

Vragenlijst. Kortdurende zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en parkinsonisme

Deze vragenlijst is bedoeld voor artsen in de oudergeneeskunde die werkzaam zijn in de kortdurende zorg. Is er binnen uw organisatie geen kortdurende zorg, dan kunt u deze vragenlijst sluiten.

Het doel van dit onderzoek is om beter zicht te krijgen op de kortdurende herstelgerichte zorg- en behandel aanbod voor mensen met de ziekte van Parkinson en parkinsonismen onder regie van de specialist ouderengeneeskunde. Wij willen de resultaten als korte bijdrage publiceren in een Nederlands tijdschrift. De gegevens zullen anoniem verwerkt worden.

Bij vragen kunt u contact opnemen met Danny Hommel, wetenschappelijk onderzoeker van het UKON. Bij voorkeur via de mail: Danny.Hommel@radboudumc.nl. Of bij Kim van Kan, specialist ouderengeneeskunde in opleiding, 3^e jaars. Bij voorkeur via de mail: kim.vankan@radboudumc.nl.

Het invullen van deze vragenlijst duurt 5-15 minuten.

Deel 1. Algemeen

- Wat is uw beroep?
 - Specialist ouderengeneeskunde
 - Aios
 - ANIOS/Basisarts
 - Verpleegkundig Specialist
 - Physician Assistant
 - Anders, namelijk ...
- Indien Specialist ouderengeneeskunde Heeft u een kaderopleiding afgerond?
 - Ja
 - Nee
- Indien ja, welke?
 - Psychogeriatric
 - Geriatrische Revalidatie
 - Palliatieve Zorg
 - Opleiden
 - Specialist ouderengeneeskunde in de eerste lijn
- Hoeveel jaar werkt u in dit beroep?
 - Invulvraag:
- Bent u aangesloten bij ParkinsonNet?
 - Ja
 - Nee
- In welke regio werkt u momenteel?
 - Dropdown optie met alle ParkinsonNet regio's

Er volgen nu enkele vragen over de organisatie(s) waar u op dit moment werkzaam bent.

- Biedt uw ouderenzorgorganisatie kortdurende zorg?
 - Ja
 - Nee
- Zo ja, welke vorm van kortdurende verblijfszorg wordt er geboden? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Geriatrische revalidatiezorg
 - Herstelzorg (ELV hoog)
 - Herstelzorg (ELV laag)
 - Anders, namelijk ...

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

- Is er binnen uw huidige organisatie binnen de kortdurende verblijfszorg een apart zorgpad voor mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme?
 - Ja
 - Nee

Deel 2a. Reguliere kortdurende zorg-afdeling (enkel als er geen apart zorgpad is)

U heeft aangegeven dat er bij uw organisatie geen apart zorgpad is voor mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. Hier volgen enkele vragen over welke zorg mensen met Parkinson of parkinsonisme kunnen ontvangen.

- Kunnen mensen met Parkinson of parkinsonisme binnen uw organisatie op de kortdurende zorg worden opgenomen?
 - Ja
 - Nee
- Is er in uw regio een andere organisatie waar wel een zorgpad is voor mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme
 - Ja
 - Nee
- Zo ja, hoeveel mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme kunnen maximaal tegelijkertijd worden opgenomen? (mag een schatting zijn)
 - ...
- Hoeveel mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme worden er in een jaar opgenomen? (mag een schatting zijn)
 - ...
- Is het binnen uw kortdurende verblijfszorg mogelijk om Parkinson-gespecialiseerde deskundigen in te schakelen (bijv. Parkinson Net therapeut, Parkinson verpleegkundige, neuroloog)
 - Ja
 - Nee
- Zo ja, welke Parkinson-gespecialiseerde deskundigen kunnen worden ingeschakeld (meerdere antwoorden mogelijk).
 - Parkinsonverpleegkundige
 - Neuroloog
 - Parkinson Net geschoolde fysiotherapeut
 - Parkinson Net geschoolde ergotherapeut
 - Parkinson Net geschoolde logopedist
 - Anders, namelijk ...

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Nu volgen er enkele casus waarbij we u vragen te beoordelen of deze cliënten geschikte kandidaten zijn voor uw KORTDURENDE ZORG-afdeling.

Meneer van Straten is 84 jaar oud en is 7 jaar geleden gediagnosticeerd met de Ziekte van Parkinson. Hij heeft momenteel een forse rusttremor met name aan de rechter hand (dominante zijde), een kleine paslengte (bradykinesie) met freezing. Dhr. van Straten ondervindt veel hinder van motorische fluctuaties en op slechte momenten neigt hij te vallen (en hij is één keer ook echt gevallen) en moet hij ondersteund worden bij de ADL-zorg en de toiletgang. Deze klachten waren eerder goed onder controle met levodopa/carbidopa 4dd125mg en in de avond 1dd125mg retard, maar de laatste tijd volstaat dit niet meer. De neuroloog heeft de medicatie opgehoogd, maar dit heeft onvoldoende effect. De 1^e lijns paramedici (ergotherapeut, fysiotherapeut) trainen de ADL-zelfstandigheid, maar met voornamelijk een beperkt succes. Dhr. van Straten is mantelzorger voor zijn echtgenote met dementie en heeft naast Diabetes Mellitus type 2 (welke goed gereguleerd is) geen andere comorbiditeit(en). De neuroloog meldt dhr. aan voor revalidatie.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op uw afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Mevrouw Bok, 78 jaar oud, is 10 jaar geleden gediagnosticeerd met de Ziekte van Parkinson. Momenteel heeft mevrouw levodopa/carbidopa 1dd250mg retard 's ochtends en daarnaast 4dd125mg met in de avond 1dd125mg extra. Ondanks de goede respons op de dopaminerge medicatie blijft mevr. hinder ondervinden van de 'on-off'-verschijnselen en beperkt (patiënte) dit haar in haar dagelijkse bezigheden (passie voor koken, oppassen op de kleinkinderen en vrijwilligerswerk bij de zonnebloem). In goed overleg met haar behandelend neuroloog wordt besloten tot het plaatsen van een levodopa/carbidopa intestinale gelpomp (LCIG). De neuroloog overlegt met de specialist ouderengeneeskunde of dit tijdens een kortdurende opname in het verpleeghuis mogelijk is.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op de afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Mevrouw van Lanen, 82 jaar oud, is 12 jaar geleden gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson. Bij mevrouw staan met name niet-motorische verschijnselen op de voorgrond. Zo ondervindt zij sinds enkele weken veel hinder van de orthostatische hypotensie (verscheidene valpartijen met tot nu toe lichte verwondingen aan het hoofd) en de rusteloze benen. Sinds kort heeft patiënte bijkomende visuele en akoestische hallucinaties die haar erg angstig maken. Mogelijk delier door andere somatische problematiek, waaronder een urineweginfectie (met mogelijk delier) zijn uitgesloten door de huisarts. Daarnaast is patiënte bekend met Diabetes Mellitus type 2 waarvoor zij naast orale medicatie ook tweemaal daags humalog mix moet spuiten, echter kan zij dit nu niet zelf en daarom heeft de thuiszorg dit overgenomen. De neuroloog meldt Mw. (dhr.) aan voor revalidatie.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op uw afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Meneer Struik, 80 jaar oud, is 8 jaar geleden gediagnosticeerd met de Ziekte van Parkinson. Meneer is opgenomen in het ziekenhuis na een collumfractuur rechts na een val waarvoor een kophalsprothese is geplaatst. Hij mag volledig belasten. Dhr. is goed gemotiveerd en leerbaar. Wel zal voor meneer het revalidatie traject waarschijnlijk langer in beslag nemen door de bradykinesie en traagheid in het denken. Ook is het misschien nodig om onderliggende oorzaken van het vallen op te sporen en te behandelen.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op uw afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Deel 2b. Parkinson afdeling (enkel als er een apart zorgpad is)

U heeft aangegeven dat er bij uw organisatie een apart zorgpad is voor mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. Hier zouden we graag meer over willen weten.

- Hoeveel mensen kunnen maximaal tegelijkertijd dit zorgpad volgen? (mag een schatting zijn)
 - ...
- Hoeveel mensen volgen dit zorgpad per jaar? (mag een schatting zijn)
 - ...
- Wie verwijst cliënten naar dit zorgpad? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Huisarts
 - Medisch specialist
 - Parkinson verpleegkundige ziekenhuis
 - Anders, namelijk ...
- Hoe is de samenstelling van het multidisciplinair team? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Parkinsonverpleegkundige
 - Neuroloog
 - Specialist ouderengeneeskunde
 - Huisarts
 - Fysiotherapeut
 - Ergotherapeut
 - Logopedist
 - Diëtist
 - Psycholoog
 - Maatschappelijk werker
 - Anders, namelijk
- Hoe onderhouden de therapeuten de Parkinson-specifieke deskundigheid?
 - Ze zijn lid van Parkinson Net
 - Via interne deskundigheidsbevordering
 - Anders, namelijk...
- Op welke wijze is de specialist ouderengeneeskunde bij dit zorgpad betrokken?
 - Regiebehandelaar
 - Medebehandelaar
 - Consulent
 - Anders, namelijk ...
- We willen graag weten hoe het behandelprogramma er grofweg uit ziet. Als een cliënt deelneemt aan het zorgpad, welke behandelaren zijn dan **standaard** betrokken.
 - Parkinsonverpleegkundige
 - Neuroloog
 - Specialist ouderengeneeskunde
 - Huisarts
 - Fysiotherapeut
 - Ergotherapeut
 - Logopedist
 - Diëtist
 - Psycholoog
 - Maatschappelijk werker
 - Anders, namelijk

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

- We willen graag weten hoe het behandelprogramma er grofweg uit ziet. Als een cliënt deelneemt aan het zorgpad, welke behandelaren zijn dan **na verwijzing** betrokken.
 - Parkinsonverpleegkundige
 - Neuroloog
 - Specialist oudergeneeskunde
 - Huisarts
 - Fysiotherapeut
 - Ergotherapeut
 - Logopedist
 - Diëtist
 - Psycholoog
 - Maatschappelijk werker
 - Anders, namelijk
- Hoe zijn patiënten en mantelzorgers betrokken?
 - Actieve betrokkenheid in MDO's en tussentijdse evaluaties/revalidatie voortgangsgesprekken
 - Actieve betrokkenheid in MDO's
 - Anders: ...
- Voor zover het in het bovenstaande vragen nog niet aan bod is gekomen, in welke zin is uw parkinson-zorgpad anders is dan een regulier kortdurende zorg - zorgpad.
 -

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Nu volgen er enkele casus waarbij we u vragen te beoordelen of deze cliënten geschikte kandidaten zijn voor uw kortdurende zorg - afdeling.

Meneer van Straten is 84 jaar oud en is 7 jaar geleden gediagnosticeerd met de Ziekte van Parkinson. Hij heeft momenteel een fors rusttremor met name aan de rechter hand (dominante zijde), een kleine paslengte (bradykinesie) met freezing. Dhr. Van Straten ondervindt veel hinder van motorische fluctuaties en op slechte momenten neigt hij te vallen (en één keer ook echt gevallen) en moet hij ondersteund worden bij de ADL-zorg en de toiletgang. Deze klachten waren eerder goed onder controle met levodopa/carbidopa 4dd125mg en in de avond 1dd125mg retard, maar de laatste tijd volstaat dit niet meer. De neuroloog heeft de medicatie opgehoogd, maar dit heeft onvoldoende effect. De 1^e lijns paramedici (ergotherapeut, fysiotherapeut) trainen de ADL-zelfstandigheid, maar met voornamelijk een beperkt succes. Dhr. Van Straten is mantelzorger voor zijn echtgenote met dementie en heeft naast Diabetes Mellitus type 2 (welke goed gereguleerd is) geen andere comorbiditeiten. De neuroloog meldt dhr. aan voor revalidatie.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op uw afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Mevrouw Bok, 78 jaar oud, is 10 jaar geleden gediagnosticeerd met de Ziekte van Parkinson. Momenteel heeft mevrouw levodopa/carbidopa 1dd250mg retard 's ochtends en daarnaast 4dd125mg met in de avond 1dd125mg extra. Ondanks de goede respons op de dopaminerge medicatie blijft mevrouw hinder ondervinden van de 'on-off'-verschijnselen en beperkt patiënte dit in haar dagelijkse bezigheden (passie voor koken, oppassen op de kleinkinderen en vrijwilligerswerk bij de zonnebloem). In goed overleg met haar behandelend neuroloog wordt besloten tot het plaatsen van een levodopa/carbidopa intestinale gelpomp (LCIG). De neuroloog overlegt met de specialist ouderengeneeskunde of dit tijdens een kortdurende opname in het verpleeghuis mogelijk is.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op de afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Mevrouw Van Lanen, 82 jaar oud, is 12 jaar geleden gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson. Bij mevrouw staan met name niet-motorische verschijnselen op de voorgrond. Zo ondervindt zij sinds enkele weken veel hinder van de orthostatische hypotensie (verscheidene valpartijen met tot nu toe lichte verwondingen aan het hoofd) en de rusteloze benen. Sinds kort heeft patiënte bijkomende visuele en akoestische hallucinaties die haar erg angstig maken. Andere somatische problematiek, waaronder een urineweginfectie met mogelijk delier zijn uitgesloten door de huisarts. Daarnaast is patiënte bekend met Diabetes Mellitus type 2 waarvoor zij naast orale medicatie ook tweemaal daags humalog mix moet spuiten, echter kan zij dit nu niet zelf en heeft de thuiszorg dit overgenomen. De neuroloog meldt dhr. aan voor revalidatie.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op uw afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Appendix A. – behorende bij artikel TvO 2-2-204 | Parkinsonherstelzorg in verpleeghuizen

Meneer Struik, 80 jaar oud, is 8 jaar geleden gediagnosticeerd met de Ziekte van Parkinson. Meneer is opgenomen in het ziekenhuis na een collumfractuur rechts na een val waarvoor een kophalsprothese is geplaatst. Hij mag volledig belasten. Dhr. is goed gemotiveerd en leerbaar. Wel zal voor meneer het revalidatie traject waarschijnlijk langer in beslag nemen door de bradykinesie en traagheid in het denken. Ook is het misschien nodig om onderliggende oorzaken van het vallen op te sporen en te behandelen.

U bent als specialist ouderengeneeskunde verantwoordelijk voor de beoordeling van de wenselijkheid van de opname. Graag u akkoord met de opname op uw afdeling?

Ja/nee

Zo nee. Kunt u uw afwijzing toelichten?

- open antwoord-

Zo ja. Is er binnen uw organisatie of regio een andere afdeling waar u dhr. naartoe zou verwijzen?

Ja/ Nee

Zo ja. Kunt u kort beschrijven waarom u dhr. naar deze afdeling verwijst?

- open antwoord-

Als u andere opmerkingen of aanbevelingen hebt, wilt u deze dan hieronder noemen?

.....

Mogen wij eventueel contact met u opnemen voor meer informatie?

Naam:

E-mailadres:

Nadere beschrijving van de drie vignetten

Vignette 1

De eerste casus betrof een 84-jarige patiënt, Dhr. van Straten. Meneer was 7 jaar geleden gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson. Hij had momenteel een forse rusttremor met name aan de rechter hand (dominante zijde) en een kleine paslengte (bradykinesie) met freezing. Dhr. van Straten ondervond veel hinder van motorische fluctuaties en op slechte momenten neigde hij te vallen (en is één keer ook echt gevallen) en moest hij ondersteund worden bij de ADL-zorg en de toiletgang. Deze klachten waren eerder goed onder controle met levodopa/carbidopa 4dd125mg en in de avond 1dd125mg retard, maar de laatste tijd volstond dit niet meer. De neuroloog had de medicatie opgehoogd, maar dit had onvoldoende effect. De 1e lijns paramedici (ergotherapeut, fysiotherapeut) trainden de ADL-zelfstandigheid, maar met vooralsnog een beperkt succes. Meneer was mantelzorger voor zijn echtgenote met dementie en had naast diabetes mellitus type 2 (welke goed gereguleerd is) geen andere comorbiditeiten. De neuroloog meldde meneer aan voor revalidatie.

Vignette 2

De tweede patiënte betrof een 75-jarige patiënte, Mevr. Bok. Mevrouw was 10 jaar geleden gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson. Momenteel had mevrouw levodopa/carbidopa 1dd250mg retard 's ochtends en daarnaast 4dd125mg met in de avond 1dd125mg extra. Ondanks de goede respons op de dopaminerge medicatie bleef mevrouw hinder ondervinden van de 'on-off'-verschijnselen en beperkte patiënte dit in haar dagelijkse bezigheden (passie voor koken, oppassen op de kleinkinderen en vrijwilligerswerk bij de zonnebloem). In goed overleg met haar behandelend neuroloog werd besloten tot het plaatsen van een levodopa/carbidopa intestinale gelpomp (LCIG). De neuroloog overlegde met de specialist ouderengeneeskunde of de instelling hiervan tijdens een kortdurende opname in het verpleeghuis mogelijk was.

Vignette 3

De derde patiënte was een 71-jarige patiënte, Mevr. van Lanen. Mevrouw had sinds ongeveer negen maanden verschillende motorische en niet motorische verschijnselen die leken te passen bij een vorm van parkinsonisme. Het diagnostisch traject was lopende waarbij er nog geen onderliggende diagnose was vastgesteld. Mevrouw ondervond de laatste weken veel hinder van de orthostatische hypotensie in combinatie met de al langer bestaande rigiditeit in beide benen (verscheidene valpartijen met tot nu toe lichte verwondingen aan het hoofd). Er was sprake van valangst waardoor mevrouw alleen de noodzakelijke transfers maakte voor de toiletgang en te gaan slapen. Conditioneel gezien had zij veel ingeleverd in de afgelopen weken. Bijkomend had patiënte sinds kort visuele hallucinaties die haar erg angstig maakten. Andere somatische problematiek, waaronder een urineweginfectie met mogelijk delier, was uitgesloten door de huisarts. Wel was mevrouw bekend met diabetes mellitus type 2 waarvoor zij naast orale medicatie ook tweemaal daags een combinatie lang- en kortwerkende insuline moest spuiten, echter kon zij dit nu niet zelf en had de thuiszorg dit overgenomen. De huisarts meldde mevrouw aan voor revalidatie (na vooroverleg met de behandelend neuroloog).