

VOORWOORD

Gezondheidszorg moet voor iedereen toegankelijk en betaalbaar blijven. Ons streven naar snelle, efficiënte en kwalitatieve zorg neemt toe. Dit is een mooie trend, een teken van beschaving trouwens, maar daar staat een verantwoordelijkheid tegenover. Een verantwoordelijkheid die niet alleen de overheid treft, maar ook de zorgverleners en misschien zelfs in de eerste plaats de patiënten.

In dit boek tonen zorgverleners aan hoe zij hun verantwoordelijkheid willen opnemen in de evolutie naar meer kwalitatieve en toch betaalbare zorg bij personen met een degeneratieve aandoening, in het bijzonder een parkinsonismesyndroom. Terwijl de overheid op lange termijn de budgettaire middelen bepaalt, zetten deze zorgverleners op korte termijn de bestaande middelen opnieuw in met als doel de kwaliteit van de zorg grondig te verbeteren. Door hun rijke ervaring in de gespecialiseerde zorg voor parkinsonpatiënten kennen de auteurs van dit boek niet alleen de valkuilen, maar ook de sleutels tot succes. Hierover zijn ze het alvast grondig eens: de beste zorg is die waarin de verschillende disciplines met elkaar samenwerken, hun behandeling op elkaar afstemmen en elkaars adviezen in hun therapie integreren. De samenwerking hoort dus niet multidisciplinair te zijn, waarbij men naast elkaar blijft werken, maar veeleer interdisciplinair, waarin *met* elkaar wordt gewerkt.

Bij de behandeling van parkinsonismesyndromen is de keuze voor een uniform cueingsysteem van groot belang. Parkinsonpatiënten hebben problemen met multitasken en kunnen bijgevolg niet voor elke dysfunctie een nieuw cueingsysteem aangeleerd krijgen. Als de zorgverleners van de verschillende disciplines hun cueingsysteem op elkaar afstemmen, zal de revalidatie gerichter verlopen en tijdig kunnen worden bijgestuurd. Zo ook bij de revalidatie van parkinsonpatiën-

ten met diepe hersenstimulatie. Door de stimulatie niet alleen op de motorische respons af te stellen, maar ook op andere facetten van het leven, zoals het slikken, de communicatie, de cognitie en het psychologisch welbevinden, kan de levenskwaliteit van de patiënt naar een hoger niveau worden getild. Bovendien zal door dergelijke aanpak ook het aantal revalidatiebeurten logischerwijs dalen. In dit boek vindt u als lezer nog tal van voorbeelden van positieve effecten van zorg op maat voor de parkinsonpatiënt.

Recent is aangetoond dat een interdisciplinair preventiebeleid de duur van een parkinsonismesyndroom niet verkort. Wel kan hierdoor de revalidatiefase verlengd en de palliatiefase verkort worden. Het inzetten op preventie van slik- en valproblemen zal niet alleen de levenskwaliteit tijdens de duur van de ziekte hoog houden, ook zullen hierdoor ziekenhuisopnames voorkomen worden, overbodige bezoeken aan de spoedafdeling teruggedrongen worden en overbodige onderzoeken, zoals CT-scan, vermeden worden. Dergelijke werkwijze draagt bij aan het betaalbaar houden van de factuur.

De gezondheidszorg is in België uitgewerkt op drie niveaus, wat tegemoet komt aan de behoeften van de parkinsonpatiënt. Als medische coach is de huisarts de centrale persoon binnen het interdisciplinair overleg in de thuissituatie. Hij/zij is ook de best geplaatste persoon om door te verwijzen naar de tweede- en derdelijnsgezondheidszorg. De taak van de tweedelijnszorg in de parkinsonbehandeling bestaat er bij voorkeur in om via ambulante consultatie in te zoomen op de totaalzorg van de patiënt en bij problemen tijdig bij te sturen. Voor ernstig zorgbehoevenden ontbreken op dit niveau nog gespecialiseerde verzorgingseenheden, in het bijzonder voor jonge parkinsonpatiënten.

De taak voor de derdelijnszorg zou er idealiter uit moeten bestaan om, eventueel tijdens een korte ziekenhuisopname, een gespecialiseerde differentiaal-diagnostiek te doen en de indicatie voor dure behandelingen zoals diepe hersenstimulatie of duodopa interdisciplinair te bepalen. Een gezondheidszorg in drie lagen komt zo perfect tegemoet aan de specialistische behoeften van parkinsonpatiënten, en in ruimere mate aan de behoeften van chronisch zieken in het algemeen. De overheid rest nog de gespecialiseerde werking op de drie evenals een extramuraal zorgpad pathologiespecifiek te erkennen en financieel te ondersteunen.

De ziekte van Parkinson is een uitgelezen voorbeeld van een bijzondere en complexe ziekte die delicaat reageert op een aantal behandelingsvormen. Een dergelijke aandoening heeft in grote mate discipline-overschrijdende symptomen: motoriek, communicatie, slikken, cognitie, psychologisch welbevinden, voeding, ... Die kunnen bovendien sterk fluctueren, waarop medicatie en diepe herenstimulatie dan weer op een bijzondere manier kunnen inspelen. De behandeling van parkinsonismesyndromen vereist bijgevolg een heel specifieke kennis en dus extra opleiding in parkinsonzorg. Sinds enkele jaren staat Parkinson Zorgwijzer Vlaanderen in voor dergelijke gespecialiseerde opleiding. Per discipline geven de specialisten uit het werkveld hun kennis door om de kwaliteit van de parkinsonzorg te verbeteren en op lange termijn haar doelmatigheid te vergroten. In dit boek toont Parkinson Zorgwijzer Vlaanderen aan hoe een interdisciplinaire werking bij personen met een parkinsonismesyndroom kan georganiseerd worden.

Dit boek is geen bijbel voor mono- of interdisciplinaire behandeling van de ziekte van Parkinson. Het probeert de zorgverlener wel een houvast te geven bij het bepalen van de interdisciplinaire behandelingsrichtlijnen. In hoofdstuk 1 geven een aantal specialistische geneesheren van de Vlaamse Werkgroep Bewegingsstoornissen een overzicht van de verschillende medische behandelingen. In hoofdstuk 2 belicht een arts het belang van een interdisciplinair team bij de behandeling van de ziekte van Parkinson en aanverwante stoornissen. In hoofdstuk 3 besteden de auteurs meer aandacht aan de revalidatie, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen de drie belangrijkste parkinsonismesyndromen: de ziekte van Parkinson, progressieve supranucleaire paralyse en multisysteematrofie. Per parkinsonismesyndroom formuleren een aantal experts uit het werkveld hun disciplinespecifieke aandachtspunten, waarna per parkinsonismesyndroom een aantal richtlijnen voor interdisciplinaire aanpak worden geformuleerd. Om herhaling en overlap te vermijden heeft de redactie van dit boek ervoor gekozen om bij elk parkinsonismesyndroom een aantal topics uit te schrijven die eigen zijn aan dat syndroom. Uiteraard kunnen een aantal strategieën en oefeningen die uitvoerig beschreven worden bij het ene syndroom ook toegepast worden bij een verwant parkinsonismesyndroom.

Met dit boek geven de auteurs een aanzet tot heroriëntatie van de parkinsonzorg. Aan de patiënten willen de schrijvers realistische hoop geven op een betere levenskwaliteit. Aan de zorgverleners een stille wenk tot interdisciplinair, creatief

handelen in functie van topzorg voor parkinsonpatiënten. Aan de overheid een blijk van dank om dit waardevol project om te zetten in een duurzaam proces. Is het immers niet zo dat een samenleving haar beschavingsgraad vooral kan aflezen aan de manier waarop zij omgaat met degenen die zorg nodig hebben?

Rik Torfs, peter Vlaamse Parkinson Liga