Fysioth 2004;114(3):59-62.
42. Morris ME. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. Phys Ther 2000 Jun;80(6):578-97.
43. Fellows SJ, Noth J. Grip force abnormalities in de novo Parkinson's disease. Mov Disord 2004 May;19(5):560-5.
44. Fellows SJ, Noth J, Schwarz M. Precision grip and Parkinson's disease. Brain 1998 Sep;121 (Pt 9):1771-84.
45. Bertram CP, Lemay M, Stelmach GE. The effect of Parkinson's disease on the control of multi-segmental coordination. Brain Cogn 2005 Feb;57(1):16-20.
46. Van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Buytenhuijs EL, Cools AR. Executive functions and disease characteristics in Parkinson's disease. Neuropsychologia 1996 Jul;34(7):617-26.
47. Van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Cools AR. Cognitive deficits in Parkinson's disease]. Tijdschr Gerontol Geriatr 1998 Aug;29(4):189-95.
48. Cools AR, Van den Bercken JH, Horstink MW, Van Spaendonck KP, Berger HJ. Cognitive and motor shifting aptitude disorder in Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1984 May;47(5):443-53.
49. Oliveira RM, Gurd JM, Nixon P, Marshall JC, Passingham RE. Micrographia in Parkinson's disease: the effect of providing external cues. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1997 Oct;63(4):429-33.
50. Van Gemmert AW, Teulings HL, Contreras-Vidal JL, Stelmach GE. Parkinson's disease and the control of size and speed in handwriting. Neuropsychologia 1999 Jun;37(6):685-94.
51. Van Gemmert AW, Adler CH, Stelmach GE. Parkinson's disease patients undershoot target size in handwriting and similar tasks. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003 Nov;74(11):1502-8.
52. Van Gemmert AW, Teulings HL, Stelmach GE. Parkinsonian patients reduce their stroke size with increased processing demands. Brain Cogn 2001 Dec;47(3):504-12.

53. Teulings HL, Contreras-Vidal JL, Stelmach GE, Adler CH. Adaptation of handwriting size under distorted visual feedback in patients with Parkinson's disease and elderly and young controls. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2002 Mar;72(3):315-24.
54. Benharoch J, Wiseman T. Participation in occupations: some experiences of patiënts with Parkinson's disease. Br J Occup Ther 2004;67(9):380-7.
55. Bosman A, Smit I. Parkinson in het dagelijks leven-onderzoek naar beperking en handicap bij thuiswonende parkinsonspatiënten. Nederlands tijdschrift voor ergotherapie (Ned Tijdschr Ergother) 1997;25(2):50-60.
56. Grimbergen YA, Munneke M, Bloem BR. Falls in Parkinson's disease. Curr Opin Neurol 2004 Aug;17(4):405-15.
57. Ashburn A, Stack E, Pickering RM, Ward CD. A community-dwelling sample of people with Parkinson's disease: characteristics of fallers and non-fallers. Age Ageing 2001 Jan;30(1):47-52.
58. Pickering RM, Grimbergen YA, Rigney U, Ashburn A, Mazibrada G, Wood B, et al. A meta-analysis of six prospective studies of falling in Parkinson's disease. Mov Disord 2007 Oct 15;22(13):1892-900.
59. Hausdorff JM, Doniger GM, Springer S, Yogev G, Simon ES, Giladi N. A common cognitive profile in elderly fallers and in patients with Parkinson's disease: the prominence of impaired executive function and attention. Exp Aging Res 2006 Oct;32(4):411-29.
60. Stolwyk RJ, Charlton JL, Triggs TJ, Iansek R, Bradshaw JL. Neuropsychological function and driving ability in people with Parkinson's disease. J Clin Exp Neuropsychol 2006 Aug;28(6):898-913.
61. Uc EY, Rizzo M, Anderson SW, Sparks JD, Rodnitzky RL, Dawson JD. Driving with distraction in Parkinson disease. Neurology 2006 Nov 28;67(10):1774-80.
62. Uc EY, Rizzo M, Anderson SW, Sparks JD, Rodnitzky RL, Dawson JD. Impaired navigation in drivers with Parkinson's disease. Brain 2007 Sep;130(Pt 9):2433-40.
63. Worringham CJ, Wood JM, Kerr GK, Silburn PA. Predictors of driving assessment outcome in Parkinson's disease. Mov Disord 2006 Feb;21(2):230-5.
64. Devos H, Vandenberghe W, Nieuwboer A, Tant M, Baten G, De WW. Predictors of fitness to drive in people with Parkinson disease. Neurology 2007 Oct 2;69(14):1434-41.
65. Cahn DA, Sullivan EV. Differential Contributions of Cognitive and Motor Component Processes to Physical and Instrumental Activities of Daily Living. Archives of Clinical Neuropsychology 1998 Jan 1;13(7):575-83.
66. Elliott SJ, Velde BP. Integration of occupation for individuals affected by Parkinson's disease. Phys Occup Ther Geriatr 2005;24(1):61-80.
67. Banks P, Lawrence M. The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. Disabil Rehabil 2006 Jan 15;28(1):13-24.
68. Van Brenk A, Analbers M. Blijven werken met de ziekte van Parkinson: Hoe beleven jonge Parkinson patiëneten hun werksituatie: onderzoeksrapport. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 2003.
69. Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in Parkinson's disease. Mov Disord 2006 Nov;21(11):1839-43.
70. Homburg J, Swier P. Stoppen met werken, een veelbewogen proces! Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 2004.

71. Nijhof G, Bruins I. De ziekte van Parkinson als 'openbaarheidsprobleem'. Amst Soc Tijdschr 1992;19(2):140-53.
72. Brown RG, Dittner A, Findley L, Wessely SC. The Parkinson fatigue scale. Parkinsonism Relat Disord 2005 Jan;11(1):49-55.
73. Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003 Feb;74(2):163-9.
74. Slawek J, Derejko M, Lass P. Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease-a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. Parkinsonism Relat Disord 2005 Nov;11(7):465-8.
75. Koplas PA, Gans HB, Wisely MP, Kuchibhatla M, Cutson TM, Gold DT, et al. Quality of life and Parkinson's disease. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 1999 Apr;54(4):M197-M202.
76. Marras C, McDermott MP, Rochon PA, Tanner CM, Naglie G, Lang AE. Predictors of deterioration in health-related quality of life in Parkinson's disease: results from the DATATOP trial. Mov Disord 2008 Apr 15;23(5):653-9.
77. Schenkman M, Wei ZC, Cutson TM, Whetten-Goldstein K. Longitudinal evaluation of economic and physical impact of Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord 2001 Sep;8(1):41-50.
78. Marr JA. The experience of living with Parkinson's disease. J Neurosci Nurs 1991 Oct;23(5):325-9.
79. Doyle Lyons K, Tickle-Degnen L. Dramturgical challenges of Parkinson's disease. Occ Ther J Research 2003;23(1):27-34.
80. Nijhof G. Uncertainty and lack of trust with Parkinson's disease. Eur J Pub Health 1996;6(1):58-63.
81. Sunvisson H, Ekman SL. Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. Nurs Inq 2001 Mar;8(1):41-50.
82. Martinez-Martin P, Ito-Leon J, Alonso F, Catalan MJ, Pondal M, Zamarbide I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. Qual Life Res 2005 Mar;14(2):463-72.
83. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. Parkinsonism Relat Disord 2006 Jan;12(1):35-41.
84. Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M, et al. Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. Mov Disord 1998 Jan;13(1):20-8.
85. Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. J Neurosci Nurs 2002 Aug;34(4):184-90.
86. Martinez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusinol AB, Fernandez-Garcia JM, Ito-Leon J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. Mov Disord 2007 May 15;22(7):924-31.
87. Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. Int J Geriatr Psychiatry 1999 Oct;14(10):866-74.
88. Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. Aging Clin Exp Res 2002 Oct;14(5):371-7.
89. Fernandez HH, Tabamo RE, David RR, Friedman JH. Predictors of depressive symptoms among spouse caregivers in Parkinson's disease. Mov Disord 2001 Nov;16(6):1123-5.

90. Davey C, Wiles R, Ashburn A, Murphy C. Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers. Disabil Rehabil 2004 Dec 2;26(23):1360-6.
91. Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH, Perrin NA. Pessimism and optimism as early warning signs for compromised health for caregivers of patients with Parkinson's disease. Nurs Res 2004 Nov;53(6):354-62.
92. Sanders-Dewey NEJ, Mullins LL, Chaney JM. Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. Rehab Psychology 2001;46(4):363-81.
93. Pasetti C, Rossi FS, Fornara R, Picco D, Foglia C, Galli J. Caregiving and Parkinson's disease. Neurol Sci 2003 Oct;24(3):203-4.
94. Parrish M, Giunta N, Adams S. Parkinson's disease caregiving: implications for care management. Care Manag J 2003;4(1):53-60.
95. Calne DB, Snow BJ, Lee C. Criteria for diagnosing Parkinson's disease. Ann Neurol 1992;32 Suppl:S125-S127.
96. Gelb DJ, Oliver E, Gilman S. Diagnostic criteria for Parkinson disease. Arch Neurol 1999 Jan;56(1):33-9.
97. Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1992 Mar;55(3):181-4.
98. Tolosa E, Wenning G, Poewe W. The diagnosis of Parkinson's disease. Lancet Neurol 2006 Jan;5(1):75-86.
99. Multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling bij de ziekte van Parkinson. in press; 2008.
100. Ziekenfondsraad. Farmacotherapeutisch Kompas 2007. Amstelveen: Ziekenfondsraad; 2007.
101. Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, et al. Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies and the Movement Disorder Society-European Section. Part I: early (uncomplicated) Parkinson's disease. Eur J Neurol 2006 Nov;13(11):1170-85.
102. Voon V, Potenza MN, Thomsen T. Medication-related impulse control and repetitive behaviors in Parkinson's disease. Curr Opin Neurol 2007 Aug;20(4):484-92.
103. Martinez-Martin P, Deuschl G. Effect of medical and surgical interventions on health-related quality of life in Parkinson's disease. Mov Disord 2007 Apr 30;22(6):757-65.
104. Moro E, Lang AE. Criteria for deep-brain stimulation in Parkinson's disease: review and analysis. Expert Rev Neurother 2006 Nov;6(11):1695-705.
105. Kalf J, de Swart B, Bonnier M, van den Boom J, Hofman M, Kocken J, et al. Logopedie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatre, Woerden: NVLF/Uitgeverij Lemma.
106. Ramig LO, Sapir S, Countryman S, Pawlas AA, O'Brien C, Hoehn M, et al. Intensive voice treatment (LSVT) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2001 Oct;71(4):493-8.
107. Ramig LO, Countryman S, O'Brien C, Hoehn M, Thompson L. Intensive speech treatment for patients with Parkinson's disease: short-and long-term comparison of two techniques. Neurology 1996 Dec;47(6):1496-504.

108. De Swart BJ, Willemse SC, Maassen BA, Horstink MW. Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. Neurology 2003 Feb 11;60(3):498-500.
109. Deane KH, Ellis-Hill C, Jones D, Whurr R, Ben-Shlomo Y, Playford ED, et al. Systematic review of paramedical therapies for Parkinson's disease. Mov Disord 2002 Sep;17(5):984-91.
110. Kirkwood B. Occupational therapy for Parkinson's Disease. In: Morris M, Iansek R, editors. Parkinson's Disease: a team approach.Blackburn: Buscombe Vicprint Ltd.; 1997. p. 83-104.
111. Kinébanian A, le Granse Me. Grondslagen van de ergotherapie. 2 ed. Maarssen: Elesevier gezondheidszorg; 2006.
112. Law M, Polatajko H, Baptiste S, Townsend E. Core concepts of occupational therapy. In: Townsend E, editor. Enabling Occupation: an occupational therapy perspective.Ottowa: CAOT Publications, ACE; 2002.
113. Steultjens EJM. Efficacy of occupational therapy: the state of the art. Utrecht: NIVEL; 2005.
114. Cup EH, Scholte op Reimer WJ, Thijssen MC, van Kuyk-Minis MA. Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. Clin Rehabil 2003 Jul;17(4):402-9.
115. Fisher AG. Assessment of motor and process skills: volume I-Development, standardization, and administration manual. sixth edition ed. Three Star press,Inc.; 2005.
116. Townsend Ee. Enabling occupation: an occupational therapy perspective. Ottowa: CAOT publications, ACE; 2002.
117. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ 2006 Dec 9;333(7580):1196.
118. Gaudet P. Measuring the impact of Parkinson's disease: an occupational therapy perspective. Can J Occup Ther 2002 Apr;69(2):104-13.
119. Van Melick M, Graff M, Mies L. Standaard voor de ergotherapeutische behandeling van geriatrische patienten met niet ernstige cognitieve stoornissen. Nijmegen: Innovatiecentrum MOHO; 1998. Report No.: 1.
120. Ramaker C, Marinus J, Stiggelbout AM, Van Hilten BJ. Systematic evaluation of rating scales for impairment and disability in Parkinson's disease. Mov Disord 2002 Sep;17(5):867-76.
121. Marinus J, Ramaker C, van Hilten JJ, Stiggelbout AM. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2002 Feb;72(2):241-8.
122. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko H, Pollock N. Canadian Occupational Performance Measure. 5e ed. Toronto: CAOT Publications; 2005.
123. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. Can J Occup Ther 2004 Oct;71(4):210-22.
124. Dedding C, Cardol M, Eyssen IC, Dekker J, Beelen A. Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. Clin Rehabil 2004 Sep;18(6):660-7.

125. Eyssen IC, Beelen A, Dedding C, Cardol M, Dekker J. The reproducibility of the Canadian Occupational Performance Measure. Clin Rehabil 2005 Dec;19(8):888-94.
126. Oud T, Eijssen I, Bolt M, Maasdam A, Steultjens M, Bakker-Renema S, et al. De waarde van het meten met de COPM. Ned Tijdschr Ergother 2005;33(5):216-8.
127. Kielhofner G, Mallinson T, Crawford C, Nowak M, Rigby M, Hebry A, et al. A user's guide to the Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II). Chicago: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois; 1997.
128. Verhoef JAC, Verschuur A, Kinébanian A, Thomas C. Samenvatting handleiding Occupational Performance History Interview (OPHI-II). Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 1998.
129. Kielhofner G, Mallinson T, Crawford C, Nowak M, Rigby M, Henry A, et al. A User's Manual for The Occupational Performance History Interview (version 2.0), OPHI-II. 2 ed. Chicago: The Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, UIC: University of Illinois; 2004.
130. Kielhofner G, Mallinson T, Forsyth K, Lai JS. Psychometric properties of the second version of the Occupational Performance History Interview (OPHI-II). Am J Occup Ther 2001 May;55(3):260-7.
131. Spliethoff-Kamminga NG, Zwinderman AH, Springer MP, Roos RA. A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. J Neurol 2003 Oct;250(10):1162-8.
132. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. Can J Occup Ther 1990 Apr;57(2):82-7.
133. Hasselkus BR. Ethnographic interviewing: a tool for practice with family caregivers for the elderly. Occup Ther Practice 1990;2(1):9-16.
134. Gitlin LN, Corcoran M, Leinmiller-Echhart S. Understanding the family perspective: an ethnographic framework for providing occupational therapy in the home. Am J Occup Ther 1995;49(8):802-9.
135. Hasselkus BR. Ethical dilemma's in family caregiving for the elderly: implications for occupational therapy. Am J Occup Ther 1991;45(3):206-12.
136. Van Uden M. Mantelzorgers. In: Heijsman A, Kuiper C, Lemette M, editors. Ergotherapeut als adviseur: methodiek en adviesvaardigheden. Utrecht: Lemma BV; 1999. p. 183-98.
137. Spliethoff-Kamminga NG. Psychosocial problems in Parkinson's Disease. Leiden: Universiteit Leiden; 2004.
138. Heijsman A, Lemette M, De Veld A, Kuipers C. Adviseren als ergotherapeut. Den Haag: Lemma; 2007.
139. Baarends E, Schoonbrood F, Speth-Lemmens I. Activiteitenanalyse. In: Kinébanian A, le Granse M, editors. Grondslagen van de ergotherapie. 2nd ed. Maarssen: Elesevier Gezondheidszorg; 2006.
140. Blesedell Crepeau E. Analysing occupation and activity, a way of think about occupational performance. In: Blesedell Crepeau E, Cohn ES, Boyt Schell BA, editors. Willard & Spackman's Occupational therapy. Philadelphia: Lippincott; 2003.
141. Creek J. Engaging activities: working with motivation and volition. In: Creek J, editor. Occupational and mental health. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2006.

142. Kinébanian A, Thomas C, Verschuur A, Verhoeff JAC. Handelingsprofiel (HP) Activiteitenprofiel (AP). Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 1998.
143. Marinus J, Visser M, Stiggelbout AM, Rabey JM, Bonuccelli U, Kraus PH, et al. Activity-based diary for Parkinson's disease. Clin Neuropharmacol 2002 Jan;25(1):43-50.
144. Shulman LM, Pretzer-Aboff I, Anderson KE, Stevenson R, Vaughan CG, Gruber-Baldini AL, et al. Subjective report versus objective measurement of activities of daily living in Parkinson's disease. Mov Disord 2006 Jun;21(6):794-9.
145. Corstens-Mignot MAAMG, Cup EHC, Van Hartingsveldt-Bakker MJ. SOESSS-V: theorie en praktijk. Utrecht: Lemma; 2006.
146. Arnadottir G. The brain and behavior: assessing cortical dysfunction through activities of daily living. 5th edition ed. St Louis: The C.V. Mosby Company; 1995.
147. Hariz GM, Bergenheim AT, Hariz MI, Lindberg M. Assessment of ability/disability in patients treated with chronic thalamic stimulation for tremor. Mov Disord 1998 Jan;13(1):78-83.
148. Merritt BK, Fisher AG. Gender differences in the performance of activities of daily living. Arch Phys Med Rehabil 2003 Dec;84(12):1872-7.
149. Doble SE, Fisk JD, Fisher AG, Ritvo PG, Murray TJ. Functional competence of community-dwelling persons with multiple sclerosis using the assessment of motor and process skills. Arch Phys Med Rehabil 1994 Aug;75(8):843-51.
150. Robinson SE, Fisher AG. A study to examine the relationship of the Assessment of Motor and Process Skills to other tests of cognitive function. Br J Occup Ther 1999;59(6):260-3.
151. Hartman ML, Fisher AG, Duran L. Assessment of functional ability of people with Alzheimer's disease. Scand J Occup Ther 1999;6:111-8.
152. Bernspang B. Rater calibration stability for the Assessment of Motor and Process Skills. Scand J Occup Ther 2007;6:101-9.
153. Doble SE, Fisk JD, Lewis N, Rockwood K. Test-retest reliability of the Assessment of Motor aand Process Skills in elderly adults. Occup Ther J Research 1999;19(3):203-15.
154. Chaparro C, Ranka J. Research development. The PRPP research training manual. Sydney: School of Occupational Therapy; 1996.
155. Fry K, O'Brien C. Using the Perceive, Recall, Plan and Perform system to assess cognitive deficits in adults with traumatic brain injury: a case study. Australian Occup Ther J 2002;49(4):182-7.
156. Beery KE, Beery NA. Developmental Test of Visual Motor Integration (VMI). Minneapolis: NCS Pearson, Inc.; 2004.
157. Grice KO, Vogel KA, Mitchell A, Muniz S, Vollmer MA. Adult norms for a commercially available Nine Hole Peg Test for finger dexterity. Am J Occup Ther 2003;57(5):570-3.
158. Montgomery EB, Jr. Rehabilitative approaches to Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord 2004 May;10 Suppl 1:S43-S47.
159. Rooken M, Van der Ven S. Standaard voor het afleggen van een huisbezoek door ergotherapeuten. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Ergotherapie (NVE); 2001.
160. Snijders AH, Nijkrake M, Bakker M, Munneke M, Wind C, Bloem BR. Clinimetrics of freezing of gait. Mov Disord 2008;(*in press*).
161. Theune C, Steultjens EJM. Ergotherapierichtlijn Valpreventie. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Ergotherapie; 2005.
162. Jankovic J. Motor fluctuations and dyskinesias in Parkinson's disease: clinical manifestations. Mov Disord 2005;20 Suppl 11:S11-S16.

163. Chapuis S, Ouchchane L, Metz O, Gerbaud L, Durif F. Impact of the motor complications of Parkinson's disease on the quality of life. Mov Disord 2005 Feb;20(2):224-30.
164. Langston JW, Widner H, Goetz CG, Brooks D, Fahn S, Freeman T, et al. Core assessment program for intracerebral transplantations (CAPIT). Mov Disord 1992;7(1):2-13.
165. Nygard L, Bernspang B, Fisher AG, Winblad B. Comparing motor and process ability of persons with suspected dementia in home and clinic settings. Am J Occup Ther 1994 Aug;48(8):689-96.
166. Park S, Fisher AG, Velozo CA. Using the assessment of motor and process skills to compare occupational performance between clinic and home settings. Am J Occup Ther 1994 Aug;48(8):697-709.
167. Darragh AR, Sample PL, Fisher AG. Environment effect on functional task peformance in adults with acquired brain injuries: use of the Assessment of Motor and Process Skills. Arch Phys Med Rehabil 1998;79(4):418-23.
168. Van der Burgt M, Verhulst FJCM. Doen en blijven doen: voorlichting en compliancebevordering door paramedici. 3e ed. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten; 2003.
169. Hoenen JAJH, Tielen LMWAE. Patientenvoorlichting stap voor stap: suggesties vor de huisarts voor de aanpak van patientenvoorlichting in het consult. Rijswijk: Stichting O&O Uitgeverij voor de gezondheidsbevordering; 1988.
170. Balm MFK. Gezond bewegen kun je leren: gedragsverandering door ergo-,fysio- en oefentherapeuten. Utrecht: Lemma; 2000.
171. Kolb E. Towards an applied theory of experimental learning. In: Kolb E, editor. Theory of group processes. London: Wiley; 1995.
172. Siegert RJ, Taylor KD, Weatherall M, Abernethy DA. Is implicit sequence learning impaired in Parkinson's disease? A meta-analysis. Neuropsychology 2006 Jul;20(4):490-5.
173. Buytenhuijs EL, Berger HJ, Van Spaendonck KP, Horstink MW, Borm GF, Cools AR. Memory and learning strategies in patients with Parkinson's disease. Neuropsychologia 1994 Mar;32(3):335-42.
174. Krebs HI, Hogan N, Hening W, Adamovich SV, Poizner H. Procedural motor learning in Parkinson's disease. Exp Brain Res 2001 Dec;141(4):425-37.
175. Lyons KD. Self-management of Parkinson's disease: guidelines for programme development and evaluation. Phys Occup Ther Geriatr 2003;21(3):17-31.
176. Sutter D, Curdt T, Neufeld P. Promoting community participation among persons with Parkinson's disease and their caregivers: occupational therapy practitioners can facilitate persons with Parkinson's disease finding ways to continue to participate in valued occupations. OT-Practice 2006;11(17):19-22.
177. Neufeld P, Kniepmann K. Wellness and self-management programs for persons with chronic disabling conditions. OT-Practice 2003;8(13):17-21.
178. Consortium Cognitieve Revalidatie. Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel. Consortium Cognitieve Revalidatie; 2007.
179. Sunvisson H, Ekman SL, Hagberg H, Lokk J. An education programme for individuals with Parkinson's disease. Scand J Caring Sci 2001;15(4):311-7.
180. Simons G, Thompson SB, Smith Pasqualini MC. An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. Parkinsonism Relat Disord 2006 Dec;12(8):478-85.
181. Spliethoff-Kamminga NGA, De Vreugd J. Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP). Amsterdam: Harcourt; 2006.

182. Macht M, Gerlich C, Ellgring H, Schradi M, Rusinol AB, Crespo M, et al. Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. Patient Educ Couns 2007 Feb;65(2):245-52.
183. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. Mult Scler 2005 Oct;11(5):592-601.
184. Matuska K, Mathiowetz V, Finlayson M. Use and perceived effectiveness of energy conservation strategies for managing multiple sclerosis fatigue. Am J Occup Ther 2007 Jan;61(1):62-9.
185. Politis AM, Vozzella S, Mayer LS, Onyike CU, Baker AS, Lyketsos CG. A randomized, controlled, clinical trial of activity therapy for apathy in patients with dementia residing in long-term care. Int J Geriatr Psychiatry 2004 Nov;19(11):1087-94.
186. Landes AM, Sperry SD, Strauss ME, Geldmacher DS. Apathy in Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc 2001 Dec;49(12):1700-7.
187. Fasotti L, Kovac F, Eling PATM, Brouwer WM. Time pressure management as a compensatory strategy training after closed head injury. neuropsychogological rehabilitation 2000;10(1):47-65.
188. Swinnen SP, Steyvers M, Van Den BL, Stelmach GE. Motor learning and Parkinson's disease: refinement of within-limb and between-limb coordination as a result of practice. Behav Brain Res 2000 Jun 15;111(1-2):45-59.
189. Behrman AL, Cauraugh JH, Light KE. Practice as an intervention to improve speeded motor performance and motor learning in Parkinson's disease. J Neurol Sci 2000 Mar 15;174(2):127-36.
190. Platz T, Brown RG, Marsden CD. Training improves the speed of aimed movements in Parkinson's disease. Brain 1998 Mar;121 (Pt 3):505-14.
191. Agostino R, Curra A, Soldati G, Dinapoli L, Chiacchiari L, Modugno N, et al. Prolonged practice is of scarce benefit in improving motor performance in Parkinson's disease. Mov Disord 2004 Nov;19(11):1285-93.
192. Soliveri P, Brown RG, Jahanshahi M, Marsden CD. Effect of practice on performance of a skilled motor task in patients with Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1992 Jun;55(6):454-60.
193. Morris ME, Iansek R, Matyas TA, Summers JJ. Stride length regulation in Parkinson's disease: normalization strategies and underlying mechanisms. Brain 1996;119(2):551-68.
194. Kamsma YPT, Brouwer WH, Lakke JPW. Training of compensational strategies for impaired gross motor skills in Parkinson's disease. Physiother Theory Pract 1995;11(4):209-29.
195. Kamsma YPT. Training of compensatory strategies for impaired gross motor skills in Parkinson's disease. Ned Tijdschr Fysioth 2003;20-3.
196. Nieuwboer A, De WW, Dom R, Truyen M, Janssens L, Kamsma Y. The effect of a home physiotherapy program for persons with Parkinson's disease. J Rehabil Med 2001 Nov;33(6):266-72.
197. Morris ME. Locomotor training in people with Parkinson disease. Phys Ther 2006 Oct;86(10):1426-35.
198. Van Wegen E, De Goede C, Lim I, Rietberg M, Nieuwboer A, Willems A, et al. The effect of rhythmic somatosensory cueing on gait in patients with Parkinson's disease. J Neurol Sci 2006 Oct 25;248(1-2):210-4.

199. Majsak MJ, Kaminski T, Gentile AM, Flanagan JR. The reaching movements of patients with Parkinson's disease under self-determined maximal speed and visually cued conditions. Brain 1998 Apr;121 (Pt 4):755-66.
200. Van Lim I, WE, de GC, Deutekom M, Nieuwboer A, Willems A, et al. Effects of external rhythmical cueing on gait in patients with Parkinson's disease: a systematic review. Clin Rehabil 2005 Oct;19(7):695-713.
201. Rochester L, Hetherington V, Jones D, Nieuwboer A, Willems AM, Kwakkel G, et al. The effect of external rhythmic cues (auditory and visual) on walking during a functional task in homes of people with Parkinson's disease. Arch Phys Med Rehabil 2005 May;86(5):999-1006.
202. Nieuwboer A, Kwakkel G, Rochester L, Jones D, van WE, Willems AM, et al. Cueing training in the home improves gait-related mobility in Parkinson's disease: the RESCUE trial. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007 Feb;78(2):134-40.
203. Ma H, Trombly CA, Wagenaar RC, Tickle DL. Effect of one single auditory cue on movement kinematics in patients with Parkinson's disease. Am J Phys Med Rehabil 2004;83(7):530-6.
204. Gillespie LD, Gillespie WJ, Robertson MC, Lamb SE, Cumming RG, Rowe BH. Interventions for preventing falls in elderly people. Cochrane Database Syst Rev 2003;(4):CD000340.
205. Steultjens EM, Dekker J, Bouter LM, Jellema S, Bakker EB, Van den Ende CH. Occupational therapy for community dwelling elderly people: a systematic review. Age Ageing 2004 Sep;33(5):453-60.
206. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Corcoran M, Schinfeld S, Hauck WW. A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. J Am Geriatr Soc 2006 May;54(5):809-16.
207. Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJ, Dekker J, Jonsson L, Thijssen M, et al. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. BMJ 2008 Jan 19;336(7636):134-8.
208. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olderikkert MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2007 Sep;62(9):1002-9.
209. Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis MP, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. Gerontologist 2003 Aug;43(4):532-46.
210. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2005 Mar;60(3):368-74.
211. Habermann B, Davis LL. Caring for family with Alzheimer's disease and Parkinson's disease: needs, challenges and satisfaction. J Gerontol Nurs 2005 Jun;31(6):49-54.
212. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2002 Jan;17(1):78-84.