

# Parkinson

**Vastgesteld op:** 26-06-2023

**Methode:** evidence based

**Regi houder:** NVN / VRA

**Gegenereerd op:** 24-06-2024

**Bron:** <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/parkinson>

# Inhoudsopgave

PARKINSON	6
Proactieve zorgplanning	6
Markeren van de start van proactieve zorgplanning	6
Proactieve zorgplanning	6
Signaleren en behandelen van zorgbehoeften en wensen in de palliatieve fase	7
Signaleren van zorgbehoeften en wensen in de palliatieve fase	7
Medicamenteuze behandeling van symptomen in de palliatieve fase (exclusief stervensfase)	7
Zingeving en spiritualiteit	7
Rouw	8
Medicamenteuze behandeling in de stervensfase	8
Organisatie van zorg	8
Links voor meer informatie	9
INLEIDING	10
Aanleiding	10
Doel	11
Doelpopulatie	11
Doelgroep	11
Werkwijze	11
Samenstelling van de werkgroep	12
Leeswijzer	12
Referenties	13
PROACTIEVE ZORGPLANNING	14
MARKEREN VAN DE START VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING	15
Inleiding	15
Aanbevelingen	15
Uitgangsvragen	15
Aanbevelingen	15
Literatuurbespreking	15
Overwegingen	15
Markering van de palliatieve fase	16
Markering van het uiterste moment waarop proactieve zorgplanning moet worden gestart.	16
Markering van de start van de palliatieve fase.	16
Referenties	17
PROACTIEVE ZORGPLANNING	18
Inleiding	18
Aanbevelingen	18
Uitgangsvraag	18
Aanbevelingen	18
Literatuurbespreking	19
Zoeken en selecteren	19
In- en exclusiecriteria	20
Samenvatting literatuur	20
Risk of bias	20
Beschrijving van de resultaten	20
Wat wordt er besproken bij gesprekken over proactieve zorgplanning?	20
Wanneer en hoe gesprekken over proactieve zorgplanning worden gestart.	21
Belemmeringen voor proactieve zorgplanning	21
De rol van zorgprofessionals	21

De rol van de mantelzorger	21
Bewijskracht van de literatuur	22
Conclusies	22
Overwegingen	22
Referenties	24
<b>SIGNALEREN EN BEHANDELEN VAN ZORGBEHOEFTE EN WENSEN IN DE PALLIATIEVE FASE</b>	<b>25</b>
<b>SIGNALEREN VAN ZORGBEHOEFTE EN WENSEN IN DE PALLIATIEVE FASE</b>	<b>26</b>
Aanbevelingen	26
Uitgangsvraag	26
Aanbevelingen	26
Literatuurbespreking	26
Zoeken en selecteren	26
In- en exclusiecriteria	26
Resultaten	27
Beschrijving van de studies	27
Risk of bias	27
Beschrijving van de resultaten	27
Overig onderzoek en instrumenten	28
GRADE evidence profiel	28
Conclusies	28
Overwegingen	29
Edmonton Symptom Assessment Scale – Parkinson Disease (ESAS-PD)	29
Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G)	29
Mijn Positieve Gezondheid – eenvoudig (MPG)	29
Parkinson Monitor	29
Palliative care Outcome Scale – Symptoms (POS-S)	30
Referenties	30
<b>MEDICAMENTEUZE BEHANDELING VAN SYMPTOMEN IN DE PALLIATIEVE FASE (EXCLUSIEF STERVENSFASE)</b>	<b>32</b>
Inleiding	32
Aanbevelingen	32
Uitgangsvraag	32
Aanbevelingen	32
Literatuurbespreking	32
In- en exclusiecriteria	33
Overwegingen	33
Algemeen	33
Dopaminerge medicatie in de late fase ziekte van Parkinson	33
Motorische problemen (vallen, rigiditeit, bradykinesie of (hinderlijke) tremoren)	34
Neuropsychiatrische klachten	34
Autonome dysfunctie	35
Minder specifiek maar tevens voorkomende problemen	35
Dyspnoe	35
Pijn	36
Misselijkheid en braken	36
Referenties	36
<b>ZINGEVING EN SPIRITUALITEIT</b>	<b>38</b>
Inleiding	38
Aanbevelingen	38
Uitgangsvragen	38
Aanbevelingen	38
Literatuurbespreking	39
Overwegingen	39
Vragen ten aanzien van zingeving en spiritualiteit herkennen	39

Aandacht	39
Begeleiding	40
Complexe problematiek	40
Interculturele communicatie	40
Referenties	41
<b>ROUW</b>	<b>42</b>
Inleiding	42
Aanbevelingen	42
Uitgangsvraag	42
Aanbevelingen	42
Literatuurbespreking	42
Overwegingen	42
Referenties	43
<b>MEDICAMENTEUZE BEHANDELING IN DE STERVENSFASE</b>	<b>45</b>
Inleiding	45
Aanbevelingen	45
Uitgangsvraag	45
Aanbevelingen	45
Literatuurbespreking	45
Zoeken en selecteren	46
In- en exclusiecriteria	46
Resultaten	46
Beschrijving van de studie	46
Risk of bias	46
Beschrijving van de resultaten	46
GRADE evidence profiel	47
Conclusies	47
Overwegingen	47
Ernstige spierrigiditeit of ernstige (hinderlijke) tremoren	47
Misselijkheid en braken	47
Terminaal delier	48
Dyspnoe en reutelen	48
Maligne levodopa/dopamine onttrekkingssyndroom	48
Dopamine-agonist onttrekkingssyndroom	49
Beperkte inname van vocht en/of voedsel	49
Palliatieve sedatie	49
Pijn	49
Referenties	51
<b>ORGANISATIE VAN ZORG</b>	<b>53</b>
Aanbevelingen	53
Uitgangsvraag	53
Aanbevelingen	53
Literatuurbespreking	53
Overwegingen	53
Referenties	55
<b>BIJLAGEN</b>	<b>56</b>
Verantwoording	56
Autorisatiedatum en geldigheid	56
Initiatief en betrokken verenigingen	56
Financiering	57
Juridische betekenis	57
Samenstelling werkgroep	57
Werkgroepleden	57

Klankbordleden	57
Ondersteuning	58
Belangenverklaringen	58
Methode	58
Zoekverantwoording	58
Evidence tabellen en Risk of bias beoordelingen	58
Kennislacunes	58
Communicatie- en implementatieplan	59
Knelpunteninventarisatie	59
Begrippen en afkortingen	59

# Parkinson

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Onderdeel van de richtlijn [Ziekte van Parkinson \[NVN en VRA, 2021\]](#).

### samenvatting

De ziekte van Parkinson is een veel voorkomende neurodegeneratieve aandoening. Het is een complexe en voor veel patiënten een bijzonder invaliderende aandoening. De ziekte van Parkinson wordt niet alleen gekenmerkt door motorische symptomen, zoals stijfheid, traagheid, tremor en klachten over het lopen en de balans, maar meestal nog meer door de niet-motorische symptomen, zoals cognitieve achteruitgang, stemmings- en angstklachten, slaapstoornissen, hallucinaties, impulscontrolestoornissen en autonome dysfunctie. Het beloop is chronisch progressief, wat betekent dat al bestaande symptomen in ernst toenemen, en dat zich in de loop van de tijd nieuwe ziektemanifestaties kunnen voordoen.

Omdat de ziekte zich over jaren uitstrekt en steeds een aanpassing van behandeling en zorg vraagt, dient de patiënt actief gevolgd te worden. Een zorgvuldige diagnostiek en een optimale behandeling zijn essentieel voor deze aandoening, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor diens naasten. Deze diagnostiek en behandeling worden momenteel geleverd door een breed scala aan zorgverleners, in zowel de eerste lijn, de tweede lijn (waaronder zorgverleners in algemene en academische ziekenhuizen), als de derde lijn (waaronder zorgverleners in Parkinson-expertisecentra, revalidatiecentra, verpleeg- en verzorgingshuizen). Richtlijnen kunnen daarbij sturing geven aan het diagnostisch en therapeutisch proces.

## Proactieve zorgplanning

### Markeren van de start van proactieve zorgplanning

- Overweeg de [RADPAC-PD](#) jaarlijks te gebruiken om te signaleren wanneer proactieve zorgplanning wordt opgestart of wanneer de palliatieve fase begint.
  - Stem binnen het behandelteam af wie jaarlijks de RADPAC-PD afneemt.
- Bespreek de resultaten met het behandelteam, de patiënt en naasten.
- Benoem, bij een positieve screening van Deel 2 van de [RADPAC-PD](#), met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de palliatieve fase is aangebroken als:
  - Er wordt gekozen voor doelen die gericht zijn op het maximaliseren van comfort.
  - Er sprake is van een verschuiving in de zorg door bijvoorbeeld herhaaldelijke ziekenhuisopnames, verpleeghuisopname en/of toename in ondersteuning bij ADL.
  - Het instellen van parkinsonmedicatie niet meer tot het gewenste effect leidt.
  - Er sprake is van meerdere specifieke parkinsonsymptomen of complicaties, zoals bijvoorbeeld significant gewichtsverlies, recidiverende infecties, progressieve slikproblemen, neuropsychiatrische problematiek en/of frequent vallen.

### Proactieve zorgplanning

- Voer proactieve zorgplanning-gesprekken als er sprake is van (zie ook [RADPAC-PD: Deel 1](#)):
  - een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of proactieve zorgplanning;
  - dat de patiënt hoop verliest en/of angst heeft voor de toekomst;
  - frequent vallen;
  - slikproblemen heeft of een eerste aspiratiepneumonie;
  - cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek;
  - een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.
- Stem binnen het behandelteam af wie verantwoordelijk is voor het voeren en vastleggen van het gesprek over proactieve zorgplanning (mede afhankelijk wie de zorgcoördinator is).
- Bespreek actuele en te verwachten symptomen voor de komende periode en, indien relevant en door de patiënt gewenst, de volgende aspecten:

- levensbeschouwing en culturele achtergrond;
  - (niet)-behandelafspraken;
  - ziekenhuisopnames;
  - plaats van zorg en sterven;
  - crisissituaties (onder andere ernstig verslikken, recidiverende infecties, ernstige hypotensie, acute verwardheid);
  - wilsverklaring;
  - (wettelijke) vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid;
  - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, sondevoeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten van implanteerbare cardioverter-defibrillator (ICD), palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, obductie, bewust stoppen met eten en drinken);
  - een mogelijke doodswens;
  - nazorg.
- Overweeg als zorgcoördinator om het gesprek over proactieve zorgplanning minimaal éénmaal per jaar te herhalen en in ieder geval wanneer de situatie van de patiënt verandert.
  - Documenteer de gemaakte afspraken, bij voorkeur in het medisch dossier en het [individueel zorgplan](#), en zorg dat alle relevante betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken.

## Signaleren en behandelen van zorgbehoeften en wensen in de palliatieve fase

### Signaleren van zorgbehoeften en wensen in de palliatieve fase

- Evalueer de gezondheid op alle domeinen van palliatieve zorg (fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel) wanneer de palliatieve fase is gemarkeerd.
  - Overweeg om [FACT-G](#) of [Mijn positieve gezondheid-vragenlijsten](#) te gebruiken om alle domeinen in kaart te brengen (fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel).
- Als nadere specificering van de symptomen gewenst is, overweeg dan meetinstrumenten te gebruiken zoals genoemd in het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#).

### Medicamenteuze behandeling van symptomen in de palliatieve fase (exclusief stervensfase)

- De behandeling in de palliatieve fase is hoofdzakelijk gericht op het bieden van comfort.
- Screen in de palliatieve fase op tekenen van intolerantie voor behandeling met levodopa (en andere dopaminerge medicatie), met name op orthostatische hypotensie, sufheid, verwardheid, misselijkheid en psychotische verschijnselen.
- Verlaag de levodopa enkel als 'last resort', omdat deze verlaging in vrijwel alle situaties gepaard gaat met meer motorische en niet-motore klachten en dus met minder comfort.
- Overweeg bij (toename van) neuropsychiatrische klachten te screenen op cognitieve stoornissen en deze te behandelen (zie hiervoor ook de module [Behandeling van cognitieve stoornissen bij de ziekte van Parkinson](#)).
- Indien er sprake is van orthostatische hypotensie, behandel dan volgens de module [Behandeling van Autonome disfunctie bij de ziekte van Parkinson](#), en in aanvulling hierop, met niet-medicamenteuze behandelingen, zoals leefstijladvies.
- Screen op en behandel minder specifieke klachten die kunnen passen bij de palliatieve fase van de ziekte van Parkinson, zoals dyspnoe, pijn, misselijkheid en braken.

### Zingeving en spiritualiteit

- Maak gebruik van de ([samenvatting van de](#)) richtlijn over [Zingeving en spiritualiteit](#) [IKNL, 2018]. Hieronder volgen aanvullende aanbevelingen die specifiek van belang zijn voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten.
- Elke zorgverlener dient aandacht te hebben voor zingeving en spiritualiteit.
- Stem binnen het behandelteam af wie verantwoordelijk is voor het voeren van het gesprek over zingeving of

- spiritualiteit (mede afhankelijk van wie de zorgcoördinator is).
- Ga regelmatig na of er vragen spelen rondom zingeving of spiritualiteit en of er behoefte is om hierover in gesprek te gaan.
  - Overweeg om bij het gesprek over zingeving of spiritualiteit de [zingeving sintake](#) te gebruiken.
  - Ga in elk geval opnieuw in gesprek wanneer er iets verandert in de situatie van de patiënt.
  - Heb aandacht voor verlies van betekenisvolle activiteiten, en overweeg of het mogelijk en zinvol is om met de patiënt op zoek te gaan naar nieuwe activiteiten die door de patiënt als zinvol en betekenisvol worden ervaren.
  - Inventariseer de aanwezige krachtbronnen.
  - Ondersteun de patiënt bij het (online) vinden van geestelijke oefeningen en het gebruik daarvan.
- Overweeg om een tolk in te zetten of gebruik te maken van de tolktelefoon, in geval van een taalbarrière.

Indien de patiënt vragen heeft ten aanzien van zingeving en spiritualiteit:

- Wees je als zorgverlener bewust van je eigen waarden en wereldbeeld en realiseer je daarbij hoe anders die voor anderen kunnen zijn.
- Wees alert op mogelijke signalen van een depressie, wat ook een oorzaak of gevolg kan zijn van zingevingproblemen.
- Overweeg een zorgverlener of andere professional met dezelfde levensbeschouwelijke of culturele achtergrond als de patiënt te betrekken.
- Verken welke geestelijke oefeningen (bijv. meditatie, yoga) of krachtbronnen (activiteiten/mensen/dieren/spullen/herinneringen die een persoon positieve energie geven) voor de patiënt behulpzaam kunnen zijn.
  - Ondersteun de patiënt bij het vinden van geestelijke oefeningen online en het gebruik daarvan.

## Rouw

- Maak bij rouw rondom overlijden gebruik van de richtlijn [Rouw in de palliatieve fase](#).
- Wees bewust van het feit dat voor mensen met de ziekte van Parkinson twee processen spelen, een proces van afscheid van functionaliteiten en van hun leven. Houd rekening met het feit dat de patiënt en naasten zich continu moeten aanpassen aan een nieuwe situatie.
- Maak de rouwervaringen van de patiënt bespreekbaar.
- Maak de rouwervaringen van de naaste(n) bespreekbaar.
- Wees bewust van het feit dat naasten die lang mantelzorg hebben geleverd en die veel te maken hebben (gehad) met verlies, een hoog risico hebben op complexe rouw en depressie.

## Medicamenteuze behandeling in de stervensfase

- Benoem met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de stervensfase is aangebroken.
- Behandel symptomen in de stervensfase met als doel het verlichten van klachten en optimaliseren van comfort.
- Overweeg medicamenteuze behandeling zoals beschreven in [Tabel 1 Medicamenteuze behandeling van symptomen in de stervensfase](#).
- Geef nazorg aan de naasten tijdens en na het overlijden (zie module [Rouw](#)).
- Maak gebruik van de algemene richtlijn [Zorg in de stervensfase](#) [IKNL, 2010] als er geen specifiekere richtlijn is.

## Organisatie van zorg

Als de palliatieve fase is gemarkeerd:

- Stel samen met de patiënt en naasten vast welke zorgverlener in deze fase de zorgcoördinator is. Deze heeft de volgende taken:
  - aanspreekpunt van de patiënt, diens naasten en alle zorgverleners;



- organiseren van zo nodig multidisciplinaire overleggen (MDO) met de relevante zorgverleners;
  - houden van proactief contact met de patiënt.
- Bespreek met de patiënt en naasten wat de verwachtingen zijn van de rol van de zorgcoördinator.
- Bespreek, als zorgcoördinator, met de behandelend neuroloog op welke wijze deze betrokken blijft.
- Voer proactieve zorgplanning-gesprekken met patiënten met de ziekte van Parkinson als er is sprake van (zie ook [RADPAC-PD](#)):
  - een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of proactieve zorgplanning vanuit de patiënt of naaste;
  - de patiënt verliest hoop en/of heeft angst voor de toekomst;
  - de patiënt valt frequent;
  - de patiënt heeft slikproblemen of een eerste aspiratiepneumonie;
  - de patiënt heeft cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek;
  - een (eerste) ongepland ziekenhuisopname.
- Documenteer de gemaakte afspraken, bij voorkeur in een [individueel zorgplan](#), en zorg dat alle relevante betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken.
- Overleg laagdrempelig met een [consultatieteam palliatieve zorg](#) bij complexe problematiek.
- Indien overlijden binnen uren tot dagen verwacht wordt, zet zorgpad stervensfase in (als dit binnen de setting gebruikelijk is).

## Links voor meer informatie

- [Themapagina op Palliaweb](#)
- [Patiënteninformatie op Overpalliatievezorg](#)

## Inleiding

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Aanleiding

De ziekte van Parkinson is een veel voorkomende neurodegeneratieve aandoening. Schattingen over de exacte incidentie en prevalentie in Nederland lopen enorm uiteen. In 2020 hadden 36.292 mensen de ziekte van Parkinson en 21.668 mensen parkinsonismen [ParkinsonNet, 2020]. Sinds 2010 neemt het aantal personen met de ziekte van Parkinson jaarlijks gemiddeld met 2,8% toe. Verwacht wordt dat de prevalentie de komende jaren fors zal toenemen door de vergrijzing, trends in overleving en industrialisatie [Dorsey, 2018].

De ziekte van Parkinson is een complexe en voor veel patiënten een bijzonder invaliderende aandoening. De ziekte van Parkinson wordt niet alleen gekenmerkt door motorische symptomen, zoals stijfheid, traagheid, tremor en klachten over het lopen en de balans, maar meestal nog meer door de niet-motorische symptomen, zoals cognitieve achteruitgang, stemmings- en angstklachten, slaapstoornissen, hallucinaties, impulscontrolestoornissen en autonome dysfunctie. Het beloop is chronisch progressief, wat betekent dat al bestaande symptomen in ernst toenemen, en dat zich in de loop van de tijd nieuwe ziektemanifestaties kunnen voordoen. Omdat de ziekte zich over jaren uitstrekt en steeds een aanpassing van behandeling en zorg vraagt, dient de patiënt actief gevolgd te worden. Een zorgvuldige diagnostiek en een optimale behandeling zijn essentieel voor deze aandoening, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor diens naasten. Deze diagnostiek en behandeling worden momenteel geleverd door een breed scala aan zorgverleners, in zowel de eerste lijn, de tweede lijn (waaronder zorgverleners in algemene en academische ziekenhuizen), als de derde lijn (waaronder zorgverleners in Parkinson-expertisecentra, revalidatiecentra, verpleeg- en verzorgingshuizen). Richtlijnen kunnen daarbij sturing geven aan het diagnostisch en therapeutisch proces.

De zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson wordt steeds complexer en patiënten kampen in de palliatieve fase met comorbiditeiten zoals dementie, cognitieve achteruitgang, en depressie. Daarnaast is er ook vaak sprake van uiteenlopende symptomen, zoals immobiliteit, vermoeidheid, (visuele, tactiele, olfactorische en akoestische) hallucinaties, wanen, angst, pijn, en apathie. Ook is er vaak sprake van angst, ten gevolge van overzichtsverlies bij dementie of psychose. De medicamenteuze interventies om de ziekte en gevolgen van de ziekte verlichten gaan veelal gepaard met vervelende bijwerkingen.

Genezing van de ziekte is (nog) niet mogelijk en patiënten kunnen sterven aan complicaties veroorzaakt door de ziekte, zoals bijvoorbeeld een longontsteking door verslikken. In deze richtlijn staat specifiek de palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson centraal. De WHO definieert palliatieve zorg als: 'een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' [WHO, 2015]. Het Nederlandse kwaliteitskader Palliatieve zorg heeft aan deze definitie 'kwetsbaarheid' toegevoegd omdat enkel het begrip 'levensbedreigende aandoening' onvoldoende recht doet aan de diverse doelgroepen. Het kwaliteitskader beschrijft de volgende kenmerken van palliatieve zorg [IKNL, 2017]:

- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden.
- Generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een multidisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op de door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften.
- Zorgcoördinatie; een vast aanspreekpunt (zoals bijvoorbeeld een neuroloog of parkinsonverpleegkundige) coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit.
- De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent menselijke waardigheid zijn gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood het uitgangspunt van zorg.

In 2020 werd een update van de richtlijn Parkinson gepubliceerd [NVN & VRA, 2020]. Hierin werd reeds aandacht besteed aan de palliatieve fase. In de modulaire update in 2022 zijn de adviezen voor de palliatieve fase nog verder uitgewerkt en er is aandacht voor onderwerpen als signaleren van klachten, rouw en spiritualiteit. Het document dat nu voor u ligt is een aanvulling op de bestaande richtlijn Parkinson. De ontwikkeling van deze

modules past binnen de implementatie in de zorg van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL, 2017], waarbij herzieningen plaatsvinden volgens de kwaliteitseisen voor richtlijnen (zie ook werkwijze). Palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson kan een rol spelen om de kwaliteit van leven te verbeteren [Bouça-Machado, 2017; Kluger, 2020; Richfield, 2013]. In de nu voorliggende richtlijnmodules worden handvatten geboden hoe palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson kan worden vormgegeven. Voor patiënten zijn afgeleide producten gemaakt op <https://overpalliatievezorg.nl/parkinson>.

## Doel

Met de ontwikkeling van evidence-based richtlijnmodules over palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson wordt beoogd om de kwaliteit van leven en de kwaliteit van sterven voor mensen met de ziekte van Parkinson te verhogen.

## Doelpopulatie

De richtlijn beschrijft de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten/mantelzorgers. Zorg voor mensen met atypische parkinsonismen is beschreven in een kwaliteitstandaard: [Kwaliteitstandaard atypische parkinsonismen](#) (VSOP, 2020).

## Doelgroep

De richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met Parkinson in de palliatieve fase. Dit zijn o.a.:

- Diëtisten
- Ergotherapeuten
- Fysio- en oefentherapeuten
- Geestelijk verzorgers
- Huisartsen
- Klinisch geriaters
- Logopedisten
- Maatschappelijk werkers
- Neurologen
- Openbaar apothekers en poliklinische apothekers
- Physician assistants
- Psychologen
- Psychiaters
- Revalidatieartsen
- Specialisten ouderengeneeskunde
- Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten

Voor huisartsen geldt primair de [NHG-Standaard Ziekte van Parkinson](#). Als de huisarts bij patiënten met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase niet meer met de NHG-Standaard uitkomt, kan de huisarts gebruikmaken van deze IKNL-richtlijn.

## Werkwijze

De richtlijnwerkgroep is op 4 oktober 2021 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder zorgverleners en patiënten(vertegenwoordigers). Na het versturen van de enquête hebben 214 zorgverleners gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht (zie bijlage [Methode](#)). Op basis hiervan is door de werkgroep een keuze gemaakt voor de volgende onderwerpen:

- Starten van palliatieve zorg
  - Signaleren van fasen die van belang zijn voor de palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson
  - Proactieve zorgplanning

- Signaleren van zorgbehoeften in de palliatieve fase
- Medicamenteuze behandeling in de palliatieve fase
- Zingeving en spiritualiteit
- Rouw
- Medicamenteuze behandeling in de stervensfase
- Organisatie van zorg

Voor iedere module werd een subgroep uit de richtlijnwerkgroep geformeerd. De modules Proactieve zorgplanning, signaleren van zorgbehoeften en medicamenteuze behandeling in de palliatieve en stervensfase zijn uitgewerkt volgens de evidence-based methodiek GRADE. Een uitgebreide beschrijving van de methode waarop deze richtlijn is ontwikkeld, vindt u in bijlage [Methode](#).

De werkgroep heeft gedurende circa twaalf maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire bijeenkomsten besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd.

De conceptrichtlijn is op 26 oktober 2022 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is voorafgaand aan de autorisatie teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan.

De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 10 mei 2023. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/instemming gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie bijlage [Samenstelling werkgroep](#)).

## Samenstelling van de werkgroep

Alle werkgroep- en klankbordleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep (zie bijlage [Samenstelling werkgroep](#)) is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.

## Leeswijzer

Iedere module of paragraaf in deze richtlijn start met de uitgangsvraag en de bijbehorende aanbevelingen. In tabel 1 is weergegeven wat een sterke of zwakke aanbeveling inhoudt. Een uitgebreide uitleg van de graderingen vindt u in bijlage [Methode](#).

**Tabel 1 Sterkte van de aanbeveling**

Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Neutraal	...	...

Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voordelen en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden, niet aanbevelen)

Voor de evidence-based modules volgt vervolgens de literatuurbespreking. Hierin worden de methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies weergegeven. Elke module eindigt met de overwegingen.

## Referenties

Bouça-Machado R, Titova N, Chaudhuri KR, Bloem BR, Ferreira JJ. Palliative Care for Patients and Families With Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol.* 2017;132:475-509.

Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem BR. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *J Parkinsons Dis.* 2018;8(s1):S3-S8. doi: 10.3233/JPD-181474. PMID: 30584159; PMCID: PMC6311367.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.

Kluger BM. Palliative care for Parkinson's disease and related disorders: stepping into the future. *Ann Palliat Med.* 2020 Feb;9(Suppl 1):S3-S5.

NVN & VRA, 2020. Richtlijn ziekte van Parkinson. Bezocht op 19 oktober 2022 via voor mensen met de ziekte van Parkinson

ParkinsonNet, 2018. ParkinsonNet in cijfers, 2020. Bezocht op 6 augustus 2022 via <https://www.parkinsonnet.nl/parkinsonnet-in-cijfers/>

Richfield EW, Jones EJ, Alty JE. Palliative care for Parkinson's disease: a summary of the evidence and future directions. *Palliat Med.* 2013 Oct;27(9):805-10.

## Proactieve Zorgplanning

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

Deze module is onderverdeeld in submodules en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de submodule- en/of paragraaftitel.

# Markeren van de start van proactieve zorgplanning

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Inleiding

De werkgroep hanteert voor het beschrijven van palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson, het model dat is ontwikkeld binnen de dementiezorg [Van der Steen, 2016]. Binnen het model staan de zorgdoelen van de patiënt centraal, waarbij de doelen gefocust kunnen zijn op een ziektegerichte behandeling (bijvoorbeeld medicatie), maar ook op het maximaliseren van functioneren (bijvoorbeeld training van een handeling) en/of het maximaliseren van comfort (bijvoorbeeld het ondersteunen van een aangename ligpositie). Tijdens het ziektebeloop kunnen zorgdoelen veranderen en vaak zijn er meerdere zorgdoelen.

## Aanbevelingen

### Uitgangsvragen

Hoe wordt de start van proactieve zorgplanning gemarkeerd?

Hoe wordt de palliatieve fase gemarkeerd?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Overweeg de [RADPAC-PD](#) jaarlijks te gebruiken om te signaleren wanneer proactieve zorgplanning wordt opgestart of wanneer de palliatieve fase begint.
  - Stem binnen het behandelteam af wie jaarlijks de [RADPAC-PD](#) afneemt.
- Bespreek de resultaten met het behandelteam, de patiënt en naasten.
- Benoem, bij een positieve screening van Deel 2 van de [RADPAC-PD](#), met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de palliatieve fase is aangebroken als:
  - Er wordt gekozen voor doelen die gericht zijn op het maximaliseren van comfort.
  - Er sprake is van een verschuiving in de zorg door bijvoorbeeld herhaaldelijke ziekenhuisopnames, verpleeghuisopname en/of toename in ondersteuning bij ADL.
  - Het instellen van parkinsonmedicatie niet meer tot het gewenste effect leidt.
  - Er sprake is van meerdere specifieke parkinsonsymptomen of complicaties, zoals bijvoorbeeld significant gewichtsverlies, recidiverende infecties, progressieve slikproblemen, neuropsychiatrische problematiek en/of frequent vallen.

## Literatuurbespreking

Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

## Overwegingen

Binnen het kwaliteitskader Palliatieve zorg wordt de 'surprise question' geadviseerd als markeringsinstrument van de palliatieve fase [IKNL, 2017]. Hierbij kan de zorgverlener zich de volgende vraag stellen 'zal het u verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden zou overlijden?' [IKNL, 2017; Murray, 2005; Murray, 2011]. Ook kan er gebruik gemaakt worden van de dubbele surprise question die recent is onderzocht in Nederland [Emers, 2021]. Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners met ervaring op het gebied van parkinson de surprise question onvoldoende

vinden aansluiten bij de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson [Lennaerts-Kats, 2020].

Recent werd in Nederland een instrument ontwikkeld om de palliatieve zorgbehoeften van mensen met de ziekte van Parkinson in beeld te brengen [Lennaerts-Kats, 2020]. Het is bij deze patiëntgroep van cruciaal belang om tijdig in gesprek te gaan over hun zorgbehoefte, voordat communicatieproblemen, verminderde wilsbekwaamheid of cognitieve beperkingen ontstaan [Lennaerts-Kats, 2019]. Met andere woorden, proactieve zorgplanning start bij mensen met de ziekte van Parkinson al voordat de palliatieve fase is begonnen. Dit in tegenstelling tot veel andere indicaties. De markering van de palliatieve fase met de surprise question is om die rede niet aangewezen.

Een instrument waarin rekening is gehouden met de specifieke ziekteproblematiek van parkinsonpatiënten is de [RADPAC-PD](#) (RADboud indicators for PAlliative Care needs-Parkinson's Disease). Dit instrument is ontwikkeld voor alle betrokken zorgverleners in de eerste en tweede lijn. De RADPAC-PD markeert de twee belangrijke momenten om palliatieve zorg vorm te geven. Het eerste markeringsmoment is het uiterste moment waarop proactieve zorgplanning gestart dient te worden. Het tweede markeringsmoment is het moment waarop de palliatieve fase aanvangt. In Tabel 1 is het instrument, de RADPAC-PD, weergegeven. Identificatie van een of meer indicatoren kan de noodzaak van proactieve zorgplanning of markering van de palliatieve fase aangeven.

#### Tabel 1. [RADPAC-PD](#)\*

\*De RADPAC-PD maakt nog gebruik van de term 'ACP' (advance care planning), terwijl tegenwoordig de term 'proactieve zorgplanning' meer gangbaar is.

## Markering van de palliatieve fase

### Markering van het uiterste moment waarop proactieve zorgplanning moet worden gestart.

Proactieve zorgplanning stelt mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners (voor meer informatie, zie module [Proactieve zorgplanning](#)).

### Markering van de start van de palliatieve fase.

In de palliatieve fase is het behandeldoel gericht op het optimaliseren van comfort. Het kan zijn dat behandelingen om het functioneren te optimaliseren in de palliatieve fase worden afgebouwd, omdat de behandeling minder het beoogde effect bewerkstelligt of omdat de bijwerkingen niet langer opwegen tegen de voordelen om het functioneren te bevorderen.

De in een eerdere fase besproken wensen en behoeften van patiënten (proactieve zorgplanning) zijn leidend in de palliatieve zorg.

□

#### Figuur 1. Model palliatieve zorg bij de ziekte van Parkinson

In figuur 1 wordt, naast de start van proactieve zorgplanning en de palliatieve fase, ook de stervensfase gemarkeerd. De stervensfase is onderdeel van de palliatieve fase en wordt gedefinieerd als de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient en de patiënt naar verwachting binnen enkele dagen zal overlijden. In de stervensfase ligt de focus volledig op het optimaliseren van comfort. Voor het (medicamenteus) behandelen van symptomen in de stervensfase verwijzen we naar de module [Medicamenteuze behandeling in de stervensfase](#).

De werkgroep beveelt het gebruik van de [RADPAC-PD](#) aan met als doel om tijdig fasen te markeren die van belang zijn voor de palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson. Dit instrument is ziektespecifiek en kan gebruikt worden door alle professionals in zowel de eerste en de tweede lijn. De werkgroep is van mening dat het belangrijk is om minimaal één keer per jaar een gesprek te voeren om de situatie en de wensen van de patiënt en naasten te evalueren. In situaties waarin de patiënt zich nog heel fit voelt, of wanneer de patiënt de vragen niet prettig vindt, kan in overleg met de patiënt voor een andere frequentie gekozen worden.



## Referenties

Bouça-Machado R, Lennaerts-Kats H, Bloem B, Ferreira JJ. Why palliative care applies to Parkinson's disease. *Movement Disorders*. n/a-n/a. 2018 May;33(5):750-753.

Erners, D.J.M. et al (2021). Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: A prospective study on outpatients with cancer. *Palliative Medicine*, 35(3), 592-602.

Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ supportive & palliative care*. 2014;4(3):285-90.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

Kluger BM, Fox S, Timmons S, Katz M, Galifianakis NB, Subramanian I, et al. Palliative care and Parkinson's disease: Meeting summary and recommendations for clinical research. *Parkinsonism Relat Disord*. 2017;37:19-26.

Lennaerts-Kats H, van der Steen JT, Vijftigschild Z, Steppe M, Meinders MJ, Munneke M, Bloem BR, Vissers KCP, Groot MM. RADPAC-PD: A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. *PLoS One*. 2020 Apr 21;15(4):e0230611. doi: 10.1371/journal.pone.0230611.

Lennaerts H, Steppe M, Munneke M, Meinders MJ, van der Steen JT, Van den Brand M, et al. Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals. *BMC Palliat Care*. 2019; 18:53.

Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *Bmj*. 2005;330(7498):1007-11.

Murray S, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med*. 2011;25:382.

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-e51.

Richfield EW, Jones EJ, Alty JE. Palliative care for Parkinson's disease: a summary of the evidence and future directions. *Palliat Med*. 2013;27(9):805-10.

Spreeuwenberg C, Vissers K, Raats I. Zorgmodule palliatieve zorg. Kwaliteitsinstituut Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2013.

Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014;28(3):197-209.

WHO definition of palliative care. 2015. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed on 14 May 2015. Module 8b Advance care planning bij de ziekte van Parkinson.

# Proactieve zorgplanning

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Inleiding

In deze richtlijn wordt de volgende definitie van proactieve zorgplanning gehanteerd: proactieve zorgplanning stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners. Proactieve zorgplanning gaat in op de zorgen van mensen op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Proactieve zorgplanning moedigt mensen aan om een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en om eventuele voorkeuren vast te leggen, en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen [Rietjens, 2017]. Andere gebruikte termen hiervoor zijn vroegtijdige zorgplanning, toekomstige zorgplanning, anticiperende zorgplanning of advance care planning. Vooruitdenken, plannen en organiseren zijn essentiële elementen. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is het een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt proactieve zorgplanning toegepast in het zorgtraject voor mensen met de ziekte van Parkinson?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Voer proactieve zorgplanning-gesprekken als er sprake is van (zie ook [RADPAC-PD: Deel 1](#)):
  - een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of proactieve zorgplanning;
  - dat de patiënt hoop verliest en/of angst heeft voor de toekomst;
  - frequent vallen;
  - slikproblemen heeft of een eerste aspiratiepneumonie;
  - cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek;
  - een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.
- Stem binnen het behandelteam af wie verantwoordelijk is voor het voeren en vastleggen van het gesprek over proactieve zorgplanning (mede afhankelijk wie de zorgcoördinator is).
- Bespreek actuele en te verwachten symptomen voor de komende periode en, indien relevant en door de patiënt gewenst, de volgende aspecten:
  - levensbeschouwing en culturele achtergrond;
  - (niet)-behandelafspraken;
  - ziekenhuisopnames;
  - plaats van zorg en sterven;
  - crisissituaties (onder andere ernstig verslikken, recidiverende infecties, ernstige hypotensie, acute verwardheid);
  - wilsverklaring;
  - (wettelijke) vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid;
  - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, sondevoeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten van implanteerbare cardioverter-defibrillator (ICD), palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, obductie, bewust stoppen met eten en drinken);
  - een mogelijke doodswens;
  - nazorg.

- Overweeg als zorgcoördinator om het gesprek over proactieve zorgplanning minimaal éénmaal per jaar te herhalen en in ieder geval wanneer de situatie van de patiënt verandert.
- Documenteer de gemaakte afspraken, bij voorkeur in het medisch dossier en het [individueel zorgplan](#), en zorg dat alle relevante betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken.

## Literatuurbespreking

### Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur gedaan. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

*Wat zijn de (on)gunstige effecten van proactieve zorgplanning bij patiënten met de ziekte van Parkinson?*

P	Mensen met de ziekte van Parkinson
I	Proactieve zorgplanning
C	Geen proactieve zorgplanning
O	Tevredenheid van de patiënt, tevredenheid van de familieleden, kwaliteit van leven, kwaliteit van sterven, (ongewenste) opname, reanimatie in eindstadium

*Wat zijn de waarden en voorkeuren van patiënten met de ziekte van Parkinson, hun naasten en zorgverleners ten aanzien van proactieve zorgplanning?*

P	Mensen met de ziekte van Parkinson die palliatieve zorg ontvangen, hun naasten, of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen
I	Proactieve zorgplanning
C	Niet van toepassing
O	Ervaringen en voorkeuren t.a.v. proactieve zorgplanning van patiënten, hun naasten en hun zorgverleners

Op 16 januari 2022 is in de databases Medline en PsycINFO gezocht naar kwantitatief onderzoek voor vraag 1. Dit leverde 792 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in bijlage [Zoekverantwoording](#).

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het gaat om vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controle studie.
- De patiëntengroep bestaat uit mensen die palliatieve zorg krijgen of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen.
- De interventie bestaat uit proactieve zorgplanning.
- De controle interventie bestaat uit gewone zorg.
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen vergelijkende analyses aanwezig waren, er sprake was van een narratieve beschrijving of wanneer proactieve zorgplanning de uitkomstmaat was.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 77 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst zijn alle studies geëxcludeerd. In de exclusietabel in bijlage [Zoekverantwoording](#) is de reden voor exclusie van de referenties toegelicht.

Op 22 maart 2022 is in de databases Medline en Cinahl gezocht naar kwalitatief onderzoek voor vraag 2. De zoekactie leverde 438 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in bijlage [Zoekverantwoording](#).

## In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het gaat om een systematische review van kwalitatieve en/of mixed methods studies.
- De patiëntengroep bestaat uit mensen die palliatieve zorg krijgen, hun naasten, of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen.
- De interventie bestaat uit proactieve zorgplanning.
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen sprake was van een systematische methodologie, de uitkomsten niet relevant waren of wanneer er sprake was van een te grote overlap t.a.v. onderwerp en/of geïnccludeerde studies tussen de verschillende systematische reviews.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 26 referenties geïnccludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is één studie definitief geïnccludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in bijlage [Zoekverantwoording](#) is de reden voor exclusie van de overige referenties toegelicht.

## Samenvatting literatuur

Nimmons et al. [2020] voerden een systematisch literatuuronderzoek uit en onderzochten het gebruik en de ervaringen met proactieve zorgplanning onder mensen met de ziekte van Parkinson en parkinsonismen [Nimmons et al. 2020]. Zij onderzochten vijf overkoepelende thema's: 1. wat komt er kijken bij gesprekken over proactieve zorgplanning, 2. wanneer en hoe gesprekken over proactieve zorgplanning worden gestart, 3. belemmeringen voor proactieve zorgplanning, 4. de rol van zorgverleners en 5. de rol van de mantelzorger. Ze vonden in totaal 27 studies die geschikt waren voor inclusie, waarvan 15 kwalitatieve studies en 12 kwantitatieve studies. Van deze studies onderzochten negen studies alleen het perspectief van de patiënt, vijf alleen het perspectief van de zorgverlener, vijf van de mantelzorger, zes van de patiënt en de mantelzorger en twee van de patiënt, mantelzorger en de zorgverlener.

## Risk of bias

De systematische review is van hoge kwaliteit conform de criteria van AMSTAR II. Er bestaat een minimaal risico dat de uitkomsten van de review vertekend zijn door reviewproces. Het risico op bias in de geïnccludeerde studies werd onderzocht met de *Critical Appraisal Skills Programme*. Daarmee werd in één studie een hoog risico op bias op bias geïdentificeerd, bij drie studies een gemiddeld risico en bij 23 studies een laag risico.

## Beschrijving van de resultaten

De resultaten van PICO 1 en PICO 2 zijn gezamenlijk per onderwerp beschreven. De karakteristieken van de review zijn weergegeven in bijlage [Evidence tabellen en Risk of bias beoordelingen](#). Onderstaand is een korte beschrijving gegeven, ingedeeld naar vijf thema's.

### Wat wordt er besproken bij gesprekken over proactieve zorgplanning?

Gesprekken over proactieve zorgplanning gaan veelal over afspraken, beslissingen voor de toekomst en het beschrijven en vastleggen van wensen voor zorg rondom het levenseinde in het geval dat hij of zij niet meer in staat is om beslissingen te communiceren; afspraken over reanimatie, beademing, intensive care, voeding, sondevoeding, symptoombestrijding, vochttoediening, voorkeursplaats van overlijden, volmacht voor gezondheidszorg. Het vastleggen van de wensen rondom het levenseinde vergroot de kans dat patiënten overlijden op een door hun gewenste locatie (thuis of in een hospice). Slechte documentatie of een gebrek aan

bewustzijn van de wensen van patiënten waren redenen voor het niet naleven van beslissingen over palliatieve zorg. In een Amerikaans onderzoek bij mensen met vergevorderde ziekte van Parkinson gaven 60/64 (95%) mantelzorgers van patiënten met vergevorderde ziekte van Parkinson aan dat er zorgafspraken waren vastgelegd. Slechts 38% van de patiënten had informatie over relevante zorgdomeinen zoals reanimatie, beademingsapparatuur en sondevoeding, gedeeld met hun behandeld arts.

### **Wanneer en hoe gesprekken over proactieve zorgplanning worden gestart.**

Het moment waarop gesprekken over proactieve zorgplanning gevoerd werden, werd in 16 studies beschreven. In een vroege fase van de ziekte wilden patiënten nog geen informatie over de laatste levensfase uit angst, ontkenning, hoop op verbetering, behoefte aan een normaal leven of omdat zij focusten op symptoombehandeling. Enkele patiënten en mantelzorgers wilden juist wel al informatie hebben over het traject. Belangrijke factoren die van invloed waren op de houding ten opzichte van gesprekken over proactieve zorgplanning waren het begrip van de patiënt en de persoonlijke definitie van proactieve zorgplanning, informatie over de prognose en beschikbare keuzes, het opleidingsniveau en de wens om hun eigen zorg te sturen, of de betrokkenheid van mantelzorgers.

Zorgverleners wilden vaak eerder met gesprekken over proactieve zorgplanning starten dan patiënten. Een van de redenen is, dat het risico op het ontwikkelen van dementie en cognitieve problemen met de tijd toeneemt. In een kwalitatieve studie vonden zorgverleners (n=30) dat het beter is voor patiënten en families om vanaf het begin duidelijk te zijn dat de ziekte ongeneeslijk is, maar was er verdeeldheid over het moment om gesprekken over proactieve zorgplanning in te zetten [Nimmons et al. 2020]. De meningen liepen uiteen van bij diagnose tot bij gevorderde ziekte, gemarkeerd door een aantal triggers die wijzen op een afnemende effectiviteit van de behandeling. Per patiënt is het juiste moment verschillend, maar het is moeilijk om in te schatten wanneer patiënten klaar zijn voor deze gesprekken vanwege de eerdergenoemde patiëntfactoren en omdat sommige patiënten en mantelzorgers zelf ambivalent zijn.

Vaak starten gesprekken over proactieve zorgplanning na een crisis, zoals bijvoorbeeld na ziekenhuisopname, bij aanvang van cognitieve achteruitgang of in de stervensfase.

Over het algemeen vonden patiënten dat het vaak aan hen werd overgelaten om dergelijke gesprekken te beginnen. Zorgverleners waren van mening dat het onder bepaalde omstandigheden gepast was dat patiënten dergelijke gesprekken initiëren, bijvoorbeeld als ze duidelijk waren over wat ze wilden bespreken. Over het algemeen waren zorgverleners echter van mening dat zorgverleners gesprekken over proactieve zorgplanning zouden moeten starten.

### **Belemmeringen voor proactieve zorgplanning**

Zowel patiënten, mantelzorgers als zorgverleners vonden een gebrek aan kennis, opleiding en ervaring met de ziekte van Parkinson en gesprekken over proactieve zorgplanning een barrière. De meeste patiënten en mantelzorgers gaven aan dat ze te weinig informatie kregen over de progressie en prognose en wilden deze informatie graag eerder ontvangen.

Andere barrières waren onvoldoende financiële vergoeding voor consultatie of tijd voor de zorgverlener/centrum en het verminderde spraakvermogen van de patiënt door progressie van de ziekte.

### **De rol van zorgprofessionals**

Zorgverleners waren van mening dat artsen (niet gespecificeerd) proactieve zorgplanning zouden moeten initiëren. Algemeen werd erkend dat multidisciplinair werken belangrijk was, maar een gebrek aan samenwerking en integratie tussen diensten en disciplines belemmerde proactieve zorgplanning, wat leidde tot ontoereikend symptoombeheer en onvoldoende zorgmogelijkheden voor mantelzorgers.

### **De rol van de mantelzorgers**

Mantelzorgers rapporteerden een wisselende ervaring met proactieve zorgplanning en vonden het moeilijk om beslissingen te nemen over de zorg voor hun familielid. De meesten accepteerden echter hun verantwoordelijkheden en erkenden dat ze meer controle over de zorg zouden moeten nemen naarmate de ziekte

vorderde. Meerdere studies vonden dat mantelzorgers druk ervoeren terwijl dit vaak niet voldoende herkend werd. Mantelzorgers werden gezien als belangrijke begeleiders in proactieve zorgplanning. Echter, mantelzorgers die emotioneel (over)belast waren, konden er ook voor zorgen dat het proces van proactieve zorgplanning bemoeilijkt werd. Dit speelde met name wanneer de wensen van patiënt anders waren dan die van de mantelzorger of er een gebrek aan discussie was van wensen tussen de patiënt en mantelzorger.

## Bewijskracht van de literatuur

Conform de GRADE-CERQUAL methodiek werd per uitkomstmaat gekeken naar de methodologische beperkingen in de studies, coherentie, relevantie en geschiktheid. De bewijskracht start als hoog. De bewijskracht werd met een niveau verlaagd vanwege indirectheid: de studies includeerden ook mensen met parkinsonismen en een enkeling met dementie. Ook is de bewijskracht verlaagd voor de beperkte coherentie. Geen van de vragen werd eenduidig beantwoord. De bewijskracht kwam zodoende uit op 'laag'.

## Conclusies

--	Er is geen literatuur gevonden over de effectiviteit van proactieve zorgplanning bij mensen met de ziekte van Parkinson.
□□OO LAAG	Het zou kunnen dat mensen met de ziekte van Parkinson die proactieve zorgplanning krijgen vaker overlijden op een door hun gewenste locatie (thuis of in een hospice) dan mensen die dit niet krijgen.  [Nimmons et al. 2020]
□□OO LAAG	Het zou kunnen dat mensen met de ziekte van Parkinson verdeeld zijn over het juiste moment om gesprekken over proactieve zorgplanning te starten. Het lijkt samen te hangen met individuele eigenschappen en omstandigheden.  [Nimmons et al. 2020]
□□OO LAAG	Het zou kunnen dat zorgverleners graag vroeg in het ziekte-traject starten met gesprekken over proactieve zorgplanning, maar dat mensen met de ziekte van Parkinson en hun mantelzorgers er op dat moment nog niet aan toe zijn.  [Nimmons et al. 2020]
□□OO LAAG	Het zou kunnen dat een gebrek aan kennis, opleiding en ervaring met de ziekte van Parkinson of met proactieve zorgplanning bij zorgverleners een barrière vormen bij het inzetten en het succes van proactieve zorgplanning.  [Nimmons et al. 2020]
□□OO LAAG	Het zou kunnen dat mantelzorgers belangrijke begeleiders van mensen met de ziekte van Parkinson zijn in proactieve zorgplanning, maar dat zij ook een barrière kunnen vormen als hen emotioneel te veel aangrijpt.  [Nimmons et al. 2020]

## Overwegingen

De literatuur geeft aanwijzingen over de wensen en voorkeuren van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners ten aanzien van gesprekken over proactieve zorgplanning. Het moment om hiermee te beginnen lijkt afhankelijk van de patiënt. Zorgverleners zouden graag vroeg in het traject beginnen, maar patiënten en mantelzorgers zijn hier vaak nog onvoldoende aan toe. Toch blijken zorgverleners vaak afwachtend en hebben veel patiënten het gevoel dat zij de eerste stap naar gesprekken over proactieve zorgplanning moeten initiëren. Als gevolg van de afwachtende houding wordt proactieve zorgplanning veelal opgestart na een crisis. Ook dient rekening te worden

gehouden met de cultuur, levensbeschouwing en opleidingsniveau van de patiënt en diens naasten. Soms kan het van belang zijn om toestemming te vragen om dit onderwerp te bespreken.

Prognose, ziekteprogressie, problemen, behoeften en wensen voor de toekomst en het levenseinde worden bij mensen met de ziekte van Parkinson op dit moment nog weinig besproken, terwijl patiënten en naasten het waarderen wanneer het wel gebeurt [Boersma, 2016; Kwak, 2014; Tuck, 2015]. Communicatie over reële behandeldoelen in overeenstemming met de wens en voorkeuren van patiënt, bij voorkeur vastgelegd in een schriftelijk zorgplan, ontbreekt vaak [Bouça-Machado, 2018; Kluger, 2017; Lennaerts, 2020]. Een knelpunt daarbij is de onvoorspelbaarheid van het zieketraject.

Het vroegtijdig starten van proactieve zorgplanning is zeker in geval van mensen met de ziekte van Parkinson van belang (zie ook [richtlijn Proactieve Zorgplanning](#) [IKNL, 2023]). Patiënten kunnen in een gevorderde fase van de ziekte van Parkinson te maken krijgen met communicatie- en cognitieve problemen, waardoor zij mogelijk niet meer in staat zijn hun wensen kenbaar te maken [Lennaerts-Kats, 2020b]. In zulke gevallen wordt een beroep gedaan op de mantelzorg, die in sommige gevallen soms niet op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt, keuzes moet maken over belangrijke aspecten ten aanzien van levenseindezorg. Dit wordt door mantelzorgers als belastend ervaren [Lennaerts-Kats, 2020c].

De [RADPAC-PD](#) helpt zorgverleners om bij patiënten met de ziekte van Parkinson te signaleren wie een verhoogd risico op achteruitgang heeft, en dus wie baat zouden kunnen hebben bij proactieve zorgplanning [Lennaerts-Kats, 2020]. Dit instrument is ontwikkeld voor alle betrokken zorgverleners, en bevat zes criteria die elk aanleiding zijn om proactieve zorgplanning te starten:

- De patiënt en/of naaste(n) vraagt om gesprekken over levenseindezorg of gesprekken in het kader van proactieve zorgplanning;
- De patiënt/naaste geeft aan de hoop te verliezen en/of als de patiënt/naaste angst heeft voor de toekomst;
- Frequent vallen (met als gevolg bijvoorbeeld een heupfractuur);
- Aanwezigheid van slikproblemen of een eerste aspiratiepneumonie;
- Aanwezigheid van cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek;
- Een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.

Alle zorgverleners binnen het behandelteam hebben een belangrijke taak in het herkennen van signalen die van belang zijn voor het proactieve zorgplanningsgesprek. Veel zorgverleners herkennen deze signalen en kunnen indien daar aanleiding en ruimte voor is, met een patiënt hierover in gesprek. In gesprekken kunnen zij verkennen wat belangrijk is voor mensen met de ziekte van Parkinson en waar de behoeften liggen. Bespreek actuele en te verwachten symptomen, en indien relevant en door de patiënt gewenst, de volgende aspecten:

- levensbeschouwing en culturele achtergrond;
- (niet)-behandelafspraken;
- ziekenhuisopnames;
- plaats van zorg en sterven;
- crisissituaties (onder andere acute verstikking, refractaire symptomen);
- wilsverklaring;
- wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid;
- levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, sondevoeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten van implanteerbare cardioverter-defibrillator (ICD), euthanasie, orgaandonatie, obductie, bewust stoppen met eten en drinken, palliatieve sedatie);
- mogelijke doodswens;
- nazorg.

De werkgroep benadrukt dat bij praten over de dood het van belang is om ook stemming, wilsbekwaamheid te toetsen en te beoordelen. Bij een deel van de mensen met een euthanasiewens speelt ook suïcidaliteit; in geval van depressie kan de doodswens ook behandelbaar zijn (vaak ook niet).

Documenteer de gemaakte afspraken, bij voorkeur in een [individueel zorgplan](#), en zorg dat de andere betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken. Verschillende zorgverleners kunnen op het domein

van de eigen expertise de patiënt ondersteunen om specifieke afspraken over zorg of behandeling te maken.

Om proactieve zorgplanning te beleggen als vast onderdeel van de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson, is het van belang dat iemand de verantwoordelijkheid heeft om dit te organiseren. Stem binnen het behandelteam af wie de verantwoordelijkheid heeft voor het voeren van het gesprek over proactieve zorgplanning (mede afhankelijk wie de zorgcoördinator is). Voor de hand liggende voorbeelden om deze verantwoordelijkheid te dragen zijn de neuroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater, physician assistant of verpleegkundig specialist. Deze kan ondersteund worden door een logopedist, diëtist, psycholoog, tolk, verpleegkundig specialist, physician assistant, huisarts, praktijkondersteuner of parkinsonverpleegkundige. In de proactieve zorgplanning gesprekken worden behandeldoelen opgesteld, passend bij de levensvisie, waarden en gezondheidssituatie van de individuele patiënt. Alertheid is geboden voor het (opnieuw) initiëren van een gesprek (minimaal 1x per jaar), bij verandering in kwetsbaarheid van de patiënt, bij signalen tijdens gesprekken met de patiënt.

## Referenties

Boersma I, Jones J, Carter J, Bekelman D, Miyasaki J, Kutner J, et al. Parkinson disease patients' perspectives on palliative care needs: What are they telling us? *Neurol Clin Pract*. 2016;6(3):209-19.

Bouça-Machado R, Lennaerts-Kats H, Bloem B, Ferreira JJ. Why Palliative Care Applies to Parkinson's Disease. *Mov Disord*. 2018 May;33(5):750-753. doi: 10.1002/mds.27309. Epub 2018 Feb 13. PMID: 29436747.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

Kluger BM, Fox S, Timmons S, Katz M, Galifianakis NB, Subramanian I, et al. Palliative care and Parkinson's disease: Meeting summary and recommendations for clinical research. *Parkinsonism Relat Disord*. 2017;37:19-26.

Kwak J, Wallendal MS, Fritsch T, Leo G, Hyde T. Advance care planning and proxy decision making for patients with advanced Parkinson disease. *Southern medical journal*. 2014;107(3):178-85.

Lennaerts-Kats H, van der Steen JT, Vijftigschild Z, Steppe M, Meinders MJ, Munneke M, Bloem BR, Vissers KCP, Groot MM. RADPAC-PD: A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. *PLoS One*. 2020 Apr 21;15(4):e0230611.

Lennaerts-Kats H, van der Steen JT, Vijftigschild Z, Steppe M, Meinders MJ, Munneke M, Bloem BR, Vissers KCP, Groot MM. RADPAC-PD: A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. *PLoS One*. 2020 Apr 21;15(4):e0230611.

Lennaerts-Kats H, Ebenau A, Steppe M, van der Steen JT, Meinders MJ, Vissers K, Munneke M, Groot M, Bloem BR. "How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. *J Parkinsons Dis*. 2020;10(4):1631-1642.

Nimmons D, Hatter L, Davies N, Sampson EL, Walters K, Schrag A. Experiences of advance care planning in Parkinson's disease and atypical parkinsonian disorders: a mixed methods systematic review. *Eur J Neurol*. 2020 Oct;27(10):1971-1987. doi: 10.1111/ene.14424. Epub 2020 Jul 30. PMID: 32603525.

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-e51.

Tuck KK, Brod L, Nutt J, Fromme EK. Preferences of patients with Parkinson's disease for communication about advanced care planning. *The American journal of hospice & palliative care*. 2015;32(1):68-77.



## Signaleren en behandelen van zorgbehoeften en wensen in de palliatieve fase

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

Deze module is onderverdeeld in submodules en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de submodule- en/of paragraaftitel.

# Signaleren van zorgbehoeften en wensen in de palliatieve fase

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke instrumenten worden aanbevolen om zorgbehoeften en wensen te signaleren bij mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Evalueer de gezondheid op alle domeinen van palliatieve zorg (fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel) wanneer de palliatieve fase is gemarkeerd.
  - Overweeg om [FACT-G](#) of [Mijn positieve gezondheid-vragenlijsten](#) te gebruiken om alle domeinen in kaart te brengen (fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel).
- Als nadere specificering van de symptomen gewenst is, overweeg dan meetinstrumenten te gebruiken zoals genoemd in het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#).

## Literatuurbespreking

### Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur gedaan. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

*Welk instrument signaleert palliatieve zorgbehoeften en wensen afgezet tegen een gouden standaard vragen- of scorelijst die veelvuldig in onderzoek gebruikt wordt (zoals de UPDRS, non-motor symptoms scale of PDQ).*

P	Mensen met de ziekte van Parkinson die palliatieve zorg krijgen en hun naasten
I	Instrumenten om in de palliatieve fase zorgbehoefte en wensen te signaleren
C	Geen instrument of een ander instrument
O	Diagnostische accuratesse (sensitiviteit, specificiteit, AUC), klinimetrische eigenschappen, patiënttevredenheid, tevredenheid van naasten

Op 13 januari 2022 is in de databases Medline, Embase en de Cochrane Library gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde na ontduubelen 619 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in bijlage [Zoekverantwoording](#).

### In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- SR's, RCT's en observationele studies;
- Patiënten met Parkinson in de palliatieve fase en/of hun naasten;
- De experimentele interventie bestaat uit een instrument om zorgbehoefte te signaleren;
- De controle interventie bestaat uit een ander instrument of geen instrument;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer het om patiënten ging die zich niet in de palliatieve fase bevonden of wanneer de gebruikte vragenlijst niet gericht was op palliatieve zorgbehoefte.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 22 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is één studie definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in bijlage [Zoekverantwoording](#) is de reden voor exclusie van 21 referenties toegelicht. Na het screenen van referentielijsten zijn additioneel nog drie studies geïncludeerd.

## Resultaten

### Beschrijving van de studies

De zoekactie identificeerde vier observationele studies die voldeden aan de in- en exclusiecriteria. De studies zijn hieronder beschreven. Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïncludeerde studies is gegeven in bijlage [Evidence tabellen en Risk of bias beoordelingen](#).

Gao et al. [2016] voerden een secundaire analyse uit op data verkregen uit twee verschillende studies [Gao, 2016]. Data was afkomstig van een gerandomiseerde fase II studie onder patiënten met multipale sclerose (MS) en een longitudinale studie onder patiënten met de idiopathische ziekte van Parkinson, multipale systeematrofie (MSA) en progressieve supranucleaire verlamming (PSP). In deze secundaire analyse werden de psychometrische eigenschappen van de IPOS Neuro-S8, een palliatieve uitkomstschaal van acht items voor symptoomlast bij patiënten met progressieve neurologische aandoeningen, onderzocht.

Martinez-Martin et al. [2007] voerden een multicenter cross-sectionele studie uit [Martinez-Martin, 2007]. Ze onderzochten 80 mensen met de ziekte van Parkinson en hun naaste (gedefinieerd als een persoon die meestal met de patiënt samenwoont en direct betrokken is bij de zorg van de patiënt of direct wordt beïnvloed door het gezondheidsprobleem van de patiënt). De onderzoekers onderzochten onder andere de psychometrische eigenschappen van de Zarit Caregiver Burden Inventory (ZCBI).

Hagell et al. (2017) voerden een anonieme cross-sectionele survey uit onder geregistreerde verzorgers van Mensen met de ziekte van Parkinson [Hagell, 2017]. Zij wilden de psychometrische eigenschappen van de ZCBI opnieuw beoordelen naar aanleiding van de bevindingen van Martinez-Martin. Ook onderzochten zij de psychometrische eigenschappen van meerdere verkorte versies van de Zarit Burden Inventory (ZBI).

Zhong et al. [2013] voerden een cross-sectionele studie uit onder verzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson [Zhong, 2013]. Zij ontwikkelden een nieuwe vragenlijst, de Parkinson's Disease Caregiver Burden (PDCB) vragenlijst, en onderzochten vervolgens de psychometrische eigenschappen hiervan.

### Risk of bias

Alle studies kampten met een zekere mate van bias. De studie van Gao et al. (2016) was gebaseerd op data van twee eerdere studies, waaronder een RCT [Gao, 2016]. De studiegrootte is daardoor mogelijk niet representatief voor de populatie. Bij de studie van Martinez-Martin et al. [2007] is het onduidelijk of het sample representatief is voor de populatie, aangezien niet wordt vermeld wat het responspercentage was [Martinez-Martin, 2007]. Daarnaast werd de ZCBI niet vergeleken met een andere parkinson-specifieke vragenlijst. Aan de studie van Hagell et al. [2017] deden alleen de verzorgers mee, gegevens over de patiënten ontbreken [Hagell, 2017]. Het responspercentage was 61%. Ook hierbij is het twijfelachtig of de groep representatief is, omdat alleen leden van de nationale PD society waren uitgenodigd voor deelname. De studie van Zhong et al. [2013] had slechts een beperkt aantal deelnemers (50 patiënten en hun verzorgers) en ook in deze studie is onduidelijk wat het responspercentage was [Zhong, 2013].

### Beschrijving van de resultaten

In de studie van Gao et al. [2016] werden gegevens van 134 patiënten gebruikt, waaronder 50 patiënten met de idiopathische ziekte van Parkinson (IDP), 52 patiënten met MS, 17 patiënten met MSA en 15 patiënten met PSP [Gao, 2016]. Van de mensen met de ziekte van Parkinson bevond 40% zich in Hoehn & Yahr stadium drie, 38% in stadium vier en 22% in stadium vijf [Hoehn, 1967]. In de analyse werden de IDP, MSA en PSP patiënten veelal als

één groep beschouwd. Er was in deze groep geen sprake van een vloer- of plafondeffect op de IPOS Neuro-S8. Cronbach's alfa (interne consistentie) was 0,60. De test-hertest analyse kon alleen worden beoordeeld in de MS patiënten en liet zien dat de overeenkomst tussen de baseline en de week zes beoordelingen redelijk was, met een ICC-waarde van 0,58 (95%BI 0,28 tot 0,83). Voor de beoordeling van construct validiteit werd de IPOS Neuro-S8 vergeleken met de palliative outcome scale (POS) en ziekte specifieke instrumenten, waaronder de Parkinson's disease Questionnaire (PDQ-8). De IPOS Neuro-S8 was matig gecorreleerd met de POS (Pearson r 0,50; 95%BI 0,36 tot 0,62) en met de PDQ-8 (Pearson r 0,48; 95%BI 0,29 tot 0,63). Longitudinale construct validiteit toonde vergelijkbare resultaten (POS: Pearson r 0,56; 95%BI 0,38 tot 0,70, PDQ-8: Pearson r 0,27; 95%BI 0,03 tot 0,47).

Martinez-Martin et al. [2007] includeerden 80 mensen met de ziekte van Parkinson en hun verzorgers [Martínez-Martin, 2007]. Hiervan bevond 61% zich in Hoehn & Yahr stadium 1-2, 25% in stadium drie, 10% in stadium vier en 3% in stadium vijf. Er waren geen vloer- of plafondeffecten (beiden 1,3%) op de ZCBI. Item-totaal gecorrigeerde correlatiecoëfficiënten varieerden van 0,31 tot 0,78. Cronbach's alfa was 0,93 en de standaard error was 4,95 (<1/3 SD). De convergente validiteit was redelijk met correlaties tussen de 0,33 en 0,50 met fysieke en 0,52 tot 0,64 met mentale gezondheidsdomeinen van de 36-item Short Form Health Survey (SF-36).

Aan de studie van Hagell et al. [2017] deden 66 verzorgers mee [Hagell, 2017]. Omdat de mensen met de ziekte van Parkinson zelf niet deelnamen aan het onderzoek is de ziekte-ernst van de patiënten niet gerapporteerd. In de volledige versie van de ZCBI (22 items) was geen sprake van vloer- of plafondeffecten (2% en 0%) en Cronbach's alfa was 0,95 (de ordinale alfa was eveneens 0,95). De convergente validiteit was redelijk met correlaties tussen de 0,36 en 0,69 met de domeinen van de SF-36 en Nottingham Health Profile (NHP) Sleep schaal. De verschillende korte versies van de ZCBI scoorden over het algemeen goed, met AUC waarden tussen de 0,91 en 0,98.

Aan de studie van Zhong et al. [2013] deden 50 mensen met de ziekte van Parkinson en hun verzorgers mee [Zhong, 2013]. De gemiddelde ziekte duur was 91,5 maanden (SD 70,6). De PDCB bestond uit 20 items. Cronbach's alfa was 0,86. Externe validiteit werd beoordeeld door de scores van de PDCB-vragenlijst te correleren met de Caregiver Burden Inventory (CBI) en globale belastingscore. Spearman's correlaties voor de PDCB waren respectievelijk 0,77 en 0,84 ( $p < 0,01$ ) tegen de CBI-totaalscore en de globale belastingscore.

## Overig onderzoek en instrumenten

Tijdens het zoeken naar wetenschappelijk bewijs werden nog enkele andere instrumenten geïdentificeerd die als doel hebben om in de palliatieve fase zorgbehoefte te screenen. De geïdentificeerde instrumenten betreffen de palliative outcome score-symptoms-PD (POS-S PD), IPOS Neuro-s24, Edmonton Symptom Assessment Scale-Parkinson Disease (ESAS-PD), palliative care assessment (PACA) tool en de Needs Assessment Tool: Parkinson's disease (NAT:PD). Echter, klinimetrische eigenschappen van deze instrumenten zijn niet gerapporteerd.

## GRADE evidence profiel

De bewijskracht begon als laag, vanwege het observationele karakter van de studies. Er werd vervolgens een niveau afgetrokken vanwege beperkingen in de studie opzet; bij veel studies was twijfel over de externe validiteit. Daarnaast werd een niveau afgetrokken vanwege imprecisie; de onderzoeksgroepen waren klein en de betrouwbaarheidsintervallen groot. De bewijskracht kwam zodoende uit op zeer laag.

## Conclusies

<input type="checkbox"/> OOO <b>ZEER          LAAG</b>	<p>Het zou kunnen dat de IPOS Neuro-S8 een valide instrument is voor het signaleren van palliatieve zorgbehoeften en wensen bij mensen met de ziekte van Parkinson.</p> <p>[Gao et al. 2016]</p>
---	--

<p>□ OOO ZEER LAAG</p>	<p>Het zou kunnen dat de Zarit Burden Inventory (ZBI) en de Parkinson's Disease Caregiver Burden (PDCB) vragenlijst valide instrumenten zijn voor het signaleren van palliatieve zorgbehoeften en wensen bij de verzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson.</p> <p>[Hagell et al. 2017; Zhong et al. 2013]</p>
--------------------------------	---

## Overwegingen

Volgens de definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie is palliatieve zorg: 'de zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.' Om palliatieve zorg te kunnen bieden zal het welbevinden van de patiënt op deze vier domeinen geëvalueerd moeten worden.

De systematische literatuuranalyse vond geen specifieke vragenlijsten om de palliatieve zorgbehoefte van mensen met de ziekte van Parkinson in kaart te brengen. Er werden geen studies gevonden waarin exclusief personen met de ziekte van Parkinson in palliatieve fase deelnamen en geen enkele studie focust op alle vier de domeinen van palliatieve zorg. Zodoende is naast de literatuuranalyse gekeken naar instrumenten die door de werkgroep zelf zijn ingebracht. Hieronder is een korte beschrijving van de instrumenten gegeven.

### Edmonton Symptom Assessment Scale – Parkinson Disease (ESAS-PD)

De ESAS-PD is een aanpassing van de originele ESAS, een vragenlijst van 10 items. ESAS is ontworpen als een beknopt, nuttig hulpmiddel aan het bed voor de evaluatie van psychologische en fysieke domeinen van palliatieve zorgpatiënten. ESAS is gevalideerd bij gevorderde kankerpopulaties en nierdialysepatiënten. De ESAS-PD is ontwikkeld door Myasaki et al. [2012] en heeft vier extra items specifiek gericht op mensen met de ziekte van Parkinson.

### Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G)

De Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G) is een vragenlijst met 27 items die is ontworpen om vier domeinen van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te meten: fysiek, sociaal, emotioneel en functioneel welzijn.

De vragenlijst is gevalideerd in kankerpatiënten en volgens de beschrijving ook in patiënten met andere chronische condities, alhoewel referenties hierbij ontbreken. Het instrument is niet gevalideerd voor gebruik bij mensen met de ziekte van Parkinson. Wel wordt het instrument in sommige onderzoeken voor deze populatie gebruikt.

### Mijn Positieve Gezondheid – eenvoudig (MPG)

MPG is een vragenlijst ontworpen door het Institute for Positive Health. De vragenlijst bevaagt de dimensies lichaamsfuncties, mentale functies en perceptie, spirituele existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociale en maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. De vragenlijst is niet opgezet voor een specifieke patiëntengroep maar meer als een tool om een gesprek te starten in de huisartsenpraktijk. Er zijn geen onderzoeken gepubliceerd over het gebruik van dit instrument bij mensen met de ziekte van Parkinson.

### Parkinson Monitor

De Parkinson Monitor is door de Parkinson Vereniging in samenwerking met UCB Pharma B.V. ontwikkeld om (problemen bij) het dagelijks functioneren in kaart te brengen. Het doel van de Monitor is om een algemeen beeld te schetsen van welke klachten de patiënt het meest last heeft en waar dus het accent van de behandeling moet liggen. De Monitor is niet bedoeld om (de ernst van) alle klachten in kaart te brengen. Er zijn geen onderzoeken gepubliceerd over de Parkinson Monitor en het instrument is niet gevalideerd.

## Palliative care Outcome Scale – Symptoms (POS-S)

De POS-S is een meer uitgebreide versie van de POS, een vragenlijst van 10 items die kijkt naar palliatieve zorgbehoefte. Bij de POS-S worden deze 10 items uitgebreid door een lijst van symptomen toe te voegen die behoren bij de ziekte in kwestie. Zodoende is de POS-S-PD ontwikkeld, die bestaat uit 20 items. De POS-S-PD is niet gevalideerd voor mensen met de ziekte van Parkinson.

Van bovengenoemde lijsten zijn de FACT-G en de Mijn positieve gezondheid beide gericht op alle domeinen van de palliatieve fase. Het lijken daarom de meest geschikte instrumenten om de palliatieve zorgbehoeften en wensen te signaleren in alle domeinen van de palliatieve fase. Als nadere specificering van de symptomen gewenst is kunnen daarvoor specifieke instrumenten gebruikt worden. De systematische literatuuranalyse identificeerde onvoldoende (valide) instrumenten om een specifiek advies voor de ziekte van Parkinson te kunnen geven.

In het Kwaliteitskader palliatieve zorg is een bruikbaar overzicht te vinden met beschikbare instrumenten per domein en zorgbehoefte.

## Referenties

D'Antonio, L. L., Zimmerman, G. J., & Iacono, R. P. (2000). Changes in health related quality of life in patients with Parkinson's disease with and without posteroventral pallidotomy. *Acta Neurochirurgica*, 142(7), 759–768.

Gao, W., Crosby, V., Wilcock, A., Burman, R., Silber, E., Hepgul, N., Chaudhuri, K. R., & Higginson, I. J. (2016). Psychometric Properties of a Generic, Patient-Centred Palliative Care Outcome Measure of Symptom Burden for People with Progressive Long Term Neurological Conditions. *PloS One*, 11(10).

Gofton, T. E., Kumar, H., Roberts-South, A., Speechley, M., & Jog, M. S. (2015). Validity, Reliability, and Insights from Applying the McGill Quality of Life Questionnaire to People Living with Parkinson's Disease (MQoL-PD). *Journal of Palliative Care*, 31(4), 213–220.

Hagell, P., Alvariza, A., Westergren, A., & Årestedt, K. (2017). Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 272–278.

Hermanns, M., Haas, B. K., & Lisk, J. (2019). Engaging Older Adults With Parkinson's Disease in Physical Activity Using Technology: A Feasibility Study. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 5, 233372141984267.

Higginson, I. J., Gao, W., Saleem, T. Z., Chaudhuri, K. R., Burman, R., McCrone, P., & Leigh, P. N. (2012). Symptoms and quality of life in late stage Parkinson syndromes: a longitudinal community study of predictive factors. *PloS One*, 7(11).

Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967 May;17(5):427-42.

Holden, S. K., Koljack, C. E., Prizer, L. P., Sillau, S. H., Myasaki, J. M., & Kluger, B. M. (2019). Measuring quality of life in palliative care for Parkinson's disease: a clinimetric comparison. *Parkinsonism & Related Disorders*, 65, 172.

IKNL/Palliatief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/publicaties/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland-public>.

Macchi, Z. A., Koljack, C. E., Myasaki, J. M., Katz, M., Galifianakis, N., Prizer, L. P., Sillau, S. H., & Kluger, B. M. (2020). Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach. *Annals of Palliative Medicine*, 9(Suppl 1), S24–S33.

Martínez-Martín, P., Forjaz, M. J., Frades-Payo, B., Rusiñol, A. B., Fernández-García, J. M., Benito-León, J., Arillo, V. C., Barberá, M. A., Sordo, M. P., & Catalán, M. J. (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Movement*

Disorders : Official Journal of the Movement Disorder Society, 22(7), 924–931.

Miyasaki, J. M., Long, J., Mancini, D., Moro, E., Fox, S. H., Lang, A. E., Marras, C., Chen, R., Strafella, A., Arshinoff, R., Ghoche, R., & Hui, J. (2012). Palliative care for advanced Parkinson disease: an interdisciplinary clinic and new scale, the ESAS-PD. *Parkinsonism & Related Disorders*, 18 Suppl 3(SUPPL. 3).

Saleem, T. Z., Higginson, I. J., Chaudhuri, K. R., Martin, A., Burman, R., & Leigh, P. N. (2013). Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: A cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. *Palliative Medicine*, 27(8), 722–731.

Zhong, M., Evans, A., Peppard, R., & Velakoulis, D. (2013). Validity and reliability of the PDCB: a tool for the assessment of caregiver burden in Parkinson's disease. *International Psychogeriatrics*, 25(9), 1437–1441.

# Medicamenteuze behandeling van symptomen in de palliatieve fase (exclusief stervensfase)

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Inleiding

De palliatieve fase is breder dan enkel de stervensfase. Om pragmatische redenen bakent het kwaliteitskader de palliatieve fase af tot de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden. In de praktijk is dit bij mensen met de ziekte van Parkinson lastig in te schatten en duurt de palliatieve fase daarom vaak langer dan een jaar.

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar 'fysiologisch' proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

Deze module geeft aanbevelingen voor medicamenteuze symptoombehandelingen in de palliatieve fase, maar nog voordat de stervensfase begint. Voor de behandeling in de stervensfase wordt verwezen naar module [Medicamenteuze behandeling in de stervensfase](#).

De medicamenteuze behandeling die in deze module wordt beschreven, is gericht op een aantal symptomen bij de ziekte van Parkinson die in de palliatieve fase geregeld voorkomen. Het gaat hierbij om: vallen, spierrigiditeit, ernstige (hinderlijke) tremor, dyspnoe, misselijkheid en pijn. Er zal in deze module worden teruggevallen op de spaarzame literatuur die inmiddels voor deze doelgroep voorhanden is.

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke medicamenteuze behandeling van symptomen wordt aanbevolen bij mensen met de ziekte van Parkinson tijdens de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- De behandeling in de palliatieve fase is hoofdzakelijk gericht op het bieden van comfort.
- Screen in de palliatieve fase op tekenen van intolerantie voor behandeling met levodopa (en andere dopaminerge medicatie), met name op orthostatische hypotensie, sufheid, verwardheid, misselijkheid en psychotische verschijnselen.
- Verlaag de levodopa enkel als 'last resort', omdat deze verlaging in vrijwel alle situaties gepaard gaat met meer motorische en niet-motore klachten en dus met minder comfort.
- Overweeg bij (toename van) neuropsychiatrische klachten te screenen op cognitieve stoornissen en deze te behandelen (zie hiervoor ook de module [Behandeling van cognitieve stoornissen bij de ziekte van Parkinson](#)).
- Indien er sprake is van orthostatische hypotensie, behandel dan volgens de module [Behandeling van autonome disfunctie bij de ziekte van Parkinson](#), en in aanvulling hierop, met niet-medicamenteuze behandelingen, zoals leefstijladviezen.
- Screen op en behandel minder specifieke klachten die kunnen passen bij de palliatieve fase van de ziekte van Parkinson, zoals dyspnoe, pijn, misselijkheid en braken.

## Literatuurbespreking



Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur gedaan. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

*Wat zijn de (on)gunstige effecten van interventies ter behandeling van klachten in de palliatieve fase bij mensen met de ziekte van Parkinson?*

P	Mensen met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase
I	Alle mogelijke interventies
C	Geen behandeling/placebo of andere interventie
O	Effectiviteit/afname van klachten, bijwerkingen, kwaliteit van leven

Op 27 juni 2022 is in de databases Medline en Embase gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde na ontdebellen 306 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in bijlage [Zoekverantwoording](#).

## In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- SR's, RCT's en observationele studies;
- Mensen met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase;
- De experimentele interventie bestaat uit alle mogelijke interventies ter behandeling van symptomen;
- De controle interventie bestaat uit geen behandeling, placebo of een andere interventie.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer het zorg in de stervensfase betrof of zorg voorafgaand aan de palliatieve fase.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden zeven referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst kon geen studie definitief geïncludeerd worden. In de exclusietabel in bijlage [Zoekverantwoording](#) is de reden voor exclusie van de referenties toegelicht.

## Overwegingen

Onderstaande overwegingen hebben betrekking op de zorg in de palliatieve fase voordat de stervensfase intreedt. Zie voor behandeling in de stervensfase de module [Medicamenteuze behandeling in de stervensfase](#).

## Algemeen

Als er sprake is van moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problematiek kunnen de richtlijnen palliatieve zorg worden geraadpleegd (<https://palliaweb.nl/https://palliaweb.nl/>). Deze richtlijnen hebben betrekking op lichamelijke en psychische symptomen, zorg in de stervensfase, zorg op psychosociaal en spiritueel gebied (mantelzorg, spirituele zorg, rouw) en beslissingen rond het levenseinde (wilsverklaring, euthanasie). Patiënteninformatie voor mensen met de ziekte van Parkinson is te vinden via de Parkinson Vereniging ([www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)).

## Dopaminerge medicatie in de late fase ziekte van Parkinson

Medicamenteuze behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson heeft als doel om klachten en symptomen te verminderen. In de palliatieve fase richt medicamenteuze behandeling zich hoofdzakelijk het bieden van comfort. Als medicamenteuze behandeling heeft vooral levodopa een belangrijke rol. Meerdere kleine studies, met uitsluitend deelnemers in de late-fase, hebben het verschil in symptomen getoond tussen de ON-fase (met levodopa) en de OFF-fase (zonder levodopa). In de ON-fase waren er minder motorische en niet-motorische

klachten [Fabbri, 2016; Fabbri, 2017; Rosqvist, 2018; Rosqvist, 2018]. Ook zijn er richting/rond de palliatieve fase duidelijk minder motorische problemen als de diepe hersenstimulator (DBS) aanstaat versus als deze uitstaat [Fabbri, 2020]. De bijwerkingen van levodopa en DBS waren in deze studies bescheiden en wogen niet op tegen het voordeel van de behandeling. In de overtuiging van de werkgroep kunnen er in individuele gevallen situaties ontstaan waarbij de hinderlijke bijwerkingen zodanig ernstig zijn dat reduceren of staken van de medicatie moet worden overwogen. Hieraan kan ook gedacht worden bij een tijdelijke ernstige complicatie, zoals bijvoorbeeld een ernstig delier. In dit geval kan de medicatie in een later stadium herstart of opgehoogd worden. Belangrijk is het om te realiseren dat dit een 'last resort' is en in vrijwel alle gevallen gepaard gaat met (forse) verslechtering van de motorische en niet-motorische klachten. Het heeft daarom de voorkeur om hinderlijke bijwerkingen van levodopa te behandelen zonder de dosering te verlagen.

Pas indien mogelijk (niet noodzakelijke) medicatie aan voor zover patiënt medicatie gebruikt, in deze volgorde: staak of verlaag anticholinergica, amantadine, MAO-B remmer, dopamine-agonist, COMT-remmer, levodopa.

Bij patiënten met de ziekte van Parkinson veelgebruikte medicatie met matig tot sterk anti-cholinerge effecten zijn: parasymphaticolytica (atropine, scopolamine(butyl), trihexifenidyl en glycopyrronium) spasmolytica (zoals oxybutinine, solifenacine, tolterodine), tricyclische anti-depressiva (clomipramine, amitriptyline en nortriptyline). Voor beoordeling van overige medicatie verdient het de aanbeveling een bij ParkinsonNet aangesloten apotheker te consulteren.

Belangrijk is het om te realiseren dat dit een 'last resort' is en in vrijwel alle gevallen gepaard gaat met (forse) verslechtering van de motorische en niet-motorische klachten. Het heeft daarom de voorkeur om hinderlijke bijwerkingen van levodopa te behandelen zonder de dosering te verlagen.

## Motorische problemen (vallen, rigiditeit, bradykinesie of (hinderlijke) tremoren)

In de late-fase van de ziekte van Parkinson kan er sprake zijn van ernstige spierrigiditeit, bradykinesie of hinderlijke tremoren. Daarnaast valt 1 op de 5 dagelijks ten gevolge van de ziekte van Parkinson [Schrag, 2016]. De indicaties voor medicatie en uitgangspunten voor behandeling verschillen in de late-fase niet met de vroege fase (zie hiervoor de module [Medicamenteuze behandeling van motorische klachten bij de ziekte van Parkinson](#)). Er zijn wel duidelijke accentverschillen. Zo gaat de late-fase vaker gepaard met uitingen van levodopa-intolerantie, zoals orthostatische hypotensie, sufheid, verwardheid, misselijkheid en psychotische klachten [Schrag, 2016]. Dit betekent dat een goede screening op deze klachten vooraf moet gaan aan het starten of aanpassen van behandelingen. Tevens zal de behandeling van de motorische klachten onderdeel moeten zijn van een breder behandelplan waarin deze klachten worden aangepakt. Het gevolg is dat behandeling in de late-fase multimodaal is en vaak wordt vormgegeven door meerdere behandelaren, binnen een multidisciplinaire benadering. Bovendien komen er in de late-fase generieke comorbiditeiten voor, die de motoriek ook belemmeren (bijvoorbeeld cardiovasculaire, pulmonale en reumatische aandoeningen). In dat geval is de inzet van een generalist van toegevoegde waarde. Denk hierbij aan de huisarts, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater, apotheker aangesloten bij ParkinsonNet of een revalidatiearts.

## Neuropsychiatrische klachten

In de palliatieve fase komen neuropsychiatrische klachten zoals een depressie, angstklachten, psychose, delier of gedragsproblemen voor. In de late-fase ziekte van Parkinson heeft nagenoeg iedereen ten minste één psychiatrische klacht [Hommel, 2020; Reid, 2011]. De indicaties voor behandeling en uitgangspunten verschillen niet van de vroege fase, maar er zijn wel accentverschillen:

In de late-fase speelt cognitieve achteruitgang vaak een rol. Na 20 ziektejaren heeft ongeveer 80% parkinson-dementie [Hely, 2008]. Soms zijn neuropsychiatrische symptomen zoals apathie en psychose de eerste uitingen van cognitieve achteruitgang. Het herkennen en vervolgens behandelen van cognitieve achteruitgang is onderdeel van de behandeling van neuropsychiatrische klachten (zie hiervoor de module [Behandeling van cognitieve stoornissen bij de ziekte van Parkinson](#)). Bij mensen met gevorderde dementie komen neuropsychiatrische klachten vaak voor. Goede dementiezorg is persoonsgericht en gericht op het bieden van de basale psychologische behoeften, zoals troost, steun en aandacht en waardering. Ondanks deze persoonsgerichte benadering kunnen neuropsychiatrische klachten gepaard gaan met een grote lijdensdruk of gevaarlijk gedrag.

Een gerichte multidisciplinaire behandeling door gespecialiseerde deskundigen is dan nodig (zie hiervoor [Probleemgedrag bij mensen met dementie](#), Verenso, 2018).

Ziekteprogressie en verlies van zelfstandigheid kan agitatie, depressie en angstklachten in de hand werken. Zorgdiagnostiek en casemanagement is onderdeel van een goede behandeling van neuropsychiatrische klachten. Psychotische verschijnselen zoals hallucinaties en wanen komen voor in het beloop van de ziekte, maar ook als bijwerking van medicatie [Smit, 2016]. Deze psychotische symptomen kunnen lijken op een delier. Zorgvuldige observatie en zowel psychiatrische (differentieer tussen angst, onrust en een delier) als somatische diagnostiek (bijvoorbeeld uitsluiten urineretentie, constipatie, pijn) is hierbij van belang. Ook bij een delier is een medicatiereview nodig [[Delier in de palliatieve fase](#); IKNL, 2022].

De neuropsychiatrische symptomen zorgen vaak voor een zwaardere belasting voor de mantelzorger dan de motorische verschijnselen. Wees hier bewust van. Veelvoorkomende emotionele labiliteit bij de patiënt maakt de omgang hiermee voor de mantelzorger zwaarder.

## Autonome dysfunctie

Bij ongeveer de helft van de mensen in de late-fase ziekte van Parkinson is er sprake van orthostatische hypotensie. Deze klacht gaat bovendien vaak gepaard met postprandiale hypotensie en nachtelijke hypertensie, waardoor een verhoogde diurese en meer nycturie. De behandelindicaties en uitgangspunten verschillen in de niet-terminale palliatieve fase niet van de vroegere fasen. Wel zijn er accentverschillen:

Zo zal er in de late-fase vaker sprake zijn van nadelige effecten van autonome dysfunctie, zoals het vallen/verslikken door sufheid en een hoge mantelzorgbelasting door nachtelijke nycturie. Tijdige inzet van behandelstrategieën is dus nodig. Het inzetten van een medicatiebeoordeling teneinde orthostatische hypotensie uitlokkende medicatie zo mogelijk te staken of therapeutisch te substitueren verdient de aanbeveling.

Niet-medicamenteuze strategieën zijn:

- het hoofdeinde te verhogen van het bed met minimaal 5 graden (= minstens 15 cm);
- overdag therapeutische elastische kousen te gebruiken tot het niveau van de heupen (met name wanneer er sprake is van oedeem effectief), minimaal drukklasse 3, bij voorkeur in combinatie met een elastische buikband;
- voorzichtig, in etappes, opstaan vanuit liggende en zittende positie;
- vermijden van manoeuvres die intrathoracale druk verhogen, bijvoorbeeld persen, hoesten;
- vermijden van langdurige bedrust;
- aanleren van contra-manoevres bij symptomatische orthostase (lower body muscle tensing): aanspannen van been-, bil-, en buikspieren;
- minimaliseer post-prandiale hypotensie door
  - spreid maaltijden naar meer eetmomenten over de dag;
  - beperk koolhydraten;
- drink sterke koffie voor de maaltijd (bijv. dubbele espresso);
- vermijd alcohol;
- inname van 2,0 tot 2,5 l vocht per dag;
- inname van minstens 10 g keukenzout per dag (streef >170 mmol Natrium in 24 uren urine);
- bij klachten in warm weer: inname van 0,5 liter koud water in 5 tot 15 minuten (bij voorkeur voor de maaltijd indien er sprake is van post-prandiale hypotensie).

Aanvullend kan betrokkenheid van zorgprofessionals (bijvoorbeeld thuiszorg) tijdens risicomomenten, zoals de maaltijd of douchen, risico's op complicaties verminderen. Indien lisdiuretica in gebruik zijn, is het zinvol deze (deels) rond 15.00 a 16.00 uur in te nemen teneinde de nycturie te reduceren.

Zo nodig kunnen medicamenteuze interventies worden ingezet zoals beschreven in de module [Behandeling van autonome disfunctie bij de ziekte van Parkinson](#) [NVN&VRA, 2020].

## Minder specifiek maar tevens voorkomende problemen

### Dyspnoe

In de palliatieve fase kunnen patiënten met de ziekte van Parkinson toenemende moeilijkheden ervaren met hoesten door rigiditeit, dystonie en/of extreme flexie van het bovenlichaam (camptocormia). Ook kan door spierzwakte een restrictieve longfunctie ontstaan [Group TIPCiPsD, 2016]. Geleidelijk kan sprake zijn van toenemende secretie (afscheiding) in de bovenste luchtwegen. Dit kan leiden tot benauwdheid.

Het is van belang om uitleg te geven over de veranderingen in ademhaling, de (mogelijke) behandeling en beperkingen. Niet-medicamenteuze behandeling zoals het gebruik van een ventilator of respiratoire training door de fysiotherapeut kan overwogen worden. Ook betrokkenheid van de logopedist ter behandeling van onderliggende slikproblemen is een mogelijkheid. Aanbevolen wordt halfzittend te verplegen met kussens in de nek en onder de armen, in een goed geventileerde ruimte, mits dit het comfort van de patiënt verbetert. Bij reutelen wordt zijligging geadviseerd mits patiënt hiervan een positief effect ervaart. Er zijn geen specifieke studies gedaan naar de behandeling van dyspnoe bij mensen met de ziekte van Parkinson. Morfine kan gebruikt worden bij Parkinson. Gebruik van zuurstof is alleen geïndiceerd bij hypoxie [[richtlijn Dyspneu](#); IKNL, 2015].

## Pijn

Pijn komt gedurende de ziekte van Parkinson veelvuldig voor. Het verdient de aanbeveling onderzoek te doen naar de aard van de pijn. Bij aanwijzingen voor pijn als gevolg van onderdosering wordt uiteraard aanpassing en evaluatie van levodopa geadviseerd. Voor de behandeling van pijn wordt verwezen naar de [module Behandeling van pijnklachten bij Parkinson](#).

## Misselijkheid en braken

Het is belangrijk om onderliggende oorzaken van misselijkheid en braken in kaart te brengen (bijvoorbeeld dehydratie, obstipatie, maagontledigingstoornis, bijwerking van medicatie, of infectie) en waar mogelijk deze te behandelen. Aanvullende zorg kan bestaan uit het goed ventileren van de ruimte, vermijden van sterke etensluchten en het verplegen van een patiënt halfzittend na inname van vocht/voeding [[richtlijn Misselijkheid en braken](#); IKNL, 2014].

Misselijkheid is eigenlijk altijd een bijwerking van dopaminerge medicatie als de behandeling net gestart is. Het gaat weliswaar na enkele dagen of weken over, maar het maakt toepassing in de gevorderde fase minder geschikt. Cinnarizine en vele anti-emetica zoals metoclopramide hebben een antagonistische werking op de dopaminereceptoren. Hierdoor is de kans groot dat symptomen/klachten bij de ziekte van Parkinson verergeren (Farmacotherapeutisch kompas). Domperidon geeft deze antagonistische werking in veel mindere mate, en heeft een positief effect op de maagontlediging. Bij het voorschrijven van domperidon dient rekening te worden gehouden met QTc verlenging, maar ook bij QTc verlenging kan in deze fase gefundeerd besloten worden het (kleine) risico op eventuele ritmeproblematiek te accepteren. Een alternatief kan een anti emeticum zijn zoals ondansetron, dit middel gaat door blokkering van 5HT<sub>3</sub>-receptoren in het maag-darmkanaal en het centrale en perifere zenuwstelsel de braakreflex tegen. Ondansetron heeft geen antagonistische werking op de dopaminereceptoren en is in verschillende toedieningsvormen beschikbaar, echter in de praktijk blijkt het weinig effectief en ook bij ondansetron moet rekening gehouden worden met het QTc verlenging en (verergering van) obstipatie. In uitzonderlijke gevallen kan er plaats zijn voor behandeling met psychofarmaca. In een recente casestudie werd een positief effect gerapporteerd van quetiapine als behandeling tegen misselijkheid bij een persoon met de ziekte van Parkinson [Hindmarsh, 2022].

## Referenties

Cooper SD, Ismail HA, Frank C. Case report: successful use of rectally administered levodopa-carbidopa. *Can Fam Physician* 2001;47:112-113.

Donnelly RF. Stability of levodopa/ carbidopa rectal suspensions. *Hospital Pharmacy* 2016;51:915-921.

Fabrizio M, Coelho M, Abreu D, Guedes LC, Rosa MM, Costa N, Antonini A, Ferreira JJ. Do patients with late-stage Parkinson's disease still respond to levodopa? *Parkinsonism Relat Disord*. 2016 May;26:10-6.

Fabbri M, Coelho M, Guedes LC, Chendo I, Sousa C, Rosa MM, Abreu D, Costa N, Godinho C, Antonini A, Ferreira JJ. Response of non-motor symptoms to levodopa in late-stage Parkinson's disease: Results of a levodopa challenge test. *Parkinsonism Relat Disord.* 2017 Jun;39:37-43.

Fabbri M, Coelho M, Abreu D, Guedes LC, Rosa MM, Godinho C, Cardoso R, Guimaraes I, Antonini A, Zibetti M, Lopiano L, Ferreira JJ. Dysphagia predicts poor outcome in late-stage Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2019 Jul;64:73-81.

Fabbri M, Zibetti M, Rizzone MG, Giannini G, Borellini L, Stefani A, Bove F, Bruno A, Calandra-Buonaura G, Modugno N, Piano C, Pepe A, Ardolino G, Romagnolo A, Artusi CA, Berchiolla P, Montanaro E, Cortelli P, Luigi R, Eleopra R, Minafra B, Pacchetti C, Tufo T, Cogiamanian F, Lopiano L. Should We Consider Deep Brain Stimulation Discontinuation in Late-Stage Parkinson's Disease? *Mov Disord.* 2020 Aug;35(8):1379-1387.

Hely MA, Reid WG, Adena MA, Halliday GM, Morris JG. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Mov Disord.* 2008 Apr 30;23(6):837-44. doi: 10.1002/mds.21956.

Hindmarsh J, Lee M. The Use of Quetiapine for the Management of Nausea and Vomiting in Idiopathic Parkinson's Disease. *J Palliat Care.* 2022 Jan;37(1):15-17.

Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology.* 1967 May;17(5):427-42.

Hommel ALAJ, Meinders MJ, Lorenz S, Dodel R, Coelho M, Ferreira JJ, Laurens B, Spampinato U, Meissner W, Rosqvist K, Timpka J, Odin P, Wittenberg M, Bloem PhD BR, Koopmans RT, Schrag A; Care of Late Stage Parkinsonism Consortium. The Prevalence and Determinants of Neuropsychiatric Symptoms in Late-Stage Parkinsonism. *Mov Disord Clin Pract.* 2020 May 21;7(5):531-542.

Ibrahim H, Woodward Z, Pooley J, Richfield EW. Rotigotine patch prescription in inpatients with Parkinson's disease: evaluating prescription accuracy, delirium and end-of-life use. *Age Ageing* 2021;50:1397-401.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/publicaties/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland-public>.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Delier in de palliatieve fase; 2022. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/delier>.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase, 2021. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dyspneu>.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Misselijkheid en braken, 2014. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/misselijkheid-braken>.

Reid WG, Hely MA, Morris JG, Loy C, Halliday GM. Dementia in Parkinson's disease: a 20-year neuropsychological study (Sydney Multicentre Study). *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2011 Sep;82(9):1033-7.

Rosqvist K, Horne M, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. Levodopa Effect and Motor Function in Late Stage Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis.* 2018;8(1):59-70.

Rosqvist K, Odin P, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Storch A. Dopaminergic Effect on Non-Motor Symptoms in Late Stage Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis.* 2018;8(3):409-420.

Schrag A, Hommel ALAJ, Lorenz S, Meissner WG, Odin P, Coelho M, Bloem BR, Dodel R; CLaSP consortium. The late stage of Parkinson's -results of a large multinational study on motor and non-motor complications. *Parkinsonism Relat Disord.* 2020 Jun;75:91-96.

Smit, Paul; Palliatieve terminale zorg bij de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde* april 2016 no 2.

Verenso. Probleemgedrag bij mensen met dementie, 2018. Utrecht: <https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnen/database/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie>

# Zingeving en spiritualiteit

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Inleiding

Wanneer iemand te maken krijgt met toenemende beperkingen ten gevolge van de ziekte van Parkinson, kunnen er vragen ontstaan over de betekenis van het leven en de manier waarop het leven (nog) geleefd kan worden. Zingeving en spiritualiteit kunnen dan ondersteunend zijn, maar er kunnen ook problemen optreden op dat gebied. Bij de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson wordt in wisselende mate aandacht besteed aan zingeving en spiritualiteit. Deze taak wordt veelal opgepakt door zorgverleners die hiermee affiniteit hebben of zich hier specifiek in hebben gespecialiseerd zoals een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of psycholoog, terwijl ook andere zorgverleners hieraan kunnen bijdragen.

In deze module wordt geschetst hoe zorgverleners levensvragen van patiënten en mantelzorgers/naasten kunnen herkennen, verder kunnen uitdiepen en welke begeleiding zij kunnen geven in geval van spirituele nood.

Deze module is aanvullend op de richtlijn [Rouw](#) (modules Culturele diversiteit, Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase en Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase) [IKNL, 2022] en de richtlijn [Zingeving en spiritualiteit en spiritualiteit](#) [IKNL, 2018] en richt zich specifiek op de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson.

## Aanbevelingen

### Uitgangsvragen

Hoe kunnen vragen ten aanzien van zingeving en spiritualiteit bij mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten worden herkend en geadresseerd in de palliatieve fase?

Hoe kunnen zingeving en spiritualiteit bij mensen met de ziekte van Parkinson worden ingezet als krachtbron?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Maak gebruik van de ([samenvatting van de](#)) richtlijn over [Zingeving en spiritualiteit](#) [IKNL, 2018]. Hieronder volgen aanvullende aanbevelingen die specifiek van belang zijn voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten.
- Elke zorgverlener dient aandacht te hebben voor zingeving en spiritualiteit.
- Stem binnen het behandelteam af wie verantwoordelijk is voor het voeren van het gesprek over zingeving of spiritualiteit (mede afhankelijk van wie de zorgcoördinator is).
- Ga regelmatig na of er vragen spelen rondom zingeving of spiritualiteit en of er behoefte is om hierover in gesprek te gaan.
  - Overweeg om bij het gesprek over zingeving of spiritualiteit de [zingeving intake](#) te gebruiken.
  - Ga in elk geval opnieuw in gesprek wanneer er iets verandert in de situatie van de patiënt.
  - Heb aandacht voor verlies van betekenisvolle activiteiten, en overweeg of het mogelijk en zinvol is om met de patiënt op zoek te gaan naar nieuwe activiteiten die door de patiënt als zinvol en betekenisvol worden ervaren.
  - Inventariseer de aanwezige krachtbronnen.
  - Ondersteun de patiënt bij het (online) vinden van geestelijke oefeningen en het gebruik daarvan.
- Overweeg om een tolk in te zetten of gebruik te maken van de tolkentelefoon, in geval van een taalbarrière.

Indien de patiënt vragen heeft ten aanzien van zingeving en spiritualiteit:

- Wees je als zorgverlener bewust van je eigen waarden en wereldbeeld en realiseer je daarbij hoe anders die voor anderen kunnen zijn.
- Wees alert op mogelijke signalen van een depressie, wat ook een oorzaak of gevolg kan zijn van

- zingevingsproblemen.
- Overweeg een zorgverlener of andere professional met dezelfde levensbeschouwelijke of culturele achtergrond als de patiënt te betrekken.
- Verken welke geestelijke oefeningen (bijv. meditatie, yoga) of krachtbronnen (activiteiten/mensen/dieren/spullen/herinneringen die een persoon positieve energie geven) voor de patiënt behulpzaam kunnen zijn.
  - Ondersteun de patiënt bij het vinden van geestelijke oefeningen online en het gebruik daarvan.

## Literatuurbespreking

Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht. De richtlijn is gebaseerd op de richtlijn [Zingeving en spiritualiteit](#) [IKNL, 2018] en expertise van de werkgroep.

## Overwegingen

### Vragen ten aanzien van zingeving en spiritualiteit herkennen

Als gevolg van de ziekte van Parkinson kunnen er vragen ontstaan op het gebied van zingeving en spiritualiteit. Op het moment dat er veel veranderingen optreden in het dagelijkse leven, kunnen vragen ontstaan over de betekenis van het leven en de manier waarop het leven geleefd kan worden. Ook bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren kan gedacht worden aan onderliggende/samenhangende levensvragen of spirituele behoeften van de patiënt of mantelzorger/naaste. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in rusteloosheid, piekeren, emotionele uitingen als huilen of boosheid, of juist emotionele vlakheid en zich overmatig richten op dingen die geregeld moeten worden.

Als gevolg van de ziekte van Parkinson kunnen er verschillende problemen optreden (zoals dysartrie, woordvindstoornissen, cognitieve stoornissen, concentratieproblemen en traagheid), waardoor de communicatie met andere mensen bemoeilijkt kan worden. Of de uitvoering van betekenisvolle activiteiten kan moeizamer gaan verlopen door de toename van ziekte-gerelateerde vermoeidheid.

Het herkennen van vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit blijkt lastig te zijn voor zorgverleners [Tiesinga, 2016]. Het is belangrijk op te merken dat een zorgverlener geen antwoord hoeft te hebben op de vraag wat iemands leven waardevol maakt, een luisterend oor kan in veel gevallen al voldoende zijn. Wanneer vragen op gebied van zingeving en spiritualiteit herkend worden kan het ABC-model (Aandacht, Begeleiding, Complexe problematiek) gebruikt worden.

### Aandacht

Elke zorgverlener dient aandacht te hebben voor zingeving en spiritualiteit. Bij de intake kan met de patiënt worden besproken of er vragen spelen rondom zingeving en spiritualiteit. Let daarbij op metaforen en beeldspraak. Deze kunnen duiden op levensvragen, processen van betekenisgeving en hebben vaak meerdere betekenislagen ('luister in lagen'). Als metaforen en beeldspraak worden gebruikt, wordt aangeraden om door te vragen, bijvoorbeeld: "kunt u daar iets meer over vertellen, dat u zichzelf kwijt bent?" In de leefomgeving, de kleding of het uiterlijk kunnen symbolen van betekenis gevonden worden, zoals een tekst of een religieuze afbeelding, een bepaald kledingstuk of een sieraad. Wanneer dit je opvalt, laat dat dan belangstellend merken en vraag naar wat dit voor iemand betekent.

Het is in gesprekken belangrijk om stil te staan bij de ervaring en niet met oplossingen te komen. Andere, non-verbale voorbeelden van aandacht geven zijn:

- Een hand vast houden,
- Samen stil zijn,

- Samen muziek luisteren.

Wees in gesprekken ook alert op tekenen van depressie, wat ook een oorzaak of gevolg kan zijn van zingevingsproblemen.

## Begeleiding

Ook begeleiding kan voor een deel door alle zorgverleners geboden worden. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van een '[zingevingsintake](#)'. Hierin worden elementen in kaart gebracht zoals relaties, kernwaarden, wereldbeeld, identiteit en innerlijke houding.

Houd hierbij rekening met het communicatieniveau van patiënten. Daarbij kunnen emoties sterker of heviger zijn, en huilen zonder verdriet kan een symptoom zijn van de ziekte zelf. Daarbij kunnen emoties sterker of heviger zijn, mensen kunnen bijvoorbeeld snel gaan huilen. Ook de aandacht voor een gesprek kan beperkt zijn. Een gesprek van 20 minuten kan als lang en zwaar worden ervaren.

Besteed als zorgverlener ook aandacht aan de krachtbronnen van een patiënt en of diens naaste. Krachtbronnen zijn die activiteiten/mensen/dieren/spullen/herinneringen die een persoon positieve energie geven. Wat een krachtbron is, verschilt per persoon. Het kan gaan om muziek luisteren, samen zijn, bidden, een geliefde, een huisdier, een kleinkind of een aandenken.

Door herinnerd te worden aan elementen van het zingevingskader kan een patiënt met de ziekte van Parkinson of mantelzorgverlener zich bevestigd voelen in wie hij/zij/die is en wat voor hem/haar/hen van waarde is. Dit kan houvast geven en helpen om moeilijkheden te dragen. Denk dan aan vragen als 'wat betekent u voor anderen', of refereer aan de (klein)kinderen of bijvoorbeeld huisdieren. Ook herinnerd worden aan je kernwaarden, elementen van iemands wereldbeeld of iemands identiteit kan kracht geven.

Oefeningen, zoals meditatie (samen of via een app), een gebed, het lezen van een betekenisvolle tekst of een gedicht, het kijken naar kunst, het luisteren naar muziek of genieten van de natuur kunnen houvast bieden en helpen om innerlijke balans te (her)vinden en de innerlijke houding te versterken. Bekende meditatieoefeningen zijn bijvoorbeeld de 'drie minuten ademruimte' en de 'lichaamsscan'.

Tegenwoordig zijn er veel geestelijke oefeningen beschikbaar via apps en internet, waarmee patiënten kunnen kiezen wat voor hen aansluit bij de levensbeschouwelijke of culturele achtergrond. Het is goed om hier samen naar te zoeken en de patiënt te ondersteunen bij installatie en gebruik. Een veel gebruikte app is bijvoorbeeld 'Insight Timer' (te vinden in de App Store of Play Store). Deze biedt een veelheid aan oefeningen, cursussen en muziek uit verschillende tradities en in allerlei talen. Er is een mogelijkheid om te zoeken op thema's als angst of onrust of slaap en te filteren op tijdsduur of taal of onderwerp. Ook op YouTube zijn met zoektermen als 'meditatie', 'mindfulness', 'innerlijke rust', 'gebed' of 'soera koran' allerlei oefeningen te vinden.

Indien gewenst kan een geestelijk verzorger geconsulteerd worden om advies te geven over oefeningen en/of rituelen die aansluiten bij de levensbeschouwelijke of culturele achtergrond van de patiënt of diens naaste.

## Complexe problematiek

Wanneer geen antwoord gevonden wordt op levensvragen en geen betekenis gevonden wordt in de situatie waarin iemand zich bevindt, kan er sprake zijn van existentieel lijden. Dit wordt gekenmerkt door een blijvend, soms wanhopig, zoeken zonder dat er een evenwicht gevonden wordt. Bij dergelijke complexe spirituele problematiek en/of bij morele dilemma's kan worden doorverwezen naar een geestelijk verzorger of een ethicus. Indien nodig of gewenst kan verwezen worden naar iemand met dezelfde levensbeschouwelijke of culturele achtergrond van de patiënt. Vaak is iemand niet onder behandeling van een specialist in een zorginstelling en heeft niet via die weg toegang tot een geestelijk verzorger. Dan kan contact gezocht worden met een [Centrum voor Levensvragen](#) in de buurt. Daarbij zijn geestelijk verzorgers aangesloten die bij mensen thuishoren. Zie ook voor vergoeding de website van het [Centrum voor Levensvragen](#). Voor een laagdrempelige uitleg over wat een geestelijk verzorger doet, kan gebruik gemaakt worden van de informatiekaart "[Vragen over leven en dood als je niet meer beter wordt. Praten met een geestelijk verzorger](#)" van Pharos.

Bij signalen van depressie of suicidale gedachten kan een psycholoog of psychiater betrokken worden.

## Interculturele communicatie



Bij interculturele palliatieve zorg is het van belang om stil te staan bij eigen normen, waarden en opvattingen over ziekte, doodgaan en zorg en te erkennen dat deze opvattingen grotendeels cultureel bepaald zijn. Wees terughoudend met eigen interpretaties. Er zijn manieren om meer rekening te houden met andere opvattingen of bepaalde weerstanden: Bijvoorbeeld door vooraf te peilen wat de patiënt wil weten, of door in gesprek te gaan met meerdere naasten om de informatie gedoseerd over te brengen.

Het kan voorkomen dat de zorgverlener geconfronteerd wordt met opvattingen over ziekte, leven en dood die in (lijken te) gaan tegen het eigen moreel of de professionele standaard. Dit kan de communicatie met de patiënt en naasten bemoeilijken en er kan spanning ontstaan tussen het vraaggericht werken en de eigen normen en waarden. Onderzoek van het Nivel illustreerde deze communicatieproblemen. Zij toonden aan dat de directheid waarmee veel zorgverleners met de patiënt de prognose 'ongeneeslijk' willen bespreken, door veel naasten niet gewaardeerd wordt. Zij willen dat de patiënt hoop op genezing houdt en vinden de Nederlandse openheid 'bot' [Nivel, 2010]. Overwogen kan worden om een professional met dezelfde levensbeschouwelijke of culturele achtergrond als de patiënt te betrekken. Bijvoorbeeld wanneer er steeds misverstanden lijken te zijn, of wanneer er weerstand ervaren wordt vanuit de patiënt of de familie.

Als er een taalbarrière is, kan een tolk worden ingezet of kan gebruik worden gemaakt van de tolkentelefoon. Via [Pharos](#) is informatie beschikbaar om zorgverleners te ondersteunen bij gesprekken over [palliatieve zorg](#) met mensen met andere culturele achtergrond dan de zorgverlener. Hier zijn ook [videofragmenten](#) voor patiënten te vinden, met informatie en overwegingen voor keuzes rondom het einde van het leven, in het Papiaments, Kantonees, Turks en Marokkaans-Arabisch.

## Referenties

Dekker J, de Groot V, Ter Steeg AM, Moothuis J, Holla J, Collette E, Satink T, Post L, Doodeman S, Littoij E. Setting meaningful goals in rehabilitation: rationale and practical tool. Clin Rehabil. 2020 Jan;34(1):3-12. Doi: 10.1177/0269215519876299. Epub 2019 Sep 18. PMID: 31530186.

Graaff de, FM, Francke, AL, van den Muijsenbergh, METC, Van de Geest, S. Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met Kanker, 2010.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Spiritualiteit en zingeving, 2018. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit>.

Nivel, Pharos en Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen. Te downloaden rapport via [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl).

Littoij E, Doodeman S, Holla J, Ouwerkerk M, Post L, Satink T, Ter Steeg AM, Moothuis J, Dekker J, de Groot V. Setting meaningful goals in rehabilitation: A qualitative study on the experiences of clients and clinicians in working with a practical tool. Clin Rehabil. 2022 Mar;36(3):415-428. Doi: 10.1177/02692155211046463. Epub 2021 Nov 3. PMID: 34730459; PMCID: PMC8850761.

Nolan S, Saltmarsh Ph, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. Eur Journal of Palliative Care, 2011;18(2):86–9

Tiesinga, L.J. (2006). Levensbeschouwing, zingeving en/of religie in de thuiszorg: Een explorerend onderzoek onder wijkverpleegkundigen, wijkzakenverzorgenden, kraamverzorgenden en gezins-verzorgenden. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken Sectie Zorgwetenschappen & Universitair Medisch Centrum Groningen, p. 17.

## Rouw

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

### Inleiding

Mensen met de ziekte van Parkinson krijgen gedurende hun ziekteproces te maken met in aantal en ernst steeds verder toenemende stoornissen en beperkingen, met alle gevolgen daarvan voor hun zelfmanagement, hun participatiemogelijkheden en hun kwaliteit van leven. Rouw en verliesverwerking zijn dan ook meer regel dan uitzondering. In deze module worden aandachtspunten besproken die specifiek van belang zijn voor dit aspect van rouw. Voor rouw rondom het sterven verwijzen we naar de recent verschenen richtlijn [Rouw in de palliatieve fase](#) [IKNL, 2022]. Daarin is beschreven hoe een rouwproces verloopt ([Voorlichting](#)). Ook is er aandacht voor de [signalering](#), [preventie](#), [begeleiding en behandeling](#) en de [organisatie van zorg](#).

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Welke plaats heeft rouw bij mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten en welke begeleiding wordt aanbevolen?

Methode: consensus-based

#### Aanbevelingen

- Maak bij rouw rondom overlijden gebruik van de richtlijn [Rouw in de palliatieve fase](#).
- Wees bewust van het feit dat voor mensen met de ziekte van Parkinson twee processen spelen, een proces van afscheid van functionaliteiten en van hun leven. Houd rekening met het feit dat de patiënt en naasten zich continu moeten aanpassen aan een nieuwe situatie.
- Maak de rouwervaringen van de patiënt bespreekbaar.
- Maak de rouwervaringen van de naaste(n) bespreekbaar.
- Wees bewust van het feit dat naasten die lang mantelzorg hebben geleverd en die veel te maken hebben (gehad) met verlies, een hoog risico hebben op complexe rouw en depressie.

#### Literatuurbespreking

Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

#### Overwegingen

Rouwen kan te maken hebben met het verlies van naasten, maar ook met verlies van autonomie, lichaamsfuncties of betekenisvolle activiteiten zoals werk, hobby of contact met anderen. Bij Parkinson zorgt het progressieve karakter van de ziekte er bovendien voor dat de patiënt zich steeds moet verhouden tot nieuw verlies. Daarnaast kan het zo zijn dat signalen zich anders manifesteren, dat wil zeggen dat reacties op verlies heviger zijn, langer aanhouden, of worden belemmerd. Dit kan het rouwproces belemmeren [Grief, 2005]. Over het algemeen hebben mensen onvoldoende kennis omtrent het rouwproces. Zij weten niet welke reacties zij kunnen ervaren, of dat rouw ook tijdens het leven kan optreden, of hoe ze een rouwproces kunnen begrijpen. Het is wenselijk dat betrokken zorgverleners signalen van rouw normaliseren en oog hebben voor emoties, zorgen en vragen van patiënten en hun naasten. Naasten zullen niet snel zelf aangeven dat zij de zorg voor de patiënt als belastend

ervaren. Reik hen daarom mogelijkheden voor ondersteuning aan (zie onder). Ieder rouwproces is uniek, waarin er geen bepaalde 'juiste' manier van rouwen bestaat. Er is een veelheid en verscheidenheid aan reacties mogelijk (bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig) en een verschillende duur van rouw. Zelfs binnen een gezin kan het rouwproces sterk verschillen.

Overweeg om rouwmodellen te bespreken als hulpmiddel om patiënten of naasten rouw beter te laten begrijpen, als daar behoefte aan is, of als het passend is bij de persoon. Benoem daarbij dat rouwmodellen gebaseerd zijn op observaties van experts over mensen in rouw, maar dat niet één model "de waarheid" over rouw representeert. Maak patiënten en naasten attent op organisaties en/of deskundigen die online en/of telefonisch informatie over rouw bieden en waarnaar bij vragen voor hulp verwezen kan worden.

Wijs op de volgende websites voor rouw bij volwassenen:

- <https://www.steunbijverlies.nl>
- <https://www.geestelijkeverzorging.nl>
- <https://www.thuisarts.nl/rouw/ik-rouw>
- [Rouw bij de nabestaanden \(overpalliatievezorg.nl\)](https://www.rouwbijdenabestaanden.nl)
- <https://www.nibud.nl/consumenten/zaken-regelen-bij-een-overlijden/>
- [www.mantelzorg.nl/steunpuntmantelzorg](https://www.mantelzorg.nl/steunpuntmantelzorg)

Niet alleen de patiënt, maar ook de naasten doorlopen een rouwproces. Vaak zijn naasten van mensen met de ziekte van Parkinson ook mantelzorger; mantelzorg is dan meestal 24-uurs zorg (zie ook module [Mantelzorg bij de ziekte van Parkinson](#)). De belasting van mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson wordt zowel fysiek als psychosociaal als zwaar ervaren. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers die de zorg voor de patiënt of overledene als belastend hebben ervaren, een verhoogd risico hebben op complexe rouw [Guldin 2020; Breen 2020; Miller 2020]. Complexe rouw is een klinisch relevante conditie die:

- afwijkt van normale rouw (volgens (culturele) normen) in het tijdsverloop en/of intensiteit van rouw symptomen (bijvoorbeeld, moeite het verlies te accepteren, hevig verlangen naar de overledene);
- samengaat met een beperking op het gebied van gezondheid, sociale interacties of interacties in dagelijkse activiteiten [Stroebe, 2012].

Probeer naasten te stimuleren om tijdig passende hulp te vinden. Bespreek wie zij zelf al kennen op wie zij terug kunnen vallen wanneer zij behoefte hebben aan ondersteuning.

Proactieve zorgplanning speelt een belangrijke rol in de rouwthematiek. Uit een systematisch literatuuronderzoek waarin zowel kwalitatief als kwantitatieve data werden onderzocht kwam naar voren dat de rol van mantelzorgers nog onvoldoende wordt meegenomen binnen proactieve zorgplanning [Nimmons, 2020]. Wanneer mantelzorgers meer bij proactieve zorgplanning-gesprekken betrokken zijn, kunnen zij zich beter voorbereiden op de steeds opnieuw optredende verliezen en op het naderende einde.

## Referenties

Breen, L.J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Johnson, A R., & Howting, D. (2020). Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative study. *Palliat Med*, 34(1), 145–154.

Bylund-Grenklo T, Kreicbergs U, Ugglå C, Valdimarsdóttir UA, Nyberg T, Steineck G, Fürst CJ. Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncol*. 2015 Jun;54(6):944-50. doi: 10.3109/0284186X.2014.978891. Epub 2014 Dec 3. PMID: 25467964.

Grief CJ, Myran DD. Bereavement in cognitively impaired older adults: case series and clinical considerations. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2006 Dec;19(4):209-15. doi: 10.1177/0891988706292753. PMID: 17085759.

Guldin M-B Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats. 27-05-2020. [http://www.dmcgpal.dk/files/sorg\\_221020.pdf](http://www.dmcgpal.dk/files/sorg_221020.pdf).

IKNL/Palliaweb, richtlijn Rouw in de palliatieve fase, 2022. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw>.

Miller, L. M., Utz, R. L., Supiano, K., Lund, D., & Caserta, M. S. (2020). Health profiles of spouse caregivers: The role of active coping and the risk for developing prolonged grief symptoms. *Social Science & Medicine*, 266.

Nimmons, D., L. Hatter, N. Davies, E. L. Sampson, K. Walters, and A. Schrag. 2020. "Experiences of Advance Care Planning in Parkinson's Disease and Atypical Parkinsonian Disorders: A Mixed Methods Systematic Review." *European Journal of Neurology* 27(10):1971–87. doi: 10.1111/ENE.14424.

Stroebe M, Schut H and van den Bout J. *Complicated Grief*, Scientific Foundations for Health Care Professionals. Edited by Margaret Stroebe, Henk Schut, Jan van den Bout. Published July 10, 2012 by Routledge. Geraadpleegd via <https://www.routledge.com/Complicated-Grief-Scientific-Foundations-for-Health-Care-Professionals/Stroebe-Schut-Bout/p/book/9780415625050>.

# Medicamenteuze behandeling in de stervensfase

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

## Inleiding

Zorg voor de patiënt in de stervensfase is intensieve zorg. Essentieel hierbij is herkenning en erkenning van het naderend sterven van de patiënt door de zorgverleners en goede communicatie hierover met de patiënt en diens naasten. Aandacht voor de waarden en wensen van de patiënt, een plan voor goede symptoombestrijding gedurende deze fase en aandacht voor zorg direct na het overlijden, verminderen angst en brengen rust voor alle betrokkenen [WHO, 2015].

De stervensfase is de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient en de patiënt naar verwachting binnen enkele dagen zal overlijden. Het beloop van de stervensfase is in essentie niet afhankelijk van de onderliggende ziekte, wel kunnen er bij mensen met de ziekte van Parkinson specifieke problemen ontstaan zoals bijvoorbeeld extreme spierrigiditeit of ernstige tremoren. Afhankelijk van de verblijfplaats van de patiënt kan naast de zorgcoördinator (zie module [Organisatie van zorg](#)) ook een neuroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriatr, (ParkinsonNet)apotheker, physician assistent en /of verpleegkundig specialist betrokken worden. In geval van ernstige angst en psychotische verschijnselen kan een psycholoog betrokken worden en is het inzetten van palliatieve sedatie een reële optie.

Deze richtlijn geeft aanbevelingen gericht op een aantal symptomen bij de ziekte van Parkinson die in de stervensfase kunnen voorkomen. Het gaat hierbij om: ernstige spierrigiditeit, ernstige (hinderlijke) tremor, terminaal delier en het maligne levodopa onttrekkingssyndroom. Minder specifiek maar tevens veel voorkomende problemen zijn: dyspnoe, reutelen, misselijkheid, pijn en een beperkte inname van vocht en voeding. Andere symptomen zoals angst en decubitus zijn tevens veelvoorkomend in de stervensfase. Hiervoor kunnen de reguliere richtlijnen proportioneel en gericht op comfort gebruikt worden: [richtlijn Angst in de palliatieve fase](#) [IKNL, 2014] en de [richtlijn Decubitus](#) [V&VN, 2021].

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke medicamenteuze behandeling van symptomen wordt aanbevolen bij patiënten met de ziekte van Parkinson in de stervensfase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Benoem met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de stervensfase is aangebroken.
- Behandel symptomen in de stervensfase met als doel het verlichten van klachten en optimaliseren van comfort.
- Overweeg medicamenteuze behandeling zoals beschreven in [Tabel 1 Medicamenteuze behandeling van symptomen in de stervensfase](#).
- Geef nazorg aan de naasten tijdens en na het overlijden (zie module [Rouw](#)).
- Maak gebruik van de algemene [richtlijn Zorg in de stervensfase](#) [IKNL, 2010] als er geen specifiekere richtlijn is.

## Literatuurbespreking

## Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur gedaan. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

*Wat zijn de (on)gunstige effecten van interventies ter behandeling van klachten in de stervensfase bij mensen met de ziekte van Parkinson?*

P	Mensen met de ziekte van Parkinson in de stervensfase
I	Alle mogelijke interventies
C	Geen behandeling/placebo of andere interventie
O	Effectiviteit/afname van klachten, bijwerkingen, kwaliteit van sterven

Op 27 juni 2022 is in de databases Medline en Embase gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde na ontdebelen 306 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in bijlage [Zoekverantwoording](#).

## In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- SR's, RCT's en observationele studies;
- Mensen met de ziekte van Parkinson in de stervensfase;
- De experimentele interventie bestaat uit alle mogelijke interventies ter behandeling van klachten;
- De controle interventie bestaat uit geen behandeling, placebo of een andere interventie;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer het om patiënten ging die zich niet in de stervensfase bevonden.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden zeven referenties geïnccludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is één studie definitief geïnccludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in bijlage [Zoekverantwoording](#) is de reden voor exclusie van zes referenties toegelicht.

## Resultaten

### Beschrijving van de studie

De zoekactie identificeerde één observationele studie die voldeed aan de in- en exclusiecriteria. De studie is hieronder beschreven. Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïnccludeerde studie is gegeven in bijlage [Evidence tabellen en Risk of bias beoordelingen](#).

Ibrahim et al. [2021] voerden een retrospectieve studie uit onder mensen met de ziekte van Parkinson die waren opgenomen in het ziekenhuis [Ibrahim, 2021]. Alleen patiënten die tijdens hun opname rotigotine voorgeschreven kregen werden geïnccludeerd. In de studie werd onderzocht of de dosering van rotigotine correct was en of er samenhang was met het optreden van delirium en terminale agitatie. Er werd geen statistiek toegepast.

### Risk of bias

De studie heeft een hoog risico op bias. Het betreft een retrospectief cohort waarbij onduidelijk is of de groep representatief is voor de populatie. De studiegrootte is klein en er zijn slechts weinig patiëntkarakteristieken vermeld. Er is geen statistiek toegepast voor het vergelijken van de groepen.

### Beschrijving van de resultaten

Ibrahim et al. [2021] includeerden in totaal 84 patiënten [Ibrahim, 2021]. Vijfentwintig patiënten (30%) kregen de juiste dosering rotigotine voorgeschreven volgens de [OPTIMAL medicijnconversie calculator](#). Van de overige patiënten kregen 31 (37%) een te hoge dosering voorgeschreven en 28 (33%) een te lage dosering. Twintig patiënten ontwikkelden delirium na het gebruik van rotigotine, waarvan 12 (60%) een te hoge dosering voorgeschreven had gekregen, 4 (20%) de aanbevolen hoeveelheid en 4 (20%) een te lage dosering.

## GRADE evidence profiel

De bewijskracht begon als laag, vanwege het observationele karakter van de studie. Er werd vervolgens een niveau afgetrokken vanwege beperkingen in de studie opzet. Daarnaast werd een niveau afgetrokken vanwege imprecisie; de onderzoeksgroep was klein en effectmaten werden niet gerapporteerd.

## Conclusies

<input type="checkbox"/> OOO <b>ZEER LAAG</b>	We zijn onzeker over het effect van de rotigotine dosering op het optreden van delirium. [Ibrahim et al., 2021]
--	--

## Overwegingen

Medicamenteuze behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson heeft als doel om klachten en symptomen te verminderen en het comfort te vergroten. In de stervensfase richt medicamenteuze behandeling zich hoofdzakelijk of uitsluitend op verlichting van klachten. Zorgvuldige herhaaldelijke afwegingen zijn van belang tussen enerzijds doorgaan met de medicatie vanwege het effect op symptoomreductie bij mensen met de ziekte van Parkinson en anderzijds verlagen of staken van de medicatie. Dit geldt ook voor het gebruik van Duodopa en apomorfine. Deep Brain Stimulation (DBS) wordt tot het overlijden voortgezet. Zeker bij het abrupt staken van parkinsonmedicatie dient rekening te worden gehouden met het risico op het maligne levodopa / dopamine onttrekkingsyndroom (zie verderop in de tekst).

Het afbouwen of staken van medicatie dient vooraf besproken te worden met patiënt en naaste/mantelzorger. In het gesprek kan de arts, physician assistent en/of verpleegkundig specialist uitleggen dat in de stervensfase symptoombestrijding wordt toegepast in plaats van therapeutische interventies. Waar nodig kan hulp van [consultatieteam palliatieve zorg](#) gevraagd worden.

## Ernstige spierrigiditeit of ernstige (hinderlijke) tremoren

In de laatste uren of dagen voor het overlijden kan er sprake zijn van ernstige spierrigiditeit. Dit kan ontstaan doordat bijvoorbeeld orale parkinsonmedicatie niet meer kan worden ingenomen of door de ziekte zelf. De werkgroep adviseert om dit te behandelen met midazolam subcutaan in een zodanige dosering dat de patiënt weer comfort ervaart. In de praktijk kan dit betekenen dat er sprake is van palliatieve sedatie. Dit dient vooraf te worden gemarkeerd en goed besproken te worden.

## Misselijkheid en braken

Behandel misselijkheid en braken zoals beschreven bij de behandeling in de palliatieve fase. Indien domperidon onvoldoende effect sorteert, dan kan er plaats zijn voor het gebruiken van levomepromazine [[richtlijn Misselijkheid en braken](#); IKNL, 2014]. Hierbij kan gekozen worden voor een dosering van 2,5 mg (een ampul levomepromazine 25 mg/ml verdunnen met 9 ml fysiologisch zout en dan 1 ml toedienen) oraal of subcutaan. Hierbij is het sedatief effect minimaal. Bij orale toediening (evt. in de wangzak) dient wel rekening te worden gehouden met een nogal vieze smaak. In een case reports werden aanwijzingen gevonden dat quetiapine (in een lage dosering) kan

bijdragen aan het verminderen van misselijkheid en braken [Hindmarsh, 2019].

## Terminaal delier

Een terminaal delier kan bij de ziekte van Parkinson moeilijk te herkennen zijn. Psychotische symptomen kunnen tevens lijken op die van een delier. Een terminaal delier uit zich in in principe door onrust en plukkerig gedrag in de laatste uren vóór het overlijden. Antipsychotica zijn bij een terminaal delier nauwelijks/niet effectief en klassieke antipsychotica zijn gecontra-indiceerd bij de ziekte van Parkinson. De werkgroep adviseert voor de behandeling van een terminaal delier om palliatieve sedatie in te zetten (zie ook de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) [IKNL, 2022]). Dit dient vooraf te worden gemarkeerd en goed besproken te worden.

## Dyspnoe en reutelen

In de stervensfase kunnen patiënten met de ziekte van Parkinson toenemende moeilijkheden ervaren met hoesten door rigiditeit, dystonie en/of extreme flexie van het bovenlichaam (camptocornia). Ook kunnen door spierzwakte restrictieve longfunctie problemen ontstaan [Group TIPCiPsD, 2016]. Geleidelijk kan sprake zijn van toenemende secretie (afscheiding) in de bovenste luchtwegen. Dit kan leiden tot een rochelende of reutelende ademhaling. Reutelen wordt omschreven als 'een luidruchtige ademhaling die veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van secreet in de hogere ademhalingswegen (trachea en farynx) bij patiënten die te zwak zijn om effectief te kunnen hoesten of slikken [[richtlijn Zorg in de stervensfase](#); IKNL, 2010]. Het moet worden onderscheiden van een luidruchtige ademhaling als gevolg van verhoogde bronchiale secretie die het gevolg is van longoedeem of een massale pneumonie (ook wel pseudoreutelen genoemd).

Het is van belang om familie uitleg te geven over de veranderingen in ademhaling, de (mogelijke) behandeling en beperkingen. Niet-medicamenteuze behandeling zoals halfzittend verplegen met kussens in de nek en onder de armen en een goed geventileerde ruimte worden aanbevolen, mits dit het comfort van de patiënt verbetert. Bij reutelen wordt zijligging geadviseerd mits patiënt hiervan een positief effect ervaart. Er zijn geen specifieke studies gedaan naar de behandeling van dyspnoe bij mensen met de ziekte van Parkinson. Gebruik van zuurstof is alleen geïndiceerd bij hypoxie. Morfine kan hierbij gebruikt worden om het gevoel van kortademigheid te beperken [[richtlijn Zorg in de stervensfase](#); IKNL, 2010]. Het gebruik van anticholinergica om reutelen te verminderen kan bij mensen met parkinson een verhoogd risico geven op het ontstaan van een delier en hallucinaties. De werkgroep beveelt hierom het gebruik van atropine niet aan. Eventueel kan butylscopolamine sc/iv of een scopolamine pleister worden overwogen. Ook hierbij is er een verhoogd risico op delier, echter het anticholinerge effect is bij butylscopolamine veel minder omdat dit middel de bloed-hersenbarrière niet passeert. Daarmee zijn er minder centrale bijwerkingen te verwachten dan bij scopolamine [[richtlijn Zorg in de stervensfase](#); IKNL, 2010].

## Maligne levodopa/dopamine onttrekkingssyndroom

Het maligne levodopa/ levodopadopamine onttrekkingssyndroom kan optreden wanneer er geen orale levodopa worden ingenomen door bijvoorbeeld een (sub) acuut verlies van slikfunctie. Dit beeld vertoont sterke overeenkomsten met het maligne neuroleptica syndroom. In welke frequentie dit beeld voorkomt is onbekend. De klinische verschijnselen bestaan uit een sterke spierrigiditeit, hyperthermie (40°C. en hoger), gedaald bewustzijn en autonome dysfunctie zoals transpiratie of juist het afwezig zijn daarvan, tachycardie (meer dan 100 slagen per minuut) en bloeddrukschommelingen [Turjanski, 1993; Gibb, 1985; Mizuno, 2003].

Tevens treedt er, als gevolg van sterke spiercontracties een verhoogd CK in het serum op. Dit zou samengaan met rhabdomyolyse wat weer kan leiden tot diffuse intravasale stolling en acute nierinsufficiëntie. Dit syndroom kan in mildere varianten verlopen. Hoe meer spiermassa patiënt heeft des te meer kans op klachten passend bij maligne levodopamine onttrekkingssyndroom [Smit, 2016].

De basis van behandeling bij problemen door dopamine-onttrekking is het weer toedienen van dopaminerge medicatie in overleg met neuroloog. Als een patiënt een levodopapomp heeft wordt geadviseerd deze indien mogelijk, voort te zetten. Het starten van rotigotinepleisters wordt in deze situatie niet aanbevolen omdat equivalente doseringen vaak niet bereikt kunnen worden en de benodigde hoge startdoseringen gepaard gaan met bijwerkingen zoals misselijkheid die in dit geval ongewenst zijn. Hetzelfde geldt voor apomorfine waarvan het instellen om deze reden tijd vergt.



Als de patiënt medicatie niet kan innemen en geen neusmaagsonde wenst, dan adviseert de werkgroep palliatieve sedatie in te zetten.

## Dopamine-agonist onttrekkingssyndroom

Het dopamine-agonist onttrekkingssyndroom lijkt erg op het beeld dat gezien wordt bij onttrekking van opiaten en dergelijke psychoactieve stoffen. Het komt vrijwel uitsluitend voor bij patiënten met impulscontrolestoornissen als bijwerking.

De symptomatologie bestaat uit: angst, paniek, agitatie, slaapproblemen, depressie (eventueel met suïcidaliteit), moeheid, pijn. Tevens treden er autonome verschijnselen op zoals orthostatische hypotensie, duizeligheid, misselijkheid en hevige transpiratie.

Het kan behandeld worden door het inzetten van rotigotinepleisters of apomorfine. Het beeld reageert niet op het toedienen of verhogen van levodopa.

## Beperkte inname van vocht en/of voedsel

In de stervensfase komt het vaak voor dat een patiënt niet meer wil en/of kan eten en drinken als gevolg van het stervensproces. Indien bij een patiënt reeds een PEG sonde aanwezig is, kan in de stervensfase worden overwogen om de hoeveelheid vocht en voeding te reduceren of eventueel te stoppen. Dit met als reden dat het lichaam onvoldoende in staat is om het vocht en de voeding te verwerken. Het continueren van vocht en voeding in deze fase kan eventueel leiden tot verergering van symptomen zoals dyspnoe bij overvulling, oedemen, misselijkheid en/of braken. Geef voorlichting aan patiënt en naasten over vocht en voeding in de stervensfase. In een systematische literatuuranalyse naar kunstmatige toediening van voeding en vocht in de laatste week voor overlijden bij patiënten met kanker bleek dat toediening van vocht en voeding maar beperkte evidentie biedt voor het verbeteren van symptomen of comfort [Raijmakers, 2011]. Het starten van kunstmatige toediening van vocht en voeding wordt in de stervensfase niet aanbevolen.

## Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie kan de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) gevolgd kan worden inclusief de toepassing van levomepromazine mits gecombineerd met midazolam in voldoende hoge dosering om bijwerkingen van rigiditeit te voorkomen [IKNL, 2022]. De ervaring leert dat dit vanaf 5mg/uur zo is.

## Pijn

Pijn komt gedurende de ziekte van Parkinson veelvuldig voor. Het verdient de aanbeveling onderzoek te doen naar de aard van de pijn, ook in de stervensfase. Bij aanwijzingen voor pijn als gevolg van onderdosering wordt uiteraard evaluatie en aanpassing van levodopa in overleg met de neuroloog geadviseerd. Voor de behandeling van pijn in de stervensfase wordt verder verwezen naar de module [Behandeling van pijnklachten bij Parkinson](#).

**Tabel 1. Medicamenteuze behandeling van symptomen in de stervensfase (staat per symptoom in volgorde van voorkeur genoemd)**

Symptoom	Orale toediening mogelijk	Opties (in volgorde van gewenstheid: bovenste = meeste voorkeur, laagste = minste voorkeur)
Extreme spierrigiditeit / forse tremoren	Ja	Evalueer het medicatieschema parkinsonmedicatie.

	Nee, er is wel sprake van de aanwezigheid van een gastrostomie	Vermalen en oplossen van reguliere levodopa- of dopamineagonist tabletten
		levodopa dispers
	Nee of onvoldoende werking	midazolam (zie <a href="#">richtlijn Palliatieve sedatie</a> )
Misselijkheid en braken	Ja <i>Vermijd anti-emetica als metoclopramide haloperidol en droperidol</i>	domperidon tablet, smelttablet suspensie
		dexamethason
		levomepromazine
		quetiapine (starten met 12,5 mg en verhogen met stappen van 12,5 op het geleide van het effect en bijwerkingen)
	Nee	dexamethason (subcutaan)
		levomepromazine (subcutaan)
Terminaal delier	Ja	lorazepam druppels in de wangzak
	Nee	midazolam
Reutelen	Ja / Nee	butylscopolamine
		scopolamine transdermaal (1,5mg pleister, 1x per 72 uur, verwacht eventuele positief effect na ongeveer 6 uur)
Dyspnoe	Ja / Nee	morfine
Dyspnoe en angst	Ja	benzodiazepine (zie <a href="#">richtlijn Palliatieve sedatie</a> )
	Nee	midazolam (zie <a href="#">richtlijn Palliatieve sedatie</a> )
Maligne levodopa onttrekkingssyndroom	Ja	Probeer orale dopaminerge medicatie te herstarten.
	Nee, er kan wel een gastrostomie aanwezig zijn of een neusmaagsonde overwogen worden.	Vermalen en oplossen van reguliere levodopa- of dopamineagonist tabletten. Tabletten met gereguleerde afgifte staken of omzetten.
	Nee	levodopa rectaal*
		midazolam

Palliatieve sedatie	Ja / Nee	Zie <a href="#">richtlijn Palliatieve sedatie</a> inclusief de toepassing van levomepromazine mits gecombineerd met midazolam in voldoende hoge dosering
Pijn	Afhankelijk van de oorzaak van de pijn	Zie module <a href="#">Behandeling van pijnklachten bij Parkinson</a>

\* Dit is niet bij elke apotheek verkrijgbaar. Zie het artikel van Donnelly et al. [2016] voor de bereidingswijze. Donnelly RF. Stability of levodopa / carbidopa rectal suspensions. Hospital Pharmacy 2016;51:915-921.

## Referenties

Boddaert MS, Pereira C, Adema J, Vissers KCP, van der Linden YM, Raijmakers NJH, Fransen HP. Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 May;12(e1):e137-e145.

Cooper SD, Ismail HA, Frank C. Case report: successful use of rectally administered levodopa-carbidopa. *Can Fam Physician* 2001;47:112-113.

Donnelly RF. Stability of levodopa/ carbidopa rectal suspensions. *Hospital Pharmacy* 2016;51:915-921.

Gibb WR, Lees AJ. The neuroleptic malignant syndrome—a review. *Q J Med*. 1985 Aug;56(220):421-9.

Ibrahim H, Woodward Z, Pooley J, Richfield EW. Rotigotine patch prescription in inpatients with Parkinson's disease: evaluating prescription accuracy, delirium and end-of-life use. *Age Ageing* 2021;50:1397–401. <https://doi.org/10.1093/AGEING/AFAA256>.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Angst in de palliatieve fase, 2014. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/angst>.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Misselijkheid en braken in de palliatieve fase, 2014. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/misselijkheid-braken>.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Palliatieve sedatie, 2022. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie>.

IKNL/Palliaweb, richtlijn Zorg in de stervensfase, 2010. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/stervensfase>.

Hindmarsh J, Lee M. The Use of Quetiapine for the Management of Nausea and Vomiting in Idiopathic Parkinson's Disease. *J Palliat Care*. 2022 Jan;37(1):15-17.

Mzuno Y, Takubo H, Mzuta E, Kuno S. Malignant syndrome in Parkinson's disease: concept and review of the literature. *Parkinsonism Relat Disord*. 2003 Apr;9 Suppl 1:S3-9.

Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, Voltz R, Ellershaw JE, van der Heide A; OPCARE9. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol*. 2011 Jul;22(7):1478-1486.

Smit, Paul; Palliatieve terminale zorg bij de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde* april 2016 no 2.

Turjanski N, Fernandez W, Lees AJ. The effects of acute levodopa withdrawal on motor performance and dopaminergic receptor sensitivity in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1993 Jul;56(7):771-5.

V&VN, richtlijn Decubitus, 2021. Geraadpleegd via <https://www.venvn.nl/media/adjx1ja/20210224-richtlijn-decubitus.pdf>.

## Organisatie van zorg

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson georganiseerd wanneer de palliatieve fase start?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

Als de palliatieve fase is gemarkeerd:

- Stel samen met de patiënt en naasten vast welke zorgverlener in deze fase de zorgcoördinator is. Deze heeft de volgende taken:
  - aanspreekpunt van de patiënt, diens naasten en alle zorgverleners;
  - organiseren van zo nodig multidisciplinaire overleggen (MDO) met de relevante zorgverleners;
  - houden van proactief contact met de patiënt.
- Bespreek met de patiënt en naasten wat de verwachtingen zijn van de rol van de zorgcoördinator.
- Bespreek, als zorgcoördinator, met de behandelend neuroloog op welke wijze deze betrokken blijft.
- Voer proactieve zorgplanning-gesprekken met patiënten met de ziekte van Parkinson als er is sprake van (zie ook [RADPAC-PD: Deel 1](#)):
  - een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of proactieve zorgplanning vanuit de patiënt of naaste;
  - de patiënt verliest hoop en/of heeft angst voor de toekomst;
  - de patiënt valt frequent;
  - de patiënt heeft slikproblemen of een eerste aspiratiepneumonie;
  - de patiënt heeft cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek;
  - een (eerste) ongepland ziekenhuisopname.
- Documenteer de gemaakte afspraken, bij voorkeur in een [individueel zorgplan](#), en zorg dat alle relevante betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken.
- Overleg laagdrempelig met een [consultatieteam palliatieve zorg](#) bij complexe problematiek.
- Indien overlijden binnen uren tot dagen verwacht wordt, zet zorgpad stervensfase in (als dit binnen de setting gebruikelijk is).

### Literatuurbespreking

Aangezien deze module betrekking heeft op de organisatie van zorg, is er geen systematische literatuuranalyse uitgevoerd. De werkgroep heeft gebruik gemaakt van bestaande literatuur, waaronder de richtlijn [Ziekte van Parkinson](#) [NVN en VRA, 2021].

### Overwegingen

Alle zorgverleners hebben een belangrijke rol in het signaleren van de palliatieve fase. Echter niet iedere zorgverlener hoeft, of kan het gesprek hierover (te) voeren met de patiënt. Het is van belang dat zorgverleners deze signalen bespreken met de eventueel betrokken behandelaren (neuroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriatr, psychiater, physician assistent en/of verpleegkundig specialist). Om de

palliatieve zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson goed te organiseren dient er sprake te zijn van deskundigheid, vaardigheden, heldere en eenduidige communicatie, afstemming, coördinatie en continuïteit [IKNL, 2017; Spreeuwenberg, 2013]. Dit maakt dat het duidelijk dient te zijn welke taken, rollen en verantwoordelijkheden de betrokken hulpverleners hebben.

De zorg voor mensen met Parkinson wordt lange tijd gecoördineerd door een neuroloog en/of parkinsonverpleegkundige, verpleegkundig specialist. Rondom de palliatieve fase verschuiven de taken vaak naar de eerste lijn. Ook dan is het belangrijk dat iemand de zorg coördineert. Vanwege de verschillen in expertise/ervaringen en klachten van de patiënt lijkt een lokale invulling van de organisatie van zorg voorlopig het beste. Daarom wordt in deze richtlijn geen specifieke zorgverlener aangewezen als zorgcoördinator, maar wordt aanbevolen om per situatie een beoordeling binnen het zorgteam te maken. Bijvoorbeeld, in het geval dat dementie op de voorgrond staat kan gedacht worden aan de dementieverpleegkundigen of casemanager dementie. Als er sprake is van multimorbiditeit en kwetsbaarheid kan de klinisch geriater, geriatrie verpleegkundige of de specialist oudergeneeskunde de regie pakken. Indien de ziekte van Parkinson medisch specialistische behandelingen vergt, zoals een advanced treatment (denk aan DBS, apomorfine pomp, intestinale behandeling), dan zal de neuroloog, parkinsonverpleegkundige en of verpleegkundig specialist mogelijk in de regie willen blijven. Daarnaast is de keuze ook afhankelijk of de patiënt thuis of in een instelling verblijft. Voor mensen met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase verblijvend in het verpleeghuis wordt de inzet en kennis van een specialist oudergeneeskunde in samenwerking met een neuroloog al dan niet aangevuld met een klinisch geriater geadviseerd.

De zorgcoördinator heeft de volgende taken:

- aanspreekpunt van de patiënt, diens naasten en alle zorgverleners;
- organiseren van zo nodig multidisciplinaire overleggen (MDO) met de relevante zorgverleners;
- houden van proactief contact met de patiënt.

Verder kan advies gevraagd worden aan deskundigen (bijvoorbeeld een [consultatieteam palliatieve zorg](#)). In Nederland bestaan vrijwel overal [intra-, trans- en extramurale palliatieve teams](#). De intramurale en transmurale teams doen vrijwel allemaal intramurale bedside consulten. Veel van deze teams adviseren de consulttrager, maar zijn niet in medebehandeling. Het palliatief team kan worden ingeschakeld bij vragen over onder andere complexe pijn, onrust en levenseindebeslissingen. De extramurale teams geven vrijwel allemaal uitsluitend telefonisch advies aan de consulttrager. De praktijk laat zien dat er bij de intra- en extramurale palliatieve teams in Nederland weinig consulten worden gevraagd voor patiënten met de ziekte van Parkinson.

De werkgroep is van mening dat tijdige consultatie van een palliatief team of een specialist oudergeneeskunde aangesloten bij ParkinsonNet voor deze patiënten zinvol kan zijn bij complexe problemen (fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel) en in de stervensfase.

Het is van belang om met de patiënt en naasten het gesprek aan te gaan wie gedurende de palliatieve fase de zorg coördineert, hen informeert en welke verwachtingen de patiënt en naasten hebben. De neuroloog heeft veel expertise op gebied van Parkinson zorg, maar heeft in de palliatieve fase vaak een meer bescheiden rol. Het is echter wel vaak gewenst dat een neuroloog betrokken blijft, maar hier kan in individuele gevallen van worden afgeweken. Het is de taak van de zorgcoördinator om met de neuroloog te bespreken of hij/zij betrokken blijft gedurende de palliatieve fase of dat een neuroloog met meer palliatieve expertise aan het zorgteam wordt toegevoegd. Daarbij kan ook laagdrempelig contact gezocht worden met een [consultatieteam palliatieve zorg](#).

De zorgcoördinator bespreekt en monitort de wensen en behoeften ten aanzien van palliatieve zorg. Dit wordt gedaan door middel van proactieve zorgplanning en het [individuele zorgplan](#). We de gesprekken over proactieve zorgplanning voert, kan wisselen per regio. De uitkomsten worden door de zorgcoördinator gedeeld met andere zorgverleners zoals fysiotherapeut of logopedist die in de eerstelijns bij de patiënt betrokken zijn bij het [individuele zorgplan](#).

Een hulpmiddel voor optimalisatie van de zorg in de stervensfase is zorgpad Stervensfase [<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/zorgpad-stervensfase>]. Dit zorgpad is geschikt voor mensen waarvan verwacht wordt dat ze binnen enkele uren tot dagen overlijden. Er zijn trainingen beschikbaar voor zorgverleners. Hoewel er geen specifiek onderzoek is gedaan naar de effectiviteit van dit zorgpad bij mensen met Parkinson, is er ook geen

aanwijzing dat het voor mensen met Parkinson minder toepasbaar is dan voor andere doelgroepen.

## Referenties

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017. Geraadpleegd via <https://palliaweb.nl/publicaties/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland-public>.

Spreeuwenberg C, Vissers K, Raats I. Zorgmodule palliatieve zorg. Kwaliteitsinstituut Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2013.

NVNVRA, richtlijn Ziekte van Parkinson, 2021. Geraadpleegd via [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte\\_van\\_parkinson/startpagina\\_ziekte\\_van\\_parkinson.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte_van_parkinson/startpagina_ziekte_van_parkinson.html)

## Bijlagen

Vastgesteld: 26-06-2023 Regiehouder: NVN / VRA



## Verantwoording



### Autorisatiedatum en geldigheid

Deze richtlijn is goedgekeurd op 26 juni 2023. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.

Bij voorkeur beoordelen de eigenaren jaarlijks de (modules van de) richtlijn op actualiteit. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal vijf jaar na vaststelling. Indien de inhoud dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur verlengd. De geldigheid van de (modules van de) richtlijn komt eerder te vervallen, indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot (modulaire) herziening. IKNL draagt gedurende de hele geldigheidsduur zorg voor het beheer en de ontsluiting van deze richtlijn.

### Initiatief en betrokken verenigingen

#### Initiatief

Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)  
IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)

#### Regiehouder

De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) zijn als regiehouders van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van (de modules van) de richtlijn en daarmee de eerstverantwoordelijke om bij te houden of de richtlijn geüpdatet moet worden.

#### Eigenaarschap

Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd.

### Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen

- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Nederlands Huisarts Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenfederatie Nederland
- Verenso, vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGZ)

### Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.



Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekt het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

## Financiering

Deze richtlijn(module) is gefinancierd door ZonMW. De inhoud van de richtlijn(module) is niet beïnvloed door de financierende instantie.

## Juridische betekenis

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden in het dossier van de patiënt. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG-geregistreerd als niet BIG-geregistreerd.



## Samenstelling werkgroep



Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.

Het patiëntenperspectief is vertegenwoordigd door middel van afvaardiging van een ervaringsdeskundige en een beleidsmedewerker van de Parkinson Vereniging.

## Werkgroepleden

- drs. G. (Gabrielle) Faber, huisarts, NHG
- dr. AL.A.J. (Danny) Hommel, voorzitter, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- drs. MM. (Masja) van het Hoofd, beleidsmedewerker, Parkinson Vereniging
- drs. K.C. (Kaie) Klaassen, ervaringsdeskundige, Parkinson Vereniging
- dr. H. (Herma) Lennaerts, verpleegkundig expert en onderzoeker ParkinsonSupport, V&VN/ParkinsonNet
- dr. E.C. (Elsbeth) Littoij, geestelijk verzorger, VGVZ
- dr. MM. (Mirthe) Ponsen, neuroloog, NVN
- drs. P.H. (Paul) Smit, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- drs. C.C.M. (Clementine) Stuijt, apotheker, clinical pharmacist, KNMP

## Klankbordleden

- prof. dr. O.A. (Odile) van den Heuvel, psychiater, NWP
- drs. J.B. (Joost) Masselink, MSc., ziekenhuisapotheker, NVZA
- drs. E.A. (Eline) Nelissen, revalidatiearts, VRA

- drs. S. (Selma) de Wit, expert logopedie, ParkinsonNet NL

## Ondersteuning

- dr. C.A. (Cindy) van den Berg-Verberkt, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL (tot 1-8-2022)
- dr. W.A. (Annefloor) van Enst, adviseur richtlijnontwikkeling, IKNL
- L.K. (Jacqueline) Liu, secretaresse, IKNL
- dr. C.H. (Corinne) Stoop, adviseur palliatieve zorg, IKNL (vanaf 1-8-2022)



## Belangenverklaringen



Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, NHG en de Federatie van Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl).



## Methode



Zie bijlage [Methode \(PDF\)](#).



## Zoekverantwoording



Zie bijlage [Zoekverantwoording \(PDF\)](#).



## Evidence tabellen en Risk of bias beoordelingen



Zie bijlage [Evidence tabellen en Risk of bias beoordelingen \(PDF\)](#).



## Kennislacunes



Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare, 2013]:

1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er

optimaal gezocht is);

2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege:

- Lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
- De schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
- De onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
- Het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
- Er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstremgeling).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied;
- hoe goed de lacune te onderzoeken is.

Deze informatie is op te vragen bij IKNL ([richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl)).

### **Kennislacunes in de richtlijn 'Ziekte van Parkinson: palliatieve zorg'**

De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennislacunes verzameld voor de richtlijn 'Ziekte van Parkinson: palliatieve zorg'. Indien er sprake is van een kennislacune, dan is deze onder aan de module na de overwegingen beschreven.

### **Referenties**

IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op:

<https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen>. [Bezocht op 20 april 2022].



## **Communicatie- en implementatieplan**



Zie bijlage [Communicatie- en implementatieplan \(PDF\)](#).



## **Knelpunteninventarisatie**



[Factsheet knelpuntenenquête de Ziekte van Parkinson: palliatieve fase \(december 2021\)](#)



## **Begrippen en afkortingen**



Zie bijlage [Begrippen en afkortingen \(PDF\)](#).